

Don et greffe d'organes et de tissus

Contexte

Les dons et greffes d'organes et de tissus peuvent sauver ou améliorer la vie de nombreuses personnes. En 2009-2010, près de 1 000 organes (provenant de plus de 550 donneurs) ont été greffés dans les huit hôpitaux ontariens qui pratiquent ce genre d'opération. La plupart des organes et tissus donnés proviennent de personnes décédées, mais les reins et foies (et, dans de rares cas, les poumons) peuvent aussi provenir de donneurs vivants. Le nombre

d'organes greffés a d'ailleurs augmenté, comme le montre la Figure 1. Qui plus est, les dons de tissus, dont les yeux et les os, peuvent améliorer des vies – par exemple, en restaurant la vue ou en améliorant la mobilité d'une personne par l'arthroplastie de la hanche ou du genou. En Ontario, la majorité des dons d'organes et de tissus sont réalisés dans 21 hôpitaux. Au 31 mars 2010, plus de 1 600 personnes attendaient une greffe d'organe en Ontario. La plupart attendaient de recevoir un rein ou un foie, comme le montre la Figure 2.

La Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie confère notamment au Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) le pouvoir et la responsabilité

Figure 1 : Nombre de greffes d'organes en Ontario, 2002-2003-2009-2010

Source des données : Réseau Trillium pour le don de vie

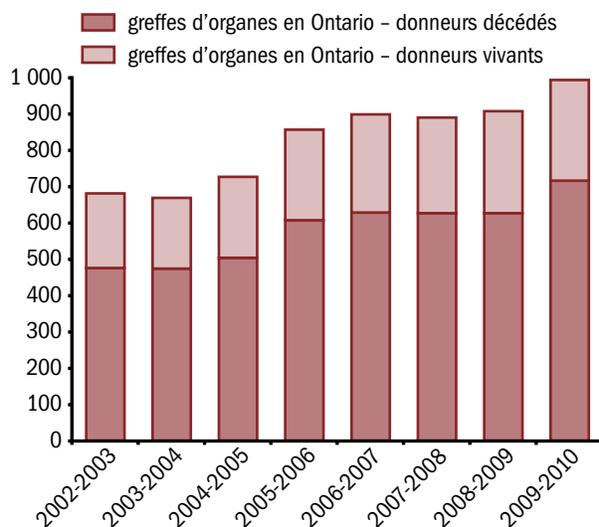
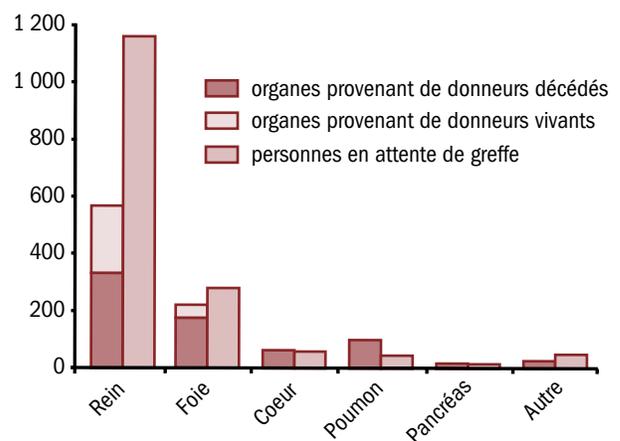


Figure 2 : Nombre de greffes, 2009-2010, et nombre de personnes en attente au 31 mars 2010

Source des données : Réseau Trillium pour le don de vie



de coordonner les dons d'organes et de tissus ainsi que certaines activités connexes, dont la gestion des listes d'attente. Le Réseau est un organisme du ministère de la Santé et des Soins de longue durée; il est entré en fonction en 2002 et compte une centaine d'employés.

En plus d'améliorer des vies, les greffes d'organes peuvent aussi entraîner des économies. Par exemple, chaque chirurgie de greffe de rein coûte environ 25 000 \$, mais les coûts annuels de dialyse s'élèvent à environ 70 000 \$ par patient. En 2009-2010, le Ministère a versé environ 100 millions de dollars au Réseau et aux hôpitaux pour la coordination et la réalisation des greffes. La plupart de ces fonds sont allés aux huit hôpitaux qui effectuent des greffes, pour les aider à financer les soins aux patients associés à ce genre de chirurgie; les hôpitaux utilisent les fonds généraux du Ministère pour couvrir les coûts additionnels. Les deux hôpitaux que nous avons visités estimaient le total des coûts annuels associés au programme de greffe à environ 11 et 50 millions de dollars, respectivement. Ces coûts excluent les services de la plupart des médecins, dont ceux des chirurgiens, qui sont fournis aux patients des hôpitaux et payés aux médecins par le Ministère par l'entremise du Régime d'assurance-santé de l'Ontario (OHIP). Le Réseau a reçu 19 millions de dollars, dont 1,6 million est allé principalement aux 21 hôpitaux donneurs pour les aider à faire face aux coûts associés à la gestion des donneurs d'organes, comme le coût des salles d'opération pour le prélèvement des organes.

Les six banques de tissus de l'Ontario, qui sont administrées par différentes institutions (surtout des hôpitaux), ne reçoivent pas de fonds particuliers du Ministère, mais les hôpitaux peuvent utiliser leurs fonds généraux du Ministère pour couvrir les coûts connexes. Comme chaque hôpital achète ses propres tissus, il n'y avait pas de données disponibles sur le total des dépenses associées aux tissus à l'échelle de la province.

Objectif et portée de la vérification

Notre vérification visait à déterminer si les politiques, procédures et systèmes mis en place, notamment au Réseau Trillium pour le don de vie, permettent de répondre aux besoins en organes et en tissus de la population ontarienne de manière efficace et équitable. Nous n'avons pas concentré nos efforts sur les programmes de donneurs vivants dans les hôpitaux transplantateurs parce que le Réseau jouait un rôle limité dans les greffes par donneurs vivants et que les greffes par donneurs décédés sont plus courantes.

Nos travaux de vérification visaient surtout le Réseau, mais nous avons aussi visité deux hôpitaux transplantateurs : le Réseau universitaire de santé de Toronto et le London Health Sciences Centre de London. Dans le cadre de notre vérification, nous avons examiné les politiques et procédures administratives ainsi que les dossiers et systèmes pertinents, interviewé des employés du Réseau, des hôpitaux et du Ministère, et consulté les rapports de recherche pertinents obtenus auprès d'organismes de collecte d'organes au Canada et ailleurs. Nous avons parlé à des médecins d'autres hôpitaux transplantateurs et donneurs ainsi qu'à des représentants de deux des banques de tissus, de la Société canadienne du sang et du Groupe d'experts du Ministère sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus. Nous avons examiné des données sur les greffes provenant du système de l'OHIP et de la Base de données sur les congés des patients tenue par l'Institut canadien d'information sur la santé. Nous avons également fait appel à des consultants indépendants qui possèdent une connaissance approfondie des dons et greffes d'organes et de tissus.

Nous n'avons pas compté sur le service de vérification interne du Ministère pour réduire la portée de notre travail, car il n'avait pas effectué de vérification récente des dons et greffes d'organes ou de tissus. Le Réseau, quant à lui, n'a pas de service de vérification interne.

Résumé

L'établissement du Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) en 2002 a permis à la province d'améliorer sa capacité de répondre aux besoins en greffes d'organes et de tissus. Le Ministère et les hôpitaux ont aussi lancé des initiatives qui ont contribué à cette amélioration. Par exemple, les personnes qui demandent une carte Santé avec photo doivent indiquer si elles consentent au don d'organes, et 27 % des détenteurs de cartes Santé avec photo ont signé une déclaration en ce sens. Par ailleurs, en 2009-2010, premier exercice complet où le Réseau a eu accès au registre de consentement du Ministère, le nombre de donneurs d'organes décédés a augmenté de 20 % par rapport à l'exercice précédent et atteint des niveaux records. En outre, le nombre de donneurs décédés par million de personnes est passé de 11,3 en 2002, année où le Bureau a été établi, à 16,7 en 2009, comme le montre la Figure 3.

Nous croyons par ailleurs que certains changements pourraient aider à réduire graduellement les périodes d'attente des receveurs, ce qui aurait pour effet non seulement de sauver des vies, mais aussi d'améliorer la qualité de vie de centaines d'Ontariennes et d'Ontariens. À l'heure actuelle, par exemple, 40 hôpitaux n'ont pas l'habitude d'informer le Réseau des donneurs potentiels, alors qu'ils disposent de la technologie médicale nécessaire pour préserver les organes à greffer. Avant août 2010, de nombreux Ontariens signaient la carte de consentement accompagnant le formulaire de

renouvellement du permis de conduire et la conservaient dans leur portefeuille. Cependant, une carte signée ne servait pas à grand-chose, car les hôpitaux ne vérifiaient pas dans les effets personnels des patients pour voir s'ils avaient signé leur carte. Ces cartes de consentement n'étaient d'ailleurs pas prises en compte dans le registre de consentement du Ministère, que le Réseau utilise pour déterminer si un donneur potentiel a consenti à donner des organes et/ou des tissus.

De nombreux patients restent sur la liste d'attente pendant des années; certains meurent dans l'attente d'une greffe. Nous avons toutefois constaté que les reins et les foies n'allaient pas toujours aux patients ayant la plus haute priorité, parce que les hôpitaux craignaient de voir le nombre de donneurs diminuer si les organes étaient attribués à des patients dans d'autres régions de la province. Les activités associées aux greffes d'organes et de tissus en Ontario ne faisaient pas non plus l'objet de la surveillance requise pour assurer la conformité aux normes de pratiques exemplaires, par exemple pour que l'ordre de priorité des patients inscrits sur la liste d'attente soit établi de manière uniforme, que le patient ayant la priorité la plus élevée reçoive le premier organe compatible disponible, et que les hôpitaux qui pratiquent des greffes possèdent les compétences voulues.

Nous avons également observé ce qui suit :

- Il y avait un manque de critères cliniques cohérents sur le moment où les hôpitaux devraient informer le Réseau des donneurs potentiels qui, dans de nombreux cas, étaient signalés trop tard ou n'étaient simplement pas signalés.

Figure 3 : Nombre de donneurs décédés par million de personnes, par région et à l'échelle du Canada, 2002-2009

Sources des données : 2002-2008, Institut canadien d'information sur la santé; données estimatives de 2009, Réseau Trillium pour le don de vie

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Atlantique	16,8	15,0	10,9	17,2	18,7	15,1	15,5	14,1
Ontario	11,3	11,6	12,3	11,8	13,6	15,5	13,7	16,7
Québec	16,9	19,0	18,2	18,6	18,3	18,4	19,6	17,6
Ouest	11,5	11,2	10,8	9,5	11,4	11,8	12,6	9,4
Canada	13,0	13,4	13,1	13,0	14,3	14,9	14,7	14,4

Un hôpital qui pratiquait déjà un certain nombre de greffes chaque année a réussi à doubler le nombre de donneurs d'organes après avoir mis en oeuvre de tels critères cliniques.

- Depuis 2006, le Réseau, les hôpitaux transplantateurs et les hôpitaux donneurs facilitent le don d'organes après la mort cardiaque (alors que, dans le passé, il fallait attendre un constat officiel de mort cérébrale), ce qui a fait grossir la réserve de donneurs potentiels.
- Seulement 15 000 des 4 millions d'Ontariens qui ont encore la carte Santé blanc et rouge avaient enregistré leur consentement au don d'organes et/ou de tissus, notamment parce qu'ils doivent envoyer un formulaire à ServiceOntario (processus dont ils ne sont pas nécessairement au courant) ou attendre d'obtenir la carte Santé avec photo. Par contraste, 1,9 million de détenteurs de cartes Santé avec photo (ou 27 %) avaient enregistré leur consentement. Les taux d'enregistrement variaient de 10 % à Toronto à plus de 40 % à Sudbury.
- Les hôpitaux ont souligné que les patients admissibles à une greffe d'organe n'étaient pas toujours signalés. Par exemple, la Société canadienne de transplantation fait remarquer que les patients souffrant d'une maladie du rein en phase terminale devraient généralement être considérés comme admissibles à une greffe, qu'une greffe de rein offre une meilleure qualité de vie, qu'elle peut accroître l'espérance de vie et qu'elle coûte moins cher que la dialyse. Or, seulement 13 % des Ontariens placés sous dialyse (qui souffrent presque tous d'une maladie du rein en phase terminale) étaient inscrits sur une liste d'attente. À l'échelle régionale, ce pourcentage variait entre seulement 3 % dans le RLISS du Sud-Est à 16 % dans le RLISS de Champlain.
- Aucun objectif n'a été fixé quant aux périodes d'attente maximales pour les greffes d'organes, comme le recommandait en 2009 le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus, et les

périodes d'attente par type d'organe n'étaient généralement pas rendues publiques. Le Réseau a indiqué que les patients malades du rein ne se voyaient généralement pas attribuer un niveau de priorité élevé, parce que la dialyse leur permettait de rester en vie. Peu de recherches canadiennes ont été faites à ce sujet mais, d'après une étude britannique, une greffe réussie triplerait l'espérance de vie restante des dialysés inscrits sur une liste d'attente pour une greffe de rein.

- Les périodes d'attente pour certains organes variaient considérablement selon le lieu de résidence du patient en Ontario. Par exemple, en 2009-2010, 90 % des receveurs de rein devaient attendre quatre ans dans une région, comparativement à neuf ans dans deux autres régions.
- L'attribution des organes aux receveurs par le Réseau ne fait l'objet d'aucun examen indépendant périodique. Dans plus de 40 % des cas examinés, les organes n'étaient pas attribués à la personne ayant la plus haute priorité et il n'y avait aucun document expliquant pourquoi. De plus, les hôpitaux transplantateurs ne peuvent généralement pas repérer les organes mal attribués, parce qu'ils ne connaissent pas l'ordre des patients sur les listes d'attente. (Cette restriction empêche également les hôpitaux de donner aux patients une idée générale de leur position sur la liste d'attente.)
- Les hôpitaux transplantateurs ne jouissent pas d'un accès électronique à l'information sur les donneurs, comme les antécédents médicaux et les résultats des analyses en laboratoire, dont ils auraient besoin pour déterminer si un organe convient à leur patient. Comme ces décisions doivent être prises rapidement, ils s'attendent généralement à ce que le Réseau leur communique verbalement cette information, ce qui fait augmenter le risque que les décisions prises soient fondées sur des données incomplètes ou inexacts.
- Moins de 8 % des tissus requis en Ontario provenaient de l'Ontario parce qu'il n'y

avait pas suffisamment de ressources pour prélever, traiter et stocker les tissus à greffer, ce qui obligeait les hôpitaux à acheter des tissus ailleurs (souvent aux États-Unis et au Québec). Ni le Réseau ni le Ministère ne disposait de renseignements à jour sur les coûts engagés pour acheter des tissus, la capacité de traitement et d'entreposage en Ontario, ou l'étendue de la demande insatisfaite de tissus.

- Contrairement aux États-Unis, l'Ontario n'exige pas des hôpitaux transplantateurs ou des chirurgiens transplantologues qu'ils démontrent leur compétence en pratiquant un nombre minimum de greffes d'organes chaque année et en assurant la survie d'un pourcentage minimum de receveurs. Un hôpital ontarien a pratiqué seulement six greffes en 2009-2010, alors que les hôpitaux américains doivent généralement en effectuer au moins dix par année pour être approuvés à cette fin.

RÉPONSE GLOBALE DU RÉSEAU

Le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) est responsable de tous les aspects des dons d'organes et de tissus en Ontario. Entre 2002, année où il a été établi, et 2009, le Réseau a vu le nombre de donneurs d'organes décédés augmenter de 59 % en Ontario, un bilan supérieur à celui d'autres provinces canadiennes et, d'après le Réseau, de nombreux États américains. En ce qui concerne les dons de tissus à des fins de recherche, d'enseignement ou de greffe, le Réseau a été le principal responsable d'une augmentation de 61 % dans le nombre de donneurs au cours des deux dernières années.

Le Réseau serait toutefois le premier à reconnaître qu'il reste beaucoup à faire pour accroître le nombre de dons d'organes et de tissus en Ontario. Il tient d'ailleurs à remercier le vérificateur général de ses recommandations, dont la mise en œuvre devrait, à son avis, consolider ses propres efforts. Le Réseau s'engage à mettre en œuvre les recommandations du vérificateur général dans les années à venir.

RÉPONSE GLOBALE DU MINISTÈRE

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) appuie les conclusions et recommandations du Bureau du vérificateur général et peut confirmer que les orientations clés sont en voie de mise en œuvre.

En 2007, le Ministère a annoncé la Stratégie de dons d'organes et, en 2009, il a établi le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus, qui a présenté un rapport contenant ses recommandations en juin 2009. En mettant en œuvre la Stratégie de dons d'organes et en donnant suite aux recommandations du Groupe d'experts, le Ministère, en partenariat avec le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) et avec l'aide de ServiceOntario et d'autres ministères, a apporté certaines améliorations systémiques visant à améliorer l'identification des donneurs potentiels, les taux de consentement, le processus d'enregistrement ainsi que la disponibilité des organes et tissus donnés. Il importe de noter que le nombre de greffes pratiquées a augmenté de 11 % entre 2006-2007 et 2009-2010.

Le Ministère s'est empressé de donner suite aux recommandations du Groupe d'experts en établissant l'Équipe d'action en transplantation, qui se compose de représentants des intervenants en transplantation, du Réseau et du Ministère. L'équipe élabore un nouveau modèle de soins aux patients pour les dons et greffes d'organes et de tissus, lequel incorporera une grande partie des recommandations. Le Ministère poursuivra la mise en œuvre des recommandations du vérificateur général et d'autres parties, et il s'est engagé à augmenter le nombre de greffes pratiquées en Ontario, notamment en améliorant les processus d'identification des donneurs d'organes et de tissus, la procédure de consentement ainsi que la prestation des soins aux donneurs et receveurs d'organes et à leurs familles.

Constatations détaillées de la vérification

LE PROCESSUS DE DON

Les personnes disposées à faire don d'organes ou de tissus après leur décès peuvent se faire inscrire au registre de consentement tenu par le Ministère au moment d'obtenir ou de renouveler leur carte Santé avec photo auprès de ServiceOntario. (ServiceOntario donne accès à l'information et aux services fournis par le gouvernement de l'Ontario.) Le cas échéant, le consentement de la personne est indiqué au verso de sa nouvelle carte Santé. Quant aux personnes qui ont encore une carte Santé blanc et rouge ou qui ne désirent pas attendre le renouvellement de leur carte Santé avec photo, elles peuvent se faire inscrire au registre de consentement du Ministère en remplissant un formulaire et en le postant à ServiceOntario. Les personnes qui ont encore la carte Santé blanc et rouge reçoivent un autocollant « donneur » à coller au dos de leur carte, tandis que les détenteurs de la carte Santé avec photo reçoivent une carte mise à jour. Avant août 2010, beaucoup de personnes signaient la carte de consentement accompagnant le formulaire de renouvellement du permis de conduire et la conservaient dans leur portefeuille. Cependant, comme les gens qui ont signé cette carte ne savent généralement pas qu'ils doivent aussi remplir le formulaire de consentement et l'envoyer à ServiceOntario, ils ne sont pas inscrits au registre de consentement du Ministère (qui est généralement la seule source utilisée par le Réseau pour déterminer si une personne a consenti au don d'organes ou de tissus). De plus, même si le donneur potentiel avait son portefeuille avec lui au moment de son admission à l'hôpital, les effets personnels tels que les portefeuilles sont souvent ramenés à la maison par un membre de la famille. Ainsi, le personnel de l'hôpital n'a généralement pas accès à la carte de consentement qui pourrait se trouver dans le portefeuille d'une personne au moment où la décision de faire don d'organes ou de tissus est envisagée.

En vertu de la *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*, le Réseau doit être avisé du décès ou du décès imminent des patients admis dans tous les hôpitaux qui disposent de ventilateurs mécaniques, sauf en cas d'indication contraire du Réseau. Les ventilateurs mécaniques maintiennent les fonctions vitales du donneur potentiel en gardant les voies respiratoires ouvertes et en permettant aux organes du donneur de recevoir de l'oxygène, ce qui en préserve la viabilité en attendant qu'une greffe puisse être arrangée. Dans la pratique, bien que 61 hôpitaux ontariens disposent du type approprié de ventilateur, le Réseau oblige seulement 21 hôpitaux à signaler les patients ventilés qui sont sur le point de mourir ou qui viennent de mourir. Une fois avisé, le personnel du Réseau sur place à l'hôpital, de concert avec l'hôpital et avec le personnel au bureau principal du Réseau, détermine si le patient peut donner des organes ou des tissus. Il s'agit généralement de déterminer lesquels des organes du donneur potentiel peuvent être transplantés, avec l'aide des conseillers médicaux du Réseau si nécessaire.

S'il y a des organes viables, le Réseau communique avec le Ministère, où quelqu'un est disponible en tout temps pour vérifier si le patient est inscrit au registre de consentement du Ministère. Que le patient y soit inscrit ou non, un membre du personnel du Réseau ou un professionnel de la santé (par exemple, un médecin ou une infirmière) de l'hôpital demande au plus proche parent s'il consent à ce que les organes ou tissus du patient soient prélevés. Cette personne indique également au plus proche parent si le patient s'était inscrit au registre de consentement du Ministère.

En cas de consentement, le Réseau vérifie généralement l'identité du prochain receveur potentiel sur la liste d'attente pour chaque organe, et offre chaque organe à l'hôpital transplantateur de ce patient. Si l'organe est rejeté (par exemple, parce qu'il n'est pas de la bonne taille pour le patient), le Réseau contacte l'hôpital transplantateur où le prochain receveur potentiel sur la liste d'attente serait traité.

Une fois l'organe accepté, l'hôpital transplantateur demande généralement à un médecin d'aller chercher l'organe. Le Réseau peut prendre des dispositions administratives pour le prélèvement et la greffe de l'organe, par exemple en faisant transporter l'organe et en travaillant avec l'hôpital donneur et l'hôpital receveur à réserver du temps en salle d'opération. Dans le cas des dons de tissus, le personnel du Réseau peut aussi prendre des dispositions pour le prélèvement des tissus et leur transfert à la banque de tissus appropriée.

INITIATIVES

Depuis 2002, le Ministère et le Réseau ont pris plusieurs initiatives pour accroître le nombre de dons d'organes et de tissus et améliorer le processus de greffe.

Le Ministère a notamment pris les initiatives suivantes :

- Le rapport produit en 2007 par le Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes : Dans ce rapport, qui reflétait les vues et opinions de la population ontarienne, le Comité proposait des moyens d'accroître les taux de don d'organes.
- Le rapport produit en 2009 par le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus : Ce rapport recommandait des façons d'accroître le nombre de donneurs d'organes et de tissus et d'assurer un accès équitable aux organes et aux tissus sur la base de données cliniques. Une Équipe d'action en transplantation a ensuite été établie pour donner suite aux recommandations et mettre en place un système de don et de greffe intégré à l'échelle de l'Ontario.
- L'aide aux donneurs vivants : En 2008, un programme a été mis en oeuvre pour rembourser les frais de déplacement, le salaire perdu et les autres dépenses engagées par les donneurs vivants, afin d'encourager un plus grand nombre de personnes à se porter volontaires. De plus, en 2009, des mesures législatives ont été

prises pour protéger l'emploi des personnes qui doivent s'absenter pour faire don d'un organe à une autre personne.

Le Réseau, pour sa part, a notamment :

- déployé des experts dans 21 hôpitaux pour qu'ils gèrent les dons potentiels d'organes, examinent les dossiers afin de repérer les donneurs potentiels qui n'ont pas été signalés, et montrer au personnel de l'hôpital comment améliorer les taux de don;
- de concert avec l'hôpital donneur et l'hôpital transplantateur, facilité les dons après une mort cardiaque (il fallait auparavant attendre un constat officiel de mort cérébrale), ce qui a fait augmenter la réserve de donneurs potentiels;
- fait appel à des groupes communautaires et à des leaders religieux pour qu'ils sensibilisent leurs membres aux avantages des dons d'organes.

Des hôpitaux ont également lancé différents projets visant à sensibiliser la population locale aux avantages des dons et des greffes d'organes – par exemple, en organisant des activités pour remercier les familles des donneurs et en mettant au point des outils éducatifs à utiliser dans le système scolaire.

ORGANES

Identification et signalement des donneurs

Hôpitaux donneurs d'organes

Pour aider à identifier les donneurs potentiels, le Réseau peut, en vertu de la *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*, demander à deux types d'hôpitaux de l'aviser le plus tôt possible après le décès d'un patient ou lorsque le médecin est d'avis que le décès est imminent :

- les hôpitaux qui fournissent des services neurochirurgicaux ou traumatologiques, parce que ces hôpitaux disposent de ventilateurs et que les personnes qui subissent une blessure mortelle à la tête ou un autre traumatisme majeur sont souvent admissibles au don d'organes;

- les hôpitaux qui peuvent poser un diagnostic de décès neurologique (c'est-à-dire de mort cérébrale) en évaluant un patient ventilé.

Au mois de janvier 2007, le Réseau exigeait de 21 hôpitaux qui disposent d'une capacité avancée de ventilation (c'est-à-dire qui peuvent offrir une assistance respiratoire prolongée ou qui peuvent soutenir plus d'un organe) qu'ils signalent les décès récents ou imminents dans leurs unités de soins intensifs ou services des urgences. Le Réseau a indiqué qu'étant donné ses ressources limitées, il avait décidé de concentrer ses efforts sur ces 21 hôpitaux, appelés hôpitaux de premier palier. En 2008-2009, c'est dans ces hôpitaux qu'on trouvait près de 90 % des donneurs d'organes en Ontario. D'autres hôpitaux peuvent signaler les décès s'ils choisissent de le faire.

Comme les patients ventilés qui se meurent sont les plus susceptibles de devenir des donneurs d'organes, un indicateur du potentiel d'un hôpital pour le don d'organes est le nombre de patients qui meurent sous ventilateur. Nous avons remarqué que 61 hôpitaux de l'Ontario, dont les 21 hôpitaux de premier palier, disposaient d'une capacité avancée de ventilation. En nous fondant sur les données fournies par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère), nous avons calculé le nombre de patients sous ventilateur au moment du décès dans les unités de soins intensifs et les services des urgences des 40 hôpitaux qui n'étaient pas tenus de signaler les décès au Réseau. Nous avons constaté que, dans l'ensemble, 40 % des décès sous ventilation à l'échelle de la province survenaient dans les unités de soins intensifs et les services des urgences de ces 40 hôpitaux. Au moment de notre vérification cependant, ces hôpitaux signalaient seulement 2 % des décès sous ventilation au Réseau. Ces hôpitaux pourraient aussi avoir traité d'autres donneurs potentiels, car nous n'avons pas examiné les décès survenus après débranchement du ventilateur. En exigeant de ces hôpitaux qu'ils signalent au Réseau les décès récents ou imminents de patients ventilés, comme les 21 hôpitaux de premier palier sont tenus de le faire, on pourrait aider

à réduire les listes d'attente pour certains organes, particulièrement les reins et les foies (comme le montre la Figure 2).

Dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus du Ministère (le Groupe d'experts) recommandait que ces 40 hôpitaux soient tenus d'aviser le Réseau des donneurs d'organes potentiels. Une recommandation semblable selon laquelle un plus grand nombre d'hôpitaux devraient signaler les donneurs potentiels avait été formulée par le Conseil consultatif du premier ministre Harris sur le don d'organes et de tissus dans son rapport de 2000.

Nous avons remarqué qu'en septembre 2008, le Réseau avait soumis au Ministère son plan d'activités pour 2009-2010, dans lequel il disait prévoir obliger un plus grand nombre d'hôpitaux à signaler les cas de mort ou de mort imminente au Réseau. De plus, en 2009, afin d'accroître le nombre de dons d'organes, le Réseau a évalué le potentiel de don de trois de ces 40 hôpitaux, en se fondant sur les cas signalés dans le passé. Au moment de notre vérification cependant, le Réseau n'avait pas finalisé son évaluation des trois hôpitaux ni décidé si certains des 40 hôpitaux seraient désormais tenus de signaler les donneurs potentiels au Réseau.

Identification des donneurs potentiels

Il y a deux types de donneurs d'organes décédés en Ontario : les donneurs qui ont fait l'objet d'un diagnostic de décès neurologique (DDN ou mort du cerveau) et les dons après décès cardiaque (DDC ou mort du cœur). Les hôpitaux peuvent établir des critères, appelés facteurs déclencheurs cliniques, que le personnel peut utiliser pour identifier tous les donneurs d'organes potentiels à signaler au Réseau. Les donneurs admissibles pourraient inclure le patient qui a un faible niveau d'activité neurologique (par exemple, qui affiche un score de cinq ou moins à l'échelle des comas de Glasgow); qui est intubé (c'est-à-dire à qui un tube a été inséré dans la trachée pour l'aider à respirer); qui est ventilé (branché à une machine qui l'aide à respirer);

ou dont le médecin a eu une discussion de fin de vie avec la famille et/ou avec d'autres fournisseurs de soins de santé.

En 2006, le Réseau a remarqué qu'après avoir mis en oeuvre des facteurs déclencheurs cliniques, un grand hôpital ontarien qui pratiquait déjà un certain nombre de greffes chaque année avait vu le nombre de donneurs d'organes doubler par rapport à l'année précédente. Le Groupe d'experts a également recommandé l'adoption, par tous les hôpitaux ontariens ayant des capacités avancées de ventilation, de facteurs déclencheurs cliniques uniformes pour les cas de décès neurologique et de décès cardiaque. Un des hôpitaux que nous avons visités favorisait l'uniformisation des facteurs déclencheurs cliniques utilisés dans tous les hôpitaux de premier palier; l'autre a indiqué qu'il n'avait pas formalisé les facteurs déclencheurs cliniques et qu'à son avis, les décisions de ce genre devraient être laissées à la discrétion des experts cliniques de chaque hôpital. Nous avons également noté que l'Australie avait uniformisé les facteurs déclencheurs cliniques pour toutes les unités de soins intensifs et tous les services des urgences au début de 2010.

Un problème, particulièrement dans les hôpitaux éloignés, est le manque d'expertise qui permettrait d'identifier les donneurs d'organes potentiels. Le Groupe d'experts a donc recommandé aux hôpitaux d'utiliser CritiCall et le Système de transfert d'images pour les urgences neurochirurgicales pour les aider à repérer les donneurs potentiels. CritiCall est un service d'aiguillage d'urgence offert 24 heures sur 24 auquel les médecins hospitaliers de l'Ontario peuvent faire appel lorsqu'un patient en phase critique doit être évalué et/ou transféré à un établissement spécialisé. Le Système de transfert d'images pour les urgences neurochirurgicales permet aux neurochirurgiens de toute la province de visualiser des images tomographiques, qu'ils peuvent utiliser pour poser un diagnostic de décès neurologique. L'Équipe d'action en transplantation du Ministère, qui est chargée d'étudier les recommandations du Groupe d'experts et de les mettre en

oeuvre, était en train d'examiner cette recommandation au moment de notre vérification.

Don après un décès neurologique

Les patients sans activité cérébrale mais qui continuent de respirer grâce à un ventilateur sont des donneurs DDN potentiels. Selon les données du Réseau, trois des 21 hôpitaux de premier palier n'avaient pas élaboré de facteurs déclencheurs cliniques pour aider le personnel à identifier les donneurs DDN potentiels.

Les 18 autres hôpitaux utilisaient des facteurs déclencheurs cliniques différents, dont les seuils d'inclusion pour l'aiguillage tels que mesurés à l'échelle des comas de Glasgow. Les politiques des hôpitaux ne précisait pas non plus si tous les facteurs déclencheurs cliniques devaient être présents ni s'il fallait prévoir une discussion de fin de vie entre les membres de l'équipe soignante ou entre la famille et l'équipe soignante avant de signaler un donneur potentiel. En l'absence de facteurs déclencheurs cliniques bien définis, les employés de l'hôpital, particulièrement ceux qui ont moins d'expérience, risquent de ne pas signaler tous les donneurs potentiels.

Nous avons appris que le Réseau n'avait pas élaboré de facteurs déclencheurs cliniques uniformes que les hôpitaux de premier palier pourraient utiliser pour les DDN, car les hôpitaux qui emploient des médecins expérimentés en prélèvement d'organes préfèrent généralement recevoir moins de directives et les médecins, quant à eux, préfèrent établir eux-mêmes les facteurs déclencheurs cliniques et se fier à leur propre jugement.

Don après un décès cardiaque

L'Europe et les États-Unis transplantent des organes provenant de donneurs DDC depuis plus de 30 ans. La famille du donneur DDC potentiel prend sa décision après détermination, par le médecin, que le patient ne se rétablira pas. Les dons après un décès cardiaque restent néanmoins controversés dans certaines régions du Canada parce qu'il faut débrancher des appareils de maintien des fonctions vitales (comme les ventilateurs) pour que le

donneur potentiel puisse mourir, au lieu d'attendre la mort cérébrale pour débrancher ces appareils. Dans certains cas, il faut introduire des thérapies de maintien des fonctions vitales pour empêcher le donneur DDC de mourir avant qu'une greffe d'organe puisse être arrangée. Seulement quatre provinces canadiennes transplantent des organes provenant de donneurs DDC; l'Ontario a pratiqué sa première greffe après un décès cardiaque en 2006.

Pour être admissibles, les donneurs DDC potentiels doivent généralement mourir dans les deux heures suivant le débranchement des appareils de maintien des fonctions vitales, parce que l'absence de systèmes de maintien des fonctions vitales réduit la quantité d'oxygène délivrée aux organes et donc leur viabilité. Pour que les organes puissent être utilisés, il faut prendre des dispositions pour que chaque organe soit transplanté avant de débrancher les systèmes de maintien des fonctions vitales. C'est pourquoi les personnes qui meurent d'une crise cardiaque imprévue ne sont généralement pas de bons donneurs d'organes. Ainsi, en Ontario, les dons après un décès cardiaque ne sont envisagés que dans le cas d'un patient dépendant de systèmes de maintien des fonctions vitales dont la famille consent à ce que ces systèmes soient débranchés au moment où une greffe d'organe peut être arrangée.

En 2006, le Conseil canadien pour le don et la transplantation (un organisme fédéral-provincial qui coordonnait les discussions entre différents intervenants, dont des gouvernements et des organismes de collecte d'organes, avant le transfert de ses responsabilités à la Société canadienne du sang en avril 2008) a formulé des recommandations nationales concernant les DDC. Il a notamment recommandé qu'un « don d'organes et de tissus soit systématiquement proposé à chaque donneur/famille de donneur potentiel ». Dans son rapport de 2007, le Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes recommandait que chaque hôpital de l'Ontario qui fournit des donneurs mette en oeuvre des politiques relatives aux dons après décès cardiaque (DDC) conformes à ces recommandations nationales. Bien que la loi lui permette

d'exiger des 21 hôpitaux de premier palier qu'ils suivent les recommandations nationales, le Réseau n'a pas obligé ces hôpitaux à adopter des politiques relatives aux DDC. Il les a plutôt encouragés à le faire et leur a donné des exemples à prendre en considération. Au moment de notre vérification cependant, près de 25 % des hôpitaux de premier palier n'avaient pas mis en place de politiques concernant les DDC. De plus, deux hôpitaux n'appuient généralement pas les DDC à moins que la famille du donneur ne présente une demande expresse en ce sens. Nous avons aussi remarqué que, dans un autre hôpital, la politique relative aux DDC était beaucoup plus restrictive que les recommandations nationales. Dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus faisait observer que, selon certains de ses membres, les donneurs DDC potentiels n'étaient pas tous signalés en raison du manque de connaissances et de l'absence de facteurs déclencheurs cliniques dans les hôpitaux communautaires et d'enseignement.

Signalement des donneurs potentiels au Réseau

Le membre du personnel d'un hôpital qui identifie un donneur potentiel doit appeler le Réseau, qui est doté d'un personnel en service 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Les patients non ventilés peuvent être admissibles à donner des tissus, comme il est expliqué plus en détail plus loin dans ce rapport. Dans le cas des patients ventilés, le Réseau obtient des renseignements afin de déterminer si la personne peut faire don d'organes ou si, par exemple, elle a une infection qui la rend inadmissible. Le Réseau détermine également si le coordonnateur sur place dans un des 21 hôpitaux de premier palier devrait intervenir.

Cas non signalés

Dans les 21 hôpitaux de premier palier, seulement 12 % des patients décédés après ventilation ont été signalés en 2008-2009. Il n'y avait pas suffisamment d'information disponible pour expliquer la faiblesse de ce taux, mais nous avons été informés

que celle-ci pourrait être attribuable à différents facteurs. D'après certaines études, par exemple, le manque de familiarité des médecins avec le processus de don d'organe pouvait contribuer aux faibles taux de signalement. Dans d'autres cas, personne n'appelle le Réseau parce qu'il n'y aurait pas assez de temps pour arranger une greffe. Une autre raison, citée par le Groupe d'experts, pourrait être que les 6 000 \$ versés aux hôpitaux qui gèrent toutes les étapes du processus de don (depuis le consentement jusqu'au prélèvement de l'organe) ne couvrent pas tous leurs coûts.

Les coordonnatrices et coordonnateurs du Réseau qui travaillent sur place dans un des 21 hôpitaux de premier palier sont généralement des membres du personnel infirmier expérimentés en soins intensifs. Ces coordonnatrices et coordonnateurs examinent le dossier médical de chaque patient qui meurt dans les unités de soins intensifs et les services des urgences des 21 hôpitaux afin de repérer, entre autres, les donneurs d'organes DDN potentiels qui n'ont pas été signalés au Réseau. L'identité des donneurs DDC potentiels n'est pas révélée. Environ 50 à 60 cas par mois sont examinés. Les résultats de ces examens pour chaque hôpital sont résumés sur une base mensuelle et annuelle et les rapports sont envoyés aux hôpitaux à titre d'information. Selon le rapport d'évaluation 2008-2009, pratiquement tous les donneurs dont le décès cérébral avait été officiellement constaté ont été signalés au Réseau. Cependant, comme un diagnostic officiel n'est pas posé dans tous les cas de mort cérébrale, les patients qui n'ont pas fait l'objet d'un tel diagnostic risquent de ne pas être signalés au Réseau. Les facteurs déclencheurs cliniques peuvent aider les hôpitaux à signaler tous les donneurs potentiels, même en l'absence de constat officiel de mort cérébrale.

Cas signalés en retard

Le personnel du Réseau a indiqué qu'il avait généralement besoin de huit heures pour arranger un don d'organe, notamment parce qu'il doit vérifier si le donneur potentiel est médicalement acceptable,

obtenir le consentement du plus proche parent et attribuer l'organe donné. Pour que l'organe reste viable, il faut maintenir les fonctions vitales du donneur potentiel pendant cette période. Pour le Réseau, un patient signalé moins d'une heure avant le débranchement des appareils de maintien des fonctions vitales est un cas signalé en retard, parce qu'une heure n'est généralement pas suffisante pour arranger une greffe d'organe.

Le Réseau recueille des renseignements sur les cas signalés en retard pour les donneurs DDN et les donneurs DDC, mais il n'analyse généralement pas cette information. Notre analyse pour la période du 1^{er} avril 2009 au 31 janvier 2010 indiquait que près de 200 cas avaient été signalés seulement après la mort du patient, ce qui est trop tard pour arranger un don d'organe. En ce qui concerne les DDC, le Réseau a fait une étude distincte pour 2008-2009 et constaté que 48 % des cas n'étaient pas signalés au moins une heure avant le débranchement des équipements de maintien des fonctions vitales.

Le Réseau a indiqué que les retards dans le signalement des décès cardiaques étaient notamment attribuables à la pratique des hôpitaux de contacter le Réseau seulement après discussion d'un plan de débranchement des équipements de maintien des fonctions vitales entre les professionnels de la santé et la famille du patient. Nous avons constaté qu'une autre province canadienne avait pour politique de signaler les décès cardiaques à l'organisme qui coordonne les dons d'organes dans cette province (organisme homologue du Réseau) avant que cette discussion ait lieu. Comme cette pratique équivaut à signaler les décès imminents, ce qui est une des exigences de la *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*, nous sommes d'avis que le Réseau aurait le pouvoir d'imposer une pratique semblable en Ontario. Le Réseau nous a informés que les hôpitaux déterminaient eux-mêmes le moment de signaler le patient au Réseau (c'est-à-dire avant ou après avoir informé le plus proche parent que le patient ne se rétablira pas).

RECOMMANDATION 1

Pour augmenter le nombre d'organes mis à la disposition des patients en attente de greffe, le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) pourrait améliorer l'identification des donneurs d'organes potentiels en prenant notamment les mesures suivantes :

- déterminer si les 61 hôpitaux ayant une capacité avancée de ventilation (nécessaire pour maintenir la viabilité des organes à greffer), et non seulement les 21 hôpitaux actuels, devraient être tenus d'aviser le Réseau des donneurs d'organes potentiels, conformément à la recommandation du Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus du ministère de la Santé et des Soins de longue durée;
- de concert avec les hôpitaux, élaborer et mettre en oeuvre des critères cliniques appropriés et uniformes afin d'aider les médecins à déterminer le moment d'aviser le Réseau des donneurs potentiels;
- utiliser les systèmes provinciaux existants, comme CritiCall, un service d'aiguillage des patients en phase critique, et le Système de transfert d'images pour les urgences neurochirurgicales, qui permet aux médecins de visualiser à distance les images tomodographiques qui peuvent confirmer la mort cérébrale, afin d'aider à repérer les donneurs potentiels;
- travailler avec tous les intervenants – dont le Ministère, les hôpitaux et les médecins – à mettre en place des incitatifs financiers suffisants pour encourager l'identification et le signalement d'un plus grand nombre de donneurs potentiels.

RÉPONSE DU RÉSEAU

Conformément à son plan d'activités 2009-2010 et à la recommandation du Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes

et de tissus, le Réseau travaille avec l'Équipe d'action en transplantation à mettre en oeuvre la recommandation selon laquelle un plus grand nombre d'hôpitaux devraient être tenus de signaler les donneurs potentiels au Réseau.

Le Réseau a pour pratique de fournir un modèle aux hôpitaux pour les aider à élaborer leurs politiques, procédures et critères d'aiguillage. Cette approche est conforme aux pratiques exemplaires des Organ Donation and Transplantation Breakthrough Collaboratives des États-Unis qui, en 2009, ont indiqué que l'hôpital et l'organisme de collecte d'organes devaient s'entendre sur les facteurs déclencheurs cliniques. Aujourd'hui, après cinq années d'expérience dans ce domaine, le Réseau croit qu'il est possible de travailler avec les hôpitaux à assurer un plus grand niveau d'uniformité. La recommandation du Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus étant d'adopter des politiques normalisées pour tous les hôpitaux de l'Ontario, le Réseau travaillera avec les membres de l'Équipe d'action en transplantation et avec les hôpitaux partenaires à déterminer la meilleure façon d'uniformiser les pratiques à l'échelle de la province.

Le Réseau a reconnu que les systèmes provinciaux, comme CritiCall et le Système de transfert d'images pour les urgences neurochirurgicales (STIUN), pouvaient avoir un impact sur le signalement des donneurs potentiels. Le Réseau est d'avis que CritiCall, en particulier, peut aider à signaler les donneurs potentiels et il compte travailler avec le Ministère et l'Équipe d'action en transplantation à déterminer la meilleure façon de tirer parti de ces systèmes et d'autres systèmes existants.

En 2002, le Ministère, en consultation avec le Réseau, a élaboré un modèle de remboursement pour que les hôpitaux puissent récupérer les coûts directs associés au maintien en vie des donneurs d'organes et de tissus. Ce modèle ne

rémunère pas les médecins pour leur travail associé aux dons. Le Réseau appuie l'examen et la mise à jour de ce modèle et, si nécessaire, l'élaboration de nouvelles approches de remboursement, notamment pour les médecins.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère reconnaît la nécessité de continuer d'accroître le nombre d'organes mis à la disposition des patients en attente de greffe. À cet égard, l'Équipe d'action en transplantation a proposé un nouveau modèle de soins afin d'améliorer la communication avec tous les hôpitaux; d'élaborer et de diffuser des critères normalisés pour aider les cliniciens à déterminer le moment d'aviser le Réseau des donneurs potentiels; d'éduquer les petits hôpitaux sur le processus de don et de leur fournir un appui dans ce domaine. L'Équipe d'action en transplantation envisagera également d'utiliser CritiCall et le STIUN pour faciliter l'échange d'information entre les cliniciens.

Le Ministère examinera le modèle actuel de remboursement des hôpitaux pour les dons d'organes et de tissus et consultera l'Ontario Medical Association au sujet de la rémunération des médecins dans le cadre des discussions liées aux fonds investis par le Ministère en 2011 conformément à l'Entente de 2008 sur les services de médecin.

Consentement

En vertu de la *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*, les personnes âgées d'au moins 16 ans peuvent consentir au don d'organes et de tissus après la mort et se faire inscrire sur un registre de consentement tenu par le Ministère. Dans le cas des donneurs plus jeunes, le consentement n'est pas enregistré mais il peut être accordé par le plus proche parent ou le tuteur légal du donneur si l'occasion se présente.

Sensibilisation

Le Réseau et les hôpitaux transplantateurs ont lancé un certain nombre d'initiatives afin d'encourager les gens à enregistrer leur consentement au don d'organes et de tissus. Par exemple, le Réseau mène des campagnes de publicité, a une présence sur Facebook et a élaboré une Stratégie de communication avec les communautés religieuses afin de travailler avec les leaders religieux à éduquer leurs membres sur les dons d'organes. Par ailleurs, un hôpital transplantateur, de concert avec la Fondation canadienne du rein et le Réseau, a élaboré le curriculum « Une vie, plusieurs dons », qui est enseigné dans certaines écoles secondaires pour sensibiliser les jeunes à l'importance des dons et greffes d'organes et leur permettre de s'inscrire au registre de consentement. Le Réseau et les hôpitaux transplantateurs organisent également des activités à l'intention des familles des donneurs et des receveurs afin de souligner l'importance des dons d'organes dans la vie des receveurs.

Au 31 décembre 2009, seulement 17 % des Ontariennes et Ontariens de 16 ans et plus étaient inscrits au registre de consentement, par rapport à environ 30 % de la population britannique du même âge et à 37 % des Américains de 18 ans et plus. (Les autres provinces canadiennes qui tiennent un tel registre et que nous avons contactées n'utilisent pas une méthode de suivi comparable.) Le Réseau a constaté que les taux de consentement variaient beaucoup à travers la province. Par exemple, au 31 décembre 2009, moins de 10 % des Torontois de 16 et plus s'étaient inscrits au registre de consentement, comparativement à plus de 40 % des habitants de Sudbury. Selon le Réseau, les taux de don d'organes enregistrés en 2009 variaient à travers la province, allant de 8 donneurs par million de personnes à Kingston à plus de 21 à Hamilton et London. La ville de Toronto, quant à elle, comptait environ 16 donneurs par million de personnes. À l'échelle de la province, le taux de donneurs par million de personnes est passé de 11,3 en 2002 à 16,7 en 2009. Malgré cette amélioration, le taux global de l'Ontario est toujours resté plus faible que

celui du Québec (comme le montre la Figure 3). Le Réseau comptait lancer une nouvelle campagne publicitaire en 2011 pour renforcer la sensibilisation dans les régions de l'Ontario où les taux d'inscription au registre de consentement sont plus faibles, comme à Toronto.

Enregistrement du consentement

Au mois de décembre 2009, 27 % des détenteurs d'une carte Santé avec photo, ou 1,9 million de personnes, étaient inscrits au registre de consentement du Ministère. Chez les détenteurs de la carte Santé blanc et rouge cependant, seulement 15 000 personnes sur 4 millions (ou moins de 1 %) étaient inscrites. Comme nous le faisons remarquer dans notre *Rapport annuel 2008*, au rythme de conversion enregistré à ce moment-là, il faudra attendre à 2016 pour que toutes les cartes blanche et rouge soient converties en cartes Santé avec photo.

Dans son rapport publié en 2006, un consultant engagé par le Réseau pour recommander d'autres modalités d'enregistrement soulignait qu'une pratique exemplaire consistait à permettre aux personnes de s'inscrire en ligne au moyen d'une signature électronique, comme cela se fait en Colombie-Britannique. En 2008, le Réseau a proposé un tel registre en ligne au Ministère. En 2009, le Groupe d'experts a également recommandé au Ministère d'appuyer l'enregistrement en ligne.

Le Ministère et le Réseau encouragent les gens à informer leur famille qu'ils désirent faire don d'organes après leur décès. Dans le passé, de nombreux Ontariens indiquaient leur consentement au don d'organes en signant une carte de donneur et en la mettant dans leur portefeuille. Au moment de notre vérification, l'avis de renouvellement du permis de conduire incluait encore une carte papier que la personne pouvait signer pour signifier son consentement au don d'organes. La plupart des gens croient probablement qu'il suffit de signer cette carte et de la porter sur soi pour faire connaître leur volonté de faire don d'organes. En décembre 2008, le Ministère a fait passer des annonces pour informer le public de l'existence du registre, mais

il n'a pas mentionné que les gens qui se contentent de signer la carte de consentement jointe à l'avis de renouvellement du permis de conduire ne figurent pas au registre du Ministère. (Ce registre est généralement la seule source que le Réseau consulte pour vérifier le consentement d'une personne au don d'organes.) D'après les résultats d'un sondage en ligne que le Réseau a fait faire en 2009, 20 % des répondants se croyaient inscrits au registre du Ministère alors qu'ils ne l'étaient pas, et nous soupçonnons que ce malentendu est attribuable à la carte de consentement envoyée avec l'avis de renouvellement du permis de conduire.

De plus, même si les donneurs potentiels avaient leur portefeuille sur eux au moment de l'admission à l'hôpital, ils l'ont rarement avec eux au moment où le don d'organes est envisagé. En conséquence, si le patient n'est pas inscrit au registre du Ministère, le personnel de l'hôpital ne saura pas s'il avait consenti au don d'organes. En 2008, le Réseau a proposé au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de demander au ministère des Transports de remplacer la carte de donneur d'organes jointe à l'avis de renouvellement du permis de conduire par le formulaire d'inscription au registre de consentement au don d'organes et de tissus et d'inclure une enveloppe-réponse préaffranchie adressée à ServiceOntario (qui inscrira la personne au registre de consentement du Ministère). Cette suggestion n'avait pas été mise en oeuvre au moment de nos travaux de vérification sur place, mais ServiceOntario et le ministère des Transports nous ont informés que, depuis le 23 août 2010, le permis de conduire était envoyé avec un formulaire de consentement plutôt qu'avec une carte de donneur. Cependant, contrairement aux détenteurs d'une carte Santé, les personnes qui renouvellent leur permis de conduire ne sont pas tenues d'indiquer si elles consentent au don d'organes. Dans son rapport de 2010, qui résume l'information provenant des registres de donneurs partout aux États-Unis, Donate Life America faisait remarquer que, pour concevoir un registre de donneurs efficace, il fallait notamment exiger des personnes qui

font renouveler leur permis de conduire qu'elles indiquent si elles consentent au don d'organes.

Obtention du consentement au don d'organes

La *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie* spécifie qu'au décès de la personne qui a donné son consentement, ce consentement a une force obligatoire et autorise l'utilisation du corps ou de parties désignées aux fins de transplantation, sauf s'il y a des raisons de croire que le consentement a été révoqué avant le décès. En l'absence de consentement antérieur du donneur, son plus proche parent peut accorder ce consentement au nom du défunt. Ainsi, après identification d'un donneur d'organes potentiel, le Réseau appelle le Ministère pour vérifier si la personne a enregistré son consentement. Le Ministère lui indique verbalement si le consentement a été accordé puis lui fait parvenir la documentation à l'appui. (Un des hôpitaux que nous avons visités était d'avis qu'il serait avantageux pour les professionnels de la santé d'accéder directement à cette information au lieu de devoir passer par le Réseau.) Le plus proche parent du donneur potentiel est ensuite contacté au sujet du don d'organes, généralement par le personnel du Réseau en place dans les 21 hôpitaux tenus de signaler les donneurs potentiels ou, dans certains cas, par d'autres professionnels de la santé de l'hôpital.

Il n'est pas légalement nécessaire d'obtenir l'autorisation du plus proche parent dans le cas d'une personne inscrite au registre de consentement. Dans la pratique cependant, on demande presque toujours au plus proche parent de signer un formulaire de consentement, que le donneur potentiel soit inscrit au registre ou non. Dans son rapport de 2007, le Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes constitué par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée recommandait de modifier la loi de façon à exiger une preuve tangible que le donneur potentiel avait retiré son consentement, afin de réduire les cas dans lesquels la famille ne respecte pas la décision du défunt de faire don d'organes. Il reste que,

selon le Réseau, les chances d'obtenir le consentement de la famille sont beaucoup plus élevées lorsque le donneur potentiel est inscrit au registre de consentement. Le Réseau a d'ailleurs indiqué qu'en 2009-2010, 89 % des familles des donneurs d'organes potentiels inscrits au registre donnaient leur consentement, par rapport à 52 % des familles des donneurs potentiels non inscrits. Il pourrait y avoir d'autres raisons mais, en 2009-2010, premier exercice complet durant lequel le Réseau a eu accès au registre du Ministère, le nombre de donneurs d'organes décédés a augmenté de 20 % par rapport à l'exercice précédent et atteint un niveau record.

Nous avons été informés qu'au début, toutes les familles étaient contactées de la même manière, que la personne soit inscrite ou non au registre de consentement. Au cours de l'automne 2009 cependant, le Réseau a adopté un nouveau processus d'obtention du consentement dans les cas où le donneur était inscrit au registre du Ministère. La famille était alors informée en conséquence et recevait le formulaire de consentement, étant entendu qu'elle ne faisait que confirmer la volonté du donneur. Nous avons été informés que très peu de familles confrontées à cette décision refusaient leur consentement.

Même si certains professionnels de la santé réussissent souvent à convaincre les familles d'accorder leur consentement, le Réseau est d'avis que son personnel a plus de chances de réussir que la plupart des professionnels de la santé en raison de la formation reçue sur le processus d'obtention du consentement. En 2006, le Réseau a donc demandé aux 21 hôpitaux tenus de signaler les donneurs potentiels de permettre seulement à son personnel de contacter le plus proche parent du donneur potentiel pour obtenir son consentement. Le Réseau n'a jamais comparé les taux de succès obtenus par les professionnels de la santé, par son personnel et par les deux parties travaillant en collaboration. Certaines études américaines et l'un des hôpitaux que nous avons visités suggéraient toutefois que l'approche de collaboration avait les plus grandes chances de succès. Le Réseau n'a jamais non

plus surveillé le taux de succès individuel des professionnels de la santé et des membres de son personnel. Il ne pouvait donc pas distinguer ceux qui obtenaient les meilleurs résultats de ceux qui affichaient un taux de consentement inférieur à la normale et qui pourraient avoir besoin d'un complément de formation.

Parfois, personne ne demande au plus proche parent s'il consent au don d'organes, particulièrement dans le cas des donneurs DDC potentiels, car les professionnels de la santé ne savent pas toujours comment reconnaître ces patients et les signaler au Réseau. Le Réseau a d'ailleurs constaté qu'en 2008-2009, le plus proche parent n'était pas contacté dans 64 % des cas de donneurs DDC potentiels.

Selon un document d'information publié en 2009 par le Service d'information et de recherche parlementaires du Canada, des enquêtes réalisées auprès des professionnels de la santé « révèlent qu'ils hésitent beaucoup à communiquer avec la famille des donneurs potentiels et qu'ils connaissent mal la procédure à suivre pour signaler les morts aux organismes d'approvisionnement en organes ». Pour que toutes les familles concernées soient contactées, un hôpital ontarien nous a informés qu'il envisageait de mettre en oeuvre une politique selon laquelle il faudrait obligatoirement, avant de débrancher l'équipement de maintien des fonctions vitales, demander à la famille du donneur d'organes potentiel si elle consent au don d'organes. Une approche semblable a été adoptée aux États-Unis, où les hôpitaux doivent, pour participer à Medicare, s'assurer que les familles des donneurs potentiels savent qu'elles peuvent choisir de faire don d'organes et de tissus. De plus, comme le Conseil consultatif du premier ministre Harris sur le don d'organes et de tissus l'indiquait dans son rapport de 2000, la décision de priver une famille de l'occasion d'envisager un don ne devrait être prise que dans de très rares circonstances.

RECOMMANDATION 2

Pour aider à améliorer les taux de consentement au don d'organes, le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) doit :

- travailler avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, le ministère des Transports et ServiceOntario à modifier le système d'obtention du consentement au moment du renouvellement du permis de conduire pour que les conducteurs puissent s'inscrire au registre des donneurs, parce que ni le Réseau ni les hôpitaux n'ont accès à la carte de donneur auparavant envoyée avec l'avis de renouvellement du permis de conduire, que de nombreuses personnes signent et conservent dans leur portefeuille;
- déterminer, de concert avec les hôpitaux, les meilleures façons d'accroître les taux de consentement obtenus dans les hôpitaux, particulièrement dans les régions de la province où ces taux sont faibles – par exemple, en offrant une formation sur les méthodes efficaces d'obtention du consentement ou en identifiant les personnes qui ont des aptitudes à convaincre les familles des donneurs potentiels;
- envisager de mettre en oeuvre une politique semblable à celle des États-Unis, où il faut demander au plus proche parent de chaque donneur d'organes potentiel s'il consent au don d'organes avant de débrancher l'équipement de maintien des fonctions vitales.

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait aussi simplifier le processus d'enregistrement du consentement au don d'organes, par exemple en créant un registre de consentement en ligne comme ceux qui existent en Colombie-Britannique et ailleurs.

RÉPONSE DU RÉSEAU

Le Réseau, en partenariat avec le Ministère, ServiceOntario et le ministère des Transports,

a maintenant remplacé la carte de donneur jointe à l'avis de renouvellement du permis de conduire par le formulaire d'inscription au registre des donneurs d'organes et de tissus et un message sur l'importance de s'inscrire. Une enveloppe-réponse préaffranchie devait être ajoutée au cours de l'automne 2010. Le Réseau favoriserait également l'élargissement de la politique de la « demande de consentement obligatoire » à d'autres transactions que celles relatives à la carte Santé, pour que tous les Ontariens de 16 ans et plus soient invités à enregistrer leur consentement au don durant certaines transactions en personne aux Centres ServiceOntario, en commençant par celles liées aux conducteurs et aux véhicules. Cette approche permettrait à un plus grand nombre de personnes de s'inscrire au registre des donneurs et aiderait ainsi à accroître le taux d'enregistrement en Ontario.

D'après la documentation existante, la façon la plus efficace d'accroître le taux de consentement au don est de faire appel à des professionnels qui ont reçu une formation sur l'approche des familles. Le Réseau offre une formation approfondie au personnel qui doit avoir ces conversations difficiles avec les familles, ainsi que des séances de formation complémentaire trois fois par an. Pour pouvoir travailler avec un plus grand nombre d'hôpitaux à travers la province, le Réseau analysera, de concert avec l'Équipe d'action en transplantation, les coûts et avantages d'enseigner aux médecins et à d'autres membres du personnel hospitalier comment demander le consentement des familles. Le Réseau mettra ces approches à l'essai afin d'en évaluer l'efficacité.

En ce qui concerne la politique de la demande de consentement obligatoire, la position du Réseau est que toutes les familles des donneurs potentiels signalés au Réseau devraient avoir la possibilité de faire don d'organes et de tissus si le donneur est jugé médicalement acceptable. Nous croyons que

la « demande de consentement obligatoire » devrait faire partie de tout bon système de soins en fin de vie pour les donneurs potentiels.

La possibilité d'enregistrer en ligne son consentement au don d'organes et de tissus est une pratique exemplaire pour les registres de donneurs. Le Réseau appuie fortement l'établissement d'un registre de donneurs en ligne qui est simple, pratique et facile à utiliser pour le public.

RÉPONSE DES HÔPITAUX

En ce qui concerne l'amélioration des taux de consentement, les deux hôpitaux que nous avons visités ont dit appuyer le recours à des professionnels de la santé de l'hôpital qui ont appris comment demander le consentement du plus proche parent au don d'organes. Un des hôpitaux a indiqué qu'il avait obtenu un taux élevé de consentement en demandant à des professionnels de la santé qualifiés de contacter le plus proche parent, tandis que l'autre hôpital a indiqué qu'il prévoyait de faire monter les taux de consentement en améliorant la formation offerte à ses professionnels de la santé.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère convient qu'il faut améliorer les taux de consentement des donneurs potentiels. Pour ce faire, il doit mettre en oeuvre des systèmes et processus d'éducation et d'information ciblant les donneurs potentiels, leurs familles et les cliniciens. Il est également essentiel de mettre en oeuvre des processus rapides et faciles à utiliser pour repérer les donneurs potentiels et enregistrer leur consentement. À cet égard, l'Équipe d'action en transplantation a proposé un modèle de soins qui aiderait les hôpitaux à uniformiser les demandes de consentement, à identifier des « champions » du don et à établir des comités qui pourraient chercher des moyens de régler les problèmes tels que les faibles taux

de consentement. L'adoption d'une politique de « demande de consentement obligatoire » sera considérée comme un volet potentiel d'une approche uniformisée.

En ce qui concerne la simplification du processus d'enregistrement du consentement au don d'organes, le Ministère s'emploie avec le Réseau, ServiceOntario et le ministère des Transports à apporter des améliorations. Il prévoit notamment remplacer la carte de donneur accompagnant le permis de conduire par le formulaire de consentement au don d'organes et de tissus et mettre en oeuvre un processus sécuritaire et facile à utiliser d'enregistrement et d'authentification en ligne des donneurs, qui a été approuvé et qui devrait être en place avant l'été 2011.

Listes d'attente pour les organes

Les organes provenant d'un donneur vivant, qui est souvent un membre de la famille du patient, représentaient 41 % des greffes de rein et 20 % des greffes de foie en 2009-2010. D'autres patients doivent attendre un organe provenant d'une personne décédée. Toutes les décisions concernant l'ajout d'un patient à une liste d'attente d'organe du Réseau, sa suppression de la liste ou la modification de son statut sont prises aux hôpitaux transplantateurs, qui consignent cette information dans le système d'information du Réseau. La décision d'inscrire ou non un patient sur une liste d'attente d'organe est généralement prise par un médecin spécialiste après évaluation par une équipe pluridisciplinaire d'experts. Par exemple, des néphrologues (c'est-à-dire des spécialistes du rein) décident généralement quels patients doivent être ajoutés à la liste d'attente de rein. Au Canada, des critères d'inscription aux listes d'attente ont été définis pour la plupart des organes. Il n'existe toutefois aucun critère normalisé canadien ou ontarien pour l'inscription de la plupart des patients à la liste d'attente de foie. Même lorsqu'il existe des critères, aucune

surveillance n'est exercée pour s'assurer que les médecins appliquent les critères avec cohérence ou qu'ils n'exagèrent pas la gravité de la maladie du patient pour que ce dernier reçoive un organe plus rapidement.

La Société canadienne de transplantation (une association professionnelle de médecins, de chirurgiens, de scientifiques et d'autres professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine de la transplantation) a élaboré des lignes directrices consentuelles sur l'admissibilité des patients à une greffe du rein, que les hôpitaux transplantateurs visités disaient respecter en général. Même si les patients admissibles ne veulent pas tous une greffe de rein, ces lignes directrices stipulent que tous les patients qui souffrent d'une maladie du rein en phase terminale doivent être considérés comme candidats à une greffe de rein en l'absence de contre-indications absolues (par exemple, une leucémie). Une greffe du rein améliore la qualité de vie des patients dialysés et peut prolonger leur espérance de vie. De plus, une greffe coûte beaucoup moins cher qu'un traitement continu de dialyse.

Dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus (le Groupe d'experts) faisait remarquer que seulement 13 % des dialysés ontariens étaient inscrits sur une liste d'attente de rein. Il ajoutait que certaines preuves donnaient à penser que les patients susceptibles de bénéficier d'une greffe d'organe n'étaient pas tous inscrits sur la liste d'attente. De plus, le pourcentage de patients figurant sur la liste d'attente de rein par rapport au nombre total de dialysés (qui souffraient presque tous d'une maladie du rein en phase terminale) variait selon le RLISS. Par exemple, au 1^{er} mars 2009, le pourcentage de dialysés inscrits à une liste d'attente de rein allait d'environ 3 % dans le RLISS du Sud-Est à 16 % dans le RLISS de Champlain. Les deux hôpitaux visités ont expliqué que les patients admissibles n'étaient pas toujours orientés vers une greffe.

Le rang des personnes ajoutées à une liste d'attente dépend habituellement de la gravité de leur maladie, telle que déterminée selon un ensemble

de critères détaillés utilisé par le Réseau. Or, le système de liste d'attente du Réseau a très peu de contrôles de validation, qui aident à prévenir la saisie de données visiblement erronées, et il se produit donc parfois des erreurs. Par exemple, selon la liste d'attente, un patient aurait été en attente d'organe depuis l'an 0009. Des erreurs de ce genre peuvent fausser l'ordre de priorité des patients sur la liste d'attente.

Les hôpitaux transplantateurs de tout le Canada ont convenu d'établir une liste d'attente nationale accordant la priorité aux personnes les plus malades. Dans bien des cas, ces patients mourront dans quelques jours à moins de recevoir une greffe d'organe. Nous avons été informés que les malades du rein sont exclus de cette liste parce que la dialyse est considérée comme une autre façon de les maintenir en vie.

La liste d'attente nationale est conservée dans un des hôpitaux transplantateurs de l'Ontario. Il s'agit d'une liste sur papier : les centres de transplantation de tout le Canada faxent les noms de leurs patients prioritaires, et l'hôpital leur renvoie par fax une liste hebdomadaire de tous les patients prioritaires au Canada. Nous avons été informés que la Société canadienne du sang prévoyait d'introduire en 2011, pour les patients prioritaires en attente de foie, de coeur, de poumon, de pancréas, d'intestin grêle et de rein, des listes d'attente interprovinciales qui remplaceraient l'actuelle liste d'attente nationale. La Société canadienne du sang élabore également une stratégie nationale en matière de don et de transplantation d'organe, à soumettre à l'examen des provinces, qui recommandera une liste d'attente pour chaque type d'organe pour la plupart des patients canadiens ainsi qu'un système d'information à l'appui de l'attribution des organes à l'échelle nationale et provinciale.

Les patients qui reçoivent une greffe d'organe sont rayés de la liste d'attente. Les hôpitaux peuvent aussi supprimer des patients de la liste d'attente pour d'autres raisons. Le Réseau possède des données sur ces raisons, mais il ne les examine pas parce qu'il considère que cela dépasse son mandat.

Notre examen indiquait qu'environ 260 patients non transplantés avaient été rayés des listes d'attente en 2008-2009. Pour 22 % de ces patients, la suppression était attribuée à une « autre » raison. Dans 52 % des cas où une raison précise était donnée, les patients, qui étaient surtout des malades du foie, avaient été supprimés de la liste après leur décès. Une autre tranche de 15 %, qui étaient surtout des malades du rein, avaient été supprimés parce qu'ils étaient trop malades pour recevoir une greffe, mais rien n'indiquait combien d'entre eux étaient morts par la suite. Nous avons constaté qu'il s'écoulait en moyenne 32 jours entre le décès des patients et leur suppression de la liste d'attente. Il y avait même deux cas dans lesquels ce délai dépassait 500 jours. Le temps passé à essayer de contacter les chirurgiens des patients qui sont décédés mais dont le nom figure encore sur la liste d'attente pourrait retarder l'attribution des organes, ce qui risque d'en affecter le fonctionnement.

Dans le cas des patients transplantés en 2009-2010, les données du Réseau révélaient de grandes variations dans les périodes d'attente pour certains organes selon l'hôpital transplantateur. Certaines de ces variations étaient probablement attribuables à la répartition régionale de certains organes (examinée plus loin dans ce rapport), mais on notait aussi des variations pour d'autres organes. Dans un hôpital, par exemple, 90 % des transplantés du coeur avaient attendu deux mois ou moins (50 % avaient attendu moins d'un mois) tandis que, dans un autre hôpital, le temps d'attente était de 22 mois dans 90 % des cas et de trois mois ou moins dans 50 % des cas. Le Réseau n'avait pas analysé ces disparités, mais un hôpital a indiqué qu'elles pouvaient être attribuables aux politiques d'acceptation respectives des hôpitaux transplantateurs (examinées plus loin, dans la section « Examen de l'attribution » de ce rapport). Le Groupe d'experts a noté des variations régionales semblables et recommandé que le Programme d'information sur les temps d'attente du Ministère, qui s'inscrit dans la Stratégie de réduction des temps d'attente, travaille avec des experts en transplantation à établir une grille

provinciale de priorisation assortie de délais pour les greffes d'organes. Au moment de notre vérification, le Ministère a indiqué que l'Équipe d'action en transplantation était en train d'examiner les recommandations du Groupe d'experts, dont celle-ci.

RECOMMANDATION 3

Pour améliorer la gestion des listes d'attente pour les greffes d'organes, le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau), de concert avec les hôpitaux transplantateurs et les médecins, doit :

- établir des grilles provinciales de priorisation assorties de délais cibles pour les greffes d'organes, comme l'a recommandé le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus du ministère de la Santé et des Soins de longue durée;
- déterminer la meilleure façon de communiquer les critères d'aiguillage aux médecins non transplantateurs, pour que les patients susceptibles de bénéficier d'une greffe (y compris du point de vue de la qualité de vie) soient ajoutés à la liste d'attente;
- exiger des hôpitaux qu'ils consignent dans le système du Réseau la raison pour laquelle un patient a été supprimé de la liste d'attente et examiner périodiquement, par hôpital, le nombre de patients supprimés de la liste d'attente parce qu'ils sont décédés ou trop malades pour une greffe, afin de déterminer si des mesures peuvent être prises pour réduire ce nombre.

RÉPONSE DU RÉSEAU

Le Réseau appuie l'établissement et l'utilisation d'une grille de priorisation conforme à ses algorithmes de répartition des organes afin de fixer des délais cibles pour les greffes d'organes. Il faut toutefois reconnaître que, même si les taux de don sont améliorés, les greffes sont impossibles à prévoir en raison du caractère aléatoire des dons.

Le Réseau convient qu'il est important pour les médecins dont les patients souffrent d'une maladie d'organe de comprendre les critères d'aiguillage des patients à évaluer aux fins d'une greffe. Le Réseau appuie cette initiative dans les limites de son mandat.

Les hôpitaux qui suppriment des patients de la liste d'attente pour une greffe d'organe doivent sélectionner une raison dans la base de données cliniques du Réseau (« autre » est considéré comme une raison valable). Le Réseau travaillera avec les hôpitaux transplantateurs à l'examen des questions de qualité des données liées à l'enregistrement de la décision de supprimer des patients de la liste d'attente.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère convient qu'il faut améliorer la gestion des listes d'attente pour les greffes d'organes. À cet égard, le modèle de soins proposé par l'Équipe d'action en transplantation établira des grilles d'évaluation provinciales assorties de périodes d'attente cibles pour chaque organe, élaborera des critères standards pour l'inscription des patients sur les listes d'attente, développera des pratiques exemplaires avant et après transplantation et assurera la transition à une seule liste d'attente par organe. Le modèle de soins proposé viendra compléter le travail que le Réseau et le Ministère ont fait dans ce domaine, comme le Ministère le fait remarquer dans ses observations générales. Il guidera également le travail du Réseau et du Ministère dans l'avenir.

Attribution des organes

La *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie* confère au Réseau la responsabilité de mettre sur pied et de gérer un système permettant d'attribuer équitablement les organes des donneurs décédés. C'est donc au Réseau qu'il appartient de déterminer qui recevra le prochain organe disponible.

Dans la pratique, au moment d'attribuer les organes, le Réseau accorde la priorité aux patients gravement malades inscrits sur la liste d'attente nationale. Le personnel du Réseau utilise ensuite les algorithmes d'attribution des organes mis au point par des comités composés de médecins des hôpitaux transplantateurs et, dans certains cas, d'employés du Réseau. Pour utiliser ces algorithmes, le Réseau doit généralement consulter ses propres listes d'attente pour déterminer quel patient devrait recevoir un cœur, un poumon, un pancréas ou un intestin grêle. Le Réseau prend cette décision en tenant compte de la position du patient sur la liste d'attente et des résultats des analyses afin d'assurer la compatibilité. Par exemple, on utilise l'imagerie diagnostique pour confirmer que l'organe est de la bonne taille et une analyse sanguine pour confirmer que les groupes sanguins du donneur et du receveur sont compatibles. Les reins et les foies sont généralement attribués à l'hôpital transplantateur qui se trouve dans la même région que l'hôpital donneur. Il y a cinq régions pour les reins (les centres régionaux sont Hamilton, Kingston, London, Ottawa et Toronto). Comme la région de Toronto compte plus d'un hôpital transplantateur de reins, le premier rein disponible ira à la personne ayant la plus haute priorité sur cette liste d'attente régionale. Cependant, si deux reins d'un donneur DDC ou de certains donneurs à risque potentiellement plus élevé deviennent disponibles, deux hôpitaux transplantateurs torontois en reçoivent un chacun. Pour les greffes du foie, il y a deux régions, qui ont leur siège à London et Toronto et qui correspondent aux régions pour les greffes de rein. Toutes les greffes de foie sont pratiquées dans ces deux régions. Les foies provenant de l'extérieur de ces régions sont attribués à la région où se trouve le patient ayant la plus haute priorité.

Une fois le receveur potentiel – ou, dans le cas d'un rein ou d'un foie, l'hôpital transplantateur associé – identifié, le Réseau appelle le chirurgien transplantateur ou une autre personne désignée à l'hôpital transplantateur pour lui offrir l'organe. L'hôpital peut accepter l'organe, ou il peut le rejeter

pour différentes raisons. Par exemple, l'organe peut être rejeté si le donneur avait plus de 60 ans et si le receveur potentiel est en assez bonne santé pour attendre un autre organe. Chaque hôpital transplantateur a ses propres critères d'acceptation.

Les organes rejetés sont généralement offerts à l'hôpital transplantateur associé au patient compatible qui figure en deuxième place sur la liste d'attente. Les organes qui ne peuvent pas être utilisés en Ontario sont souvent offerts à d'autres provinces ou au United Network for Organ Sharing des États-Unis.

Attribution régionale des organes

Nous avons remarqué que la plupart des provinces, dont le Québec, la Colombie-Britannique et le Manitoba, avaient seulement une liste d'attente par organe. En Ontario cependant, les reins et les foies sont attribués sur une base régionale. Les régions sont principalement délimitées en fonction des habitudes d'aiguillage des médecins – par exemple, les médecins dirigeaient les patients malades du rein vers les hôpitaux offrant des services de dialyse. Selon la méthode d'attribution régionale, à très peu d'exceptions près, les reins et les foies sont offerts à un hôpital transplantateur situé dans la même région que l'hôpital donneur. Cet hôpital transplantateur examine la viabilité de l'organe. S'il accepte l'organe, il choisit généralement lequel de ses patients le recevra en se fondant sur la compatibilité de l'organe avec le receveur et sur ses propres critères de priorisation. Deux des huit hôpitaux transplantateurs n'informent pas le Réseau des facteurs pris en considération dans le choix du patient destiné à recevoir un rein particulier. De plus, comme un de ces hôpitaux ne fournit pas certains renseignements (requis pour aider à déterminer la compatibilité entre l'organe et le patient) au Réseau dans environ 50 % des cas, ces patients ne peuvent pas recevoir un rein d'un donneur de l'extérieur de la région.

Nous avons remarqué que les hôpitaux transplantateurs ne priorisaient pas toujours les patients malades du foie et du rein de la même façon que le

Réseau. Par exemple, les hôpitaux transplantateurs que nous avons visités priorisaient les patients selon certains facteurs liés à la maladie du foie, tandis que l'algorithme d'attribution du Réseau donnait priorité aux patients déjà hospitalisés. Nos discussions avec les professionnels de la santé des hôpitaux transplantateurs révélaient qu'ils essayaient de prioriser leurs patients en fonction de la gravité de leur maladie.

Les hôpitaux transplantateurs visités nous ont dit qu'ils attribuaient les reins et les foies sur une base régionale principalement parce qu'ils craignaient que, dans les régions où le nombre de donneurs par personne est plus élevé, l'envoi de nombreux organes à l'extérieur de ces régions fasse baisser le nombre de donneurs. Ils ont ajouté que chaque hôpital transplantateur devait pratiquer un nombre suffisant de greffes d'organes pour maintenir son expertise dans ce domaine et donc la viabilité du programme de transplantation. Le Réseau a indiqué qu'il avait pris la décision stratégique de concentrer ses efforts sur l'accroissement des dons d'organes à l'échelle de la province, mais il reconnaissait que, tôt ou tard, il faudrait passer à une seule liste d'attente par organe.

Étant donné le système d'attribution régionale des reins et des foies, les premiers organes disponibles ne vont pas nécessairement aux patients ontariens qui en ont le plus besoin, par exemple, ceux qui sont très malades, qui courent un risque élevé de rejet ou qui ont attendu le plus longtemps. L'attribution régionale de ces organes entraîne également des variations régionales dans les périodes d'attente. Par exemple, les données du Réseau indiquent qu'en 2009-2010, 90 % des receveurs de reins ont dû attendre quatre ans ou moins dans une région comparativement à environ huit ans dans une autre région et près de neuf ans dans deux autres régions (dans 50 % des cas, les temps d'attente étaient de deux ans dans la première région, de trois ans et demi dans la deuxième, de quatre ans dans la troisième et de cinq ans et demi dans la quatrième). Les variations n'étaient pas aussi

importantes pour les greffes du foie : au cours du même exercice, 90 % des receveurs de foies ont dû attendre environ deux ans et demi dans une région, par rapport à trois ans et demi dans l'autre région (dans 50 % des cas, les temps d'attente étaient de quatre et cinq mois respectivement).

Le Réseau nous a informés que les patients malades du rein n'étaient généralement pas considérés comme prioritaires parce que la dialyse permet à la plupart d'entre eux de rester en vie. Le rang d'une personne sur la liste d'attente dépend de la date où elle a commencé le traitement par dialyse, quel que soit le moment où son nom a été ajouté à la liste d'attente. La Société canadienne du sang recommande d'assigner le rang d'une personne dans la liste d'attente en fonction de la date de début du traitement par dialyse et elle fait remarquer qu'en général, plus la période de dialyse est longue, moins les résultats pour le patient sont favorables. Peu de recherches canadiennes ont été faites sur ce sujet, mais la Société canadienne de transplantation précise que le temps passé en dialyse est un déterminant important des résultats à long terme du patient. D'après des études réalisées ailleurs, de plus longues périodes de dialyse auraient un effet défavorable sur les résultats de transplantation et, selon une étude britannique datant de 2005, une greffe réussie permettrait de tripler l'espérance de vie restante des dialysés sur une liste d'attente pour une greffe du rein. Contrairement aux malades du rein, les patients malades du foie jouissant de la plus haute priorité sont inscrits sur la liste d'attente nationale.

Dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus recommandait que le Réseau et les hôpitaux transplantateurs examinent l'attribution et la répartition des organes et se fondent sur les données cliniques pour déterminer les améliorations à apporter afin d'assurer un accès équitable à la transplantation.

Examen de l'attribution

Dans son rapport de 2000, le Conseil consultatif du premier ministre Harris sur le don d'organes et de tissus soulignait l'importance d'examiner périodiquement les algorithmes d'attribution des organes et de les mettre à jour au besoin parce que l'absence d'examen, conjuguée à une perception que les organes ne sont pas attribués de façon équitable, pourrait dissuader les gens de l'Ontario de faire don d'organes. Nous avons remarqué que les algorithmes avaient été mis à jour en 2006 pour le poumon, en 2008 pour le foie, le pancréas et l'intestin grêle, et en 2009 pour le rein et le coeur.

Le premier organe disponible n'est pas nécessairement attribué à la prochaine personne sur la liste d'attente, par exemple si l'organe est trop petit pour le patient. Le Réseau a indiqué qu'en pareil cas, le personnel devrait fournir une explication, comme celle fournie par le médecin, mais le personnel du Réseau peut contourner le système d'attribution sans fournir d'explication. En fait, 40 % des dossiers de donneur examinés ne contenaient aucun document expliquant pourquoi la personne en tête de la liste d'attente n'avait pas reçu l'organe. Dans plus de 70 % des cas, le personnel du Réseau ne se souvenait pas des détails pertinents ou ne pouvait pas fournir d'explications verbales.

Le Réseau n'a pas de politique concernant l'attribution des organes, mais il a indiqué que, depuis février 2009, un deuxième membre du personnel devait donner son approbation au moment de l'attribution initiale de chaque organe. Le Réseau nous a dit qu'il vérifiait si cette directive était respectée, mais, dans le tiers des cas examinés, nous n'avons trouvé aucune preuve qu'une deuxième personne avait approuvé l'attribution.

Des cadres supérieurs du Réseau ont indiqué qu'ils faisaient enquête sur les cas d'attribution douteuse qui leur étaient signalés (par exemple, par un des hôpitaux transplantateurs). Cependant, les hôpitaux transplantateurs ne sont généralement pas en mesure de déterminer si un organe a été mal attribué parce qu'ils n'ont pas suffisamment d'information à cette fin. En effet, ils ne connaissent

pas la position de leur patient sur la liste d'attente, ils ne savent généralement pas quel patient a reçu l'organe ou pourquoi l'organe n'a pas été attribué à leur patient, et seul l'hôpital auquel le Réseau offre l'organe a accès aux résultats des analyses afin de pouvoir déterminer si l'organe donné et le receveur potentiel sont compatibles.

Nous avons remarqué que le United Network for Organ Sharing des États-Unis examinait l'attribution de chaque organe provenant d'un donneur décédé pour s'assurer que les politiques sont respectées et que les patients sont traités de manière équitable. Des cadres supérieurs du Réseau ont indiqué qu'en Ontario, on ne demandait pas à des tiers indépendants de vérifier si les organes étaient attribués conformément aux algorithmes du Réseau.

Le Réseau maintient un effectif de sept médecins en chef, qui possèdent une expertise en transplantation d'organes, dont le rein et le coeur, mais non le foie, et à qui il peut faire appel. Au moins un médecin en chef est disponible en permanence pour répondre aux questions du personnel du Réseau concernant la viabilité des organes provenant de donneurs potentiels. Le Réseau ne tient toutefois pas de statistiques sur les organes approuvés par un médecin en chef puis refusés par tous les hôpitaux transplantateurs ou sur la nécessité d'ajouter un médecin spécialiste des greffes du foie à l'effectif de médecins en chef. Le Réseau ne fait pas d'analyse sur les organes non utilisés, mais il conserve certains renseignements à leur sujet. D'après l'enquête effectuée par le Réseau à notre demande sur les organes disponibles qui n'ont pas été acceptés pour transplantation, plus de 1 200 organes offerts par le Réseau aux hôpitaux transplantateurs n'ont pas été utilisés en 2008-2009. Dans près de 10 % des cas, aucune raison n'était citée pour expliquer pourquoi l'organe n'avait pas été utilisé. Dans 12 % des cas d'organes non utilisés, la raison donnée était qu'il n'y avait aucun receveur compatible. Nous avons également remarqué que, dans environ 70 % des cas, les organes n'avaient pas été utilisés parce qu'aucun des hôpitaux transplantateurs ne les jugeait appropriés pour ses patients – par exemple, parce

que le donneur avait une infection ou que l'organe fonctionnait mal.

Aux États-Unis, l'Organ Transplant Breakthrough Collaborative de la Health Resource and Service Administration a évalué les pratiques exemplaires en septembre 2005 et conclu que les organismes de collecte d'organes (OCO) fournissaient périodiquement aux centres de transplantation de leurs régions une rétroaction utile sur les taux d'acceptation des centres et les taux d'exportation des OCO. Cette rétroaction permettait aux centres de transplantation de déterminer les cas dans lesquels ils pourraient faire preuve d'une prudence excessive dans l'acceptation des organes, et certains des centres interviewés avaient pris des mesures en conséquence.

RECOMMANDATION 4

Pour mieux s'assurer que les organes sont attribués de manière efficace et équitable, le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) doit :

- de concert avec les hôpitaux transplantateurs, examiner l'attribution des reins et des foies afin d'établir une seule liste d'attente provinciale (au lieu d'un maximum de cinq listes d'attente régionales) par organe, pour que le patient de la province à qui la priorité la plus élevée a été accordée selon les données cliniques reçoive le premier organe acceptable disponible et que la viabilité du programme de transplantation soit maintenue;
- voir à ce que des examens périodiques de l'attribution des organes soient effectués par des tiers indépendants, pour s'assurer que l'organe a été attribué au patient compatible le plus prioritaire ou qu'il a été attribué à un autre patient pour une raison valable;
- fournir aux huit hôpitaux transplantateurs des informations sur les organes qui ont été mis à leur disposition, mais qu'ils ont refusés, pour que le Réseau et les hôpitaux puissent surveiller les taux d'acceptation et déterminer s'il y a lieu de modifier le processus d'offre et d'acceptation des organes.

RÉPONSE DU RÉSEAU

Le Réseau reconnaît la nécessité de dresser des listes d'attente provinciales séparées pour les greffes de rein et de foie. Il a d'ailleurs engagé des discussions, par l'entremise de ses groupes de travail provinciaux sur les greffes de rein et de foie, afin de comprendre les répercussions, dont les obstacles et les possibilités, associées à la transition à une seule liste d'attente provinciale par organe. En particulier, tout plan de transition à une liste d'attente unique doit tenir compte des problèmes de volume et de viabilité liés à chaque programme de transplantation.

Le Réseau convient de la nécessité de vérifier l'attribution des organes afin d'assurer la conformité aux règles établies, qui appuient une attribution juste et équitable. Il croit que ce processus doit être transparent, afin d'encourager la responsabilisation et d'inspirer confiance dans le système ontarien de don et de transplantation. Le Réseau a engagé des discussions avec l'Équipe d'action en transplantation afin de déterminer la meilleure façon d'examiner l'attribution des organes.

Le Réseau a commencé à préparer des rapports sur les organes offerts et acceptés et à les présenter aux programmes de transplantation. À cet égard, le Réseau envisage des améliorations à sa base de données cliniques, afin de mieux recueillir les données sur les organes offerts puis acceptés ou refusés. Ces améliorations nécessiteront une mise à jour de la base de données cliniques du Réseau ou l'achat d'un nouveau logiciel de gestion des donneurs.

RÉPONSE DES HÔPITAUX

Un des hôpitaux transplantateurs a accepté la recommandation selon laquelle le patient ontarien en attente d'un rein ou d'un foie à qui la priorité la plus élevée a été accordée devrait recevoir le premier organe acceptable disponible. L'autre hôpital était d'avis que les hôpitaux transplantateurs devraient participer à

l'examen de l'attribution des reins et des foies, pour s'assurer que le premier organe acceptable disponible va au patient à qui la priorité la plus élevée a été accordée, puis au patient qui a attendu le plus longtemps. Il a indiqué que cet examen devait prendre en compte les avantages, à cette fin, d'une seule liste provinciale par rapport à plusieurs listes d'attente régionales, ainsi que l'impact du transport de l'organe donné et de la qualité du donneur sur les résultats pour le patient. Les patients pourraient aussi choisir de subir leurs greffes dans les centres où les périodes d'attente sont les plus courtes. Cette solution de rechange permettrait de réduire ou d'éliminer les différences dans les périodes d'attente, de reconnaître l'excellence des centres très performants et de maintenir l'expertise et la stabilité de chaque centre de transplantation.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère convient de la nécessité d'améliorer la gestion des listes d'attente pour les greffes d'organes. À cet égard, le modèle de soins proposé par l'Équipe d'action en transplantation établira des critères standards et permettra ainsi la transition à une seule liste d'attente pour chaque organe. Par ailleurs, des indicateurs de rendement et des mécanismes de surveillance du rendement du système seront élaborés par le biais de la structure et des processus des comités, dans le modèle de soins proposé par l'Équipe d'action en transplantation, afin de déterminer les améliorations possibles au système. Le modèle de soins proposé viendra compléter le travail effectué par le Réseau et le Ministère dans ce domaine, comme il est mentionné dans les observations globales, et guider leur travail dans l'avenir.

Efficacité du processus de don d'organes

Pour que l'organe transplanté soit dans le meilleur état possible, le processus de don doit se dérouler sans retards indus qui pourraient nuire au fonctionnement de l'organe.

Il faut tenir compte du temps associé à chaque étape clé du processus de don d'organes, y compris le temps écoulé entre le signalement par l'hôpital et le consentement, entre le consentement et l'offre de l'organe à un hôpital transplanteur, et entre la réception de l'offre par l'hôpital transplanteur et sa décision concernant la compatibilité de l'organe avec le patient. L'hôpital transplanteur doit aussi avoir le temps d'aller chercher l'organe et de le greffer au receveur. Nous avons été informés que le processus dans son ensemble prenait généralement environ deux jours. Des retards peuvent toutefois se produire à n'importe quelle étape – par exemple, parce que les résultats des analyses en laboratoire sont en retard ou que la famille du donneur demande que soit retardé le débranchement du système de maintien des fonctions vitales.

Le Réseau n'a pas l'habitude d'assurer le suivi des intervalles de temps dans le processus de don d'organes. Il a toutefois entrepris deux projets qui ont permis de recueillir des renseignements sur ce processus. D'après les résultats d'un des projets, réalisé en 2008 sur un échantillon de 30 dossiers, il s'écoulait en médiane environ cinq heures entre le diagnostic de mort cérébrale et le consentement, et environ 22 heures entre le consentement et le début du prélèvement, dont près de sept heures pour recueillir les renseignements pertinents sur le donneur et quatre heures de plus pour que l'hôpital transplanteur décide si l'organe offert est compatible avec le patient. Le deuxième projet du Réseau était en cours au moment de notre vérification, et il n'y avait pas encore d'information disponible. Le Réseau a indiqué qu'il prévoyait utiliser son nouveau système téléphonique, mis en oeuvre en août 2009, pour assurer le suivi de cette information dans l'avenir.

Nous avons également constaté certaines variations importantes du nombre de cas de donneurs gérés par le personnel du Réseau sur place dans les 21 hôpitaux de premier palier. Notre analyse indiquait que le nombre de cas gérés par un membre du personnel du Réseau sur place dans un hôpital en 2008-2009 variait entre trois et plus de 40.

Communication de l'information sur les donneurs

Les retards dans la communication des données médicales et autres qui sont essentielles aux différents décideurs peuvent eux aussi entraver le processus de don et de transplantation d'organes. Nous avons remarqué qu'une grande partie de l'information sur les donneurs potentiels était faxée au Réseau, qui, comme les décisions doivent être prises rapidement, la communique ensuite verbalement à l'hôpital transplantateur (les hôpitaux peuvent toutefois demander que certains renseignements leur soient faxés). Les chirurgiens transplantateurs ne jouissent donc pas d'un accès électronique à l'information sur le donneur – comme les antécédents médicaux, les médicaments prescrits et le comportement social antérieur du donneur (qui peut indiquer un organe à risque plus élevé), de même que les résultats des analyses en laboratoire – qui pourrait les aider à déterminer si l'organe convient au patient. Il y a généralement peu de communications directes entre l'hôpital donneur et l'hôpital transplantateur, ce qui risque d'entraîner des décisions fondées sur des données incomplètes ou incorrectes.

Aux États-Unis, le système utilisé par le United Network for Organ Sharing peut aviser électroniquement tous les programmes de transplantation qui ont un receveur compatible de la disponibilité d'un organe. Les programmes peuvent alors accéder électroniquement à l'information sur le donneur, comme les résultats des analyses en laboratoire, et ont jusqu'à deux heures pour indiquer si l'organe les intéresse. L'organe est ensuite offert au programme intéressé dont le patient a la plus haute priorité. Cette approche donne aux médecins toute

l'information essentielle dont ils ont besoin pour déterminer rapidement s'il existe un degré élevé de compatibilité entre le donneur et le receveur – accélérant ainsi le processus d'attribution de l'organe, ce qui augmente les chances de succès.

Prélèvement des organes

En général, si le receveur de l'organe n'est pas dans le même hôpital que le donneur, un membre de l'équipe de transplantation de l'hôpital receveur et un membre du personnel du Réseau se rendent à l'hôpital donneur pour y prélever un ou plusieurs organes. Si les organes sont destinés à des receveurs dans plus d'un hôpital, le processus peut nécessiter l'intervention d'une équipe de prélèvement de chacun des hôpitaux receveurs. Dans bien des cas, le Réseau arrange le transport des équipes de prélèvement, et il peut aussi réserver du temps en salle d'opération à l'hôpital donneur pour le prélèvement de l'organe.

Dans l'idéal, les équipes de prélèvement devraient être en mesure de commencer à prélever l'organe peu après leur arrivée à l'hôpital donneur. Nous avons toutefois été informés que les équipes de prélèvement devaient parfois attendre pour différentes raisons, par exemple parce qu'une salle d'opération n'est pas disponible.

Une fois les organes prélevés, il faut se hâter de les transporter afin de réduire au minimum le temps passé à l'extérieur du corps (appelé « période d'ischémie froide »). Plus la période passée sans oxygène est longue, plus la viabilité de l'organe en souffre et plus les résultats pour le patient sont défavorables. Il est relativement facile de transporter des organes entre deux hôpitaux proches l'un de l'autre, mais la situation se complique quand l'hôpital donneur se trouve loin de l'hôpital transplantateur. Dans certains cas, il faut compter sur le service d'ambulance aérienne exploité par le fournisseur désigné du Ministère, Ornge, pour s'assurer que les organes arrivent à l'hôpital receveur à temps pour être transplantés. Nous avons noté que l'entente de rendement conclue entre le Ministère

et Ornge n'imposait pas d'exigences précises pour le transport des organes à transplanter. Notre examen des dossiers indiquait qu'il y avait eu de nombreux retards – par exemple parce que le transport aérien n'était pas disponible à l'heure convenue –, ce qui a été confirmé par le Réseau. Au moment de nos travaux de vérification sur le terrain, le Réseau a indiqué qu'il avait rencontré Ornge à deux reprises pour examiner la situation, mais qu'il y avait encore des retards.

L'information sur la période d'ischémie froide est censée être consignée (généralement par le personnel de l'hôpital) dans le formulaire qui accompagne chaque organe, mais nous avons remarqué que 20 % des dossiers examinés ne contenaient pas cette information. Le système d'information du Réseau ne surveille pas non plus le temps de transport des organes. Le Réseau n'est donc pas en mesure d'évaluer rapidement la fréquence ou l'impact potentiel des retards induits dans le transport des organes jusqu'aux hôpitaux transplantateurs.

Certains types d'équipements et de fournitures aident à atténuer l'impact de la période d'ischémie froide. Par exemple, pour être préservés, les organes doivent tous être emballés dans la glace et transportés dans une solution, appelée fluide de perfusion. Les reins peuvent aussi être connectés à une pompe qui y injecte le fluide de perfusion pour leur fournir des nutriments et de l'oxygène et en retirer certaines toxines.

D'après les résultats d'une étude publiée en 2009 dans le *New England Journal of Medicine*, l'utilisation d'une pompe rénale peut être très avantageuse. Le Réseau a suggéré de manière informelle aux hôpitaux transplantateurs d'utiliser des pompes rénales dans certaines circonstances, par exemple pour les reins des donneurs DDC. Il n'a cependant pas évalué la fréquence d'utilisation des pompes rénales, que ce soit dans les circonstances suggérées ou en général. En nous fondant sur les données conservées par le Réseau, nous avons remarqué que plus de la moitié des dossiers de greffes de reins n'indiquaient pas si une pompe avait été utilisée entre le 1^{er} avril 2009 et le 28 février 2010.

RECOMMANDATION 5

Pour améliorer l'efficacité du processus de don d'organes et éviter les retards pouvant nuire à la viabilité des organes donnés, le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) doit :

- déterminer s'il est possible de donner aux hôpitaux transplantateurs un accès électronique simultané à l'information requise pour faciliter l'évaluation, par le médecin, de la compatibilité du donneur avec un receveur potentiel, dont les résultats des analyses en laboratoire subies par le donneur;
- examiner les coûts et les avantages associés à la mise en oeuvre d'un système capable d'assurer le suivi de l'information requise pour surveiller le processus de don d'organes, dont le temps associé à chaque étape du processus de don, depuis l'identification du donneur potentiel jusqu'à la transplantation (par rapport aux délais cibles), et les raisons des retards;
- examiner les recherches effectuées sur les pratiques exemplaires en vigueur en ce qui concerne l'utilisation des pompes rénales lors du transport des reins donnés aux hôpitaux transplantateurs et surveiller l'utilisation de ces pompes.

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait également examiner son entente avec le fournisseur du service d'ambulance aérienne, Ornge, et, de concert avec le Réseau, préciser les responsabilités d'Ornge en matière de transport des organes à transplanter.

RÉPONSE DU RÉSEAU

Le Réseau examinera et analysera la possibilité de donner un accès électronique en temps opportun à l'information requise pour faciliter l'évaluation, par le médecin, de la compatibilité du donneur avec un receveur potentiel. L'examen permettra d'évaluer l'information requise et d'envisager les façons possibles de

communiquer l'information tout en répondant aux exigences en matière de protection de la vie privée. Le Réseau convient de la nécessité d'améliorer le suivi des cas, notamment en intégrant une fonction de suivi du temps à sa base de données cliniques. Il est en train de déterminer la meilleure façon de répondre à ce besoin et à d'autres exigences prescrites. Le Réseau a indiqué que, pour satisfaire à ces deux exigences, il devrait améliorer la base de données cliniques du Réseau ou acheter un nouveau logiciel de gestion des donneurs.

Le Réseau est un chef de file dans l'utilisation des pompes rénales pour le prélèvement de reins en Ontario, ayant acheté des pompes en 2006 et de nouveau en 2008 lorsqu'il les a mises à la disposition de tous les programmes de transplantation de reins. Il est reconnu que le Réseau doit maintenant déterminer comment mettre en place des politiques et pratiques cohérentes et des ressources suffisantes pour favoriser l'utilisation de pompes rénales dans toute la province. Le Réseau envisage aussi d'autres modifications à apporter à sa base de données cliniques pour améliorer la saisie et la qualité des données.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère appuie la position du vérificateur selon laquelle il faut maximiser l'efficacité du processus de don d'organes et éviter les retards qui risquent de nuire à la viabilité des organes. À cet égard, le Ministère et le Réseau travailleront ensemble au processus annuel de planification des activités afin de vérifier l'information et les technologies de l'information requises pour améliorer l'échange des données sur la disponibilité des donneurs, l'évaluation et la compatibilité entre les installations et les cliniciens.

Le Ministère s'est également engagé à appuyer les discussions entre le Réseau et Ornge afin d'accélérer le transport des organes donnés, et il modifiera les ententes au besoin.

TISSUS

La *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie* exige du Réseau qu'il gère « l'obtention, l'attribution et la livraison des tissus ». Les tissus comprennent la peau, les os, les yeux et les valvules cardiaques. Le processus de don de tissus ressemble beaucoup au processus de don d'organes : les mêmes 21 hôpitaux (appelés hôpitaux de premier palier) sont tenus de signaler les donneurs potentiels au Réseau, le consentement du plus proche parent d'un donneur compatible est obtenu, et les tissus sont prélevés. Cependant, contrairement au consentement au don d'organes, le consentement au don de tissus est souvent obtenu par téléphone et, au lieu d'être immédiatement transplantés, les tissus donnés sont généralement traités et stockés dans une banque de tissus jusqu'à ce qu'on en ait besoin. L'Ontario compte six banques de tissus : trois pour les os et une chacune pour la peau, les yeux et les valvules cardiaques. En 2009, le Réseau a coordonné à des fins de transplantation le prélèvement des yeux de 876 donneurs, des os de 70 donneurs et des valvules cardiaques de 31 donneurs. Aucune peau n'a été prélevée en 2009.

Identification des donneurs de tissus potentiels

Il y a plus de donneurs de tissus potentiels que de donneurs d'organes potentiels, surtout parce que les tissus peuvent rester plus longtemps sans oxygène et qu'il n'est pas nécessaire de placer les donneurs potentiels sous ventilateur. Cependant, le Réseau n'a pas de facteurs déclencheurs précis pour aider les hôpitaux à déterminer les patients à signaler comme donneurs de tissus potentiels. Il demande plutôt aux 21 hôpitaux de premier palier de signaler tous les décès survenus dans leurs unités de soins intensifs et leurs services des urgences. Le Réseau ne considère généralement pas comme viables les tissus provenant de donneurs de plus de 80 ans. Nous avons cependant constaté que, comme il n'avait pas informé les hôpitaux de cette

restriction, le Réseau recevait chaque année près de 2 300 appels d'hôpitaux à propos de patients qui étaient trop vieux pour faire don de tissus.

Le Réseau exige des hôpitaux de premier palier qu'ils l'avisent dans l'heure suivant le décès d'un donneur de tissus potentiel. Nous avons cependant analysé les données du Réseau pour la période du 1^{er} avril 2009 au 31 janvier 2010 et constaté que, dans 44 % des cas, il s'était écoulé plus d'une heure entre le décès et son signalement par l'hôpital. Nous avons également constaté que, dans bien des cas, si l'hôpital signalait un décès imminent, mais ne rappelait pas dans l'heure suivant le décès du patient, les tissus n'étaient pas prélevés parce que le Réseau ne suivait pas le dossier. Ceci s'est produit à plus de 670 reprises entre le 1^{er} avril 2009 et le 31 janvier 2010.

Une fois le donneur potentiel signalé, le personnel du Réseau utilise un formulaire de présélection élaboré en collaboration avec les banques de tissus pour repérer les donneurs de tissus manifestement inacceptables. (Le Réseau peut faire appel à des médecins pour l'aider à déterminer si les organes offerts sont viables, mais il n'a pas de réseau d'experts en place pour l'aider à déterminer la viabilité des tissus.) Un processus approprié de présélection est important pour s'assurer que le tissu est viable (par exemple, qu'il n'est porteur d'aucune infection pouvant être transmise au receveur) et que des coûts ne sont pas engagés pour envoyer des professionnels de la santé ou d'autres spécialistes prélever des tissus non viables. Une banque d'os a néanmoins indiqué que le Réseau lui signalait encore des cas non viables (par exemple, ceux provenant de donneurs atteints d'une maladie infectieuse telle que l'hépatite C).

Obtention du consentement au don de tissus

En septembre 2008, le Réseau a commencé à demander aux hôpitaux qui signalent les donneurs de tissus de permettre à son personnel, plutôt qu'aux professionnels de la santé de l'hôpital, de

solliciter le consentement du plus proche parent. Les données subséquentes du Réseau indiquaient toutefois que de nombreux professionnels de la santé des hôpitaux continuaient de solliciter eux-mêmes le consentement. En fait, selon les données recueillies par 18 hôpitaux d'origine, les professionnels de la santé ont sollicité le consentement du plus proche parent dans presque 67 % des cas survenus entre septembre 2009 et janvier 2010. Les données du Réseau indiquaient toutefois que le taux de succès durant cette période était de 50 % pour le personnel du Réseau, mais de seulement 20 % pour les professionnels de la santé.

Le Réseau offre de la formation et propose des formulations génériques pour aider son personnel à solliciter le consentement des familles au don de tissus. Cependant, il ne surveille généralement pas le taux de succès de chaque membre de son personnel qui sollicite le consentement au don de tissus. En se fondant sur les données de juin 2009, le Réseau a calculé que les taux de succès individuels variaient entre 18 % et 60 %. Aucun suivi n'a toutefois été assuré pour essayer d'expliquer un si vaste écart.

Nous avons également remarqué qu'au moment de notre vérification, le personnel du Réseau ne vérifiait pas, avant de solliciter le consentement, si le donneur de tissus potentiel était inscrit au registre de consentement du Ministère. Comme le taux de consentement au don d'organes était beaucoup plus élevé chez les plus proches parents qui avaient été informés de l'inscription du donneur potentiel au registre du Ministère, nous croyons que le même principe pourrait s'appliquer aux dons de tissus. Après la fin de nos travaux sur le terrain, le Réseau nous a informés qu'il avait commencé à vérifier si le donneur potentiel était inscrit au registre de consentement.

Prélèvement des tissus

Les tissus sont généralement prélevés par le personnel d'une des six banques de tissus, sauf dans le cas des yeux, qui sont prélevés par le personnel du Réseau dans la région du grand Toronto et par des

professionnels de la santé dans les autres régions de la province. Le Réseau a indiqué qu'il prévoyait d'offrir une formation à son personnel de la région du grand Toronto à compter de juillet 2010 pour qu'il puisse prélever non seulement les yeux, mais aussi la peau.

Nous avons remarqué qu'il était possible de prélever plus d'un type de tissu par donneur, mais qu'un seul type était généralement prélevé. Dans certains cas, les tissus ne sont pas prélevés même lorsqu'ils sont viables et que le consentement a été accordé. Le Réseau n'a pas pu nous fournir une liste, mais nous avons noté qu'il y avait eu au moins 200 cas de tissus non prélevés entre le 1^{er} avril 2009 et le 31 janvier 2010. L'information consignée par le Réseau indiquait que les tissus n'avaient pas été prélevés pour différentes raisons, dont le manque de personnel disponible, l'absence de salle d'opération disponible et le transfert prématuré du corps du défunt au salon funéraire. De plus, contrairement aux coûts de prélèvement des organes, les coûts de prélèvement des tissus ne sont pas couverts par des fonds dédiés du Ministère, de sorte que les hôpitaux n'ont pas avantage financièrement à promouvoir les dons de tissus. Dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus (le Groupe d'experts) recommandait d'examiner le barème de paiements pour les dons de tissus pour s'assurer que les hôpitaux sont indemnisés de façon adéquate pour ces coûts.

Le Réseau a souligné qu'il n'était pas nécessaire de faire appel à des médecins pour prélever des tissus et qu'on pourrait améliorer l'actuelle stratégie de prélèvement en offrant une formation qui permettrait à tous les préposés de prélever plusieurs types de tissus (plutôt qu'un seul type, comme c'est généralement le cas aujourd'hui) et en affectant des personnes ayant reçu cette formation dans toutes les régions de la province. Une banque d'os indiquait toutefois que seuls des médecins, dont au moins un formé en orthopédie, pouvaient prélever des os, car les maladies potentielles et autres conditions susceptibles de compromettre la santé des receveurs devaient faire l'objet d'un dépistage

approfondi. Au moment de notre vérification, ni le Réseau ni le Ministère n'avaient pleinement analysé les coûts et les avantages des différentes approches de prélèvement des tissus.

Disponibilité des tissus

Selon le plan stratégique élaboré par le Réseau en 2006 pour améliorer les activités de don de tissus en Ontario (plan pour les dons de tissus), l'Ontario est en mesure de répondre à la demande en tissus pour toute la province. Il ne prélève toutefois pas suffisamment de tissus pour répondre à ses propres besoins. En fait, le plan pour les dons de tissus 2006 du Réseau (qui contient l'information disponible la plus récente) révélait que les donneurs de tissus de l'Ontario répondaient à moins de 8 % de la demande en tissus de la province. Nous avons d'ailleurs été informés au moment de notre vérification qu'aucune peau n'avait été prélevée en Ontario depuis août 2008 parce que la banque de peau ne disposait pas d'un personnel suffisant à cette fin. De plus, dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts faisait remarquer qu'étant donné le manque d'yeux, la période d'attente pour une greffe de la cornée en Ontario était d'environ un an et demi.

Il arrive donc de plus en plus souvent aux hôpitaux ontariens de devoir acheter des tissus auprès d'autres administrations, dont le Québec et les États-Unis. (Le partage des yeux entre les administrations canadiennes est gratuit, mais celles-ci n'ont généralement pas de surplus.) Malgré l'absence d'information récente sur la quantité de tissus achetés, on estimait en 2003 que les hôpitaux ontariens payaient 19 millions de dollars pour acquérir des tissus auprès d'autres administrations. Le Ministère a ajouté que les tissus provenant des États-Unis suscitaient certaines préoccupations parce que Santé Canada avait lancé une alerte concernant des tissus infectés aux États-Unis en 2002 et que les États-Unis avaient rappelé des tissus en 2005 et 2007.

Le plan pour les dons de tissus 2006 du Réseau indiquait que, pour accroître la quantité de tissus disponibles en Ontario, tous les hôpitaux dotés

de ventilateurs mécaniques (c'est-à-dire au moins 58 hôpitaux additionnels) devraient être tenus de signaler les donneurs de tissus potentiels au Réseau. Nous avons été informés qu'une des raisons pour lesquelles le Réseau n'avait pas présenté de demande en ce sens à ces hôpitaux était ses ressources limitées en personnel, qui concentraient leurs efforts sur les dons d'organes plutôt que sur les dons de tissus.

Le plan pour les dons de tissus 2006 recommandait également d'établir un centre complet de traitement des tissus et d'en centraliser la distribution. De plus, dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts recommandait que le Ministère appuie l'élaboration d'un système coordonné sans but lucratif pour traiter et distribuer les tissus de façon à répondre aux besoins de la population ontarienne. Il ajoutait qu'une approche intégrée de gestion des tissus permettrait aux Ontariens de jouir d'un accès équitable à des tissus sécuritaires de grande qualité au lieu de dépendre de tissus importés d'ailleurs.

Le Ministère nous a informés que la Société canadienne du sang, de concert avec les provinces, s'employait à élaborer un plan pour une stratégie nationale de gestion des tissus. Cette stratégie devrait notamment aider à assurer un accès équitable à une réserve sûre de tissus de qualité, en utilisant des processus centralisés normalisés pour le prélèvement, le traitement et la distribution des tissus, et pour leur importation au besoin. Le Ministère a indiqué qu'il examinerait le plan national proposé, prévu pour l'automne 2010, afin de déterminer les changements à apporter au système de gestion des tissus en Ontario.

Une étude réalisée en 2010 à la demande de la Société canadienne du sang faisait remarquer que la demande canadienne en os devrait connaître une forte croissance dans les années à venir en raison de l'augmentation du nombre d'interventions nécessitant des os (comme les arthroplasties de la hanche), surtout en conséquence du vieillissement de la population. Au moment de notre vérification et à l'exception des yeux, ni le Réseau ni le Ministère n'avaient d'information à jour sur la demande en

tissus de l'Ontario, les coûts payés par les hôpitaux pour les tissus, la quantité de tissus actuellement traités et stockés en Ontario, ou la capacité actuelle de traitement et de stockage des tissus en Ontario.

RECOMMANDATION 6

Pour aider à constituer une réserve suffisante de tissus de qualité, dont les os et les yeux, répondre aux besoins de la population ontarienne et réduire la dépendance à l'égard des tissus achetés auprès d'autres administrations, le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau) doit :

- demander à un plus grand nombre d'hôpitaux de lui signaler les donneurs de tissus potentiels et, de concert avec les hôpitaux, définir des facteurs déclencheurs cliniques plus précis (par exemple, des critères d'âge) pour aider les hôpitaux à déterminer quels patients devraient être signalés au Réseau à titre de donneurs de tissus potentiels;
- examiner le processus d'obtention du consentement au don de tissus, de concert avec les hôpitaux, afin d'accroître le taux de consentement;
- réévaluer, de concert avec les banques de tissus, les processus de présélection utilisés pour déterminer la viabilité des tissus afin de pouvoir repérer les tissus non viables le plus rapidement possible.

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, de concert avec le Réseau et les banques de tissus, doit :

- évaluer les coûts et les avantages associés à l'établissement d'une banque de tissus centralisée qui aiderait à assurer le prélèvement, le traitement et le stockage sécuritaires et efficaces des tissus dont le don a été approuvé;
- examiner s'il serait approprié de prévoir des fonds pour indemniser les hôpitaux des coûts engagés et les médecins de leur temps relativement au don et à la mise en banque des tissus.

RÉPONSE DU RÉSEAU

Dans son Plan d'activités 2009-2010, le Réseau soulignait qu'il devait travailler avec un plus grand nombre d'hôpitaux afin d'accroître le nombre de donneurs de tissus potentiels signalés et qu'il avait pris des mesures en ce sens. Il estime important d'assurer la conformité au système actuel de signalement des décès avant de définir les critères qui permettraient aux professionnels de la santé de repérer les donneurs potentiels. Le Réseau se penchera de nouveau sur la suggestion d'adopter des critères de présélection après que la province aura commencé à signaler un plus grand nombre de décès.

Le Réseau examine les taux de consentement au don de tissus pour le personnel du Réseau et le personnel des hôpitaux et il continuera de partager les paramètres de rendement et les pratiques exemplaires associés au don de tissus avec les hôpitaux, afin d'accroître le taux de consentement.

Le Réseau a rencontré les banques de tissus ontariennes afin d'examiner et de rationaliser le processus de présélection utilisé pour exclure les donneurs jugés inacceptables par les banques de tissus. Il continuera d'envisager des améliorations à apporter à cet outil de présélection au fur et à mesure de l'évolution des normes ou à la demande des banques de tissus.

Le Réseau convient que la province serait mieux servie par une capacité centrale de traitement des tissus et considère que l'organisme offrant cette capacité devrait être choisi en régime de concurrence.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère convient de la nécessité de constituer une réserve suffisante de tissus de qualité et s'emploie avec le Réseau à améliorer la situation à cet égard. L'Équipe d'action en transplantation, quant à elle, s'efforcera d'améliorer la communication avec tous les hôpitaux et la formation qui leur est offerte et de promouvoir des

approches normalisées, afin d'accroître le nombre de donneurs de tissus potentiels signalés.

Le Ministère examinera les coûts et les avantages d'un modèle centralisé de traitement des tissus avec le Réseau et prendra en considération les recommandations concernant la conception d'un système national de don et de transplantation d'organes et de tissus que la Société canadienne du sang devrait présenter au printemps 2011 à la demande des provinces et territoires.

Le Ministère examinera également avec le Réseau le modèle actuel de remboursement des hôpitaux pour les dons d'organes et de tissus, et consultera l'Ontario Medical Association au sujet de la rémunération des médecins dans le cadre des discussions liées aux fonds que le Ministère investira en 2011 aux termes de l'Entente de 2008 sur les services de médecin.

SURVEILLANCE DU RENDEMENT

Surveillance

Dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus (le Groupe d'experts) stipulait que la dernière chose à faire pour obliger les intervenants à rendre compte de leur rendement et, en fin de compte, créer un système intégré à l'appui du patient transplanté consiste à surveiller le système. Il ajoutait que, pour assurer l'efficacité du système provincial de don et de transplantation, il était essentiel de le surveiller.

Aux États-Unis, deux organismes de surveillance reçoivent et examinent les données recueillies par les centres de transplantation sur leurs activités, dont les taux de survie des patients et le nombre de greffes pratiquées. Un de ces organismes est l'Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN), un organisme sans but lucratif qui administre le système américain d'attribution d'organes et établit des normes relatives aux taux de survie des patients et aux activités de transplantation.

L'autre est le Center for Medicare and Medicaid Services (CMS), qui réglemente les programmes de transplantation remboursés dans le cadre du programme américain d'assurance-santé (Medicare). Les deux organismes surveillent la conformité à leurs exigences en procédant à des examens sur place des programmes de transplantation.

Un facteur qui aide à améliorer les résultats des greffes est l'expérience des chirurgiens et autres membres du personnel qui participent aux opérations. Différentes études montrent que les chirurgiens doivent effectuer un nombre minimum d'interventions chaque année pour maintenir leur compétence. Selon les normes de l'organisme américain OPTN, un centre de transplantation est considéré comme « fonctionnellement inactif » s'il ne pratique aucune greffe de rein, de foie ou de cœur au cours d'une période de trois mois ou aucune greffe de pancréas ou de poumon au cours d'une période de six mois. Un centre désigné comme tel pourrait avoir à suspendre son programme de transplantation correspondant. Le CMS, pour sa part, exige des hôpitaux qu'ils pratiquent un nombre minimum de greffes de cœur, de foie et de rein (généralement dix) chaque année.

En Ontario cependant, les hôpitaux ne sont pas tenus de pratiquer un nombre minimum de greffes chaque année. De plus, dans son rapport de 2009, le Groupe d'experts faisait remarquer que certains centres de transplantation pratiquaient peu de greffes, ce qui remettait en cause leur capacité à offrir un service si spécialisé et si coûteux. Nous avons remarqué que deux hôpitaux transplantateurs avaient très peu d'expérience dans certains types de greffes. En fait, l'un d'eux avait pratiqué seulement 20 greffes sur la période de trois ans terminée le 31 mars 2010, et seulement six en 2009-2010. Nous avons également constaté que le tiers des médecins qui avaient facturé des procédures de transplantation au Régime d'assurance-santé de l'Ontario (OHIP) en 2008-2009 avaient réalisé cinq greffes ou moins au cours de cet exercice. (Ces médecins pourraient avoir effectué d'autres interventions chirurgicales leur permettant de maintenir leur compétence en transplantation, mais ce genre

d'expérience ne fait pas l'objet d'une évaluation indépendante.)

L'Ontario ne compte pas d'organisme chargé de contrôler les activités associées aux greffes d'organes et de tissus – par exemple, en surveillant le nombre de greffes pratiquées par des hôpitaux ou des médecins. À cet égard, le Groupe d'experts a recommandé au Ministère de déterminer la meilleure structure à mettre en place pour assurer une surveillance efficace et d'établir un système afin de surveiller l'utilisation des normes, pratiques exemplaires et lignes directrices sur la transplantation d'organes et les résultats de ces interventions. Le Ministère a indiqué qu'il avait engagé des consultations avec la Société canadienne du sang au sujet de la conception d'une fonction nationale de surveillance.

Rapports

Le Groupe d'experts a recommandé de définir des indicateurs de rendement et d'établir des objectifs liés aux résultats pour les dons et les greffes. Il a également recommandé d'afficher les périodes d'attente estimatives sur le site Web provincial consacré à cette information.

En l'absence générale de normes applicables aux greffes d'organes en Ontario, la mesure ultime du succès d'un programme de transplantation est la mesure dans laquelle il améliore ou prolonge la vie des receveurs. Tous les hôpitaux transplantateurs de l'Ontario assurent un suivi des receveurs d'organes et transmettent volontairement les données pertinentes, dont les organes transplantés et les taux de survie, au Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes tenu par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Chaque année, l'ICIS envoie à chaque hôpital un rapport comparant ses taux de survie à ceux de l'Ontario ou du Canada dans son ensemble. L'information sur les taux de survie des receveurs n'est toutefois pas communiquée au Ministère ni au Réseau, qui ne peuvent donc pas l'examiner.

Le Scientific Register of Transplant Recipients, une base nationale américaine de données statistiques sur

la transplantation d'organes, est affilié à l'OPTN. Ce registre couvre toute la gamme des activités de transplantation, depuis le don d'organes et la gestion des listes d'attente jusqu'à l'établissement des statistiques sur les taux de survie des receveurs. Cette information est mise à la disposition de tous les centres de transplantation. Certains renseignements sur chaque hôpital transplanteur – dont les périodes d'attente pour les greffes d'organes, le nombre de greffes pratiquées et les taux de survie des receveurs – sont également rendus publics.

En Ontario, le Réseau produit un rapport annuel qui contient des renseignements sur certains aspects du processus de don et de transplantation d'organes à l'échelle de la province, dont le nombre de personnes sur la liste d'attente pour chaque organe, le nombre de donneurs d'organes et le nombre d'organes transplantés de chaque type. Il a toutefois fallu attendre à l'été 2010 pour que le ministre rende public le rapport annuel 2008-2009 du Réseau. Le Réseau n'a pas non plus d'information sur les taux de survie des patients, et il ne publie pas d'information sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes ou le nombre de greffes pratiquées dans chacun des huit hôpitaux transplanteurs.

RECOMMANDATION 7

Pour offrir une garantie additionnelle que le système ontarien de transplantation d'organes et de tissus répond aux besoins des patients de manière sécuritaire et efficace, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère), de concert avec les intervenants clés, dont le Réseau Trillium pour le don de vie, les hôpitaux transplanteurs et les médecins transplantologues, doit déterminer la meilleure structure à mettre en place pour assurer une surveillance efficace du système en question, comme le Groupe d'experts sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus du Ministère le recommandait dans son rapport de 2009. De plus, des indicateurs de rendement pour les activités de transplantation en Ontario – dont les périodes d'attente pour chaque organe, le

nombre de greffes pratiquées par hôpital et les taux de survie des patients par hôpital – doivent être établis et rendus publics.

RÉPONSE DU RÉSEAU

Le Réseau convient avec le vérificateur général que la transplantation (plutôt que le don) d'organes et de tissus en Ontario doit faire l'objet d'une surveillance provinciale plus efficace. Le mandat actuel du Réseau couvre les dons d'organes et de tissus, mais ne s'étend pas aux greffes.

RÉPONSE DES HÔPITAUX

Un des hôpitaux transplanteurs croyait que la Société canadienne du sang devrait jouer un rôle national plus actif dans la priorisation des patients en attente de greffe et l'établissement des normes pour la surveillance du rendement global.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère convient avec le vérificateur qu'il faut s'assurer que le système ontarien de don et de transplantation d'organes et de tissus répond aux besoins des patients de manière sécuritaire et efficace et, comme l'a reconnu le vérificateur, le Groupe d'experts du Ministère sur les périodes d'attente pour les greffes d'organes et de tissus a d'ailleurs présenté une recommandation semblable. Après avoir reçu le rapport du Groupe d'experts, le Ministère a immédiatement commencé à examiner les différentes structures possibles, et l'Équipe d'action en transplantation est en train de mettre la dernière main à une proposition qui permettrait de surveiller les greffes d'organes et de tissus en Ontario et leurs résultats. Le Ministère a également engagé des discussions avec le Réseau afin de renforcer la surveillance du système. Il appuie l'utilisation d'indicateurs de rendement et il s'emploiera avec le Réseau à définir des indicateurs appropriés, qu'il pourrait rendre publics.