

Don et greffe d'organes et de tissus

Suivi des vérifications de l'optimisation des ressources, section 3.10 du *Rapport annuel 2010*

Contexte

En 2011-2012, près de 1 000 greffes d'organes (organes prélevés auprès de quelque 550 donateurs) ont été effectuées dans les huit hôpitaux ontariens qui exécutent ce genre d'intervention. Au 31 mars 2012, plus de 1 500 Ontariens attendaient de subir une greffe d'organe – dans la plupart des cas, une greffe de rein ou de foie. En plus de sauver ou d'améliorer des vies, les greffes d'organes peuvent aussi entraîner des économies. Par exemple, une greffe de rein coûtait environ 25 000 \$ au moment de notre vérification de 2010. La même année, le coût annuel des services de dialyse pour un seul patient – une procédure mécanique effectuée régulièrement pour nettoyer le sang d'une personne dont les reins ne fonctionnent plus – s'établissait à environ 70 000 \$.

Le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau), qui compte environ 130 employés, a été mis sur pied en 2002 en tant qu'organisme du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le Ministère) chargé de coordonner les dons d'organes et de tissus (incluant les yeux et les os). Le financement versé au Réseau et aux huit hôpitaux pour l'exécution de greffes totalisait environ 100 millions de dollars en 2009-2010. Notre vérification de 2010

visait à déterminer si les politiques, procédures et systèmes en place permettaient de répondre aux besoins en organes et en tissus de la population ontarienne de manière efficace et équitable.

Comme nous en faisons état dans notre *Rapport annuel 2010*, les initiatives du Réseau, du Ministère et des hôpitaux exécutant des greffes avaient amélioré la capacité de la province de répondre aux besoins en greffes d'organes et de tissus. Comme la demande est supérieure à l'offre pour de nombreux organes, il est essentiel que les familles des personnes décédées acceptent de donner des organes. Depuis l'établissement du Réseau, le nombre de donateurs décédés par million de personnes est passé de 11,3 à 16,7. Néanmoins, nous avons proposé, dans notre vérification de 2010, certains changements visant à réduire les temps d'attente pour des organes afin de sauver des vies et d'améliorer la qualité de vie des patients.

Nous avons notamment observé ce qui suit :

- Il n'y avait aucun examen périodique indépendant de l'attribution des organes aux patients par le Réseau. Il fallait améliorer la surveillance des activités de greffe à l'échelle de la province afin de s'assurer que l'ordre de priorité des patients inscrits sur la liste d'attente est établi de manière uniforme et que le patient ayant la priorité la plus élevée

reçoit le premier organe compatible disponible. Dans plus de 40 % des cas que nous avons examinés, le patient ayant la priorité la plus élevée n'avait pas reçu d'organe et aucune raison expliquant cette situation n'était fournie dans la documentation.

- Quarante hôpitaux n'aiguillaient généralement pas les donneurs potentiels vers le Réseau, alors qu'ils disposaient de l'équipement médical nécessaire pour préserver les organes à greffer.
- Pendant de nombreuses années, beaucoup d'Ontariens signaient la carte de consentement accompagnant le formulaire de renouvellement du permis de conduire et la conservaient dans leur portefeuille. Toutefois, ces cartes n'étaient 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 ou des tissus.
- 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.
- Seulement 15 000 des 4 millions d'Ontariens qui ont encore la carte Santé blanc et rouge avaient enregistré auprès du Ministère leur consentement au don d'organes ou de tissus, vraisemblablement parce qu'ils doivent envoyer un formulaire à ServiceOntario, alors que 1,9 million de détenteurs de cartes Santé avec photo avaient enregistré leur consentement (parce qu'on leur demande s'ils souhaitent le faire au moment de la demande ou du renouvellement de la carte). Les taux d'enregistrement du consentement variaient en outre considérablement d'une région à l'autre, allant de moins de 10 % à Toronto à plus de 40 % à Sudbury.
- Les hôpitaux avaient souligné que les patients ayant besoin d'une greffe d'organe n'étaient pas toujours signalés pour que l'hôpital transplantateur puisse déterminer s'ils étaient admissibles à l'inscription sur la liste d'attente pertinente. Par exemple, seulement 13 % des patients en dialyse étaient inscrits sur une liste d'attente pour un rein, et les taux variaient d'aussi peu que 3 % dans le Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) du Sud-Est à 16 % dans le RLISS de Champlain.
- Au lieu d'être attribués aux patients ayant la priorité la plus élevée à l'échelle de la province, les reins et les foies étaient généralement réservés à des patients situés dans la même région que les donneurs. En conséquence, par exemple, 90 % des receveurs de rein devaient attendre quatre ans dans une région, comparativement à neuf ans dans deux autres régions. Les périodes d'attente par type d'organe n'étaient généralement pas rendues publiques.
- Les hôpitaux transplantateurs ne jouissaient pas d'un accès électronique à l'information sur les donneurs, comme les antécédents médicaux et les résultats des analyses en laboratoire, qui sont nécessaires pour déterminer si un organe convient au receveur potentiel. En règle générale, ils devaient plutôt compter sur le Réseau pour leur communiquer verbalement cette information, ce qui faisait augmenter le risque que les décisions prises soient fondées sur des données incomplètes ou inexactes.
- Moins de 8 % des tissus requis en Ontario provenaient de donneurs ontariens parce qu'il n'y avait pas suffisamment de ressources pour prélever, traiter et stocker les tissus à greffer. Les hôpitaux de l'Ontario achetaient plutôt les tissus ailleurs, principalement aux États-Unis et au Québec.
- Un hôpital ontarien a pratiqué seulement six greffes en un an; bien que l'Ontario n'exige pas des hôpitaux transplantateurs qu'ils réalisent un nombre minimal de greffes durant l'année pour maintenir leurs compétences, soulignons qu'aux États-Unis les hôpitaux doivent effectuer au moins dix greffes par année pour conserver leur statut d'hôpital transplantateur.

Nous avons recommandé certaines améliorations, et le Réseau et le Ministère s'étaient engagés à prendre des mesures en réponse à nos préoccupations.

État des mesures prises en réponse aux recommandations

Le Réseau et le Ministère nous ont fourni des renseignements au printemps et à l'été 2012 sur l'état actuel de nos recommandations. Selon ces renseignements, des progrès ont été réalisés dans la mise en oeuvre de toutes les recommandations formulées dans notre *Rapport annuel 2010*, les avancées étant considérables notamment en ce qui concerne la simplification du processus d'enregistrement du consentement au don d'organes ou de tissus et l'utilisation de pompes rénales pour accroître la viabilité des reins prélevés sur les donneurs décédés. Même si un plus grand nombre d'hôpitaux sont maintenant tenus de signaler les donneurs potentiels d'organes ou de tissus au Réseau, il faudra davantage de temps pour achever la mise en oeuvre de nombre de nos autres recommandations, dont celle-là. Certaines mesures dépendent de la réponse interprovinciale-territoriale au plan national de don et de greffe d'organes et de tissus publié par la Société canadienne du sang en avril 2011.

L'état actuel des mesures prises par le Réseau et le Ministère est résumé après chaque recommandation.

ORGANES

Identification et signalement des donneurs

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 tomographiques 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.*

État

Au moment de notre suivi, le Réseau a indiqué que tous les hôpitaux ayant une capacité avancée de ventilation seraient bientôt tenus de signaler les donneurs potentiels. À l'été 2012, 18 hôpitaux de plus informaient le Réseau des donneurs potentiels, et 10 autres devaient le faire avant la fin de l'exercice 2012-2013. Il était prévu que les autres hôpitaux ayant une capacité de ventilation commenceraient à signaler les donneurs au Réseau pendant l'exercice 2013-2014.

Le Réseau a indiqué que les facteurs déclencheurs cliniques révisés, qui aident les médecins à déterminer quand informer le Réseau d'un donneur potentiel, ont été examinés et approuvés par le comité directeur du Réseau chargé des dons à l'automne 2011. Le Réseau a souligné que les

facteurs déclencheurs révisés étaient intégrés aux politiques de tous les hôpitaux tenus de lui signaler les donneurs potentiels. Le Réseau a aussi prévu de vastes consultations afin de garantir l'acceptation des critères, et a précisé que les facteurs déclencheurs pourraient de nouveau être révisés une fois le processus de consultation achevé, en décembre 2012.

Le Réseau a dit qu'il prévoyait examiner en 2012-2013 les possibilités d'intégrer le don d'organes et les soins en fin de vie, y compris des moyens de mieux exploiter le Système de transfert d'images pour les urgences neurochirurgicales et CritiCall. Il a souligné que le directeur exécutif de CritiCall était membre du comité directeur du Réseau chargé des dons.

Le Réseau a précisé qu'il avait collaboré avec l'Ontario Medical Association et des médecins, en consultation avec le Ministère, afin de recenser les lacunes et les possibilités du barème des honoraires des médecins en vigueur pour encourager ces derniers à identifier et à signaler les donneurs d'organes potentiels. Le Ministère a déterminé que le barème des honoraires des médecins comprenait déjà des honoraires pour le signalement des donneurs, mais que les médecins n'en étaient peut-être pas conscients parce qu'ils les facturaient rarement. Le Ministère s'attendait à ce que le Réseau clarifie auprès des médecins les circonstances dans lesquelles ces honoraires peuvent être facturés. Il a ajouté qu'il surveillerait la mise en oeuvre de la Stratégie de financement du système de santé pour repérer les occasions de financement relatives à l'identification et au signalement des donneurs potentiels.

CONSENTEMENT

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.

État

À l'automne 2010, le Réseau, en collaboration avec ServiceOntario et les ministères des Transports et de la Santé et des Soins de longue durée, a commencé à envoyer des formulaires d'inscription au registre des donneurs accompagnés d'enveloppes de retour affranchies aux personnes qui renouvellent leur permis de conduire. Le Réseau a indiqué que le taux de réponse a beaucoup augmenté; entre décembre 2010 et mars 2012, 4,3 % des gens qui ont reçu un formulaire l'ont signé et retourné à ServiceOntario. Le Ministère a aussi souligné que le Réseau et ServiceOntario ont lancé un projet pilote dans le cadre duquel le personnel de ServiceOntario assurant le service au comptoir demande aux personnes qui renouvellent leur permis de conduire

ou qui reçoivent une carte Santé avec photo de l'Ontario s'ils souhaitent s'inscrire comme donneurs potentiels. Le Réseau et ServiceOntario prévoyaient d'étendre cette pratique à l'échelle de la province d'ici mars 2013.

En mai 2011, le Réseau a commencé à faire le suivi de l'efficacité de tous les employés qui interviennent dans l'obtention du consentement des familles des donneurs potentiels; il a constaté que les employés ayant reçu une formation ou ayant l'expérience du Réseau avaient plus de succès que les professionnels de la santé n'ayant pas suivi de formation à ce sujet. La politique du Réseau appuie les demandes de consentement faites par le personnel auprès des familles, mais stipule également que le personnel du Réseau doit discuter avec l'équipe chargée des soins au donneur potentiel pour déterminer qui devrait parler à la famille ainsi que la meilleure façon de le faire. Le Réseau offre des séances de formation trimestrielles à l'intention du personnel, et assure le suivi de tout le personnel qui intervient dans l'obtention du consentement afin de déterminer les sujets pour lesquels une formation complémentaire s'impose. Le Réseau a aussi souligné qu'il avait tenu un atelier en mars 2012 pour s'assurer que le personnel avait les connaissances et le degré de compréhension nécessaires pour traiter avec les familles et les professionnels de la santé ayant différents antécédents culturels.

Au cours de l'été 2012, le comité directeur du Réseau chargé des dons, soucieux d'améliorer les taux de consentement, a approuvé une politique selon laquelle il faut obligatoirement, avant de débrancher l'équipement de maintien des fonctions vitales, demander au donneur d'organes potentiel s'il consent au don d'organes. Le Réseau a aussi précisé qu'il étudiait les cas où le don d'organe n'avait pas eu lieu parce que la famille du donneur potentiel n'était pas d'accord avec la décision de consentement enregistrée par ce dernier, afin de déterminer s'il était possible de concevoir des stratégies pour s'assurer que toutes les décisions de consentement sont prises de façon éclairée tout en respectant les droits de la famille.

Le Ministère a indiqué qu'un système d'enregistrement en ligne du consentement au don a été mis en place au printemps 2011, et que de juin 2011 à avril 2012, plus de 44 000 personnes s'en sont servi pour enregistrer leur consentement. De plus, en avril 2012, le Ministère, en collaboration avec le ministère des Services gouvernementaux et ServiceOntario, a rendu possible l'enregistrement en ligne au moyen d'un téléphone cellulaire ou d'appareils électroniques mobiles. Le Réseau met également au point une campagne électronique d'« appel au grand public » par l'entremise des médias sociaux, pour que les personnes intéressées en invitent d'autres à enregistrer leur consentement au don d'organes et de tissus.

LISTES D'ATTENTE POUR LES ORGANES

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.*

État

Au moment de notre suivi, le Réseau avait entrepris un examen des pratiques nationales et internationales en matière d'établissement des temps d'attente cibles pour les greffes d'organes. Avec l'aide d'experts cliniques, le Réseau entend utiliser cette information pour déterminer, d'ici l'automne 2013, l'utilisation qu'il convient de faire des données sur les temps d'attente pour les greffes d'organes. Il a souligné que l'établissement de temps d'attente cibles doit s'accompagner de critères et pratiques normalisés pour l'inscription sur les listes d'attente de greffes d'organes et l'attribution des organes.

Le Réseau a indiqué que ses groupes de travail sur les greffes d'organes spécifiques ont recensé des pratiques cohérentes pour l'inscription de patients sur les listes d'attente pour les greffes d'organes et travaillent aux critères d'aiguillage normalisés. Lorsque des critères d'aiguillage auront été définis pour tous les organes, le Réseau entend élaborer une stratégie de communication et de mise en oeuvre et prévoit commencer à communiquer avec les médecins traitants avant la fin de 2012-2013.

Le Réseau a souligné que ses groupes de travail sur les greffes d'organes spécifiques mettaient au point des processus uniformisés pour le retrait des patients des listes d'attente, y compris la consignation des raisons du retrait, et s'attendaient à ce que des processus soient en place pour toutes les listes d'attente pour des organes d'ici la fin de l'exercice 2012-2013. Lorsque ce sera fait, le Réseau compte examiner périodiquement, dans chaque hôpital, le nombre de patients rayés des listes d'attente, soit parce qu'ils sont décédés ou trop malades pour une greffe, afin de déterminer si des mesures peuvent être prises pour réduire ce nombre.

ATTRIBUTION DES ORGANES

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.*

État

Au moment de notre suivi, le Réseau a indiqué qu'il constituait une liste d'attente unique pour les greffes de foie, qui serait vraisemblablement mise en oeuvre d'ici la fin de l'été 2012. En ce qui concerne les personnes en attente d'une greffe de rein, un groupe de travail évaluait l'effet du partage des reins entre les cinq régions et convenait en principe de l'adoption d'une liste d'attente provinciale unique. Le Réseau prévoyait mettre en place d'ici l'hiver 2013 un système d'attribution des reins en alternance à l'échelle locale et à l'échelle provinciale.

En ce qui a trait à l'exécution d'examen indépendants pour s'assurer que l'organe a été attribué au patient compatible le plus prioritaire ou à un autre patient pour une raison valable, le Réseau a souligné qu'un comité chargé de la qualité serait constitué afin d'étudier la possibilité d'établir un système d'examen périodique de l'attribution des

organes. Le Réseau prévoyait que ce système serait établi avant la fin de l'exercice 2012-2013. Entre-temps, le Réseau a amélioré l'information consignée dans les dossiers afin de mieux déterminer les raisons de l'attribution d'un organe à un patient qui n'est pas le plus prioritaire, et il réalise des vérifications internes de l'attribution des organes.

Le Réseau prévoyait que les changements dans sa base de données actuelle pour suivre le nombre d'organes acceptés et refusés par les huit hôpitaux transplantateurs seraient achevés pendant l'exercice 2013-2014. Il a précisé qu'il entendait partager ces renseignements avec les hôpitaux transplantateurs dès qu'ils seraient accessibles.

EFFICACITÉ DU PROCESSUS DE DON D'ORGANES

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.

État

Au moment de notre suivi, le Réseau a indiqué qu'il avait lancé un processus concurrentiel et prévoyait avoir en place un système global de gestion des donneurs d'ici la fin de 2012-2013. Ce système permettra de partager les données relatives aux donneurs par courriel avec les hôpitaux transplantateurs, ce qui facilitera l'évaluation de la compatibilité, sur le plan médical, de l'organe donné. Le Réseau prévoyait que d'autres travaux seraient réalisés en 2013-2014 afin de partager par voie électronique les renseignements sur les donneurs avec les programmes de greffe à des étapes ultérieures du processus de don d'organe.

Selon le Réseau, le nouveau système de gestion des donneurs faciliterait également l'évaluation et la déclaration d'un plus grand nombre d'indicateurs, notamment le temps consacré à chaque étape du processus de don, depuis l'identification d'un donneur potentiel jusqu'à la greffe, ainsi que les raisons des retards.

Le Réseau a indiqué qu'il avait achevé son examen des pratiques exemplaires relatives à l'utilisation des pompes rénales et que le 31 mars 2012, tous les hôpitaux transplantateurs ont accepté d'utiliser des pompes rénales pour préserver les reins des donneurs décédés. Le Réseau a également commencé à faire le suivi de l'utilisation de ces pompes et cerné des mesures préliminaires pour surveiller et évaluer leur utilisation, dont il sera question aux futures réunions de son groupe de travail chargé des greffes de rein et de pancréas.

Le Ministère a précisé que le Réseau et Ornge, le fournisseur de services d'ambulance aériens de la province, formulaient une entente de services officielle afin d'uniformiser les processus liés au transport d'organes. Le Ministère s'attendait à ce que la version préliminaire de l'entente soit soumise à sa considération en janvier 2013.

TISSUS

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.*

État

Au moment de notre suivi, le Réseau a indiqué que les hôpitaux supplémentaires tenus de lui signaler les donneurs d'organes potentiels devaient aussi lui signaler les donneurs de tissus potentiels. Il a ajouté qu'il demandait qu'on lui signale tous les décès survenus dans les hôpitaux désignés, mais

qu'il examinerait en 2012-2013 les incidences de l'adoption de facteurs déclencheurs cliniques plus spécifiques pour le signalement des donneurs de tissus potentiels. Le Réseau prévoyait mettre sur pied un groupe de travail chargé des greffes de tissus, dont les travaux commenceraient à l'automne 2012, afin d'accroître les dons de tissus au moyen de pratiques efficaces en matière de don, de prélèvement et de stockage.

En ce qui concerne l'obtention du consentement pour les dons de tissus, en 2011, le Réseau a fait le suivi des taux de consentement obtenus par son personnel et celui des hôpitaux. Il a constaté qu'en moyenne, son propre personnel obtenait un taux de consentement de 50 %, alors que le personnel des hôpitaux n'ayant pas suivi de formation enregistrait un taux de 4 %. Le Réseau dit avoir fait part de ce renseignement aux hôpitaux pour attirer leur attention sur l'importance de faire appel au personnel du Réseau pour demander le consentement des familles. Il a ajouté qu'en 2011-2012, il avait demandé le consentement de près de 75 % des donneurs de tissus potentiels tandis que les hôpitaux avaient pressenti le reste.

Au moment de notre suivi, le Réseau a souligné qu'il collaborait avec diverses banques de tissus ontariennes pour définir et mettre en oeuvre des « critères d'exclusion » afin de faciliter l'identification des tissus non viables et qui, par conséquent, ne doivent pas être signalés aux fins d'un don de tissus. Le Réseau estime que cette initiative permettra de réduire la charge de travail et de s'assurer que seuls les dons pertinents sont signalés aux banques de tissus.

Le Ministère a indiqué qu'il examinait, en collaboration avec le Réseau et d'autres provinces et territoires, le plan national de don et de greffe d'organes et de tissus publié en avril 2011 par la Société canadienne du sang. Ce plan recommande une restructuration du système de traitement des tissus, notamment l'établissement d'une banque de tissus nationale centralisée. Au moment de notre suivi, le Ministère s'attendait à ce que la réponse

interprovinciale-territoriale à ce plan soit divulguée à l'automne 2012 et il ne prévoyait donc pas une autre évaluation des coûts et avantages d'une banque de tissus centralisée.

Le Ministère a précisé qu'il avait rencontré des responsables du Réseau et des médecins chargés de prélever les dons de tissus pour discuter du paiement des honoraires des médecins. Il a conclu que le barème actuel des honoraires des médecins prévoyait une rémunération suffisante pour le prélèvement de tissus et que lui-même, le Réseau et l'Ontario Medical Association devaient promouvoir plus activement ces honoraires auprès des médecins. Le Ministère a indiqué qu'il pourrait être nécessaire d'envisager d'offrir un financement aux hôpitaux pour le prélèvement des tissus, dans le cadre de la Stratégie de financement du système de santé.

SURVEILLANCE DU RENDEMENT

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 transplantateurs 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.

État

Au moment de notre suivi, le Ministère a expliqué qu'il assurait, conjointement avec le Réseau, la surveillance des activités de greffe en Ontario. À cet égard, le Réseau a formé des comités directeurs chargés des dons et des greffes ainsi que des groupes de travail sur les greffes d'organes spécifiques afin de faciliter la mise en oeuvre d'une structure intégrée pour la gestion efficace des dons et des greffes d'organes et de tissus en Ontario. Le Ministère a également précisé qu'en collaboration avec le Réseau, il examinait le plan national de don et de greffe d'organes et de tissus publié en avril 2011 par la Société canadienne du sang. Ce plan renferme des recommandations en matière de surveillance des dons et des greffes, et le Ministère prévoyait que la réponse interprovinciale-territoriale à ce plan serait divulguée à l'automne 2012.

Au moment de notre suivi, le site Web du Réseau contenait des données sur les listes d'attente pour des greffes d'organes ainsi que sur le nombre de patients ayant reçu une greffe, ventilés par catégorie comme l'âge et le sexe. Le Ministère a fait remarquer que le Réseau consultait les hôpitaux transplantateurs afin de déterminer des moyens et un échéancier pour la divulgation des données statistiques sur les greffes effectuées dans les hôpitaux, notamment le nombre de greffes réalisées dans chaque hôpital. Toutefois, le Ministère a aussi indiqué qu'il faudrait plus de temps pour divulguer d'autres données, par exemple les temps d'attente pour une greffe par type d'organe et l'espérance de vie après la greffe, à cause de facteurs comme l'élaboration de définitions de données cohérentes et la modification des outils de technologie de l'information. À cet égard, le Ministère a précisé que le comité directeur du Réseau chargé des greffes et ses groupes de travail sur les greffes d'organes spécifiques formulaient des définitions normalisées des temps d'attente, dont la version préliminaire serait prête au printemps 2013.