



Évaluation des Programmes de la Société canadienne du sang bénéficiaires de contributions de Santé Canada 2013-2014 à 2016-2017

Rapport final

Bureau de l'audit et de l'évaluation
Santé Canada et Agence de la santé publique du
Canada

Version traduite. En cas de divergence entre le présent texte et le texte anglais, la version anglaise a préséance.

février 2018



Table des matières

Résumé.....	iv
Réponse et plan d'action de la direction.....	xi
1.0 Objectif de l'évaluation.....	1
2.0 Description du programme.....	1
2.1 Programme de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT)	1
2.2 Programme de recherche et développement (R-D) sur le sang	3
3.0 Description de l'évaluation	6
3.1 Portée, approche et conception de l'évaluation	6
3.2 Contraintes et stratégies d'atténuation.....	6
4.0 Résultats.....	7
4.1 Pertinence : Élément n° 1 – Nécessité de poursuivre les programmes.....	7
4.2 Pertinence : Élément n° 2 – Conformité des programmes aux priorités du gouvernement.....	12
4.3 Pertinence : Élément n° 3 – Conformité aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral.....	13
4.4 Rendement : Élément n° 4 – Atteinte des résultats escomptés.....	20
4.5 Rendement : Élément n° 5 – Démonstration d'économie et d'efficacité	38
5.0 Conclusion	47
5.1 Pertinence.....	47
5.2 Rendement.....	50
6.0 Recommandations.....	53
Annexe 1 – Modèles logiques	55
Annexe 2 – Description de l'évaluation	57

Liste des tableaux

Tableau 1 : Contraintes et stratégies d'atténuation	7
Tableau 2 : Pourcentage des répondants qui considèrent les activités de DGOT de la SCS comme importantes	11
Tableau 3 : Connaissances des pratiques exemplaires du DGOT chez les participants du sondage auprès des intervenants.....	24
Tableau 4 : Utilisation des pratiques exemplaires du DGOT par les répondants du sondage auprès des intervenants.....	31
Tableau 5 : Écart entre les dépenses réelles et prévues – programme de DGOT	39
Tableau 6 : Ventilation des dépenses – programme de DGOT	39
Tableau 7 : Écart entre les dépenses réelles et prévues – programme de R-D sur le sang.....	44
Tableau 8 : Ventilation des dépenses – programme de R-D sur le sang	44

Liste des figures

Figure 1 : Nombre de greffes par rapport au nombre de personnes en attentes d'une greffe, 2006-2015.....	8
Figure 2 : Modèle logique du programme de DGOT de la SCS	55
Figure 3 : Modèle logique du programme de R-D sur le sang de la SCS.....	56

Liste des sigles

CCDT	Conseil canadien pour le don et la transplantation
CCEDGO	Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes
CCRQS	Comité consultatif sur la recherche et les questions scientifiques
CLPTS	Comité de liaison provincial-territorial sur le sang
CRSNG	Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada
DCR	Don croisé de rein
DGOT	Don et de greffe d'organes et de tissus
DGPS	Direction générale de la politique stratégique
DPBTG	Direction des produits biologiques et des thérapies géniques
DPMH	Donneurs par million d'habitants
EDC	Échange de connaissances
ETP	Équivalent temps plein
F et E	Fonctionnement et entretien
FPT	Fédéral-provincial-territorial
GCCUS	Groupe de collaboration canadien sur l'utilisation du sang
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PE	Protocole d'entente
PH	Patients hyperimmunisés
PHQ	Personnel hautement qualifié
PNRTC	Programme national de recherche en transplantation du Canada
PT	Provinces et territoires
PT	Provincial et territorial
RCITO	Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes
RCT	Registre canadien de transplantation
R-D	Recherche et développement
S et C	Subventions et contributions
SCS	Société canadienne du sang
SMR	Stratégie de mesure du rendement
SNSDOT	Semaine nationale de sensibilisation aux dons d'organes et de tissus
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Résumé

Objectif et portée de l'évaluation

L'objectif était d'évaluer la pertinence et le rendement (efficacité, efficience et économie) des programmes de la Société canadienne du sang (SCS) bénéficiaires de contributions de Santé Canada, ce qui comprend le programme de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT), ainsi que le programme de recherche et de développement (R-D) sur le sang. L'évaluation visait principalement la période allant de 2013-2014 à 2016-2017 et faisait le point sur les conclusions de l'évaluation précédente, laquelle couvrait la période allant de 2008-2009 à 2012-2013. L'évaluation a été entreprise en vertu des exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques* et de la *Politique sur les résultats* (2016) du Conseil du Trésor.

Description des programmes

Par l'entremise du programme de DGOT, Santé Canada finance la SCS afin qu'elle réalise des activités liées à la gouvernance nationale, à l'élaboration de pratiques cliniques exemplaires, à l'amélioration du rendement du système, ainsi qu'à l'éducation et la sensibilisation du public. Par l'entremise du programme de R-D sur le sang, Santé Canada finance la SCS afin qu'elle réalise des activités de R-D visant à améliorer la sûreté et la disponibilité du système canadien d'approvisionnement en sang.

Conclusions – Pertinence

Besoin continu

Il demeure nécessaire de trouver une solution au déséquilibre constant entre la demande en organes et en tissus au Canada et la disponibilité des organes et des tissus. Depuis 2010, la liste d'attente des greffes compte plus de 4 500 personnes. En 2015, même si 2 580 greffes ont été effectuées, la liste d'attente pour les organes comptait tout de même 4 713 patients à la fin de l'année, avec un délai d'attente moyen de 430 jours. Parallèlement, des activités continues de R-D sur le sang demeurent nécessaires afin de faire face aux menaces émergentes tout en tirant parti des occasions de promouvoir la sécurité du système canadien d'approvisionnement en sang.

Conformité des programmes aux priorités du gouvernement

Le programme de DGOT ainsi que le programme de R-D sur le sang sont tous deux conformes à l'engagement du gouvernement envers l'innovation dans le système de santé (p. ex. financement de la recherche sur l'innovation en santé et de l'innovation dans les services de santé). De plus, le programme de R-D sur le sang correspond à l'engagement du gouvernement du Canada envers la sécurité du système

d'approvisionnement en sang. Qui plus est, les deux programmes concordent avec la lettre de mandat de la ministre d'octobre 2017, laquelle met l'accent sur l'engagement du gouvernement envers une collaboration entre la ministre de la Santé ainsi que les provinces et les territoires pour « élaborer une vision à long terme pour les services liés au sang qui est sécuritaire et qui assure le caractère non discriminatoire des politiques de don de sang [et] favoriser la collaboration en ce qui concerne un système de don et de greffe d'organes et de tissus qui donne aux Canadiens un accès rapide et efficace aux soins dont ils ont besoin ». Les deux programmes respectent et appuient le résultat stratégique n° 2 de Santé Canada : *Les Canadiens sont informés et protégés des risques pour la santé que présentent les aliments, les produits, les substances et les environnements et sont sensibles aux bienfaits d'une saine alimentation.*

Conformité des programmes aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral

Le programme de DGOT ainsi que le programme de R-D sur le sang sont tous deux conformes aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral conformément aux lois fédérales, notamment la *Loi sur le ministère de la Santé*, la *Loi canadienne sur la santé* ainsi que la *Loi sur les aliments et drogues* et les règlements connexes. Au départ, le rôle du gouvernement fédéral au sein du programme de DGOT devait être le suivant : offrir un soutien temporaire aux provinces et aux territoires (PT) pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un système coordonné de DGOT. Cependant, les intervenants externes (y compris les PT) estiment que Santé Canada devrait maintenir et même élargir son rôle au sein du programme de DGOT.

Certaines activités du programme de DGOT peuvent chevaucher des activités menées par d'autres intervenants, comme les messages de sensibilisation adressés au public, l'éducation professionnelle et l'élaboration de pratiques exemplaires. Cependant, toutes ces activités sont considérées comme complémentaires. Plus précisément, les activités qui semblent chevaucher le travail effectué par de grandes administrations qui reçoivent un important financement peuvent également combler des lacunes présentes dans de petites administrations qui reçoivent moins de financement et qui n'ont pas la capacité de mener ses activités par elles-mêmes. Qui plus est, en raison de leur portée nationale, les activités du programme de DGOT visent à ajouter de la valeur au-delà des avantages découlant des activités semblables menées par les PT.

Le rôle de Santé Canada au sein du programme de R-D sur le sang est fort peu disputé du point de vue des intervenants. Bien que certaines recherches actuellement financées par le programme de R-D sur le sang soient admissibles à un financement offert par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG), des organismes provinciaux et d'autres organismes, les intervenants estiment que la compétition pour l'obtention de ces fonds fait en sorte qu'il pourrait être difficile de soutenir la recherche canadienne continue dans ce domaine sans programme dédié.

Une attention particulière a été portée aux questions d'ordre opérationnel et réglementaire dans le cadre de l'entente de financement actuelle du programme de R-D sur le sang, en réponse à la dernière évaluation. La SCS a utilisé les conclusions en matière de R-D pour orienter les demandes présentées à Santé Canada afin que le Ministère modifie sa politique interne ou sa pratique opérationnelle (demandes qui ont ensuite été approuvées par le Ministère). De plus, les représentants de la DPBTG étaient ouverts à en apprendre davantage sur les activités de ce programme en vue de cibler d'éventuelles possibilités de collaboration entre les chercheurs de la SCS et ceux de la DPBTG.

Conclusions - Rendement

Obtention des résultats escomptés (efficacité)

Les programmes de DGOT et de R-D sur le sang sont tous deux en voie d'atteindre leurs résultats immédiats, intermédiaires et à plus long terme. Cependant, le programme de DGOT a connu quelques difficultés dans certains domaines.

Résultats immédiats

- **Collaboration entre les partenaires du programme de DGOT.** Au moyen de ses diverses activités et de sa structure de comités consultatifs, le programme de DGOT collabore avec différents intervenants, principalement en première ligne. Cependant, il a du mal à établir une collaboration efficace avec les PT. À l'heure actuelle, la SCS ainsi que les PT ne partagent pas la même vision quant à la nécessité de mettre sur pied un système national et intégré de DGOT et ont différents niveaux d'engagement envers ce système. De plus, le programme n'a pas été en mesure de réaliser l'activité financée par Santé Canada visant à élaborer un modèle de gouvernance national et un cadre de responsabilisation. Le programme s'efforce d'améliorer ses relations avec les partenaires PT, et des discussions à propos de la responsabilisation nationale sont en cours entre la SCS et les PT.
- **Les intervenants connaissent bien les pratiques exemplaires, les données probantes et les connaissances générées par les programmes.** La grande majorité des intervenants interrogés à propos des programmes de DGOT et de R-D sur le sang sont au courant des connaissances et des données probantes générées par ces programmes. Cependant, certains partenaires du portefeuille fédéral de la Santé, principalement la DPBTG et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), ont la possibilité d'accroître leur connaissance des activités de recherche du programme de R-D sur le sang. En réponse à l'évaluation précédente, Santé Canada a entrepris des démarches visant à promouvoir plus activement l'échange de connaissances générées par le programme de R-D sur le sang au sein du portefeuille fédéral de la Santé, et prévoit poursuivre sur cette lancée à l'avenir.

- **Sensibilisation et compréhension du public ainsi que des patients à l'égard du programme de DGOT.** La plupart des mesures concernant la sensibilisation et la compréhension du public ainsi que des patients à l'égard du programme de DGOT sont demeurées stables entre 2012 et 2017. Le niveau de sensibilisation varie selon la mesure. Par ailleurs, en ce qui concerne le fait de trouver une solution au déséquilibre entre la demande en organes et en tissus au Canada et la disponibilité des organes et des tissus, la proportion des Canadiens qui prévoit faire don de leurs organes et de leurs tissus au moment de leur décès s'est maintenue autour de 50 % pendant cette période.

Résultats intermédiaires

- **Le personnel hautement qualifié (PHQ) participe à la science et à la médecine de la transfusion.** Le programme de R-D sur le sang a soutenu la formation du PHQ en science et en médecine de la transfusion au moyen de bourses d'études supérieures, de bourses postdoctorales et de postes de formation dans les laboratoires de recherche de la SCS. Pendant la période d'évaluation, 82 personnes ont terminé la formation pour le PHQ par l'entremise du programme de R-D sur le sang.
- **Les intervenants utilisent les connaissances générées par le programme de R-D sur le sang et adoptent les connaissances ainsi que les pratiques du programme de DGOT (nouvelles ou modifiées).** La grande majorité des intervenants interrogés qui sont au courant des activités et des connaissances générées par les programmes de DGOT et de R-D sur le sang ont utilisé ces connaissances pour orienter leur travail. Les connaissances générées par les programmes ont été utilisées pour élaborer ou modifier les politiques et les pratiques, élaborer la formation ou le programme d'apprentissage, concevoir la recherche, etc. La perception de la qualité et de la pertinence des connaissances générées par les deux programmes est très positive.
- **Les activités du programme de DGOT sont intégrées dans les administrations.** Certains progrès ont été réalisés quant à l'intégration des activités du programme de DGOT dans les administrations, en particulier dans le cadre du Registre canadien de transplantation (RCT) financé à l'échelle provinciale et des initiatives connexes. Cependant, moins de données probantes témoignent de l'apport du financement fédéral en matière d'intégration. Les répondants au sondage mené auprès des intervenants du secteur de DGOT ont fait part d'un soutien considérable envers la poursuite des efforts de la SCS pour la mise sur pied d'un système national et intégré de DGOT. Les informateurs clés ont souligné l'importance du respect des activités provinciales et territoriales existantes, de même que des administrations, dans le cadre des efforts supplémentaires déployés par le programme de DGOT en matière d'intégration.

Résultats à plus long terme

- **Contribution à la qualité des systèmes de DGOT dans l'ensemble des administrations.** De nombreux intervenants du programme de DGOT estiment que la qualité des systèmes de DGOT dans l'ensemble des administrations s'est améliorée grâce aux activités de la SCS. Cependant, comme les données objectives sont relativement limitées à l'heure actuelle, il est difficile de dissocier la contribution de la SCS de celle des autres intervenants.
- **Contribution à la confiance des intervenants envers le système de DGOT.** Les sondages d'opinion publique réalisés entre 2014 et 2017 démontrent des niveaux modérément élevés quant à la confiance du public envers le système de DGOT. Un peu plus de la moitié des intervenants du programme de DGOT interrogés estiment que la confiance des intervenants envers le système de DGOT s'est améliorée en raison des activités de la SCS.
- **Contribution à la sûreté et à la qualité du sang et des produits sanguins ainsi qu'à l'approvisionnement en sang et en produits sanguins.** Les données canadiennes sur la surveillance indiquent de faibles taux de prévalence de pathogènes à diffusion hématogène chez les nouveaux donneurs. Bien que l'ampleur de l'incidence du programme de R-D sur le sang à l'égard de ces tendances à long terme par rapport à d'autres facteurs soit inconnue, il est raisonnable de supposer que le programme contribue à la sûreté et à la qualité du sang et des produits sanguins, de même qu'à l'approvisionnement en sang et en produits sanguins, par l'entremise de ses activités de recherche et de la formation du PHQ en médecine de la transfusion.

Démonstration d'économie et d'efficacité

Le programme de DGOT a pris certaines mesures pour diminuer les coûts, mais il a connu quelques difficultés en ce qui a trait à l'efficacité du fonctionnement. Dans certains cas, les progrès réalisés vers l'atteinte des extrants et des résultats ont été plus lents que prévu. Plus précisément, le programme n'a pas été en mesure de réaliser l'activité financée par Santé Canada consistant à élaborer un modèle de gouvernance national et un cadre de responsabilisation pour le système de DGOT. L'absence de progrès à l'égard de la gouvernance, de même que les questions des PT à propos de la nécessité d'un modèle national, peuvent laisser croire que Santé Canada doit revoir cet aspect du financement destiné au programme de DGOT. Dans d'autres cas, principalement en ce qui concerne l'élaboration et l'assimilation des pratiques exemplaires, les réalisations du programme sont difficiles à cerner en raison des données limitées sur le rendement ainsi que du manque de clarté et de transparence des rapports sur le rendement.

Dans le cadre du contexte limité de l'entente de financement entre Santé Canada et la SCS, des améliorations pourraient être apportées à la gouvernance et aux relations de travail. La SCS croit que Santé Canada pourrait afficher plus ouvertement auprès des autres intervenants (notamment les PT) son soutien envers le programme de DGOT. De son côté, Santé Canada souhaiterait que la SCS communique ses renseignements de façon plus transparente et rapide. Dans le cadre du contexte plus vaste de la gouvernance du programme de DGOT à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale ainsi que du système de DGOT en général, un certain nombre de différences persistent entre les points de vue des diverses parties concernées en ce qui concerne la vision générale, les rôles, les responsabilités et la responsabilisation.

Le programme de R-D sur le sang fonctionne de manière efficiente et économique, comme le démontre le grand nombre de projets entrepris avec un modeste financement, la proportion relativement faible de fonds de programme dépensés pour le fonctionnement et l'entretien (F et E), le solide programme de leadership et la sélection de projets de recherche harmonisés aux priorités des intervenants. Qui plus est, bien que la SCS n'ait ciblé aucune source de financement alternative, elle a multiplié ses efforts visant l'optimisation du travail et de la collaboration avec d'autres organisations (p. ex. les IRSC et Mitacs), ce qui a donné lieu à davantage de contributions en nature ainsi qu'à un soutien financier direct de la part de ses partenaires dans un nombre de cas limité. Santé Canada et la SCS estiment que la gouvernance du programme et les relations de travail actuelles sont efficaces. Le programme de R-D sur le sang effectue un suivi systématique et complet des renseignements sur les extrants et les résultats.

Recommandations

Recommandation 1

En ce qui concerne le programme de R-D sur le sang, améliorer l'échange des connaissances sur les projets de recherche et les résultats entre les partenaires du portefeuille fédéral de la Santé afin d'optimiser leur diffusion et leur assimilation.

Certains partenaires du portefeuille fédéral de la Santé (en particulier la DPBTG et l'Agence de la santé publique du Canada) ont la possibilité d'accroître leur connaissance des activités de recherche du programme de R-D sur le sang. Cependant, les partenaires veulent en savoir plus sur ces activités. Des efforts supplémentaires déployés par Santé Canada afin de promouvoir l'échange de connaissances en matière de R-D au sein du portefeuille fédéral de la Santé devraient permettre d'optimiser la diffusion et l'assimilation des conclusions de recherche et de cibler des possibilités de collaboration.

Recommandation 2

En ce qui concerne le programme de DGOT, et conformément à la lettre de mandat de la ministre d'octobre 2017, Santé Canada devrait faciliter la collaboration avec les principaux intervenants quant à l'objectif à long terme d'un système de DGOT canadien complet et définir le rôle de Santé Canada dans l'élaboration d'un tel système.

Au départ, le rôle du gouvernement fédéral dans le programme de DGOT devait être le suivant : offrir un soutien temporaire aux PT pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un système coordonné de DGOT. Cependant, les intervenants externes (y compris les PT) estiment que Santé Canada devrait maintenir et même élargir son rôle au sein du programme de DGOT. Compte tenu des difficultés qu'a connu le programme quant à la réalisation de certaines activités financées par Santé Canada, et à la lumière de la récente directive adressée à la ministre de la Santé selon laquelle elle doit travailler de concert avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour favoriser la collaboration à l'égard d'un système de DGOT permettant aux Canadiens d'avoir accès aux soins dont ils ont besoin de manière plus rapide et efficace, Santé Canada devrait consulter les principaux intervenants sur l'objectif d'un système de DGOT canadien complet et définir le rôle de Santé Canada dans l'élaboration d'un tel système.

Recommandation 3

En ce qui concerne le programme de DGOT, améliorer la clarté et la cohérence dans la collecte et la présentation des données sur le rendement.

Bien souvent, l'évaluation a été contestée quant à la détermination des réalisations du programme de DGOT en raison des données limitées sur le rendement ainsi que du manque de clarté et de transparence des rapports sur le rendement. Un bon exemple est le manque de données sur la mesure du rendement concernant l'assimilation des pratiques exemplaires ainsi que le manque de clarté à l'égard du nombre de pratiques exemplaires ayant été élaborées ou mises à jour au cours de la période d'évaluation. Le programme de DGOT devrait prendre des mesures visant à améliorer la cohérence et la clarté de la collecte des données sur le rendement et des rapports connexes afin de mieux démontrer les progrès réalisés vers l'atteinte des résultats attendus.

Réponse et plan d'action de la direction

Évaluation des programmes de la Société canadienne du sang bénéficiaires de contributions de Santé Canada 2013-2014 à 2016-2017

Recommandations	Réponse	Plan d'action	Livrables	Date d'achèvement prévue	Reddition de comptes	Ressources
R-D sur le sang						
Recommandation 1 : En ce qui concerne le programme de R-D sur le sang, améliorer l'échange des connaissances sur les projets de recherche et les résultats entre les partenaires du portefeuille fédéral de la Santé afin d'optimiser leur diffusion et leur assimilation.	Santé Canada (SC) partage cet avis. Les résultats de l'évaluation ont montré que les partenaires du portefeuille fédéral de la Santé, notamment la DPBTG et l'ASPC, voudraient améliorer la connaissance des résultats de recherche du programme.	En collaboration avec le programme de R-D de la SCS, SC encouragera et facilitera activement l'échange des connaissances générées par le programme afin d'optimiser leurs diffusion et l'utilisation des résultats des recherches chez les partenaires du Portefeuille. Cela comprend l'organisation d'activités annuelles d'échange de connaissances pour le personnel du Portefeuille et la collaboration avec le programme de R-D de la SCS pour élaborer un plan	L'activité annuelle d'échange de connaissances s'intitule « <i>An Insider's Update on Blood Safety Research, Including Sex and Gender-Relevant Developments</i> ». La nouvelle entente de financement comprend des attentes claires en matière d'application des connaissances.	14 novembre 2017 31 mars 2018	Directeur exécutif, Programmes de santé et Initiatives stratégiques (PSIS)	Aucun coût supplémentaire par rapport aux ressources humaines et au budget en place.

Recommandations	Réponse	Plan d'action	Livrables	Date d'achèvement prévue	Reddition de comptes	Ressources
		d'application des connaissances visant à soutenir une meilleure utilisation de la recherche et des pratiques exemplaires.				
<p>Recommandation 2 : En ce qui concerne le programme de DGOT, et conformément à la lettre de mandat de la ministre d'octobre 2017, Santé Canada devrait faciliter la collaboration avec les principaux intervenants quant à l'objectif à long terme d'un système de DGOT canadien complet et définir le rôle de Santé Canada dans l'élaboration d'un tel système.</p>	<p>Santé Canada est de cet avis. SC réexaminera le rôle du gouvernement fédéral.</p>	<p>SC prévoit collaborer avec les PT, la SCS et d'autres intervenants pour examiner le rôle du gouvernement fédéral concernant le programme de DGOT. Santé Canada déterminera donc les prochaines étapes requises.</p>	<p>Le cas échéant, les recommandations seront formulées en fonction des résultats de l'examen.</p>	<p>31 mars 2019</p>	<p>Directeur exécutif, PSIS</p>	<p>Aucun coût supplémentaire puisque les travaux seront terminés avec les ressources humaines et le budget en place.</p>

Recommandations	Réponse	Plan d'action	Livrables	Date d'achèvement prévue	Responsabilité	Ressources
DGOT						
Recommandation 3 : En ce qui concerne le programme de DGOT, améliorer la clarté et la cohérence dans la collecte et la présentation des données sur le rendement.	Santé Canada partage cet avis et collaborera avec la SCS pour améliorer la clarté et la cohérence dans la collecte et la présentation des données sur le rendement.	En collaboration avec le programme de R-D et le programme de DGOT de la SCS, SC élaborera un profil d'information sur le rendement conformément aux exigences du Conseil du Trésor et l'utilisera comme base pour une nouvelle entente de financement.	Profil d'information sur le rendement. La nouvelle entente de financement exige la mesure du rendement conformément au profil d'information sur le rendement.	31 mars 2018	Directeur exécutif, PSIS	Aucun coût supplémentaire puisque les travaux seront terminés avec les ressources humaines et le budget en place.

1.0 Objectif de l'évaluation

L'objectif de l'évaluation était d'évaluer la pertinence et le rendement (efficacité, efficience et économie) des programmes de la Société canadienne du sang (SCS) bénéficiaires de contributions de Santé Canada, ce qui comprend le programme de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT) ainsi que le programme de recherche et de développement (R-D) sur le sang. L'évaluation couvrait la période allant de 2013-2014 à 2016-2017 et a fait le point sur les conclusions de l'évaluation précédente, laquelle couvrait la période allant de 2008-2009 à 2012-2013. L'évaluation a été entreprise en vertu des exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques* ainsi que de la *Politique sur les résultats* (2016) du Conseil du Trésor.

2.0 Description du programme

2.1 Programme de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT)

2.1.1 Contexte du programme

En avril 1999, le Comité permanent de la santé a déposé son rapport intitulé *Le don et la transplantation d'organes et de tissus : une approche canadienne*. Parmi les 18 recommandations du Comité, mentionnons le soutien d'un système complet de don et de greffe d'organes et de tissus au Canada. En réponse au rapport, les ministres fédéraux-provinciaux-territoriaux (FPT) de la Santé ont formulé une « stratégie coordonnée, exhaustive et intégrée pour les dons et les greffes » afin d'appuyer un système complet de dons et de greffes d'organes et de tissus au Canada. Dans le cadre de cette stratégie, le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) a été mis sur pied à titre d'organisme consultatif auprès de la Conférence des sous-ministres pour appuyer ses efforts visant à coordonner les activités FPT en lien avec le don et la greffe d'organes. Le pouvoir de prendre des décisions au sujet du DGOT continue de revenir aux gouvernements PT.

En juin 2007, la SCS a proposé de créer un système national pour le don et la greffe d'organes et de tissus qui comprenait les fonctions de consultation auparavant assumées par le CCDT. Le 4 septembre 2007, la proposition de la SCS a été acceptée par les sous-ministres provinciaux et territoriaux (PT) de la Santé, à l'exception du Québec, et le 1^{er} avril 2008, la SCS a assumé le rôle de chef de file dans la coordination des efforts relatifs à un système national d'organes et de tissus.

En 2008, la SCS a signé un accord de contribution avec Santé Canada pour l'amélioration du DGOT. La Direction générale de la politique stratégique (DGPS) de Santé Canada est responsable d'administrer cet accord de contribution. Conformément à cet accord, le mandat de la SCS consiste notamment à faciliter les améliorations apportées au rendement du système, faciliter les activités d'éducation et de

sensibilisation du public, et appuyer les principales pratiques cliniques. En 2012, la SCS a publié le rapport *Passons à l'action* qui recense de nombreuses lacunes du système canadien de dons et de greffes et élabore un plan pour améliorer son rendement (SCS, 2012). À ce jour, la vision exprimée dans le rapport *Passons à l'action* a été appuyée par les gouvernements FPT. L'accord de contribution actuel entre la SCS et Santé Canada couvre la période du 1^{er} septembre 2014 au 31 mars 2017. Au moment de la rédaction du présent rapport, l'accord a été prolongé et demeure en vigueur.

2.1.2 Profil du programme

Selon la stratégie de mesure du rendement (SMR) du programme de DGOT, le financement de Santé Canada appuie les quatre activités principales qui assurent la prestation de services nationaux liés au DGOT¹.

- **Gouvernance, élaboration de politiques et planification à l'échelle nationale.** Cette activité soutient des partenariats et de la mobilisation en vue du renforcement de la capacité et de l'accès à un système de DGOT coordonné et optimisé à l'échelle nationale. Elle appuie l'élaboration de pratiques interprovinciales de DGOT à rendement élevé au moyen de politiques, de planification, de coordination, de collaboration et d'intégration dans les administrations et les secteurs.
- **Élaboration de pratiques exemplaires, transfert de connaissances et éducation des professionnels de la santé.** Cette activité comprend la gestion, la coordination et l'administration des pratiques exemplaires du début jusqu'à la consultation, la production de rapports et la mobilisation des connaissances. Elle cherche à combler les lacunes en matière de connaissances et à offrir de l'éducation afin de permettre aux professionnels d'appliquer les meilleures données probantes disponibles dans la prise de décisions.
- **Sensibilisation et éducation du public.** Cette activité consiste à promouvoir le don d'organes et de tissus auprès du public et d'informer ce dernier sur la nécessité des donneurs d'organes et de tissus, dans le but d'améliorer la perception et la compréhension du DGOT par le public.
- **Analyse et compte rendu du rendement national.** Cette activité comprend l'établissement d'une stratégie et d'un cadre de mesure du rendement pour la surveillance, l'analyse et la production de rapports efficaces sur le rendement, ainsi que le soutien des partenariats et de la mobilisation pour obtenir des résultats de grande qualité fondés sur des données probantes, l'examen des données recueillies dans le cadre des programmes de patients du Registre canadien de transplantation (RCT), et l'élaboration de meilleures analyses de données et de rapports pour

¹ Ces domaines d'activité sont mentionnés de diverses autres façons dans d'autres documents, y compris les documents associés à l'accord de contribution. Par exemple, le concept de « Gouvernance, élaboration de politiques et planification à l'échelle nationale » est aussi appelé « Élaboration et mise en œuvre d'un plan stratégique » ou « Élaboration du plan stratégique et gouvernance clinique ». De même, le thème « Analyse et compte rendu du rendement national » est aussi appelé « Amélioration du rendement du système ».

optimiser la liste des organes en temps réel et l'attribution des organes partout au pays.

Les extraits de ces activités comprennent les partenariats/collaborations stratégiques, les produits de connaissance et les mécanismes d'échange de connaissances.

2.1.3 Description du programme

Dans l'immédiat, on s'attend à ce que les activités et les extraits du programme de DGOT donnent les résultats suivants : les partenaires collaborent au DGOT, les professionnels de la santé et les décideurs sont au courant des pratiques, des connaissances et des données probantes de pointe sur le DGOT, et le public et les patients comprennent les processus de DGOT. À moyen terme, on s'attend à ce que les activités liées au DGOT soient intégrées dans l'ensemble des administrations et à ce que les intervenants pertinents utilisent ou adoptent des connaissances et des pratiques nouvelles ou modifiées. À long terme, on s'attend à ce que les résultats intermédiaires améliorent la qualité du système de DGOT dans l'ensemble des administrations et augmentent la confiance des intervenants pertinents envers ce système.

2.1.4 Conformité et ressources du programme

Le programme de DGOT appuie le résultat stratégique n° 2 de Santé Canada : *Les Canadiens sont informés et protégés des risques pour la santé que présentent les aliments, les produits, les substances et les environnements et sont sensibles aux bienfaits d'une saine alimentation*. Plus particulièrement, le programme de DGOT appuie l'activité sous-stratégique Produits biologiques et radiopharmaceutiques dans le cadre de l'activité stratégique Produits de santé.

Santé Canada a versé 3,432 millions de dollars à la SCS pour le programme de DGOT en 2013-2014 et 3,58 millions de dollars par année entre 2014-2015 et 2016-2017 pour un total de 14,172 millions de dollars au cours de cette période. Les ministres PT de la Santé (à l'exception du Québec) versent 3,58 millions de dollars de plus chaque année et, par l'entremise d'Héma-Québec, le gouvernement du Québec verse 845 000 \$ de plus.

2.2 Programme de recherche et développement (R-D) sur le sang

2.2.1 Contexte du programme

La sûreté du sang a été reconnue comme un enjeu majeur au Canada par suite de la contamination des réserves de sang canadiennes par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et le virus de l'hépatite C de la fin des années 1970 jusqu'à la fin des années 1980, ce qui a mené à une crise de santé publique connue sous le nom de

« scandale du sang contaminé ». Le gouvernement du Canada a donc créé la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (Commission Krever). Le rapport Krever a été déposé à la Chambre des communes en 1997 et comprenait une série de recommandations qui continuent de guider les améliorations apportées au système d'approvisionnement en sang au Canada.

Dans sa vingt-quatrième recommandation, le juge Krever a déclaré que le système national du sang devait avoir les installations et les compétences pour mener des activités de recherche et développement à l'interne et collaborer avec d'autres organisations. À la fin de l'année 1997, un protocole d'entente (PE) FPT a été signé pour créer la Régie nationale du sang, une régie nationale intérimaire. Le PE prévoyait cinq millions de dollars pour la recherche et le développement. Lors de la création de la SCS en septembre 1998, elle a hérité du mandat de coordonner un programme national de recherche et développement. En septembre 1998, le Conseil du Trésor a approuvé le versement d'une subvention de cinq millions de dollars de 2000-2001 jusqu'à aujourd'hui à la SCS. La DGPS de Santé Canada est responsable de l'administration de l'entente de financement.

Depuis la publication du rapport Krever, des progrès ont été réalisés dans l'amélioration de la sûreté du système d'approvisionnement en sang au Canada. Selon ce qu'a affirmé l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) dans un discours donné lors de la Journée mondiale du donneur de sang le 14 juin 2007, le Canada a établi les normes les plus élevées au monde en matière de sûreté du sang. Toutefois, l'OMS et ses partenaires internationaux ont reconnu que le maintien de la sûreté du système d'approvisionnement en sang dans les pays développés exige une grande détermination des gouvernements à continuer d'appuyer les fonctions de réglementation et de surveillance du système d'approvisionnement en sang dans le futur.

2.2.2 Profil du programme

Selon la SMR du programme de R-D sur le sang, le financement de Santé Canada appuie quatre activités principales de la SCS, alors que Santé Canada est directement responsable de deux autres activités.

- **Financer des programmes et des projets de recherche et développement prioritaires (SCS).** Ces programmes et projets comprennent ce qui suit : élaborer et mettre en œuvre un programme de R-D qui permettra de réaliser des découvertes dans des domaines d'intérêt particulier pertinents et opportuns pour le système d'approvisionnement en sang, cibler des projets et des domaines prioritaires à financer, ainsi que surveiller et évaluer des projets.
- **Participer à la mobilisation des connaissances (transfert et échange) du créateur à l'utilisateur (SCS).** Élaborer et mettre en place un ensemble coordonné d'initiatives pour acquérir et échanger des connaissances qui renforceront la capacité des chercheurs, des professionnels de la santé, du personnel des services

du système d'approvisionnement en sang et des décideurs, ainsi qu'une stratégie de commercialisation pour faciliter l'application des résultats de la recherche à de nouveaux produits.

- **Former du personnel hautement qualifié et bâtir une communauté d'experts en science et en médecine de la transfusion (SCS).** Élaborer et mettre en place des programmes de formation pour le personnel hautement qualifié (PHQ), fournir du financement opérationnel à d'autres programmes de recherche sur la médecine de la transfusion et le sang pour mettre à profit les talents et l'infrastructure, renforcer les capacités dans le domaine, et déployer les talents en place au sein d'une structure optimale.
- **Faciliter des relations de travail axées sur la collaboration (SCS).** Tirer parti des collaborations avec les partenaires internationaux et nationaux, y compris les autres organismes fournisseurs de sang, les universités, les hôpitaux et l'industrie, et les faire progresser afin de traduire les découvertes en changements aux pratiques et aux politiques.
- **Gestion efficace du programme (Santé Canada).** Responsabilités de Santé Canada quant à l'établissement de priorités de financement qui appuieront les besoins du portefeuille de la Santé, à la surveillance des progrès et du rendement afin de trouver les problèmes et de mettre en valeur les réalisations du programme, ainsi qu'à la contribution à la responsabilité financière et à l'évaluation du programme.
- **Agir comme courtier du savoir et appuyer la coordination horizontale des politiques (Santé Canada).** Travail de Santé Canada comme courtier du savoir entre les connaissances générées par le programme et les intervenants internes du portefeuille de la Santé, à la coordination et la direction de l'exécution efficace du programme dans le Portefeuille grâce à la collaboration et à l'engagement horizontaux, et comme ressource à guichet unique et lien de la SCS avec le gouvernement du Canada.

Parmi les extrants de ces activités, notons les subventions et les bourses, les mécanismes d'échange de connaissances, les produits de connaissance, et les ententes de travail collaboratives.

2.2.3 Description du programme

Dans l'immédiat, on s'attend à ce que les activités et les extrants du programme de R-D sur le sang donnent les résultats suivants : le PHQ participe à la science et à la médecine de la transfusion au Canada, et les principaux intervenants du milieu de la transfusion et de la greffe sont bien informés des données probantes et des connaissances issues des projets de R-D. À moyen terme, on s'attend à ce que les principaux intervenants du milieu de la transfusion et de la greffe mettent en application les connaissances issues des projets de R-D. À long terme, on s'attend à ce que les changements apportés aux

connaissances et à leur application contribuent à la sûreté, à la qualité et à l'approvisionnement du sang et des produits sanguins.

2.2.4 Conformité et ressources du programme

Le programme de R-D sur le sang respecte et appuie le résultat stratégique n° 2 de Santé Canada : *Les Canadiens sont informés et protégés des risques pour la santé que présentent les aliments, les produits, les substances et les environnements et sont sensibles aux bienfaits d'une saine alimentation*. Plus particulièrement, le programme de R-D sur le sang appuie l'activité sous-stratégique Produits biologiques et radiopharmaceutiques dans le cadre de l'activité stratégique Produits de santé.

Santé Canada a versé annuellement 5,0 millions de dollars à la SCS pour le programme de R-D de 2013-2014 à 2015-2016 et 5,175 millions de dollars en 2016-2017 pour un total de 20,175 millions de dollars au cours de cette période.

3.0 Description de l'évaluation

3.1 Portée, approche et conception de l'évaluation

L'évaluation portait sur la période de 2013-2014 à 2016-2017, sans toutefois s'y limiter, et comprenait toutes les activités du programme de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT) et du programme de recherche et développement (R-D) sur le sang. Les éléments d'évaluation étaient conformes à la *Politique sur les résultats* (2016) du Conseil du Trésor du Canada et tenaient compte des cinq éléments fondamentaux sous-jacents aux deux thèmes de la pertinence et du rendement. Pour chaque élément fondamental, des questions précises ont été formulées à partir d'éléments des programmes, et elles ont guidé le processus d'évaluation.

Les méthodes utilisées comprenaient un examen de la documentation et des données, des entrevues avec des informateurs clés (n = 32) dont 47 représentant la Société canadienne du sang, Santé Canada, les ministères fédéraux, les représentants PT et d'autres intervenants externes (comme des universitaires ou des chercheurs, des registres de donneurs d'organes et des organismes à but non lucratif), ainsi que des sondages auprès des intervenants du programme de DGOT (n = 104) et du programme de R-D sur le sang (n = 56). L'évaluation s'est déroulée sur une période de six mois entre mars et août 2017. L'annexe 2 contient plus de détails sur les méthodes de collecte et d'analyse des données.

3.2 Contraintes et stratégies d'atténuation

La plupart des évaluations sont soumises à des contraintes qui peuvent avoir des conséquences sur la validité et la fiabilité des résultats et des conclusions. Le tableau ci-dessous présente les limites associées à la mise en œuvre des méthodes sélectionnées pour les besoins de la présente évaluation, ainsi que les stratégies

d'atténuation utilisées afin que les conclusions tirées de l'évaluation puissent être utilisées en toute confiance pour guider la planification des programmes et la prise de décisions.

Tableau 1 : Contraintes et stratégies d'atténuation

Contrainte	Incidence	Stratégie d'atténuation
Les échantillons du sondage mené auprès des intervenants ont été compilés par la SCS à partir de ses bases de données de contacts et ils ne constituent pas un échantillon aléatoire ou représentatif des populations d'intervenants.	Les résultats du sondage ne peuvent pas être interprétés comme représentatifs de tous les intervenants du programme.	Les résultats du sondage sont utilisés en combinaison avec d'autres sources de données.
Les informateurs clés ont été identifiés à des fins d'échantillonnage dirigé. Le budget disponible a restreint le nombre d'entrevues avec des informateurs clés externes qu'il a été possible de mener.	Les résultats des entrevues avec les principaux informateurs externes ne peuvent être interprétés comme représentant le point de vue de tous les intervenants externes.	Les résultats des entrevues sont utilisés en combinaison avec d'autres sources de données. Aucune conclusion n'a été tirée uniquement en fonction des données des entrevues.
Peu d'information quantitative était disponible pour étayer l'analyse de l'efficacité et de l'économie. Plus particulièrement, l'information sur les coûts liés aux activités et aux extrants n'était pas disponible.	L'analyse quantitative de l'efficacité et de l'économie est limitée essentiellement à la comparaison des dépenses prévues et réelles.	L'analyse est complétée par de l'information qualitative tirée d'entrevues.

4.0 Résultats

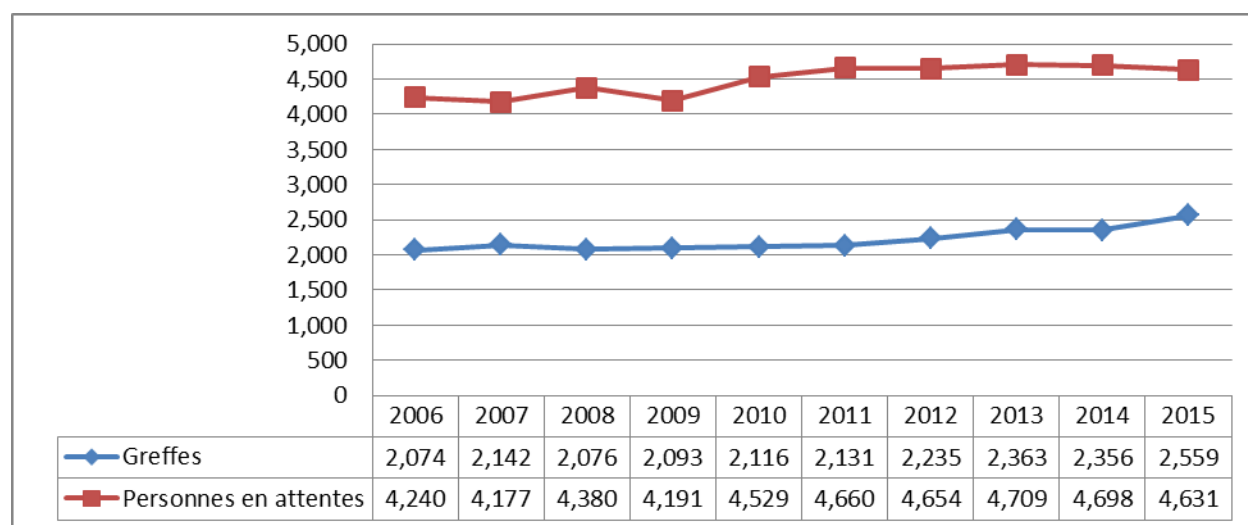
4.1 Pertinence : Élément n° 1 – Nécessité de poursuivre les programmes

Il est toujours nécessaire de s'attaquer au déséquilibre persistant entre la demande d'organes et de tissus au Canada et la disponibilité des organes et des tissus, ainsi qu'à la nécessité de poursuivre la recherche et le développement sur le sang afin de répondre aux nouvelles menaces et d'améliorer la sûreté du système canadien d'approvisionnement en sang.

Programme de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT)

Les données disponibles indiquent que le système de DGOT est confronté à des difficultés constantes, soulignant en particulier l'insuffisance persistante entre la demande d'organes et leur disponibilité. Au cours de la dernière décennie, le nombre de Canadiens en attente d'une greffe d'organe a dépassé le nombre de greffes effectuées au cours d'une année donnée et, depuis 2010, ce nombre est de plus de 4500 personnes (SCS, 2016c; ICIS, 2016b), comme le montre la figure 1. Par exemple, en 2015, 2580 greffes ont été effectuées, mais la liste d'attente d'organes comptait 4713 patients à la fin de l'année, et 242 patients sont décédés en attente d'une greffe (ICIS, 2017b)².

Figure 1 : Nombre de greffes par rapport au nombre de personnes en attentes d'une greffe, 2006-2015 (SCS, 2016c)



Le taux de donneurs décédés³ au Canada a augmenté de 29 % entre 2006 et 2015 pour atteindre 18,2 donneurs par million d'habitants (DPMH), dépassant ainsi l'objectif du programme de DGOT de 17 DPMH. Toutefois, le rendement était variable d'une province à l'autre et le taux global était nettement inférieur à celui des pays pairs, comme les États-Unis et l'Espagne (25 et 40 DPMH respectivement en 2015) (SCS, 2016c). En 2016, le taux de donneurs décédés au Canada a atteint 21,8 DPMH, soit un taux semblable à celui de l'Australie (20,8) et du Royaume-Uni (21,4). Cependant, les États-Unis et l'Espagne continuent de dépasser les taux du Canada avec respectivement 30,8 et 43,4 DPMH (IRODaT, 2017)⁴. De plus, le taux de donneurs vivants au Canada a en fait diminué de 8 % entre 2006 et 2015, avec un rendement

² Selon les données fournies par la SCS, en 2016, 2966 greffes ont été effectuées, une hausse de 16 % par rapport à l'année précédente.

³ L'ICIS souligne que les donneurs décédés sont d'une importance cruciale, car chaque donneur décédé peut fournir jusqu'à huit organes pour la greffe (ICIS, 2014).

⁴ Taux américain pour 2016 fourni à l'évaluation par la SCS.

variable d'une province à l'autre (SCS, 2016c), bien qu'il faille noter que des tendances à la baisse similaires ont été observées aux États-Unis et en Australie durant cette période.

Dans un rapport d'étape publié en 2016, la Société canadienne du sang (SCS) a qualifié les progrès réalisés entre 2006 et 2015 comme « réguliers » (SCS, 2016c). La SCS ajoute que, même si des progrès ont été réalisés dans certains domaines, les programmes nationaux et provinciaux n'étaient pas encore formellement coordonnés ni alignés. Selon la SCS, un effort additionnel était requis pour améliorer davantage la coordination afin d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients. Une brève comparaison des systèmes de DGOT dans huit pays pairs du Canada⁵ (dont certains, y compris les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Espagne, affichent un rendement de leur système de DGOT nettement supérieur) montre qu'il existe une coordination ou un contrôle centralisé du processus de don d'organes dans ces pays, ce qui laisse supposer que le rendement du Canada pourrait s'améliorer avec une meilleure coordination.

Les commentaires des intervenants qui ont participé à cette évaluation témoignent d'un soutien considérable aux efforts de la SCS pour améliorer la coordination. Par exemple, une grande majorité (86 %) des répondants du sondage auprès des intervenants du DGOT conviennent que la SCS devrait poursuivre ses efforts en vue d'établir un système de DGOT intégré et coordonné à l'échelle nationale au Canada. De plus faibles majorités s'entendent pour dire que les activités de la SCS relatives au DGOT cadrent bien avec les priorités de leur organisation (74 %) et celles de leur province ou territoire (64 %).

En outre, la plupart des informateurs clés de toutes les catégories conviennent que le rendement global du système canadien de DGOT demeure sous-optimal, même si des améliorations ont été apportées dans certains domaines. Nombreux sont ceux qui croient qu'il est nécessaire de renforcer et d'assurer la cohérence nationale du système de DGOT pour accroître l'accès aux organes et aux tissus, et réduire les écarts dans l'accès aux organes et aux tissus et leur utilisation partout au Canada qui découlent en partie des différences de capacité entre les PT. À titre d'exemple précis, une personne interrogée a indiqué que, alors que des provinces comme l'Ontario et la Colombie-Britannique disposent de systèmes de DGOT provinciaux bien conçus avec un accès à d'importantes ressources financières et humaines (p. ex. des chercheurs sur les greffes), ses homologues d'autres PT sont moins bien équipés et, dans certains cas, doivent compter sur beaucoup moins de ressources et de personnel. Dans ce contexte, la coordination nationale est perçue comme un moyen « d'uniformiser les règles du jeu » en s'assurant que toutes les administrations canadiennes transmettent (par

⁵ L'ICIS souligne que le système de santé canadien est souvent comparé à ceux de l'Australie, de la France, de l'Allemagne, des Pays-Bas, de la Nouvelle-Zélande, de la Suède, du Royaume-Uni et des États-Unis, car ces pays, comme le Canada, ont de grandes économies développées qui disposent de ressources similaires à consacrer aux soins de santé et de méthodes de collecte de données comparables (ICIS, 2017a). Ces pays ont été sélectionnés aux fins de cette analyse comparative. L'Espagne a été ajoutée à cette liste en raison de sa performance de chef de file mondial en DGOT.

exemple) les pratiques exemplaires, le matériel pédagogique pour les professionnels de la santé et les messages de sensibilisation du public. Dans l'ensemble, parmi les intervenants PT interrogés, divers degrés d'appui ont été exprimés à l'égard de la nécessité d'un système de DGOT national.

De plus, certains informateurs clés, dont, entre autres, ceux qui représentent les PT ont fait remarquer que les limites PT actuelles en matière de coordination devraient être respectées afin de créer un système national ou que certains aspects de la coordination devraient avoir la priorité sur d'autres. Comme le montre le tableau 2, bien que les répondants au sondage auprès des intervenants du DGOT considèrent que toutes les activités actuelles de la SCS sont importantes, ils n'ont pas accordé la même priorité à toutes les activités. Dans l'ensemble, l'élaboration de pratiques exemplaires, d'ensembles de données minimales et du Registre canadien de transplantation (RCT), ainsi que la sensibilisation et l'éducation du public au sujet du DGOT ont été considérées comme les activités les plus importantes, alors que l'élaboration d'une structure de gouvernance clinique et d'un service intégré de gestion et d'analyse des données a été jugée moins importante, même si cette dernière activité était toujours considérée comme importante par plus de 80 % des répondants.

Tableau 2 : Pourcentage des répondants qui considèrent les activités de DGOT de la SCS comme importantes

Activité	(n = 104)		Total de Très importante ou d'Assez importante
	Très importante	Assez importante	
Élaboration et diffusion de pratiques exemplaires et de directives de pratique clinique en matière de don et de greffe	70 %	26 %	96 %
Élaboration d'ensembles de données minimales pour fournir une approche canadienne normalisée permettant d'orienter la collecte de données	66 %	29 %	95 %
Élaboration et amélioration du Registre canadien de transplantation	73 %	20 %	93 %
Sensibilisation et éducation du public sur le DGOT	71 %	22 %	93 %
Éducation professionnelle sur le DGOT	57 %	36 %	93 %
Élaboration de directives, de recommandations, de rapports ou d'examens du système canadien de DGOT	53 %	39 %	92 %
Élaboration de lignes directrices nationales visant à préciser les rôles et responsabilités des médecins spécialistes des dons	59 %	32 %	91 %
Élaboration d'une structure de gouvernance clinique intégrée et officielle pour le système canadien de DGOT	59 %	28 %	87 %
Élaboration d'un service intégré de gestion et d'analyse des données	58 %	26 %	84 %

Source : Sondage auprès des intervenants du DGOT.

Programme de R-D sur le sang

L'évaluation précédente a confirmé que le programme de R-D sur le sang est toujours pertinent, reconnaissant que les pathogènes connus nouveaux ou en développement continueraient de poser des risques pendant la transfusion sanguine. Ainsi, il y avait un besoin constant d'information à jour et exacte sur le plan scientifique pour évaluer les changements proposés aux politiques ou aux activités et élaborer des pratiques améliorées en vue d'éviter la contamination (Santé Canada, 2013).

La nécessité de poursuivre la R-D sur le sang afin d'assurer la sûreté du système d'approvisionnement en sang n'a pas diminué depuis la dernière évaluation. Les informateurs clés et la documentation disponible soulignent la nécessité de la R-D sur le sang pour trouver, comprendre et élaborer des réponses contre les agents pathogènes en constante évolution. Par exemple, ces dernières années, les virus du Nil occidental, de la dengue, du Chikungunya et Zika sont apparus comme de possibles menaces à l'approvisionnement en sang. La R-D sur le sang est aussi nécessaire pour s'attaquer aux risques liés à la transfusion sanguine, favoriser la personnalisation

croissante des interventions transfusionnelles, et tirer profit des nouvelles occasions de promouvoir la sûreté, la disponibilité et la qualité de l'approvisionnement en sang.

Les systèmes nationaux d'approvisionnement en sang de pays comparables au Canada comportent habituellement une fonction de R-D. Parmi les huit pays pairs⁶ examinés, six ont un système d'approvisionnement en sang unifié similaire à celui du Canada, où une seule organisation est chargée de toutes les activités liées au sang. Parmi ces six pays, quatre comportent une fonction de R-D. De plus, bien que les États-Unis comptent de nombreuses organisations qui gèrent ensemble l'approvisionnement en sang, ils financent aussi la recherche sur le sang par l'entremise du National Heart, Lung, and Blood Institute (Department of Health and Human Services des États-Unis, 2017). Il convient également de noter que le Comité d'experts de la standardisation biologique de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a reconnu l'exigence d'avoir accès aux installations de laboratoires indépendants et à une expertise scientifique indépendante quand il a adopté les critères d'évaluation des systèmes nationaux de réglementation du sang en 2013 (OMS, 2013). Le programme de R-D sur le sang aide à fournir ces fonctions à la SCS.

4.2 Pertinence : Élément n° 2 – Conformité des programmes aux priorités du gouvernement

Les deux programmes cadrent avec les résultats stratégiques ministériels et appuient leur atteinte. Le programme de R-D sur le sang est conforme à l'engagement du gouvernement du Canada envers la sécurité du système d'approvisionnement en sang et les deux programmes sont conformes à l'accent mis actuellement par le gouvernement sur l'innovation dans le système de santé. Plus récemment, le gouvernement a mis l'accent sur son engagement envers une collaboration avec les provinces et les territoires pour « élaborer une vision à long terme pour les services liés au sang qui est sécuritaire et qui assure le caractère non discriminatoire des politiques de don de sang [et] favoriser la collaboration en ce qui concerne un système de don et de greffe d'organes et de tissus qui donne aux Canadiens un accès rapide et efficace aux soins dont ils ont besoin ».

Le programme de R-D sur le sang et le programme de DGOT respectent et appuient le résultat stratégique n° 2 de Santé Canada : *Les Canadiens sont informés et protégés des risques pour la santé que présentent les aliments, les produits, les substances et les environnements et sont sensibles aux bienfaits d'une saine alimentation.* Plus particulièrement, ils appuient l'activité sous-stratégique Produits biologiques et radiopharmaceutiques dans le cadre de l'activité stratégique Produits de santé. Le programme de R-D sur le sang aide à protéger les Canadiens contre les risques pour la santé associés à l'utilisation de produits biologiques en menant des recherches qui éclairent les pratiques fondées sur des données probantes visant à assurer la sûreté du

⁶ Après l'ICIS, l'Australie, la France, l'Allemagne, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, la Suède, le Royaume-Uni et les États-Unis ont été sélectionnés aux fins de cette analyse comparative.

système canadien d'approvisionnement en sang. De même, par l'élaboration de pratiques exemplaires et d'activités de sensibilisation du public relatives au DGOT, le programme de DGOT aide à informer et à protéger les Canadiens contre les risques pour la santé associés à la greffe d'organes et de tissus.

Bien que les budgets et les discours du Trône du gouvernement fédéral depuis 2013 n'aient fait aucune mention explicite du DGOT ou de la R-D sur le sang, le budget de 2015 comprenait un engagement envers l'innovation dans le système de soins de santé par le financement de la recherche sur l'innovation en santé (gouvernement du Canada, 2015b) et le budget de 2016 comprenait un engagement gouvernemental dans l'innovation pancanadienne de la prestation des services de santé (gouvernement du Canada, 2016b). Les activités du programme de DGOT relatives à l'optimisation du système national et à l'amélioration des données normalisées sont conformes à cet accent mis sur l'innovation, tout comme les activités de R-D du programme de R-D sur le sang.

Plus récemment, soit en octobre 2017, la lettre de mandat de la ministre mettait l'accent sur l'engagement du gouvernement du Canada envers une collaboration entre la ministre de la Santé et les PT pour « élaborer une vision à long terme pour les services liés au sang qui est sécuritaire et qui assure le caractère non discriminatoire des politiques de don de sang [et] favoriser la collaboration en ce qui concerne un système de don et de greffe d'organes et de tissus qui donne aux Canadiens un accès rapide et efficace aux soins dont ils ont besoin » (premier ministre du Canada, 2017).

En ce qui a trait au programme de R-D sur le sang, Santé Canada a terminé en 2013 l'élaboration d'un nouveau cadre réglementaire pour le sang et les produits sanguins (Santé Canada, 2015). Le nouveau *Règlement sur le sang*, entré en vigueur en octobre 2014, constitue la réponse définitive de Santé Canada aux recommandations de la Commission Krever, indiquant que l'intégrité et la sûreté de l'approvisionnement canadien en sang demeurent une priorité fédérale. Presque tous les informateurs clés représentant Santé Canada considèrent que le financement du programme de R-D sur le sang par le gouvernement canadien témoigne de son engagement envers un système d'approvisionnement en sang sûr au Canada.

4.3 Pertinence : Élément n° 3 – Conformité aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral

4.3.1 Conformité des programmes aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral

Les deux programmes sont conformes aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral, selon leur définition dans la législation fédérale. Le rôle de Santé Canada au sein du programme de R-D sur le sang est fort peu contesté. Au départ, le rôle du gouvernement du Canada dans le programme de DGOT et dans son financement devait être d'offrir un soutien temporaire aux gouvernements PT

pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un système coordonné de DGOT pour le Canada. Cependant, les intervenants externes, y compris les PT, estiment que le Ministère devrait maintenir et même élargir son rôle, malgré l'absence de consensus sur sa nature précise.

Le programme de DGOT et le programme de R-D sur le sang s'inscrivent en grande partie dans les rôles et responsabilités du gouvernement fédéral tels qu'ils sont définis par la législation fédérale. Plus particulièrement, l'intérêt et l'activité de Santé Canada dans les domaines du DGOT et de la sûreté du sang découlent de son mandat et de son rôle, comme énoncés dans la *Loi sur le ministère de la Santé*, la *Loi canadienne sur la santé* ainsi que la *Loi sur les aliments et drogues* et les règlements connexes.

- Le mandat de Santé Canada est énoncé dans la *Loi sur le ministère de la Santé*. Ses attributions en matière de santé sont notamment : le maintien de la santé et du bien-être de la population; la protection de la population contre la propagation de la maladie et les risques pour la santé; les sondages et les recherches sur la santé publique; l'établissement et le contrôle des normes de sécurité des produits de consommation, ainsi que la collecte, l'analyse, l'interprétation, la publication et la diffusion de l'information sur la santé publique.
- En vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, Santé Canada est chargé de définir et d'administrer les normes nationales pour le système de soins de santé et d'accorder du financement aux provinces et territoires pour leurs services de soins de santé dans le but de protéger, promouvoir et rétablir le bien-être physique et mental des Canadiens et de faciliter un accès raisonnable aux services de santé sans obstacles financiers ou autres.
- Enfin, Santé Canada est responsable de réglementer les produits biologiques (y compris le sang, les produits sanguins, les tissus, les organes et les xénogreffes) en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues* et ses règlements connexes, dont le *Règlement sur les aliments et drogues*, le *Règlement sur le sang* et le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation*.

Nonobstant le cadre législatif général de l'activité fédérale dans le domaine du DGOT, les représentants de Santé Canada ont expliqué que le rôle du gouvernement du Canada dans le programme de DGOT et son financement devait au départ être un soutien temporaire aux PT pour l'élaboration et la mise en place d'un système coordonné de DGOT pour le Canada. À l'heure actuelle, près de dix ans après que le gouvernement a commencé à financer les activités de DGOT de la SCS, les informateurs clés de Santé Canada ont soulevé des préoccupations quant à la mesure dans laquelle le programme a permis de réaliser les activités financées par le gouvernement fédéral⁷.

⁷ Cet aspect est traité plus en détail à la section 4.5.1 du présent rapport.

À l'opposé, des représentants de la SCS, des PT et d'autres intervenants externes ont convenu que Santé Canada devrait continuer de jouer un rôle dans le programme de DGOT, bien qu'ils ne s'entendent pas sur la nature précise de ce rôle. Les représentants de la SCS et quelques intervenants externes étaient d'avis que Santé Canada devrait participer davantage au programme de DGOT et exercer un leadership national, notamment par la démonstration claire de son soutien et la défense des travaux que la SCS effectue au moyen du financement fédéral ainsi que par son rôle plus actif dans l'entretien de rapports avec les gouvernements PT pour promouvoir les objectifs du programme. D'autres intervenants externes ont aussi suggéré à Santé Canada de jouer un rôle officiel dans le système de DGOT, qui serait soutenu par une loi fédérale semblable aux lois en vigueur dans d'autres pays développés, comme la *National Organ Transplant Act* des États-Unis, *The Human Tissue Act de 2006* (Écosse) et *The Human Tissue Act de 2004* (Angleterre, Écosse et Irlande du Nord) au Royaume-Uni. Les représentants PT qui ont participé à l'évaluation s'entendaient pour dire que Santé Canada devrait élargir sa participation en précisant ses attentes et sa vision concernant un système intégré de DGOT, en augmentant le montant ou la durée de son financement ainsi qu'en élaborant et en mettant en œuvre des mesures de rendement qui permettraient de mieux évaluer l'atteinte des objectifs du programme.

Malgré leur désaccord sur la nature précise du rôle de Santé Canada, les informateurs clés sont généralement d'avis que le programme de DGOT serait durement touché par le retrait du soutien de Santé Canada. Certains ont laissé entendre que les activités du programme pourraient cesser sans le soutien financier de Santé Canada et qu'elles pourraient aussi perdre la légitimité que sa présence et sa participation confèrent aux activités liées au DGOT. Plusieurs intervenants ont fait valoir que la participation et la contribution des PT au programme de DGOT sont renforcées par la participation de Santé Canada et que le retrait de son soutien pourrait miner l'engagement des PT. Selon eux, dans une telle éventualité, les administrations plus petites et moins bien dotées en ressources seraient plus durement touchées que les administrations plus grandes et mieux appuyées.

Contrairement aux questions soulevées concernant le rôle de Santé Canada dans le programme de DGOT, l'évaluation a trouvé peu de preuves de la controverse au sujet du rôle du Ministère dans le programme de R-D sur le sang. La plupart des intervenants externes estiment que Santé Canada est responsable de la surveillance et du financement du programme et, dans l'ensemble, ils considèrent que ce rôle est approprié. De plus, les personnes interrogées ont souligné qu'à l'heure actuelle il y a relativement peu de sources de financement additionnelles pour la recherche sur le sang au Canada. Certaines de ces personnes ont laissé entendre que si Santé Canada cesse de financer le programme de R-D sur le sang, alors la capacité du Canada à maintenir un programme de recherche transfusionnelle très performant en serait durement touchée. Quelques personnes interrogées ont mentionné qu'une telle recherche pourrait ne pas être considérée comme une priorité assez élevée pour rivaliser afin d'obtenir le soutien financier d'autres organismes de financement, comme les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Un informateur clé a exprimé l'opinion contraire, remettant en question la nécessité et la raison d'être du financement

de la R-D sur le sang de la SCS par Santé Canada, étant donné que le gouvernement du Canada finance déjà la recherche en santé des IRSC.

Du point de vue de Santé Canada, la participation du Ministère au programme de R-D sur le sang démontre l'engagement du gouvernement à maintenir la sûreté de l'approvisionnement en sang au pays et son retrait du programme pourrait soulever de graves inquiétudes chez les intervenants qui n'ont pas oublié les conséquences du scandale de sang contaminé et la Commission Krever.

4.3.2 Conformité au travail de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada

À l'heure actuelle, la conformité des travaux du programme de DGOT à ceux de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada est limitée, mais elle évolue. Une attention particulière a été portée aux questions d'ordre opérationnel et réglementaire dans le cadre de l'entente de financement actuelle du programme de R-D sur le sang avec Santé Canada, et dans plusieurs cas au cours de la période d'évaluation. De plus, la SCS a utilisé les conclusions en matière de R-D pour orienter les demandes présentées à Santé Canada afin que le Ministère modifie sa politique interne ou sa pratique opérationnelle (demandes qui ont ensuite été approuvées par le Ministère).

À l'heure actuelle, la mesure dans laquelle le travail de la SCS dans le cadre du programme de DGOT s'harmonise directement à celui de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada ou le soutient est relativement limitée, mais elle évolue. Les informateurs clés de Santé Canada ont souligné que le travail du programme est de nature très opérationnelle et qu'il est donc plus pertinent pour les PT que pour le gouvernement du Canada. Toutefois, ils ont ajouté que l'initiative actuelle du programme visant à intégrer les fonctions du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) à celles du RCT appuiera en fin de compte le Ministère. De plus, quelques informateurs clés ont indiqué que le travail du programme concernant la charge bactériologique dans les tissus avait d'abord été intégré aux normes nationales sur les tissus avant d'être ensuite intégré aux règlements de Santé Canada⁸. Enfin, les informateurs clés de la SCS et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) ont indiqué que la SCS a récemment communiqué avec l'ASPC pour établir un lien entre ses activités de surveillance des événements indésirables liés aux cellules, aux tissus

⁸ On présume qu'il s'agit de la pratique principale relative à la réduction et au contrôle de la charge biologique dans les banques de tissus (SCS, 2016a). La documentation du programme interne confirme qu'en 2016-2017, la SCS a fait rapport à l'Association canadienne de normalisation sur les possibilités d'harmoniser les normes actuelles aux principales recommandations relatives à la pratique et que les lignes directrices ont entraîné « la révision des normes existantes et l'inclusion des nouvelles normes dans les normes sur la sécurité des tissus de l'Association canadienne de normalisation ». De plus, le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* fait explicitement référence à la Norme nationale du Canada CAN/CSA-Z900.1 (*Cellules, tissus et organes destinés à la transplantation et à la reproduction assistée : exigences générales*) (gouvernement du Canada, 2015a).

et aux organes (c.-à-d., le Système de surveillance des cellules, des tissus et des organes) et celles du RCT.

En ce qui a trait au programme de R-D sur le sang, les informateurs clés représentant la SCS et Santé Canada ont expliqué qu'une attention particulière a été accordée aux questions d'ordre opérationnel et réglementaire dans la plus récente entente de financement, en réponse à une recommandation formulée lors de l'évaluation précédente. L'évaluation a permis de relever plusieurs cas documentés où la SCS, à titre d'organisme fournisseur de sang, a utilisé les conclusions en matière de R-D pour orienter les demandes présentées à Santé Canada afin que le Ministère modifie sa propre politique ou sa pratique opérationnelle (demandes qui ont ensuite été approuvées par le Ministère). Par exemple, en se fondant sur les données probantes générées par le programme de R-D sur le sang en partenariat avec Héma-Québec, Santé Canada a autorisé la SCS et Héma-Québec à changer la période d'exclusion des donneurs de sang pour les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes de cinq à un an (gouvernement du Canada, 2016 a). En vertu de cette entente, Santé Canada a versé trois millions de dollars pour faire avancer la recherche afin d'assurer des pratiques non discriminatoires à cet égard, un montant qui sera administré par la SCS en partenariat avec Héma-Québec (SCS, 2017). Vous trouverez d'autres exemples à la section 4.4.5.

Cela dit, les informateurs clés représentant la Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques (DPBTG), qui est responsable de la réglementation des produits biologiques au Canada, ont signalé qu'en plus d'examiner les présentations de la SCS pour apporter des changements à ses propres politiques et pratiques, ils n'utilisent pas les résultats de la recherche générés par le programme pour éclairer leur travail, se fiant plutôt à la recherche interne de la Direction ou celle de l'ASPC ou des organismes de réglementation internationaux. De plus, selon la DPBTG, la Direction n'a aucune influence sur les priorités de recherche du programme de R-D sur le sang, bien que la Direction générale de la politique stratégique (DGPS) de Santé Canada l'approche périodiquement pour formuler des observations sur les propositions présentées par la SCS en lien avec le programme. Les représentants de la DPBTG estiment que leur manque d'influence sur les priorités de recherche du programme est approprié, citant la nécessité que l'organisme de réglementation de Santé Canada préserve sa neutralité.

4.3.3 Chevauchements, double emploi et complémentarité

Certaines activités du programme de DGOT chevauchent des activités de compétence provinciale ou territoriale, en particulier dans le cas des grandes provinces qui disposent de ressources importantes. Toutefois, ces activités sont aussi complémentaires, et les activités fédérales, en raison de leur portée nationale, jouent un rôle important et répondent à un besoin dans le cas des plus petites administrations, dont les ressources limitées ne permettent pas d'entreprendre ces activités. Outre le programme de R-D sur le sang, il n'existe aucun autre programme ou source de financement dédiés à la R-D sur le sang.

Programme de DGOT

Les données probantes dont dispose l'évaluation évoquent un certain chevauchement et dédoublement entre le travail du programme de DGOT et celui des autres organisations. Toutefois, il est aussi possible de considérer que le travail de la SCS dans ce domaine est complémentaire à celui d'autres organisations, d'autant plus que les activités qui semblent chevaucher le travail effectué par de grandes administrations qui reçoivent un important financement peuvent également combler les lacunes présentes dans de petites administrations qui reçoivent moins de financement et qui n'ont pas la capacité de mener ses activités par elles-mêmes.

Les deux chevauchements possibles les plus souvent mentionnés par les informateurs étaient l'éducation professionnelle ainsi que la sensibilisation et l'éducation du public. En ce qui a trait à l'éducation professionnelle, les personnes interrogées ont indiqué que les intervenants du DGOT de chaque administration élaborent leurs propres ressources et programmes d'éducation professionnelle et que les activités de la SCS dans ce domaine pourraient donc être perçues comme un dédoublement des efforts. Cependant, elles ont aussi indiqué que la SCS a utilisé et adapté du matériel d'éducation professionnelle conçu par Trillium Gift of Life plutôt que de concevoir son propre matériel. Ce matériel a depuis été offert à d'autres administrations. Dans cette optique, le travail de la SCS peut aussi être considéré comme complémentaire.

En ce qui concerne la sensibilisation et l'éducation du public, les personnes interrogées ont indiqué que de nombreux organismes de don et de greffe d'organes gèrent leurs propres campagnes de sensibilisation et d'éducation et que des organismes de bienfaisance, comme la Fondation David Foster et le Projet Organes, ont aussi commencé à promouvoir le programme de DGOT. Toutefois, les informateurs clés ont mentionné que les administrations moins bien dotées en ressources peuvent se fier entièrement ou en partie au matériel pédagogique élaboré par la SCS ou ont laissé entendre que les messages de la SCS pourraient avoir un effet additif sur la sensibilisation du public au DGOT. De ce point de vue, le travail de la SCS dans le domaine de la sensibilisation et de l'éducation du public n'est pas un double emploi, mais il est plutôt complémentaire.

Quelques informateurs clés considèrent que l'élaboration de pratiques exemplaires par la SCS pourrait faire double emploi avec le travail d'autres intervenants (p. ex. à l'échelle PT). À cet égard, une petite majorité de répondants au sondage auprès des intervenants du DGOT (56 %) ont indiqué qu'en l'absence de la SCS, ils ne seraient pas en mesure d'obtenir de l'information semblable (à savoir, de l'information de qualité ou de pertinence équivalente pour leur travail) sur les pratiques exemplaires de DGOT d'autres sources. Les 44 % restant ont relevé un grand nombre d'autres sources d'information, sans qu'aucune ne soit clairement privilégiée. Les informateurs clés ont indiqué qu'il est difficile d'évaluer la mesure dans laquelle il peut y avoir chevauchement et double emploi des pratiques exemplaires, puisque la SCS et d'autres entités peuvent sembler élaborer des pratiques exemplaires de façon indépendante, mais peuvent en fait collaborer.

Plusieurs personnes interrogées ont discuté des problèmes de chevauchement, de double emploi et de complémentarité dans le contexte de la relation entre la SCS et le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC). À l'heure actuelle, la SCS fournit un petit montant de financement au PNRTC (bien que ce soit par le biais du programme de R-D sur le sang)⁹ et elle fournit aussi des matières biologiques pour les études de recherche du PNRTC. En outre, de nombreux chercheurs qui travaillent à la SCS sont aussi affiliés au PNRTC. Les représentants de la SCS et du PNRTC ont indiqué que les deux organismes ont pris des mesures délibérées pour coordonner leurs activités afin d'éviter le chevauchement et le double emploi et de promouvoir la complémentarité. Néanmoins, quelques intervenants perçoivent un possible dédoublement des efforts entre les deux organismes.

Certaines des personnes interrogées ont décrit les activités liées à l'intégration du RCITO de l'ICIS au RCT comme un exemple d'une tentative explicite d'éviter le chevauchement et le double emploi tout en favorisant la complémentarité. Le RCITO est une base de données nationale qui recueille des données pour suivre les tendances nationales à long terme de la dialyse, de la greffe d'organes, du don d'organes et des statistiques sur les listes d'attente qui existe depuis 1972. Une fois l'intégration terminée, le RCT deviendra le registre commun des données sur tous les donneurs, les greffes, les résultats (ICIS, 2016a) et le rôle de l'ICIS dans la collecte de données sur les dons et les greffes sera joué par la SCS.

Programme de R-D sur le sang

Dans l'ensemble, le programme de R-D sur le sang complète les activités des autres intervenants, plutôt que de créer un double emploi ou un chevauchement. Bien que certaines recherches financées par le programme de R-D sur le sang seraient admissibles au financement par l'entremise des IRSC, du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG), des organismes provinciaux et d'autres intervenants, les informateurs clés ont laissé entendre que la nature concurrentielle de ces autres programmes de financement, combinée à la visibilité relativement basse de la recherche sur les transfusions, limiterait en l'absence du programme le soutien global pour ce type de recherche au Canada.

Il n'existe aucun autre programme dédié à la R-D sur le sang au Canada. De plus, les personnes interrogées ont indiqué que peu d'autres organismes canadiens, voire aucun, mènent des recherches similaires à celles entreprises dans le cadre du programme de R-D sur le sang, même si certains organismes réalisent des travaux complémentaires. Par exemple, même s'il est peu probable que les hôpitaux poursuivent la mise au point de nouveaux produits sanguins ou de nouvelles

⁹ À cet égard, quelques informateurs clés étaient d'avis que le financement que le programme de R-D sur le sang fournit actuellement au PNRTC est difficile à justifier, à la fois parce que le gouvernement du Canada finance déjà le PNRTC par l'entremise des IRSC et parce que le PNRTC semble être plus étroitement lié au programme de DGOT.

technologies de réduction des pathogènes (comme le fait la SCS), ils peuvent mener des recherches cliniques pour démontrer l'efficacité des produits.

Enfin, certaines personnes interrogées ont fait valoir que le programme de R-D sur le sang réduit le risque de chevauchement ou de double emploi en assurant une collaboration et une coordination solides avec les autres intervenants, comme Héma-Québec, la Société canadienne de médecine transfusionnelle et d'autres établissements d'enseignement supérieur, comme le Centre de recherche sur le sang de l'Université de la Colombie-Britannique. Cela dit, la mesure dans laquelle il peut y avoir des chevauchements ou du double emploi entre le programme de R-D sur le sang et le programme de recherche interne de la DPBTG n'est pas claire. Toutefois, comme le programme de recherche de la DPBTG est propre à une recherche qui peut éclairer le processus réglementaire, la possibilité de double emploi est faible.

4.4 Rendement : Élément n° 4 – Atteinte des résultats escomptés

4.4.1 Résultat immédiat n° 1 : Collaboration entre les partenaires du programme de DGOT

Au moyen de diverses activités et de sa structure de comités consultatifs, le programme de DGOT collabore avec différents intervenants, principalement en première ligne. Cependant, le programme de DGOT a du mal à établir une collaboration efficace avec les PT. La SCS ainsi que les PT ne partagent pas la même vision quant à la nécessité de mettre sur pied un système national et intégré de DGOT. À ce jour, le programme n'a pas été en mesure de réaliser l'activité financée par Santé Canada consistant à élaborer un modèle de gouvernance national et un cadre de responsabilisation pour le système de DGOT.

Les données sur la mesure du rendement du programme de DGOT indiquent que le programme a fait état de 25 collaborations et partenariats stratégiques officiels et non officiels en 2015-2016 et de 16 en 2016-2017. Des collaborations et des partenariats ont été établis avec divers organismes, comme Héma-Québec et d'autres partenaires provinciaux, le PNRTC, l'ICIS, l'ASPC, l'Association canadienne de normalisation, les Services de santé de l'Alberta, la Société canadienne de soins intensifs, l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, la Société canadienne de transplantation, et plusieurs organismes américains, comme l'United Network for Organ Sharing et Philadelphia Gift of Life. Les activités de collaboration comprenaient des groupes de travail, des réunions ou des séances de planification de comités et d'initiatives, des ateliers, des visites de sites, des webinaires et des téléconférences.

Une grande partie du travail de collaboration du programme de DGOT se fait par l'entremise de sa structure de comité consultatif. Cette structure comprend le Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes (CCEDGO) et 17 sous-comités et

groupes de travail spécialisés. Le CCEDGO est composé de représentants de programmes provinciaux de don d'organes (p. ex. Transplant Québec, Gift of Life Manitoba), d'organisations et d'associations professionnelles (p. ex. l'Alberta Transplant Institute de l'Université de l'Alberta, le Heart Transplant Program de l'Université de Calgary), de présidents d'autres comités de don d'organes (p. ex. le Réseau canadien de transplantation hépatique), et de membres sans droit de vote de la SCS (avec le président et le vice-président nommés par la SCS). Son mandat est le suivant : faciliter la prestation de services liés au système de don et de greffe d'organes, formuler des recommandations à la SCS au sujet de la coordination fondée sur une approche concertée, et établir des liens avec d'autres organismes consultatifs sur le don d'organes et de tissus. Les sous-comités et les groupes de travail s'acquittent des principales responsabilités du CCEDGO dans leur domaine d'expertise et présentent des rapports au comité principal.

Les résultats tirés des formulaires de rétroaction des intervenants et des sondages d'auto-évaluation des activités menés par les comités consultatifs, les groupes de travail et d'autres forums et symposiums du programme de DGOT ont été très positifs en ce qui concerne le fonctionnement, la valeur, le mandat et les priorités des comités de DGOT, ainsi qu'aux ordres du jour des réunions des comités, aux documents des réunions et aux occasions de contribuer aux discussions. De plus, les informateurs clés considèrent dans l'ensemble que ces comités et groupes de travail sont efficaces pour accroître la collaboration. Plus précisément, les groupes permettent l'échange des résultats de recherche et des pratiques exemplaires entre les provinces et appuient la collaboration interprovinciale dans des domaines comme l'élaboration de politiques, la sensibilisation du public et la production de rapports.

De même, des commentaires positifs sur les activités de collaboration du programme de DGOT ont été recueillis dans le cadre du sondage auprès des intervenants du DGOT. Presque tous les répondants (95 %) connaissaient au moins une activité de collaboration, surtout l'élaboration et l'amélioration du RCT, l'élaboration de pratiques exemplaires, ainsi que les activités de sensibilisation et d'éducation du public du programme (77 %, 67 % et 64 % respectivement).

De plus, la majorité des répondants au sondage (89 %) ont déclaré avoir participé à des activités de la SCS liées au DGOT depuis 2012 (dont 44 % étaient des membres d'un ou de plusieurs groupes de travail sur le DGOT et 28 % étaient des membres d'un comité consultatif) et 71 % ont indiqué avoir consacré du temps personnel à au moins une des activités de la SCS liées au DGOT au cours des cinq dernières années. Le plus souvent, les répondants avaient consacré du temps à l'élaboration de pratiques exemplaires (40 %), à l'éducation professionnelle sur le DGOT (28 %) et aux directives, recommandations, rapports ou examens du système canadien de DGOT (26 %). La majorité des répondants qui ont consacré du temps étaient satisfaits de l'expérience de collaboration : 82 % se sont dits satisfaits de la façon dont la SCS leur a permis de participer aux activités de collaboration, alors que 78 % ont convenu que leurs contributions ont été prises en compte par la SCS. Dans les deux cas, près de la moitié des répondants étaient tout à fait d'accord. Dans l'ensemble, 82 % des répondants qui

avaient consacré du temps ont déclaré être très satisfaits (47 %) ou plutôt satisfaits (35 %) de leur expérience.

Malgré cette rétroaction positive des répondants qui ont participé directement aux activités de collaboration, certains informateurs clés étaient d'avis que la SCS collabore bien avec les groupes de première ligne par l'entremise de la structure du CCEDGO et de ses divers sous-comités ou groupes de travail, mais qu'elle a de la difficulté à collaborer efficacement avec les PT, surtout par le biais du Comité de liaison provincial-territorial sur le sang (CLPTS). Le CLPTS est directement lié aux sous-ministres et aux ministres de la Santé PT et est, du point de vue des PT, l'organisme de gouvernance du programme de DGOT. La SCS considère toutefois que la gouvernance du CLPTS est problématique et, selon elle, le CCEDGO joue un rôle de gouvernance intérimaire, en attendant l'approbation d'un modèle de gouvernance officiel par les ministres de la Santé FPT.

Selon l'entente de financement actuelle entre la SCS et Santé Canada, le modèle de gouvernance et un cadre de responsabilités sont des résultats escomptés du programme de DGOT. Les informateurs clés de la SCS ont expliqué que le « modèle de gouvernance clinique » proposé par le programme vise à préciser les rôles et responsabilités des intervenants dans un système national de DGOT, y compris ceux de la SCS, des PT et des autres intervenants concernés, ainsi qu'à déterminer les pouvoirs décisionnels en cas de désaccords ou de différends avec les gouvernements PT. À l'heure actuelle, la SCS ainsi que les PT ne partagent pas la même vision quant à la nécessité de mettre sur pied un système national intégré de DGOT et ont différents niveaux d'engagement envers ce système. À ce jour, le programme n'a pas été en mesure de réaliser l'activité financée par Santé Canada consistant à élaborer un modèle de gouvernance nationale et un cadre de responsabilisation. Les informateurs clés de la SCS ont indiqué que le programme s'efforce d'améliorer ses relations avec les partenaires PT, et des discussions à propos de la responsabilisation nationale sont en cours entre la SCS et les PT.

4.4.2 Résultat immédiat n° 2 : Les principaux intervenants connaissent bien les pratiques exemplaires, les données probantes et les connaissances sur le DGOT générées par les projets de R-D.

La grande majorité des intervenants interrogés à propos des programmes de DGOT et de R-D sur le sang sont au courant des connaissances et des données probantes générées par ces programmes. Toutefois, certains informateurs clés du portefeuille fédéral de la Santé ont indiqué que les résultats et les activités de recherche du programme de R-D sur le sang étaient peu connus.

Programme de DGOT

Les données sur le rendement du programme de DGOT indiquent que le programme met à la disposition des intervenants de l'information sur les pratiques exemplaires, les connaissances et les données probantes du DGOT par divers moyens. Entre 2014-2015 et 2016-2017, le programme de DGOT a mis au point un total de 140 produits de connaissance, dépassant ainsi son objectif de 30 par année au cours de deux des trois années. De ces produits de connaissance, 80 % ciblaient les professionnels de la santé. De plus, entre 2013-2014 et 2016-2017, le programme de DGOT a fait paraître 83 publications dans des revues et des bases de données en ligne, comme PubMed, et a utilisé le site Web Développement professionnel de la SCS pour publier des rapports de données, des pratiques exemplaires et des lignes directrices cliniques. Environ 18 pages Web de développement professionnel ont été publiées durant cette période. Toutefois, les données sur le rendement disponibles sont vagues quant au nombre de nouvelles pratiques exemplaires élaborées et publiées depuis 2012 comparativement au nombre de pratiques existantes qui ont été mises à jour.

En plus de mettre au point et de publier des produits de connaissance, le programme de DGOT a mené 140 activités d'échange de connaissances (EDC) entre 2014-2015 et 2016-2017, principalement à l'intention des professionnels de la santé, des comités ou des groupes de travail, ainsi que des organisations et des professionnels de la greffe¹⁰. Les résultats des sondages d'auto-évaluation menés après les activités d'EDC montrent que de nombreux répondants estiment avoir acquis des connaissances à la suite de l'activité (moyenne de 89 %), et qu'ils conviennent que l'information tirée de l'activité pourrait ou devrait être utilisée dans la pratique (moyenne de 88 %) et que les connaissances obtenues étaient pertinentes (moyenne de 95 %)¹¹.

Les résultats du sondage auprès des intervenants du DGOT montrent qu'une grande majorité de répondants (89 %) connaissaient au moins une de quinze pratiques exemplaires du DGOT énumérées dans le sondage¹². Les répondants connaissaient surtout la détermination du moment du décès (69 %), la gestion des donneurs (58 %) et les donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (57 %). Moins de la moitié des répondants ont indiqué connaître chacune des autres pratiques exemplaires; voir le tableau 3.

¹⁰ Les données pour 2014-2015 sont incomplètes.

¹¹ Il y a toutefois plusieurs limites aux sondages de rétroaction. Règle générale, ils ne font pas état du nombre de personnes qui ont assisté à l'activité et ne donnent pas d'information contextuelle sur les répondants, comme la profession ou le domaine de pratique, ce qui a des répercussions sur l'intelligibilité. Ils utilisent aussi une terminologie et des mesures différentes selon les activités, ce qui rend difficile la synthèse des résultats. De plus, peu d'entre eux abordent la question de la capacité individuelle ou organisationnelle de mettre en pratique l'information, et aucun ne traite directement de la qualité des connaissances obtenues. Le programme de DGOT a récemment mis au point un instrument pour évaluer l'efficacité du transfert des connaissances sur le DGOT. On ne sait pas quand le programme prévoit réaliser le sondage.

¹² Cette liste a été fournie par le programme de DGOT. On ne sait pas s'il s'agit d'une liste complète des pratiques exemplaires disponibles.

Tableau 3 : Connaissances des pratiques exemplaires du DGOT chez les participants du sondage auprès des intervenants

Pratique exemplaire	Pourcentage de tous les répondants (n = 104)
Détermination du moment du décès (2003, 2005, 2007, 2012, 2016)	69 %
Gestion des donneurs (2004)	58 %
Donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (2005)	57 %
Registre des patients hyperimmunisés (2005)	46 %
Protocole de don croisé de rein pour les donneurs participants (2014)	45 %
Demandes efficaces : Consentement et discussions avec la famille sur la fin de vie (2014)	40 %
Mise en banque des yeux et des tissus au Canada	40 %
Spécialistes du don d'organes (2011, 2015)	39 %
Consultation sur les enjeux éthiques du DGOT (2011)	31 %
Transplantation des reins : inscription et attribution des organes (2007)	28 %
Transplantation hépatique : Inscription des patients et attribution des organes (2016)	28 %
Promotion du don d'organe prélevé sur un donneur vivant (2006)	26 %
Allocation d'organes pour les transplantations combinées (2012)	24 %
Limiter et réduire la charge microbienne (2016)	20 %
Évaluation et gestion du risque immunologique lié à la transplantation (2005)	15 %
Aucune de ces réponses.	11 %
**Question à réponses multiples. Le total pourrait ne pas évaluer 100 %.	
Source : Sondage auprès des intervenants du DGOT.	

Bien que les informateurs clés considèrent que la diffusion des pratiques exemplaires est une réussite, ils ont mentionné que la diffusion à l'échelle locale n'est peut-être pas aussi efficace dans toutes les administrations ou les régions. Certains informateurs clés ont aussi souligné qu'il était difficile de mesurer avec exactitude la sensibilisation des intervenants aux pratiques exemplaires et leur assimilation de ces dernières. Pour ce faire, il faudrait à la fois connaître toute la population d'utilisateurs potentiels et avoir la capacité et les ressources pour assurer le suivi de la sensibilisation aux pratiques exemplaires et de l'assimilation de ces dernières dans cette population.

Programme de R-D sur le sang

Les données sur la mesure du rendement disponibles indiquent que le programme de R-D sur le sang met à la disposition des intervenants les données probantes et les connaissances générées par les projets de R-D. Le programme a mis au point 1297 produits de connaissance au cours de la période d'évaluation, dépassant ses objectifs dans les trois années. La majorité des produits (85 %) étaient des publications revues par les pairs, comme des résumés publiés, des articles de journaux, des articles de revues et des lettres ou des éditoriaux. Des publications non revues par les pairs,

comme les publications sur le site Web de la SCS, les rapports techniques, les thèses, et les « Faits en bref » ont aussi été produites¹³. Dans l'ensemble, les chercheurs (41 %), les fournisseurs de soins de santé (25 %) et les organismes fournisseurs de sang (18 %) sont les publics cibles les plus fréquents, bien que quelques-uns ciblent l'industrie et les organismes de réglementation.

Le programme de R-D sur le sang finance et utilise les mécanismes d'EDC, comme les présentations de conférence, les webinaires, les séminaires, les symposiums, etc., pour échanger de l'information et établir des liens avec les principaux intervenants, ainsi que les utilisateurs et les producteurs de la recherche du système d'approvisionnement en sang. Au cours de la période d'évaluation, environ 1480 activités d'EDC ont été menées, dépassant ainsi chaque année les objectifs annuels du programme. Ces activités visaient principalement les chercheurs (58 %) et les fournisseurs de soins de santé (37 %). Selon les sondages menés auprès des participants, dans presque tous les cas, au moins 85 % des répondants ont affirmé que l'activité leur avait permis d'approfondir leurs connaissances. Toutes les activités clés ont reçu une note élevée (de 85 à 100 % des répondants) pour la qualité et la plupart ont reçu une note élevée (de 45 à 95 % des répondants) pour la pertinence ou l'applicabilité de l'information au milieu de travail des participants.

Dans le même ordre d'idées, le sondage auprès des intervenants du programme de R-D sur le sang a révélé que les répondants étaient très sensibilisés à la recherche. Les résultats du sondage montrent que tous les répondants connaissaient les activités de recherche du Centre d'innovation de la SCS portant sur la science et la médecine de la transfusion et de la greffe. La majorité des répondants étaient aussi très familiers ou assez familiers avec chaque domaine de recherche du Centre, à savoir les produits sanguins frais (93 %), les protéines plasmatiques et les substituts de produits plasmatiques (82 %), la santé et le dépistage des donneurs (82 %), les produits de cellules souches (70 %), et la recherche juridique, sur les services de santé et sur les politiques (54 %).

Le programme de R-D sur le sang utilise l'indice H, une mesure bibliographique de la productivité et de l'impact d'un auteur et un indicateur de la mesure dans laquelle les utilisateurs de la recherche connaissent et valorisent les résultats des recherches publiés par le programme. La stratégie de mesure du rendement du programme vise à ce que 90 % du personnel de recherche de la SCS ait un indice H de 10,6, ce qui correspond à la norme canadienne en matière de science (c.-à-d., l'indice H moyen des auteurs universitaires canadiens dans le domaine de la science en 2012). Les données sur le rendement montrent que les chercheurs de la SCS ont dépassé cet objectif chaque année. De plus, l'indice H moyen du personnel de recherche de la SCS est plus de deux fois supérieur à l'indice H moyen des auteurs scientifiques universitaires canadiens (10,6), passant de 23,9 en 2013-2014 à 26,9 en 2016-2017.

¹³ Il est important de mentionner qu'un seul projet de recherche pourrait (et c'est habituellement le cas) générer de nombreux produits de connaissance (p. ex, des articles publiés dans plus d'une revue).

Dans l'ensemble, les données probantes indiquent que le programme de R-D sur le sang réussit à mettre au point et à diffuser des produits de connaissance, et que les intervenants du programme sont très sensibilisés à cette recherche. Il est donc possible de mieux faire connaître les activités et les résultats de recherche du programme auprès des partenaires du portefeuille de la Santé. Les informateurs clés représentant Santé Canada ont souligné que, en réponse à l'évaluation précédente, le Ministère a récemment pris des mesures pour promouvoir plus activement l'échange de connaissances générées par le programme de R-D sur le sang au sein de Santé Canada et avec d'autres partenaires du portefeuille de la Santé fédéral. Par exemple, une activité de transfert des connaissances visant à faciliter la mobilisation entre les intervenants de la SCS, de Santé Canada, de l'ASPC et des IRSC a été organisée en 2015. Les informateurs clés de Santé Canada ont indiqué qu'ils prévoient continuer de promouvoir l'échange de connaissances dans le futur.

4.4.3 Résultat immédiat n° 3 : Sensibilisation et compréhension du public et des patients à l'égard du programme de DGOT

La recherche sur l'opinion publique menée par la SCS indique que la plupart des mesures concernant la sensibilisation et la compréhension du public et des patients à l'égard du programme de DGOT ont été relativement stables entre 2012 et 2017. Le niveau de sensibilisation varie selon la mesure, passant d'environ 1 % des Canadiens qui savent que la SCS est l'organisation responsable de l'administration nationale du système de don d'organes et de tissus à 78 % qui savent que les dons d'organes et de tissus peuvent être faits au moment du décès. Par ailleurs, en ce qui concerne le fait de trouver une solution au déséquilibre entre la demande en organes et en tissus au Canada et la disponibilité des organes et des tissus, la proportion des Canadiens qui prévoit faire don de leurs organes et de leurs tissus au moment de leur décès s'est maintenue autour de 50 % pendant cette période.

Le programme de DGOT organise des activités de sensibilisation du public pour promouvoir le don d'organes et de tissus et ainsi assurer l'évolution de la perception du public à l'égard du DGOT et sa compréhension. Les données sur le rendement du programme montrent que, durant la période d'évaluation, les principales activités d'éducation du public sont les suivantes :

- Participer à la Semaine nationale de sensibilisation aux dons d'organes et de tissus (SNSDOT) chaque année de 2014-2015 à 2016-2017, en collaboration avec les gouvernements FPT et d'autres intervenants. L'objectif de la SNSDOT est de mieux faire connaître le don d'organes et le travail de la SCS dans ce domaine au grand public et de promouvoir l'inscription des donneurs d'organes dans les collectes de sang. En 2015, la SNSDOT a donné lieu à un tirage total d'environ 4,2 millions de produits d'information par différents médias, qui a augmenté à plus de 107 millions en 2016. De plus, la SNSDOT de 2016 a permis d'inscrire 6403 donneurs;

- Collaborer avec BC Transplant en 2015-2016 pour promouvoir le registre des donneurs d'organes dans les collectes de sang de la province et ainsi accroître le nombre de donneurs d'organes inscrits et stimuler les conversations sur le don d'organes. Cette collaboration a regroupé 57 cliniques et a permis à 234 personnes de retourner leur formulaire d'inscription de donneur à BCT. La SCS indique qu'elle travaille actuellement à faciliter la collaboration entre les provinces pour mettre sur pied une campagne de sensibilisation du public sur le don et la greffe d'organes et de tissus dans le but d'accroître le nombre de donneurs d'organes;
- Présenter en 2014-2015 sur Facebook, Twitter et des sites Web une série de neuf webinaires en collaboration avec l'Association canadienne des greffés;
- Rejoindre le public grâce à la publicité en ligne et imprimée et aux médias sociaux, y compris l'accumulation de plus de 66 000 abonnés sur Facebook, Twitter et Instagram, et la distribution de deux courtes publicités vidéo sur Facebook, Instagram, AOL et Google Preferred qui ont été visionnées plus de 3,5 millions de fois.

Les résultats du sondage auprès du grand public mené par la SCS indiquent que la plupart des mesures de sensibilisation et de compréhension du public à l'égard du don et de la greffe d'organes sont demeurées stables ou ont légèrement fluctué entre 2012 et 2017¹⁴. En 2015, 55 % des répondants ont indiqué avoir vu, lu ou entendu un peu ou beaucoup sur le don d'organes et de tissus au cours des dernières années, le taux le plus élevé de rappels jamais enregistré pour cette question et une forte hausse par rapport aux sondages précédents (41 % en 2014). Ce résultat laisse penser que les activités de sensibilisation et d'éducation du public liées au DGOT rejoignent leur public cible, bien qu'il soit important de noter que la question ne portait pas précisément sur les activités de la SCS. Les résultats disponibles du sondage montrent aussi que :

- En 2015, bien que 78 % des répondants savaient que le don d'organes et de tissus était possible au moment du décès, 84 % ne savaient pas quels organismes sont responsables de la gestion provinciale des programmes de don d'organes et de tissus. Ces pourcentages sont similaires à ceux des années précédentes où ces questions ont été posées.
- La majorité des répondants ne savaient pas que la SCS joue un rôle dans le système de don d'organes et de tissus au Canada. Avec des indices, 22 % des répondants au sondage de 2017 ont identifié la SCS comme l'organisme « qui aide à l'administration nationale du système de don d'organes et de tissus »¹⁵, un pourcentage légèrement plus élevé qu'en 2015 (18 %).

¹⁴ Six sondages ont été menés durant cette période : avril 2012, décembre 2012, septembre 2013, avril 2014, mars 2015, et mars 2017. L'analyse des tendances au fil du temps est difficile en raison des différences dans les questions posées. Pour 2017, seules des données partielles étaient disponibles.

¹⁵ C'est le libellé utilisé dans les sondages. Veuillez noter que les informateurs clés PT ont indiqué que même si la SCS participe aux activités, comme l'élaboration de pratiques exemplaires et la tenue à jour de registres, elle n'est pas responsable de l'administration du système de DGOT au Canada.

- Certains répondants ont indiqué qu'ils exprimeraient officiellement leur intention de donner leurs organes et tissus au moment du décès en signant leur carte de donneur avec leur permis de conduire (35 % en mars 2015, en baisse depuis avril 2012) ou leur carte de donneur avec leur carte santé (21 % en mars 2015, fluctue depuis avril 2012). Quelques répondants ont indiqué qu'ils exprimeraient officiellement leur intention de donner sur un site Web (5 % en mars 2015, fluctue depuis avril 2012).
- Plus important encore, dans l'optique de combler l'écart persistant au Canada entre la demande d'organes et de tissus et leur disponibilité, environ la moitié des répondants (46 %) ont exprimé en 2017 leur intention de donner leurs organes ou tissus au moment du décès, une légère diminution par rapport à 2015 (51 %), mais un pourcentage semblable aux années précédentes. Parmi ces répondants, la plupart avaient signé leur carte de donneur (82 %) ou parlé à leur famille de leur décision (77 %), alors que le tiers (34 %) avaient inscrit leur nom sur un registre. Ces pourcentages ont légèrement fluctué de 2012 à 2017.

Les informateurs clés qui ont commenté les activités de sensibilisation et d'éducation du public du programme de DGOT estiment que la sensibilisation du public est importante pour augmenter les dons d'organes et que des efforts supplémentaires doivent être déployés, peut-être avec une coordination plus étroite entre la SCS et les programmes PT, afin d'éviter le dédoublement réel ou perçu des efforts. De plus, ils ont mentionné qu'il est difficile de distinguer l'incidence des initiatives de la SCS de celles d'autres intervenants, et, bien entendu, la recherche sur l'opinion publique du programme de DGOT ne vise pas précisément à évaluer l'incidence des activités d'éducation du public de la SCS par rapport à celles des autres intervenants. Enfin, certains informateurs clés ont laissé entendre que la sensibilisation du public aux questions relatives au DGOT n'est qu'un élément d'un système de DGOT à haut rendement et que les autres éléments du système canadien doivent être abordés et même priorisés pour obtenir les améliorations souhaitées au rendement du système.

4.4.4 Résultat immédiat n° 5 : Le personnel hautement qualifié participe à la science et à la médecine de la transfusion au Canada

Le programme de R-D sur le sang a soutenu la formation du personnel hautement qualifié (PHQ) en science et en médecine de la transfusion au moyen de bourses d'études supérieures, de bourses postdoctorales et de postes de formation dans les laboratoires de recherche de la SCS.

Le programme de R-D sur le sang vise à former du PHQ et à bâtir une communauté d'experts en science et en médecine de la transfusion. Pour ce faire, le programme élabore et met en place des programmes de formation pour le PHQ, comme des bourses d'études supérieures, des bourses postdoctorales et des postes de formation dans les laboratoires de recherche de la SCS. Les données sur la mesure du rendement du programme montrent qu'entre 2013-2014 et 2016-2017, 82 personnes

ont terminé leur formation pour le PHQ, dont près de la moitié (44 %) étaient des stagiaires d'été. Le programme a dépassé son objectif de former quinze employés hautement qualifiés au cours de trois de ces quatre années.

Le programme de R-D sur le sang fournit aussi du financement opérationnel à d'autres programmes de recherche pour mettre à profit les talents et l'infrastructure, renforcer les capacités, déterminer les lacunes en matière de compétences, et déployer les talents en place dans une structure optimale. Les données sur le rendement montrent aussi qu'un total de 93 projets de recherche uniques ayant ces objectifs ont été financés entre 2013 et 2017. Dans l'ensemble, les informateurs clés de tous les groupes estiment que le programme de R-D sur le sang de la SCS a réussi à former du PHQ dans le domaine de la médecine de la transfusion et de la R-D sur le sang.

4.4.5 Résultat intermédiaire n° 1 : Les principaux intervenants utilisent les connaissances générées par les projets de R-D et adoptent les connaissances ainsi que les pratiques de DGOT (nouvelles ou modifiées)

La grande majorité des intervenants interrogés qui sont au courant des activités et des connaissances générées par les programmes de DGOT et de R-D sur le sang ont utilisé ces connaissances pour orienter leur travail. Les connaissances générées par les programmes ont été utilisées pour élaborer ou modifier les politiques et les pratiques, élaborer la formation ou le programme d'apprentissage, concevoir la recherche, etc. La perception de la qualité et de la pertinence des connaissances générées par les deux programmes est très positive.

Programme de DGOT

Aucune recherche sur l'adoption de recommandations relatives aux pratiques exemplaires n'a été entreprise dans le cadre du Programme de DGOT depuis 2012¹⁶. La recherche a révélé que la plupart des participants connaissaient les recommandations relatives aux pratiques exemplaires, estimant qu'elles étaient pertinentes et utiles et qu'elles contribuaient à améliorer leur pratique. Cependant, la plupart des informateurs clés ont aussi convenu qu'elles pourraient être utilisées de façon plus uniforme. Les défis et les obstacles à la mise en œuvre comprenaient le manque de financement et de personnel, le manque de connaissances des praticiens, le manque d'adhésion des médecins et des autres intervenants du DGOT, les communications internes inappropriées entre le personnel médical et les communications externes (p. ex. la couverture médiatique et un défenseur du don et de la greffe d'organes), et les défis liés à l'identification des donneurs potentiels. Le

¹⁶ La recherche a été réalisée par Ipsos Reid pour le compte de la SCS et comprenait 25 entrevues avec des informateurs clés de six provinces différentes représentant des chefs de file des domaines médical et administratif dans le prélèvement et la greffe d'organes.

programme de DGOT n'a pas mené de recherches exhaustives semblables sur l'adoption des pratiques exemplaires depuis 2012¹⁷.

Toutefois, certains renseignements sur l'adoption de pratiques exemplaires étaient inclus dans le Rapport d'étape de 2016 de la SCS, qui soulignait que des pratiques exemplaires sur la prise en charge des donneurs et la détermination neurologique du décès avaient été mises en œuvre ou étaient en voie de l'être dans plusieurs provinces, dont la Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario, le Québec, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador (SCS, 2016c).

En outre, le programme de DGOT a sondé les participants à l'activité d'EDC sur leurs intentions d'utiliser l'information tirée de l'activité dans leur pratique et leur prise de décisions. Durant la période d'évaluation, un grand nombre des participants à l'activité d'EDC qui ont répondu au sondage (moyenne de 89 %) ont convenu que l'information tirée de l'activité pourrait être ou sera utilisée dans la pratique¹⁸.

Le sondage auprès des intervenants du DGOT fournit l'information la plus récente sur l'assimilation des pratiques exemplaires. Il en ressort ce qui suit :

- Une grande majorité des répondants (83 %) qui connaissaient au moins une des quinze pratiques exemplaires énumérées dans le sondage, ou 74 % de tous les répondants au sondage, ont aussi indiqué avoir mis en application ou utilisé au moins une de ces pratiques. Les fournisseurs de soins de santé étaient beaucoup plus susceptibles d'avoir utilisé ou mis en application des pratiques exemplaires que les autres répondants.
- Les taux d'utilisation variaient selon les pratiques exemplaires. Environ 40 % de tous les répondants au sondage ont utilisé la détermination du moment du décès (42 %) et la gestion des donneurs (40 %), alors qu'environ 30 % ont utilisé les demandes efficaces (30 %), les donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (30 %), le registre des patients hyperimmunisés (29 %), et le Protocole de don croisé de rein (28 %). Moins du quart des répondants ont utilisé chacune des autres pratiques exemplaires; voir le tableau 4.

¹⁷ Les représentants de la SCS ont déclaré que certaines recherches sur l'adoption de recommandations relatives aux pratiques exemplaires ont été menées jusqu'en 2013. Dans un cas comme dans l'autre, il est évident que de telles recherches n'ont pas été menées depuis plusieurs années.

¹⁸ Ces données sont difficiles à interpréter, car dans bien des cas le nombre de participants à chaque activité n'est pas indiqué. De plus, la question sur l'utilisation de l'information dans la prise de décisions a uniquement été posée dans le sondage de l'activité Donner un rein de son vivant. En moyenne, 78 % des répondants avaient l'intention d'utiliser l'information tirée de cette activité dans leur prise de décisions.

Tableau 4 : Utilisation des pratiques exemplaires du DGOT par les répondants du sondage auprès des intervenants

Pratique exemplaire	Pourcentage des répondants qui connaissaient la PE (n = variable)	Pourcentage de tous les répondants (n = 104)
Détermination du moment du décès (2003, 2005, 2007, 2012, 2016)	61 %	42 %
Gestion des donneurs (2004)	70 %	40 %
Demandes efficaces : Consentement et discussions avec la famille sur la fin de vie (2014)	74 %	30 %
Donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (2005)	53 %	30 %
Registre des patients hyperimmunisés (2005)	63 %	29 %
Protocole de don croisé de rein pour les donneurs participants (2014)	62 %	28 %
Mise en banque des yeux et des tissus au Canada (2012)	60 %	24 %
Transplantation des reins : inscription et attribution des organes (2007)	69 %	19 %
Spécialistes du don d'organes (2011, 2015)	48 %	18 %
Consultation sur les enjeux éthiques du DGOT (2011)	56 %	17 %
Promotion du don d'organe prélevé sur un donneur vivant (2006)	59 %	15 %
Limiter et réduire la charge microbienne (2016)	67 %	14 %
Transplantation hépatique : Inscription des patients et attribution des organes (2016)	48 %	14 %
Allocation d'organes pour les transplantations combinées (2012)	44 %	11 %
Évaluation et gestion du risque immunologique lié à la transplantation (2005)	44 %	7 %
<p>Source : Sondage auprès des intervenants du DGOT. Remarque : Les répondants n'ont été interrogés que sur leur utilisation d'une pratique exemplaire en particulier s'ils ont indiqué qu'ils la connaissaient. Aux fins de ce tableau, le pourcentage de répondants qui utilisent chaque pratique exemplaire a été calculé à partir du pourcentage des répondants qui connaissaient la pratique exemplaire (deuxième colonne) et du nombre total de répondants (troisième colonne). Lors de l'interprétation des données sur l'utilisation présentées dans le tableau, il est important de noter qu'une minorité de répondants (entre 9 et 36 %) qui connaissaient chaque pratique exemplaire ont indiqué qu'elles ne s'appliquaient pas à leur travail.</p>		

- Les répondants qui ont utilisé plus souvent une ou plusieurs pratiques exemplaires ont indiqué qu'ils les utilisaient à des fins de référence générale (78 %) ou qu'ils en avaient fait la promotion, ou qu'ils les avaient diffusées ou distribuées dans leurs organisations (74 %). Une majorité un peu moins grande a déclaré avoir adopté la pratique exemplaire comme norme ou pratique obligatoire pour leur organisation (60 %) ou avoir utilisé les pratiques exemplaires dans l'enseignement et les programmes d'apprentissage (58 %). Parmi les utilisations moins fréquentes, mentionnons l'intégration des pratiques exemplaires dans les politiques écrites (48 %), l'adaptation ou la personnalisation des pratiques exemplaires pour leur organisation (44 %), l'utilisation des pratiques exemplaires pour éclairer les décisions stratégiques ou réglementaires (42 %), l'intégration des pratiques exemplaires à la formation obligatoire ou optionnelle (33 %), et la promotion, la diffusion et la distribution des pratiques exemplaires à l'extérieur de leur organisation (30 %). Toutefois, parmi tous les répondants au sondage, seulement 55 % étaient d'accord pour dire que l'utilisation globale des pratiques exemplaires de DGOT s'est répandue au Canada, bien qu'il soit important de noter que 35 % des répondants ne savaient pas.
- Les répondants avaient une opinion positive de la qualité et de la pertinence des pratiques exemplaires. Presque tous (98 %) ceux qui ont utilisé au moins une pratique exemplaire estiment qu'elles sont utiles, dont 64 % les perçoivent comme *très utiles* et 34 % comme *quelque peu utiles*. De plus, une majorité de répondants croient que les pratiques exemplaires sont fondées sur les meilleures données probantes disponibles (81 %), sont utiles à leur travail (79 %), aident à combler un manque de connaissances (77 %), et sont de grande qualité (77 %). En outre, 75 % des répondants sont confiants dans l'utilisation des pratiques exemplaires dans leur travail.
- Plus de la moitié des répondants (56 %) ont indiqué qu'en l'absence de la SCS, ils ne seraient *pas* en mesure d'obtenir de l'information semblable d'autres sources (à savoir, de l'information de qualité ou de pertinence équivalente pour leur travail) sur les pratiques exemplaires de DGOT. Les autres ont relevé un grand nombre d'autres sources d'information, sans qu'aucune source soit privilégiée.
- Les deux tiers (67 %) des répondants ont classé la SCS parmi leurs trois principales sources de pratiques exemplaires fondées sur des données probantes en ce qui a trait au DGOT (après les revues spécialisées et les bases de données à 75 %) et la SCS a été le premier choix de 26 % des répondants pour ce type d'information, après les revues spécialisées et les bases de données (39 %).

Comme pour la recherche de 2012, le sondage a révélé que le manque de ressources (fonds, temps et personnel) ou de soutien organisationnel est un obstacle important à la mise en application. De plus, les informateurs clés qui ont participé à cette évaluation ont fait remarquer que, même si la SCS peut élaborer et diffuser des pratiques exemplaires, elle n'a pas le pouvoir d'obliger les administrations à les adopter. Les pratiques exemplaires peuvent donc être et sont souvent mises en application au

niveau de l'organisation ou de l'établissement sans mandat provincial. Ainsi, l'application des pratiques exemplaires n'est pas uniforme dans les PT et même dans les administrations.

Programme de R-D sur le sang

Les données sur la mesure du rendement indiquent qu'entre 2013-2014 et 2015-2016, les connaissances générées par le programme de R-D sur le sang ont servi à élaborer ou mettre à jour les 46 politiques, procédures, pratiques, produits ou normes. La SCS est l'utilisateur le plus fréquent de cette information, suivie par Santé Canada. La SCS a souvent utilisé les connaissances générées par le programme de R-D sur le sang pour mettre à jour ses procédures opérationnelles normalisées. À titre d'organisme fournisseur de sang, la SCS a aussi utilisé les résultats du programme pour orienter les demandes présentées à Santé Canada afin que le Ministère modifie sa propre politique ou pratique opérationnelle qui ont ensuite été approuvées par Santé Canada (bien entendu, ces changements sont considérés par le programme comme des exemples d'utilisation de Santé Canada). Par exemple, les demandes de la SCS fondées sur les résultats du programme de R-D sur le sang ont amené Santé Canada à approuver des modifications de permis dans divers domaines, y compris la préparation de globules rouges lavés, les critères de dons pour les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, l'élimination du mélange des B1, l'arrêt du processus de stabilisation du sang total avant la centrifugation, les changements aux méthodes du tampon imbibé, et la prolongation du stockage du plasma surnageant de cryoprécipité. De plus, en réponse à la propagation rapide du virus Zika, la SCS a instauré une période d'exclusion temporaire de 21 jours pour les voyageurs internationaux en février 2016 qui a ensuite été officiellement approuvée par Santé Canada. En outre, un protocole approuvé par Santé Canada pour la collecte de plasma en phase de convalescence afin de traiter les patients atteints d'Ebola au Canada a été élaboré par la SCS comme mesure préventive en 2015-2016.

Bien que les exemples ci-dessus exigeaient l'examen par Santé Canada des résultats de la recherche générés par le programme de R-D sur le sang, il est important de noter que la SCS a elle-même entrepris cet examen dans ses demandes à Santé Canada. Les représentants de la DPBTG interrogés ont indiqué que la Direction s'appuie sur ses propres recherches internes et sur celles de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et des organismes de réglementation internationaux pour éclairer son travail d'élaboration de politiques et de règlements. Cela dit, les représentants de la DPBTG étaient ouverts à en apprendre davantage sur les activités de recherche du programme de R-D sur le sang en vue de cibler des possibilités de collaboration entre les chercheurs de la SCS et de la DPBTG.

Comme autre exemple de l'utilisation des connaissances générées par le programme de R-D sur le sang, l'Association canadienne de normalisation a appliqué, en 2014-2015, les connaissances générées par le programme pour modifier les normes relatives à la durée d'exposition des globules rouges à des températures non contrôlées.

Bien que les résultats des sondages auprès des participants aux activités d'EDC du programme de R-D sur le sang suggèrent qu'une minorité de répondants envisagent d'utiliser les connaissances acquises pour modifier leurs pratiques actuelles, les résultats du sondage auprès des intervenants en R-D montrent que presque tous les répondants qui connaissent au moins un peu les activités de recherche du programme (96 %) ont utilisé les connaissances acquises lors de ces activités d'au moins une des façons examinées par le sondage. Le plus souvent, ces répondants ont indiqué avoir utilisé les connaissances pour concevoir ou présenter des activités d'éducation (72 %), alors que 65 % s'en servaient pour concevoir ou mener des recherches et 63 % pour élaborer ou mettre en œuvre des politiques ou des procédures. Parmi les autres utilisations signalées, notons l'élaboration ou la mise en œuvre de recommandations ou de lignes directrices (52 %), l'élaboration ou la mise en œuvre de normes, de lois et de règlements (46 %), et l'élaboration de nouveaux produits ou l'amélioration de produits existants (41 %).

Comme ce fut aussi le cas pour le programme de DGOT, la perception de la qualité et de la pertinence de la recherche du programme de R-D sur le sang est très positive. Les résultats du sondage montrent que pour la majorité des répondants ayant au moins un niveau minimum de connaissance de chaque domaine de recherche du programme, ces domaines sont considérés comme très ou assez pertinents pour les besoins actuels et futurs de leur travail personnel, de leur organisation principale et des autres organisations du domaine. De plus, presque tous les répondants (98 %) considèrent que la qualité des connaissances générées par les activités de recherche de la SCS est excellente (54 %) ou bonne (44 %).

4.4.6 Résultat intermédiaire n° 2 : Les activités du programme de DGOT sont intégrées dans les administrations

Certains progrès ont été réalisés quant à l'intégration des activités du programme de DGOT dans les administrations, en particulier dans le cadre du Registre canadien de transplantation (RCT) financé à l'échelle provinciale et des initiatives connexes. Cependant, moins d'éléments probants témoignent de l'apport du financement fédéral en matière d'intégration. Les répondants au sondage mené auprès des intervenants du programme de DGOT ont fait part d'un soutien considérable envers la poursuite des efforts de la SCS pour la mise sur pied d'un système national et intégré de DGOT. Les informateurs clés de tous les groupes ont souligné l'importance du respect des activités PT existantes de DGOT, de même que des administrations, dans le cadre des efforts supplémentaires en matière d'intégration.

L'élaboration du RCT et des programmes interprovinciaux connexes pour les patients, comme le Programme de don croisé de rein (DCR), la Liste d'attente nationale pour un organe et le Programme des patients hyperimmunisés, représentent un progrès important vers l'intégration accrue des activités de DGOT dans les administrations. Selon la SCS, la majorité des provinces utilisent directement le RCT, alors que les autres ont créé des flux de données directs entre le RCT et leurs systèmes

informatiques locaux afin de réduire la double saisie de données (SCS, 2016c). La SCS indique que, parmi les greffes facilitées par le Programme de DCR en 2014, 51 % ont eu lieu entre des donneurs et des receveurs inscrits dans des centres de greffe de différentes provinces. De plus, 56 % des greffes de reins pratiquées sur des patients hyperimmunisés dans le cadre du Programme des patients hyperimmunisés de 2014 concernaient des donneurs et des receveurs provenant de différentes provinces (SCS, 2016c)¹⁹. Toutefois, il est important de noter que le RCT et les programmes interprovinciaux connexes pour les patients ont été financés par les PT plutôt que par le gouvernement fédéral.

L'évaluation a révélé que moins d'éléments probants témoignent de l'apport du financement de Santé Canada au programme de DGOT en matière d'intégration²⁰. Par exemple, il y a eu entente sur les éléments et les définitions des ensembles de données minimales pour les greffes cardiaques, hépatiques, pulmonaires et rénales, et des progrès ont été réalisés dans le transfert des données de la SCS et de l'ICIS, bien que cette initiative en soit encore aux étapes de planification. Comme nous l'avons déjà mentionné, le programme n'a pas réalisé l'activité financée par Santé Canada visant à élaborer un modèle de gouvernance nationale pour le système de DGOT, et les PT s'interrogent sur la nécessité même d'un tel modèle.

Parmi les répondants au sondage auprès des intervenants du DGOT, 65 % estiment que les activités de la SCS ont mené à une meilleure intégration des activités liées au DGOT dans l'ensemble des administrations (14 % étaient en désaccord et 21 % ne savaient pas), alors que 86 % s'entendent pour dire que la SCS devrait poursuivre ses efforts en vue d'établir au Canada un système de DGOT intégré et coordonné à l'échelle nationale. De plus, 87 % des répondants croient que l'élaboration d'une structure de gouvernance clinique intégrée et officielle pour le système canadien de DGOT est quelque peu ou très importante (dont 59 % croient qu'elle est très importante).

De même, les informateurs clés de tous les groupes d'intervenants ont convenu que des progrès ont été réalisés vers l'intégration, surtout par le biais du RCT financé à l'échelle provinciale. Toutefois, beaucoup ont souligné l'importance du respect des activités PT existantes de DGOT, de même que des administrations, dans le cadre des efforts supplémentaires en matière d'intégration. On mentionne qu'un grand nombre de PT ont déjà beaucoup investi dans les systèmes provinciaux ou font face à des pressions financières et qu'ils pourraient donc hésiter à s'engager dans des initiatives qui, selon eux, pourraient faire double emploi avec leurs efforts.

¹⁹ Cependant, on ne sait pas exactement comment ces taux se comparent à ceux qui auraient prévalu en l'absence de ces programmes.

²⁰ Le principal objectif est de soutenir la SCS dans le développement d'un système national de don et de greffe d'organes et de tissus.

4.4.7 Résultats à plus long terme n° 1 : Contribution à la qualité des systèmes de DGOT dans l'ensemble des administrations

De nombreux intervenants du secteur de DGOT estiment que la qualité des systèmes de DGOT dans l'ensemble des administrations s'est améliorée grâce aux activités de la SCS. Cependant, les données objectives sont relativement limitées.

Les répondants au sondage auprès des intervenants du DGOT s'entendent largement pour dire que les activités du programme de DGOT contribuent à améliorer la qualité. Les répondants estiment, dans une proportion de 70 %, que la qualité des systèmes de DGOT au Canada s'est améliorée grâce aux activités de la SCS, et 61 % croient que ces activités ont réduit les incohérences dans les systèmes de DGOT dans l'ensemble des administrations canadiennes²¹. De même, de nombreux informateurs clés croient que les activités de la SCS contribuent à améliorer la qualité des systèmes de DGOT, soulignant que les programmes financés par les provinces, comme le Programme de DCR, le Programme des patients hyperimmunisés et le RCT, contribuent à réduire les temps d'attente et à améliorer l'accès aux patients.

Il existe actuellement certaines preuves à l'appui de ces affirmations. Les données sur l'activité du Programme de DCR dans le rapport d'étape du système pour la période de 2009 à 2015 montrent que 391 des 741 candidats inscrits au programme ont reçu une greffe, un nombre quasi impossible à atteindre sans le programme selon la SCS (SCS, 2016c). Selon le même rapport, 51 % des greffes de rein facilitées par le Programme de DCR en 2014 comprenaient un don interprovincial des organes, ce qui aurait été impossible sans le programme. La SCS indique aussi que le programme a permis d'augmenter le nombre de greffes chez les patients du groupe sanguin O grâce à la coordination de greffes pour 140 des 427 patients du groupe sanguin O qui y ont participé (cependant, on ne sait pas exactement comment ces nombres se comparent à ceux qu'on aurait obtenus en l'absence du programme). De plus, comme le reconnaît la SCS dans le même rapport, le nombre absolu de donneurs de reins vivants est resté assez stable depuis 2006 et le nombre de donneurs vivants jumelés référés au Programme de DCR est demeuré stable pendant trois ans.

Autre exemple, la SCS mentionne que le nombre de greffes de patients hyperimmunisés dans le cadre du Programme des patients hyperimmunisés a progressivement augmenté au fil du temps, alors que plus de 200 patients ont été greffés dans le cadre de ce programme depuis 2013 (SCS, 2016b). En outre, 57 % des greffes de reins pratiquées sur des patients hyperimmunisés en 2014 dans le cadre du Programme des patients hyperimmunisés comprenaient des donneurs et des receveurs provenant de différentes provinces (SCS, 2016c). Toutefois, on ne sait pas combien de patients auraient été greffés si le programme n'avait pas existé ni quels auraient été les temps d'attente pour les greffes. Ces exemples démontrent la nécessité d'une évaluation rigoureuse de ces initiatives et d'autres pour améliorer la qualité des

²¹ Toutefois, dans les deux cas, plus d'un répondant sur cinq ne le savait pas.

systèmes de DGOT, surtout quant à leur incidence sur les patients. Cependant, même si ces évaluations étaient menées, elles auraient de la difficulté à démêler les contributions de la SCS de celles d'autres intervenants concernés.

Il convient également de noter que les données sur les tendances générales à la section 4.1 montrent des possibilités continues d'améliorer la qualité des systèmes de DGOT au Canada. Comme le décrit cette section, la demande d'organes a largement dépassé la disponibilité pour chaque année de la dernière décennie, et le nombre de personnes en attente d'organes est resté supérieur à 4500 depuis 2010. Bien que le nombre de dons au moment du décès ait augmenté au cours de la dernière décennie, il demeure inférieur à ceux des pays comparables et le taux de don d'organes prélevés sur un donneur vivant a même diminué au cours de cette période. De plus, le rendement continue de varier d'une administration à l'autre.

4.4.8 Résultats à plus long terme n° 2 : Contribution à la confiance des intervenants envers le système de DGOT

Les sondages d'opinion publique réalisés entre 2014 et 2017 montrent des niveaux modérément élevés quant à la confiance du public envers le système de DGOT. Un peu plus de la moitié des intervenants du secteur de DGOT interrogés estiment que la confiance des intervenants envers le système s'est améliorée en raison des activités de la SCS.

Les données tirées de sondages d'opinion publique effectués par la SCS en 2014, 2015 et 2017 montrent qu'environ 70 % des répondants de chaque année étaient confiants que leur famille respecte leurs souhaits concernant le don d'organes et de tissus, et qu'un peu moins de répondants (60 %) étaient confiants que l'hôpital respecterait leurs souhaits concernant le don d'organes et de tissus. Le pourcentage de répondants qui s'entendent pour dire que le système canadien de don d'organes et de tissus est administré dans l'intérêt fondamental de la population a fluctué durant cette période, mais a dépassé les 70 % dans les trois années et atteint son plus haut niveau (76 %) en mars 2017. Le pourcentage de répondants qui sont d'accord pour dire que la SCS fait ce qu'il y a de mieux pour le système canadien de DGOT a suivi une tendance similaire, atteignant lui aussi 76 % en mars 2017. Les sondages n'ont pas tenté de déterminer dans quelle mesure les activités de la SCS, entre autres, auraient pu influencer l'opinion publique.

De même, bien que les informateurs clés soient généralement d'avis que la confiance du personnel du programme de greffe et des professionnels de la santé s'est améliorée, de l'incertitude persiste quant à la possible contribution du programme de DGOT à cette confiance accrue. 54 % des répondants au sondage auprès des intervenants du DGOT interrogés directement étaient d'accord pour dire que la confiance des intervenants envers le système canadien de DGOT s'est améliorée grâce aux activités de la SCS, alors que 17 % étaient en désaccord et que 29 % ne savaient pas.

4.4.9 Résultats à plus long terme n° 3 : Contribution à la sûreté et à la qualité du sang et des produits sanguins ainsi qu'à l'approvisionnement en sang et en produits sanguins

Les données canadiennes sur la surveillance indiquent de faibles taux de prévalence de pathogènes à diffusion hématogène chez les nouveaux donneurs. Bien que l'ampleur de l'incidence du programme de R-D sur le sang à l'égard de ces tendances à long terme soit inconnue, il est raisonnable de supposer que le programme contribue à la sûreté et à la qualité du sang et des produits sanguins, de même qu'à l'approvisionnement en sang et en produits sanguins, par l'entremise de ses activités de recherche et de la formation visant à créer des employés hautement qualifiés en médecine de la transfusion.

Les données sur la surveillance à long terme de certains pathogènes transmissibles par le sang (VIH, hépatites B et C, et syphilis) au Canada montrent que les taux de prévalence chez les nouveaux donneurs ont beaucoup diminué depuis le milieu des années 1990. En 2015, ces taux variaient de 0,3 don positif par 100 000 dons pour le VIH et de 5,8 dons positifs par 100 000 dons pour l'hépatite B (SCS, 2015). Dans l'ensemble, ces faibles taux de prévalence indiquent que l'approvisionnement en sang au Canada est sûr. La présente évaluation n'a pas permis de déterminer dans quelle mesure la recherche du programme de R-D sur le sang a pu influencer les tendances à long terme par rapport aux autres intervenants. Toutefois, il est raisonnable de supposer que le programme contribue à la sûreté et à la qualité du sang et des produits sanguins, de même qu'à l'approvisionnement en sang et en produits sanguins, par des recherches pour appuyer les changements réglementaires et opérationnels et la formation du PHQ en science et en médecine de la transfusion.

4.5 Rendement : Élément n° 5 – Démonstration d'économie et d'efficacité

Le programme de DGOT a pris certaines mesures pour diminuer les coûts, mais il a connu quelques difficultés en ce qui a trait à l'efficacité du fonctionnement. Il a eu de la difficulté à produire les extrants et les résultats attendus dans les domaines d'activité pour lesquels il reçoit du financement de Santé Canada et, dans certains cas, les réalisations du programme sont difficiles à cerner en raison des données limitées sur le rendement. Le programme de R-D sur le sang fonctionne de façon efficace et économique.

4.5.1 Programme de DGOT

Observations sur l'économie

Les écarts entre les dépenses réelles et prévues du programme de DGOT, selon les données financières fournies par la SCS, sont présentés au tableau 5. Entre avril 2013 et mars 2017, le programme de DGOT a dépensé presque la totalité de l'allocation de Santé Canada.

Tableau 5 : Écart entre les dépenses réelles et prévues – programme de DGOT 2013-2014 à 2016-2017

Année	Dépenses prévues				Dépenses				Écart (\$)	% des dépenses par rapport au budget prévu
	Fonctionnement et entretien (F et E) ¹	Salaire et avantages sociaux	Personnel contractuel	TOTAL	F et E ¹	Salaire et avantages sociaux	Personnel contractuel	TOTAL		
2013-2014	828 688 \$	1 678 259 \$	925 232 \$	3 432 179 \$	560 758 \$	1 767 361 \$	1 103 420 \$	3 431 539 \$	640 \$	99,9 %
2014-2015	552 753 \$	1 024 932 \$	2 002 315 \$	3 580 000 \$	504 759 \$	1 140 525 \$	1 934 717 \$	3 580 001 \$	1 \$	100 %
2015-2016	316 726 \$	2 086 473 \$	1 176 800 \$	3 579 999 \$	382 483 \$	1 988 943 \$	1 208 572 \$	3 580 000 \$	1 \$	100 %
2016-2017	558 340 \$	1 767 931 \$	1 253 729 \$	3 580 000 \$	693 275 \$	1 693 782 \$	1 192 943 \$	3 580 000 \$	0 \$	100 %

Source : SCS.

1. Le F et E comprend les déplacements et l'hébergement, les réunions, la formation, le matériel, l'équipement, etc.

Les dépenses de programmes par catégorie, sous forme de pourcentage des dépenses totales, sont présentées au tableau 6.

Tableau 6 : Ventilation des dépenses – programme de DGOT 2013-2014 à 2016-2017

Année	Pourcentage des dépenses totales		
	F et E ¹	Salaire et avantages sociaux	Personnel contractuel
2013-2014	16 %	52 %	32 %
2014-2015	14 %	32 %	54 %
2015-2016	11 %	56 %	34 %
2016-2017	19 %	47 %	33 %
2013-2014 à 2016-2017	15 %	47 %	38 %

Source : SCS.

1. En raison de l'arrondissement, il est possible que le total ne soit pas de 100 %.

2. Le F et E comprend les déplacements et l'hébergement, les réunions, la formation, le matériel, l'équipement, etc.

Les coûts de fonctionnement et d'entretien (F et E) étaient relativement faibles, soit 15 % des coûts totaux du programme, mais ils ont augmenté légèrement et de façon constante par rapport aux dépenses prévues. Le programme de DGOT a pris des

mesures pour contrôler les frais de déplacement afin de réaliser plus d'économies. Par exemple, environ 50 000 \$ en frais de déplacement ont été économisés au deuxième trimestre de 2014-2015 en tenant un certain nombre de réunions par téléconférence plutôt qu'en personne. Au troisième trimestre de la même année, le choix de certains participants de se rendre à un événement sur le don d'organes organisé par des médecins légistes/coroners en voiture plutôt qu'en avion et la négociation d'un meilleur tarif pour assister aux réunions du Canadian Organ Donation and Transplantation Network ont permis d'économiser encore plus en frais de déplacement.

Les coûts de dotation en personnel représentaient 47 % des dépenses totales du programme, alors que le personnel contractuel représentait 38 % des dépenses. Depuis le quatrième trimestre de 2014-2015 et jusqu'en 2015-2016, les coûts de dotation en personnel ont été sous-utilisés en raison des embauches approuvées qui n'ont pas encore été effectuées et des absences du personnel. Ces ressources ont été partiellement transférées au personnel contractuel temporaire. Au total, 51,5 équivalents temps plein (ETP) sont associés au programme de DGOT et financés par Santé Canada et les PT.

Santé Canada a bien entendu été préoccupé par le montant important consacré au personnel contractuel. C'est pourquoi le Ministère a proposé en 2016 d'ouvrir une discussion avec le programme de DGOT sur la meilleure façon de stabiliser les dépenses consacrées au personnel contractuel plutôt qu'au personnel à temps plein (à savoir, augmenter le nombre d'employés permanents par rapport au nombre d'employés contractuels comme mesure d'économie)²². Bien que l'on ne sache pas très bien si cette discussion a eu lieu ou quel en a été le résultat, les informateurs clés de la SCS ont indiqué que le programme a récemment commencé à assigner au personnel interne des tâches qui étaient auparavant confiées à des experts-conseils (surtout des médecins spécialistes), comme l'élaboration de pratiques exemplaires ainsi que la préparation et la traduction de documents.

Observations sur l'efficience

Les données probantes disponibles donnent à penser que le programme de DGOT a éprouvé des difficultés à fonctionner efficacement. Il a particulièrement eu de la difficulté à produire certains des extrants et des résultats attendus dans les domaines d'activités pour lesquels il reçoit du financement de Santé Canada. Selon des données fournies par des responsables du programme de Santé Canada, le programme de DGOT a reçu environ 7,8 millions de dollars au cours de la période d'évaluation pour des activités liées à l'élaboration d'un plan stratégique et à la gouvernance clinique²³, dont pas moins de 280 000 \$ étaient destinés à l'élaboration d'un modèle national de

²² Trois années plus tôt, en 2013, Santé Canada a revu l'évaluation du risque du programme de DGOT de faible à modéré en se basant sur divers facteurs, notamment le roulement du personnel, les rapports financiers en retard avec des précisions supplémentaires requises sur la déclaration des écarts, ainsi que la difficulté à gérer les retards PT dans la réponse à l'*Appel à l'action*.

²³ Ce domaine d'activité est désigné sous le nom « Gouvernance, élaboration de politiques et planification à l'échelle nationale » dans la section Profil du programme du présent rapport, à la suite de la SMR du programme.

gouvernance pour le système de DGOT²⁴. À ce jour, le programme n'a pas été en mesure de respecter cet engagement. De plus, au moins certaines provinces et certains territoires s'interrogent sur la nécessité d'un tel modèle, bien que les participants à cette évaluation semblent être ouverts à une plus grande coordination nationale et la considèrent comme un rôle approprié pour la SCS. L'absence de progrès à l'égard de la gouvernance, de même que les questions des PT à propos de la nécessité d'un modèle national, peuvent laisser croire que Santé Canada doit revoir cet aspect du financement destiné au programme de DGOT. Voici un autre exemple : en ce qui concerne les activités du programme liées à l'amélioration du rendement du système²⁵, les informateurs clés de Santé Canada ont fait remarquer que l'initiative de transfert des données de la SCS et de l'ICIS n'est pas aussi avancée qu'on l'avait espéré (comme indiqué ci-dessus, elle en est encore aux étapes de planification). On ne connaît pas le montant du financement accordé par Santé Canada pour l'initiative de transfert des données de la SCS et de l'ICIS.

Dans d'autres cas, il est difficile d'évaluer si le programme de DGOT fonctionne bien, car ses réalisations sont difficiles à cerner en raison des données limitées sur le rendement ainsi que du manque de clarté et de transparence des rapports sur le rendement. Un bon exemple est le travail du programme en ce qui concerne les pratiques exemplaires. Comme décrit plus avant dans le présent rapport, on ne sait pas clairement combien de pratiques exemplaires ont été élaborées ou mises à jour (ou même planifiées) durant la période d'évaluation et le programme de DGOT n'a pas non plus mené de recherches sur l'adoption des pratiques exemplaires depuis 2012. Cette lacune est en partie comblée par le sondage auprès des intervenants du DGOT mené dans le cadre de cette évaluation qui a révélé que 74 % des répondants avaient utilisé ou mis en application au moins une pratique exemplaire. Les données fournies par les représentants de Santé Canada montrent que le programme a reçu pas moins de 3,6 millions de dollars en financement de Santé Canada durant la période d'évaluation pour l'élaboration de pratiques exemplaires et pas moins de 1,6 million de dollars pour le transfert de connaissances et l'éducation professionnelle.

Les informateurs clés ont relevé un large éventail de suggestions visant à améliorer l'efficacité ou l'économie de la prestation du programme de DGOT, mais aucune approche individuelle n'a été préférée à une autre. Certains ont préconisé des modifications importantes, voire une refonte complète, suggérant que Santé Canada devrait se concentrer sur :

- le financement des initiatives ciblées (p. ex. le passage à grande échelle des projets régionaux réussis);
- la création d'une nouvelle entité distincte de la SCS pour superviser ou coordonner les activités de DGOT au Canada;

²⁴ Ces chiffres ainsi que les autres cités dans cette section ont été fournis par les responsables du programme de Santé Canada et doivent être considérés comme des chiffres approximatifs plutôt qu'exactes.

²⁵ Ce domaine d'activité est désigné sous le nom « Analyse et compte rendu du rendement national » dans la section Profil du programme du présent rapport, à la suite de la SMR du programme.

- l'augmentation considérable de sa participation au système de DGOT, possiblement par la mise en œuvre de lois fédérales comme celles qui existent aux États-Unis et au Royaume-Uni.

D'autres ont plaidé en faveur de divers changements au programme actuel, comme une meilleure explication des rôles et responsabilités des intervenants du programme, un soutien accru à la recherche sur le DGOT au Canada, et une meilleure intégration des activités liées au sang, aux tissus et aux organes. La diversité des points de vue exprimés par les intervenants quant à la pertinence du concept et des objectifs du programme de DGOT met en évidence les défis que poserait la recherche d'une solution de rechange largement reconnue.

Observations sur la gouvernance

Les données probantes disponibles suggèrent que des améliorations doivent être apportées à la gouvernance du programme de DGOT et aux relations de travail afin de permettre une exécution plus efficace des activités du programme ainsi que l'atteinte des objectifs du programme. En ce qui a trait à la relation de travail entre Santé Canada et la SCS, les informateurs clés des deux organisations ont trouvé des points à améliorer. Les informateurs clés de la SCS suggèrent que Santé Canada pourrait afficher plus ouvertement auprès des autres intervenants (y compris les PT) son soutien au programme de DGOT. De leur côté, les informateurs clés de Santé Canada suggèrent une communication plus transparente et rapide des renseignements sur la prestation du programme au Ministère. Il serait ainsi possible de préciser encore plus les rôles et responsabilités dans le contexte limité de la gouvernance de l'entente de financement actuelle.

Dans le contexte du plus vaste programme de DGOT FPT et du système de DGOT en général, il s'est avéré difficile, comme indiqué ci-dessus, de réaliser des progrès sur les questions de gouvernance. Il y a actuellement deux structures de gouvernance parallèles : le Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes (CCEDGO) et le Comité de liaison provincial-territorial sur le sang (CLPTS). Aucun n'a la reconnaissance ni le soutien complets de toutes les parties (SCS, PT, Santé Canada) et, comme indiqué ci-dessus, les efforts de la SCS pour élaborer un modèle de gouvernance n'ont pas encore été couronnés de succès. En fait, il y a des divergences de points de vue considérables entre les parties concernées en ce qui concerne la vision globale, les rôles, les responsabilités et la responsabilisation qui doivent encore être résolues. Des discussions à propos de la responsabilisation nationale seraient en cours entre la SCS, les PT et Santé Canada, et les PT ont récemment commencé à collaborer plus étroitement sur le dossier du DGOT afin de résoudre leurs divergences et de fournir une orientation plus cohérente à la SCS²⁶.

²⁶ Les informateurs clés de Santé Canada ont indiqué que Santé Canada ne participe pas aux discussions continues sur la responsabilisation entre la SCS et les PT et que le Ministère ne siège pas au CLPTS.

Observations sur la pertinence et l'utilisation des données sur la mesure du rendement

Le programme de DGOT dispose d'une stratégie de mesure du rendement (SMR) depuis mai 2015 et recueille de l'information sur le rendement auprès d'une vaste gamme de sources. L'examen de cette information laisse croire qu'elle était souvent incomplète pour la période d'évaluation, et de nombreuses limites ont été relevées. Par exemple, les sondages menés auprès des participants des activités d'échange de connaissances (EDC) du programme ont des formulations des questions et des échelles de réponses différentes, ne font pas systématiquement état du nombre de participants ou de répondants au sondage, et n'abordent pas toujours les intentions des participants de mettre l'information en pratique. Autre exemple, le programme n'indique pas clairement combien de pratiques exemplaires ont été élaborées ou mises à jour durant la période visée par l'évaluation et il n'a pas entrepris de recherches sur l'adoption des pratiques exemplaires depuis 2012. Comme dernier exemple, bien que le programme effectue régulièrement des sondages auprès du public pour mesurer la connaissance et la compréhension du DGOT, ils n'établissent aucun lien entre les réponses et l'exposition aux messages sur le DGOT.

En reconnaissant que le programme de DGOT génère un volume considérable de rapports, les représentants de Santé Canada ont décelé des possibilités d'améliorer la clarté et la transparence de ces rapports dans le but de mieux comprendre les activités et les réalisations du programme. Les informateurs clés de la SCS ont souligné les difficultés que pose l'attribution des résultats aux activités entreprises par la SCS dans le cadre du programme de DGOT, compte tenu de la complexité du système et du nombre d'intervenants. Certaines personnes interrogées ont fait valoir que la SCS doit veiller à ne pas exagérer sa contribution au système canadien de DGOT par rapport à celle des autres intervenants. Dans l'ensemble, le programme de DGOT pourrait bénéficier de l'affectation de ressources ou d'expertise supplémentaires sur la mesure du rendement afin de s'attaquer à ces limites et à ces défis.

4.5.2 Programme de R-D sur le sang

Observations sur l'économie

Comme le montre le tableau 7, d'après les données financières fournies par la SCS, le programme de R-D sur le sang a dépensé la totalité de son budget entre 2013-2014 et 2016-2017. Durant cette période, le programme a légèrement sous-utilisé les dépenses de F et E et les coûts des salaires par rapport au plan, et a augmenté ses dépenses en subventions et contributions (S et C) et en personnel contractuel (tableau 8).

Le F et E a représenté 18 % des coûts totaux du programme. Ces coûts ont diminué de façon constante durant cette période, de 30 à 13 %, mais la façon dont ces coûts opérationnels ont été réduits n'est pas claire. En 2014-2015, les économies provenant du F et E se sont surtout traduites par une hausse des S et C et, l'année suivante, elles ont été appliquées aux coûts de dotation en personnel salarié et contractuel. Les

dépenses en S et C représentaient 58 % des coûts totaux du programme, alors que les dépenses en personnel et en avantages sociaux représentaient 17 %. En mars 2017, le programme de R-D sur le sang comptait 55,51 ETP, dont 20,5 en recherche, 22,61 en développement de produits et de processus, 4 en mobilisation des connaissances et en éducation, 4,2 en recherche sur les politiques et en pratiques exemplaires, 2,2 en collaboration internationale, et 2 pour le directeur et son soutien. Ce personnel est financé par Santé Canada, les ministres de la Santé PT et la SCS. La gestion du programme de R-D sur le sang par Santé Canada demande des ressources minimales : 0,25 ETP, y compris l'évaluation prévue au budget pour 2017-2018.

**Tableau 7 : Écart entre les dépenses réelles et prévues – programme de R-D sur le sang
2013-2014 à 2016-2017**

Année	Dépenses prévues (\$)					Dépenses (\$)					Écart (\$)	% des dépenses par rapport au budget prévu
	S et C ¹	F et E ²	Salaire et avantages sociaux	Personnel contractuel	TOTAL	S et C ¹	F et E ²	Salaire et avantages sociaux	Personnel contractuel	TOTAL		
2013-2014	1 950 558 \$	1 386 560 \$	1 259 116 \$	403 766 \$	5 000 000 \$	2 231 425 \$	1 521 012 \$	853 974 \$	393 589 \$	5 000 000 \$	0 \$	100 %
2014-2015	3 000 000 \$	925 915 \$	744 985 \$	329 100 \$	5 000 000 \$	3 142 582 \$	806 626 \$	742 502 \$	308 290 \$	5 000 000 \$	0 \$	100 %
2015-2016	2 900 039 \$	1 034 963 \$	766 739 \$	298 259 \$	5 000 000 \$	2 908 683 \$	648 712 \$	974 582 \$	468 023 \$	5 000 000 \$	0 \$	100 %
2016-2017	2 903 926 \$	913 069 \$	822 121 \$	535 884 \$	5 175 000 \$	3 391 046 \$	665 064 \$	732 624 \$	386 266 \$	5 175 000 \$	0 \$	100 %

Source : SCS.

1. Un programme de subventions internes accorde chaque année une partie de ces fonds à l'interne aux chercheurs de la SCS.

2. Le F et E comprend les déplacements et l'hébergement, le matériel et les fournitures, le loyer et les services publics, les frais de formation et de recrutement ainsi que les honoraires professionnels, les frais juridiques associés aux brevets, ainsi que la machinerie et l'équipement.

**Tableau 8 : Ventilation des dépenses – programme de R-D sur le sang
2013-2014 à 2016-2017**

Année	Pourcentage des dépenses totales (changement en pourcentage par rapport aux dépenses prévues)			
	S et C	F et E ¹	Salaire et avantages sociaux	Personnel contractuel
2013-2014	45 %	30 %	17 %	8 %
2014-2015	63 %	16 %	15 %	6 %
2015-2016	58 %	13 %	19 %	9 %
2016-2017	68 %	13 %	15 %	8 %
2013-2014 à 2016-2017	58 %	18 %	17 %	8 %

Source : SCS.

1. En raison de l'arrondissement, il est possible que le total ne soit pas de 100 %.

2. Le F et E comprend les déplacements et l'hébergement, le matériel et les fournitures, le loyer et les services publics, les frais de formation et de recrutement ainsi que les honoraires professionnels, les frais juridiques associés aux brevets, ainsi que la machinerie et l'équipement.

Observations sur l'efficacité

Les représentants du programme (SCS et Santé Canada) et les informateurs clés externes croient généralement que le programme de R-D sur le sang fonctionne efficacement. Ils énumèrent de nombreux facteurs, dont les suivants :

- le nombre assez élevé de projets entrepris avec un financement modeste (137 projets en 2014-2015, 160 en 2015-2016 et 151 en 2016-2017)²⁷;
- la faible proportion de fonds du programme investis en F et E (13 % d'ici 2015-2016);
- le solide leadership du programme;
- la sélection ciblée de projets de recherche qui cadrent avec les priorités des intervenants;
- les changements apportés à la suite d'un examen récent du programme;
- la mise à profit, par la collaboration, d'activités et de projets entrepris par d'autres intervenants.

Entre 2013-2014 et 2016-2017, les données sur le rendement montrent que le programme de R-D sur le sang a mené 141 activités de collaboration ou de partenariat distinctes avec 75 organisations uniques, surtout des partenaires de l'industrie et du secteur privé et des établissements d'enseignement. Le programme de R-D sur le sang collabore aussi souvent avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et offre un de ses deux programmes de subventions en partenariat avec l'organisation. Un autre exemple de mise à profit est le cofinancement des chercheurs boursiers pour des projets de recherche visant à relever les principaux défis opérationnels de la SCS par le programme de R-D sur le sang et Mitacs, un organisme à but non lucratif qui appuie la recherche appliquée et industrielle en sciences mathématiques et dans les disciplines connexes. Les collaborations et les partenariats contribuent à l'efficacité, car ils permettent au programme d'avoir accès à des contributions en nature ainsi qu'à un soutien financier (dans une mesure plus limitée) pour compléter les ressources qu'il reçoit de Santé Canada.

En plus des facteurs susmentionnés, quelques informateurs clés ont formulé des commentaires positifs sur la disponibilité du financement pour des études appliquées à petite échelle dans le domaine de la médecine transfusionnelle qui pourraient autrement ne pas être admissibles à un soutien financier, ainsi que sur la pertinence de continuer à offrir un « financement de démarrage » pour appuyer la recherche préliminaire ou exploratoire qui pourrait servir de base à une demande de financement plus complète.

Les informateurs clés ont relevé assez peu de possibilités de promouvoir l'efficacité et l'économie dans le contexte des ressources existantes du programme de R-D sur le sang. Certains ont fait valoir que la SCS pourrait déployer des efforts supplémentaires pour collaborer, communiquer et établir des partenariats avec d'autres intervenants nationaux et internationaux et mieux tirer profit de leurs activités. Par exemple, certains

²⁷ Les données de 2013-2014 n'étaient pas disponibles.

représentants de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada se sont montrés intéressés à améliorer ou à élargir l'échange d'information sur la recherche sur le sang avec la SCS. D'autres ont suggéré qu'il pourrait y avoir des occasions de faire connaître encore plus la recherche financée par le programme de R-D sur le sang et ses résultats.

Quelques personnes interrogées ont décrit des solutions de rechange à l'approche actuelle. Les représentants de Santé Canada ont fait remarquer que le financement du programme pourrait vraisemblablement être réaffecté pour appuyer des recherches semblables au Ministère et par l'entremise des IRSC. Toutefois, les informateurs clés externes doutent qu'un programme dédié de R-D sur le sang, qu'ils jugent essentiel pour assurer la sûreté de l'approvisionnement en sang, puisse être maintenu dans un tel scénario.

De nombreux informateurs clés ont plaidé en faveur d'un financement additionnel pour le programme de R-D sur le sang, citant les coûts croissants de la recherche. De fait, l'évaluation précédente a révélé que les coûts de recherche du programme augmentaient sans hausse proportionnelle du financement (Santé Canada, 2013). Bien que ce ne soit pas une recommandation officielle, l'évaluation a indiqué que le financement devrait être accru ou mis à profit par des sources alternatives. Bien que la SCS n'ait ciblé aucune source de financement alternative, elle a multiplié ses efforts visant l'optimisation du travail et de la collaboration avec d'autres organisations, ce qui a laissé place à davantage de contributions en nature ainsi qu'à un soutien financier direct de la part de ses partenaires dans un nombre de cas limité. Elle a aussi participé aux efforts, par l'entremise du Groupe de collaboration canadien sur l'utilisation du sang (GCCUS), pour examiner les programmes de recherche clinique sur l'utilisation du sang, en définir les priorités, et déterminer les outils de financement pour mieux appuyer ces initiatives²⁸.

Observations sur la gouvernance

Santé Canada et la SCS estiment tous deux que la gouvernance du programme et les relations de travail sont efficaces. La structure de gouvernance est supervisée par Santé Canada, le Conseil d'administration et l'équipe de direction de la SCS, le Comité consultatif sur la recherche et les questions scientifiques (CCRQS) (qui est composé d'experts scientifiques en transfusion provenant d'organisations canadiennes et internationales et d'établissements d'enseignement), un comité d'éthique de la recherche, un comité externe indépendant d'examen par les pairs, et un comité interne de développement de produits. Le CCRQS est consulté au sujet de la définition des priorités et de l'élaboration d'une stratégie pour le programme de R-D sur le sang. En outre, les informateurs clés de la SCS ont indiqué que le programme est informé des priorités fédérales de manière informelle. À l'heure actuelle, il n'existe aucun mécanisme officiel de consultation des partenaires fédéraux (et plus particulièrement de

²⁸ Le GCCUS était un forum regroupant des leaders d'opinion canadiens en utilisation du sang formé en réponse à une demande de la Conférence des sous-ministres de la Santé.

la DPBTG comme organisme de réglementation) sur les priorités de recherche²⁹. Cependant, la DPBTG ne semble pas en faire de cas. En reconnaissant que son expertise en la matière place la SCS dans la meilleure position pour établir les priorités de la recherche transfusionnelle, certains représentants PT ont suggéré qu'il serait utile d'avoir un forum où demander ou recommander des recherches pour répondre aux besoins dans leurs administrations respectives. Les représentants de la SCS ont souligné que le programme de R-D sur le sang utilise des mécanismes informels pour obtenir l'avis des PT sur les priorités de recherche, y compris plusieurs échanges d'information par année avec les PT sur les activités de recherche et la tenue d'activités directes de sensibilisation.

Observations sur la pertinence et l'utilisation des données sur la mesure du rendement

Le programme de R-D sur le sang dispose d'une SMR qui a été mise à jour la dernière fois en janvier 2016. L'examen des données de la stratégie de mesure du rendement suggère que le programme effectue un suivi systématique et complet des renseignements sur les extraits et les résultats. Toutefois, quelques améliorations mineures pourraient être apportées, comme le suivi d'autres types de mesures bibliométriques, en plus de l'indice H, pour mesurer l'impact des travaux publiés par le programme³⁰. Autre exemple, bien que le programme de R-D sur le sang recueille constamment les commentaires des participants aux principales activités d'EDC, certains de ces sondages ne recueillent pas d'information sur les connaissances acquises à la suite de ces activités. La SCS a récemment réalisé un sondage sur l'intégration et l'application des connaissances générées et diffusées par le programme de R-D sur le sang (des résultats choisis ont été ajoutés au présent rapport), et a l'intention de mener de tels sondages tous les deux ans.

5.0 Conclusion

5.1 Pertinence

5.1.1 Besoin continu

Les données probantes disponibles aux fins de l'évaluation indiquent qu'il demeure nécessaire de trouver une solution au déséquilibre constant entre la demande en organes et en tissus au Canada et la disponibilité des organes et des tissus. Depuis 2010, la liste d'attente pour les greffes compte plus de 4500 personnes. En 2015, 2580 greffes ont été effectuées, mais la liste d'attente pour les organes comptait 4713 patients à la fin de l'année. De plus, le délai moyen était de 430 jours. Dans la mesure où la coordination

²⁹ Les informateurs clés de la DPBTG ont indiqué que la Direction générale avait un représentant au sein du CCRQS dans le passé, mais que ce n'était plus le cas depuis trois ans.

³⁰ Diverses mesures de l'impact d'un auteur sont présentées sur le site Web de HLIKI Canada. Voir la référence (HLWIKI Canada, 2017).

centralisée (le principal objectif du programme de DGOT) est une caractéristique commune aux systèmes de DGOT des pays pairs du Canada dont le rendement est bien meilleur, le rendement du Canada pourrait lui aussi s'améliorer avec une meilleure coordination, bien qu'il soit important de reconnaître la possibilité que certains éléments de la coordination soient plus essentiels que d'autres pour améliorer le rendement du système. Parallèlement, l'évaluation a montré que des activités continues de R-D sur le sang demeurent nécessaires afin de faire face aux menaces émergentes tout en tirant parti des occasions qui permettent de promouvoir la sûreté du système canadien d'approvisionnement en sang. De plus, les systèmes nationaux d'approvisionnement en sang de pays comparables au Canada comportent habituellement une fonction de R-D.

5.1.2 Conformité des programmes aux priorités du gouvernement

Bien que les budgets et les discours du Trône du gouvernement fédéral depuis 2013 n'aient fait aucune mention explicite du DGOT ou de la R-D sur le sang, les programmes de R-D sur le sang et de DGOT sont tous deux harmonisés avec l'engagement du gouvernement envers l'innovation dans le système de santé, par l'entremise du financement de la recherche sur l'innovation en santé et de l'innovation dans la prestation des services de santé. De plus, le programme de R-D sur le sang correspond à l'engagement du gouvernement fédéral envers la sûreté du système d'approvisionnement en sang. Qui plus est, les deux programmes concordent avec la lettre de mandat de la ministre d'octobre 2017, laquelle met l'accent sur l'engagement du gouvernement envers une collaboration entre la ministre de la Santé ainsi que les provinces et les territoires pour « élaborer une vision à long terme pour les services liés au sang qui est sécuritaire et qui assure le caractère non discriminatoire des politiques de don de sang [et] favoriser la collaboration en ce qui concerne un système de don et de greffe d'organes et de tissus qui donne aux Canadiens un accès rapide et efficace aux soins dont ils ont besoin ».

Les deux programmes respectent et appuient le résultat stratégique n° 2 de Santé Canada : *Les Canadiens sont informés et protégés des risques pour la santé que présentent les aliments, les produits, les substances et les environnements et sont sensibles aux bienfaits d'une saine alimentation*. Plus particulièrement, ils appuient l'activité sous-stratégique Produits biologiques et radiopharmaceutiques dans le cadre de l'activité stratégique Produits de santé. Le programme de R-D sur le sang aide à protéger les Canadiens contre les risques pour la santé associés à l'utilisation de produits biologiques en menant des recherches qui éclairent les pratiques fondées sur des données probantes visant à assurer la sûreté du système canadien d'approvisionnement en sang. De même, par l'élaboration de pratiques exemplaires et des activités de sensibilisation du public relatives au DGOT, le programme de DGOT aide à informer et à protéger les Canadiens contre les risques pour la santé associés à la greffe d'organes et de tissus.

5.1.3 Conformité des programmes aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral

Les programmes de DGOT et de R-D sur le sang sont harmonisés aux rôles et aux responsabilités du gouvernement fédéral, conformément aux lois fédérales, notamment la *Loi sur le ministère de la Santé*, la *Loi canadienne sur la santé* ainsi que la *Loi sur les aliments et drogues* et les règlements connexes.

Les représentants de Santé Canada ont indiqué que le rôle fédéral au sein du programme de DGOT devait être d'offrir un soutien temporaire aux PT pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un système coordonné de DGOT. Cependant, il convient toutefois de noter que des intervenants externes, y compris les PT, sont en faveur du maintien et même de l'élargissement du rôle de Santé Canada, malgré l'absence de consensus sur la nature précise de ce rôle. De plus, plusieurs ont fait valoir que la participation des PT au programme est renforcée par celle de Santé Canada et que le retrait du soutien de Santé Canada pourrait bien miner l'engagement des PT et avoir des conséquences néfastes sur l'ensemble du système de DGOT.

Bien que certaines activités du programme de DGOT chevauchent celles menées par d'autres intervenants, comme les messages de sensibilisation adressés au public, l'éducation professionnelle et l'élaboration de pratiques exemplaires, elles peuvent aussi être considérées comme complémentaires. Plus précisément, les activités qui chevauchent le travail effectué par de grandes administrations qui reçoivent un important financement peuvent aussi combler les lacunes présentes dans de petites administrations qui reçoivent moins de financement et qui n'ont pas la capacité de mener ces activités par elles-mêmes. Qui plus est, en raison de leur portée nationale, les activités du programme de DGOT visent à ajouter de la valeur au-delà des avantages découlant des activités semblables menées par les PT.

Le rôle de Santé Canada au sein du programme de R-D sur le sang est fort peu contesté du point de vue des intervenants. Bien que des recherches actuellement financées par le programme de R-D sur le sang soient admissibles à un financement offert par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG), des organismes provinciaux et d'autres organismes, les intervenants estiment que la compétition pour l'obtention de ces fonds fait en sorte qu'il pourrait être difficile de soutenir la recherche canadienne continue dans ce domaine sans un programme dédié.

En réponse à une recommandation formulée lors de la dernière évaluation, une attention particulière a été portée aux questions d'ordre opérationnel et réglementaire dans le cadre de l'entente de financement actuelle du programme de R-D sur le sang. Dans plusieurs cas durant la période d'évaluation, la Société canadienne du sang (SCS) a utilisé les conclusions du programme pour orienter les demandes présentées à Santé Canada afin que le Ministère modifie sa politique interne ou sa pratique opérationnelle (demandes qui ont ensuite été approuvées par le Ministère). Cela dit, les représentants de la DPBTG, qui est responsable de la réglementation des

produits biologiques au Canada, ont signalé qu'ils se fient à la recherche interne de la Direction ainsi qu'à la recherche menée par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et des organismes de réglementation internationaux pour éclairer leur travail. Toutefois, ils étaient ouverts à en apprendre davantage sur les activités de recherche du programme de R-D sur le sang en vue de cibler des possibilités de collaboration entre les chercheurs de la SCS et de la DPBTG.

5.2 Rendement

5.2.1 Atteinte des résultats escomptés

Les programmes de DGOT et de R-D sur le sang sont tous deux en voie d'atteindre leurs résultats immédiats, intermédiaires et à plus long terme. Cependant, le programme de DGOT a connu certaines difficultés dans divers domaines.

Résultats immédiats

- **Collaboration entre les partenaires du programme de DGOT.** Au moyen de ses diverses activités et de sa structure de comités consultatifs, le programme de DGOT collabore avec différents intervenants, principalement en première ligne. Cependant, il a du mal à établir une collaboration efficace avec les PT. À l'heure actuelle, la SCS ainsi que les PT ne partagent pas la même vision quant à la nécessité de mettre sur pied un système national et intégré de DGOT et ont différents niveaux d'engagement envers ce système. À ce jour, le programme n'a pas été en mesure de réaliser l'activité financée par Santé Canada visant à élaborer un modèle de gouvernance national et un cadre de responsabilisation. Les informateurs clés de la SCS ont indiqué que le programme s'efforce d'améliorer ses relations avec les partenaires PT, et des discussions à propos de la responsabilisation nationale sont en cours entre la SCS ainsi que les PT.
- **Les intervenants connaissent bien les pratiques exemplaires, les données probantes et les connaissances générées par les programmes.** La grande majorité des intervenants interrogés à propos des programmes de DGOT et de R-D sur le sang sont au courant des connaissances et des données probantes générées par ces programmes. Cependant, certains partenaires du portefeuille fédéral de la Santé, principalement la DPBTG et l'ASPC, ont la possibilité d'accroître leur connaissance des activités de recherche du programme de R-D sur le sang. En réponse à l'évaluation précédente, Santé Canada a entrepris des démarches visant à promouvoir activement l'échange des connaissances générées par le programme de R-D sur le sang au sein du portefeuille fédéral de la Santé, et prévoit poursuivre sur cette lancée.

- **Sensibilisation et compréhension du public ainsi que des patients à l'égard du programme de DGOT.** En collaboration avec d'autres intervenants, le programme de DGOT a entrepris diverses initiatives pour améliorer la sensibilisation et la compréhension du public ainsi que des patients à l'égard du DGOT. La recherche sur l'opinion publique menée par la SCS indique que la plupart des mesures concernant la sensibilisation et la compréhension du public ainsi que des patients à l'égard du DGOT sont demeurées relativement stables entre 2012 et 2017. Le niveau de sensibilisation varie selon la mesure. Par ailleurs, en ce qui concerne le fait de trouver une solution au déséquilibre entre la demande en organes et en tissus au Canada et la disponibilité des organes et des tissus, la proportion des Canadiens qui prévoit faire don de leurs organes et de leurs tissus au moment de leur décès s'est maintenue autour de 50 % pendant cette période.

Résultats intermédiaires

- **Le personnel hautement qualifié (PHQ) participe à la science et à la médecine de la transfusion.** Le programme de R-D sur le sang a soutenu la formation du PHQ en science et en médecine de la transfusion au moyen de bourses d'études supérieures, de bourses postdoctorales et de postes de formation dans les laboratoires de recherche de la SCS. Pendant la période d'évaluation, 82 personnes ont terminé la formation pour le PHQ par l'entremise du programme de R-D sur le sang.
- **Les intervenants utilisent les connaissances générées par le programme de R-D sur le sang et adoptent les connaissances ainsi que les pratiques du programme de DGOT (nouvelles ou modifiées).** La grande majorité des intervenants interrogés qui sont au courant des activités et des connaissances générées par les programmes de DGOT et de R-D sur le sang ont utilisé ces connaissances pour orienter leur travail. Les connaissances générées par les programmes ont été utilisées pour élaborer ou modifier les politiques et les pratiques, élaborer la formation ou le programme d'apprentissage, concevoir la recherche, etc. La perception de la qualité et de la pertinence des connaissances générées par les deux programmes est très positive.
- **Les activités du programme de DGOT sont intégrées dans les administrations.** Certains progrès ont été réalisés quant à l'intégration des activités du programme de DGOT dans les administrations, en particulier dans le cadre du Registre canadien de transplantation (RCT) financé à l'échelle provinciale et des initiatives connexes. Cependant, moins d'éléments probants témoignent de l'apport du financement fédéral en matière d'intégration. Les répondants au sondage mené auprès des intervenants du programme de DGOT et de nombreux informateurs clés ont fait part d'un soutien considérable envers la poursuite des efforts de la SCS pour la mise sur pied d'un système national et intégré de DGOT, tout en respectant les activités PT de DGOT, de même que des administrations.

Résultats à plus long terme

- **Contribution à la qualité des systèmes de DGOT dans l'ensemble des administrations.** Plusieurs intervenants du programme de DGOT estiment que la qualité des systèmes de DGOT dans l'ensemble des administrations s'est améliorée grâce aux activités de la SCS. Cependant, comme les données objectives sont relativement limitées à l'heure actuelle, il est difficile de dissocier la contribution de la SCS de celle des autres intervenants.
- **Contribution à la confiance des intervenants envers le système de DGOT.** Les sondages d'opinion publique réalisés entre 2014 et 2017 démontrent des niveaux modérément élevés de confiance du public envers le système de DGOT. Un peu plus de la moitié des intervenants du programme de DGOT interrogés estiment que la confiance des intervenants envers le système de DGOT s'est améliorée en raison des activités de la SCS.
- **Contribution à la sûreté et à la qualité du sang et des produits sanguins ainsi qu'à l'approvisionnement en sang et en produits sanguins.** Les données canadiennes sur la surveillance indiquent de faibles taux de prévalence de pathogènes à diffusion hématogène chez les nouveaux donneurs. Bien que l'ampleur de l'incidence du programme de R-D sur le sang à l'égard de ces tendances à long terme par rapport à d'autres facteurs soit inconnue, il est raisonnable de supposer que le programme contribue à la sûreté et à la qualité du sang et des produits sanguins, de même qu'à l'approvisionnement en sang et en produits sanguins, par l'entremise de ses activités de recherche et de la formation visant à créer du PHQ en médecine de la transfusion.

5.2.2 Démonstration d'économie et d'efficacité

Le programme de DGOT a pris certaines mesures pour diminuer les coûts, mais il a connu quelques difficultés en ce qui a trait à l'efficacité du fonctionnement. Dans certains cas, les progrès réalisés vers l'atteinte des extrants et des résultats ont été plus lents que prévu. Par exemple, l'initiative de transfert des données de la SCS et de l'ICIS n'est pas aussi avancée qu'on l'avait espéré et le programme n'a pas été en mesure de réaliser le projet financé par Santé Canada consistant à élaborer un modèle de gouvernance national et un cadre de responsabilisation pour le système de DGOT. L'absence de progrès à l'égard de la gouvernance, de même que les questions des PT à propos de la nécessité d'un modèle national, peuvent laisser croire que Santé Canada doit revoir cet aspect du financement destiné au programme de DGOT. Dans d'autres cas, les réalisations du programme sont difficiles à cerner en raison des données limitées sur le rendement ainsi que du manque de clarté et de transparence des rapports sur le rendement. Par exemple, il y a un manque de données sur la mesure du rendement concernant l'assimilation des pratiques exemplaires ainsi que le manque de clarté à l'égard du nombre de pratiques exemplaires ayant été élaborées ou mises à jour au cours de la période d'évaluation.

Des améliorations à la gouvernance du programme de DGOT et aux relations de travail pourraient faciliter une exécution plus efficace des activités du programme ainsi que l'atteinte des objectifs du programme. Dans le cadre du contexte limité de l'entente de financement entre Santé Canada et la SCS, les informateurs clés des deux organisations ont trouvé des points à améliorer. La SCS croit que Santé Canada pourrait afficher plus ouvertement son soutien envers le programme de DGOT auprès des autres intervenants (notamment les PT). Santé Canada souhaiterait que la SCS lui communique ses renseignements de façon plus transparente et rapide. Dans le cadre du contexte plus vaste de la gouvernance du programme de DGOT à l'échelon FPT ainsi que du système de DGOT en général, comme il a été mentionné précédemment, un certain nombre de différences persistent entre les points de vue des diverses parties concernées sur le plan de la vision générale, des rôles, des responsabilités et de la responsabilisation.

Les intervenants internes et externes estiment que le programme de R-D sur le sang fonctionne de manière efficace et économique, énumérant des facteurs comme le grand nombre de projets entrepris avec un modeste financement, la proportion relativement faible de fonds de programme dépensés pour l'exploitation et l'entretien, le solide programme de leadership et la sélection de projets de recherche harmonisés avec les priorités des intervenants. Qui plus est, bien que la SCS n'ait ciblé aucune source de financement alternative, elle a multiplié ses efforts visant l'optimisation du travail et de la collaboration avec d'autres organisations (p. ex. les IRSC et Mitacs), ce qui a donné lieu à davantage de contributions en nature ainsi qu'à un soutien financier direct de la part de ses partenaires dans un nombre de cas limité. Santé Canada et la SCS estiment que la gouvernance du programme et les relations de travail actuelles sont efficaces. Le programme de R-D sur le sang effectue un suivi systématique et complet des renseignements sur les extraits et les résultats.

6.0 Recommandations

Recommandation 1

En ce qui concerne le programme de R-D sur le sang, améliorer l'échange des connaissances sur les projets de recherche et les résultats entre les partenaires du portefeuille fédéral de la Santé afin d'optimiser leur diffusion et leur assimilation.

Certains partenaires du portefeuille fédéral de la Santé (en particulier la DPBTG et l'Agence de la santé publique du Canada) ont la possibilité d'accroître leur connaissance des activités de recherche du programme de R-D sur le sang. Cependant, les partenaires veulent en savoir plus sur ces activités. En réponse à l'évaluation précédente, Santé Canada a entrepris des démarches visant à promouvoir activement l'échange des connaissances générées par le programme au sein du portefeuille fédéral de la Santé, et des efforts supplémentaires dans ce domaine devraient permettre d'optimiser la diffusion de ces connaissances et l'utilisation des résultats de recherche et de cibler des possibilités de collaboration.

Recommandation 2

En ce qui concerne le programme de DGOT, et conformément à la lettre de mandat de la ministre d'octobre 2017, Santé Canada devrait faciliter la collaboration avec les principaux intervenants quant à l'objectif à long terme d'un système de DGOT canadien complet et définir le rôle de Santé Canada dans l'élaboration d'un tel système.

Au départ, le rôle du gouvernement fédéral au sein du programme de DGOT devait être le suivant : offrir un soutien temporaire aux gouvernements PT pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un système coordonné de DGOT. Cependant, les intervenants externes (y compris les PT) estiment que Santé Canada devrait maintenir et même élargir son rôle au sein du programme de DGOT. Compte tenu des difficultés qu'a connu le programme quant à la réalisation de certaines activités financées par Santé Canada, et à la lumière de la récente directive adressée à la ministre de la Santé selon laquelle elle doit travailler de concert avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour favoriser la collaboration à l'égard d'un système de DGOT permettant aux Canadiens d'avoir accès aux soins dont ils ont besoin de manière plus rapide et efficace, Santé Canada devrait consulter les principaux intervenants sur l'objectif d'un système de DGOT canadien complet et définir le rôle de Santé Canada dans l'élaboration d'un tel système.

Recommandation 3

En ce qui concerne le programme de DGOT, améliorer la clarté et la cohérence dans la collecte et la présentation des données sur le rendement.

Bien souvent, l'évaluation a été contestée quant à la détermination des réalisations du programme de DGOT en raison des données limitées sur le rendement ainsi que du manque de clarté et de transparence des rapports sur le rendement. Un bon exemple est le manque de données sur la mesure du rendement concernant l'assimilation des pratiques exemplaires ainsi que le manque de clarté à l'égard du nombre de pratiques exemplaires ayant été élaborées ou mises à jour au cours de la période d'évaluation. Le programme de DGOT devrait prendre des mesures visant à améliorer la cohérence et la clarté de la collecte des données sur le rendement et des rapports connexes afin de mieux démontrer les progrès réalisés vers l'atteinte des résultats attendus.

Annexe 1 – Modèles logiques

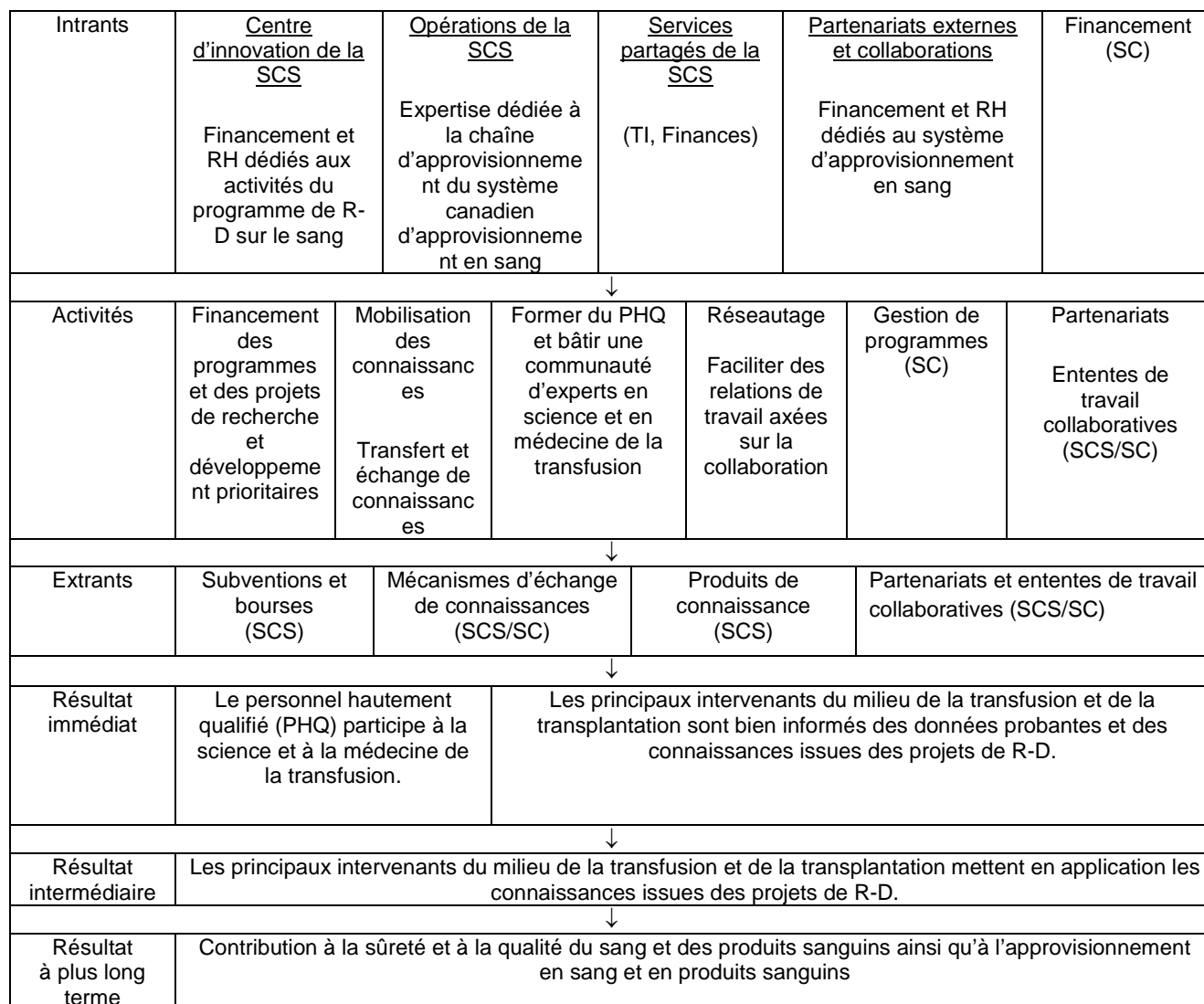
Le modèle logique du programme de DGOT de la Société canadienne du sang se trouve à la figure 2.

Figure 2 : Modèle logique du programme de DGOT de la SCS

Intrants	Financement de Santé Canada		Contributions en nature de la Société canadienne du sang	
↓				
Activités principales	Gouvernance, élaboration de politiques et planification à l'échelle nationale	Élaboration de pratiques exemplaires, transfert de connaissances et éducation professionnelle	Sensibilisation et information du public	Analyse et compte rendu du rendement national
↓				
Extrants	Partenariats/collaborations stratégiques		Produits de connaissance/mécanismes d'échange de connaissances	
↓				
Résultats immédiats	Collaboration des partenaires sur le DGOT	Les professionnels de la santé et les décideurs connaissent bien les pratiques exemplaires, les données probantes et les connaissances sur le DGOT	Sensibilisation et compréhension du public et des patients à l'égard du programme de DGOT	
↓				
Résultats intermédiaires	Les activités du programme de DGOT sont coordonnées et intégrées dans les administrations		Les intervenants pertinents utilisent/adoptent les connaissances et les pratiques nouvelles ou modifiées	
↓				
Résultats à plus long terme	Contribution à la qualité du système de DGOT dans l'ensemble des administrations		Contribution à la confiance des intervenants pertinents envers le système de transplantation canadien	

Le modèle logique du programme de R-D sur le sang de la Société canadienne du sang se trouve à la figure 3.

Figure 3 : Modèle logique du programme de R-D sur le sang de la SCS



Annexe 2 – Description de l'évaluation

Portée de l'évaluation

L'évaluation portait sur la période de 2013-2014 à 2016-2017, sans toutefois s'y limiter, et comprenait toutes les activités du programme de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT) et du programme de recherche et développement (R-D) sur le sang.

Questions de l'évaluation

Les éléments d'évaluation étaient conformes à la *Politique sur les résultats* (2016) du Conseil du Trésor du Canada et tenaient compte des cinq éléments fondamentaux sous-jacents aux thèmes de la pertinence et du rendement. Pour chaque élément fondamental, des questions précises ont été formulées à partir d'éléments du programme; ce sont ces questions qui ont guidé le processus d'évaluation.

Tableau 1 : Principaux enjeux et questions de l'évaluation

Principaux enjeux	Questions de l'évaluation
Pertinence	
Élément n° 1 : Nécessité de poursuivre les programmes	<ul style="list-style-type: none"> La nécessité des programmes de contribution de la Société canadienne du sang (SCS) a-t-elle changé depuis 2012-2013?
Élément n° 2 : Conformité des programmes aux priorités du gouvernement	<ul style="list-style-type: none"> Les objectifs et les activités des programmes de contribution de la SCS sont-ils toujours conformes aux priorités du gouvernement fédéral? Les objectifs et les activités des programmes de contribution de la SCS sont-ils toujours conformes aux résultats stratégiques de Santé Canada?
Élément n° 3 : Conformité aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral	<ul style="list-style-type: none"> La façon dont les programmes de contribution de la SCS sont conformes aux rôles et responsabilités du gouvernement fédéral a-t-elle changé? Le rôle des divers partenaires est-il clair? Dans quelle mesure les programmes de contribution de la SCS sont-ils liés au travail stratégique de Santé Canada? Les objectifs de ces programmes financés sont-ils complétés, chevauchés ou reproduits par d'autres programmes ou initiatives?

Rendement (efficacité, économie et efficience)	
Élément n° 4 : Atteinte des résultats escomptés (efficacité)	<ul style="list-style-type: none">• Dans quelle mesure les programmes de contribution de la SCS ont-ils produit les résultats escomptés à court, moyen et long terme?
Élément n° 5 : Démonstration d'économie et d'efficience	<ul style="list-style-type: none">• Les contributions de la SCS ont-elles été mises en application de la manière la plus efficace et économique? Comment peut-on améliorer l'économie et l'efficience?• Dans quelle mesure la gouvernance et les relations de travail sont-elles claires, efficaces et efficaces pour atteindre les résultats escomptés (p. ex. au sein de Santé Canada et entre Santé Canada et les bénéficiaires de ses contributions)?• Peut-on obtenir autrement des résultats semblables à moindres coûts?• A-t-on étudié et mis en application d'autres modèles de financement pour les activités de R-D?• Les ententes de contribution de la SCS établissent-elles clairement les objectifs à atteindre et les critères d'évaluation de leur succès?• Comment et dans quelle mesure le rendement a-t-il été évalué et l'information qui en a découlé utilisée?

Méthodes de collecte et d'analyse des données

Les évaluateurs ont recueilli et analysé des données provenant de plusieurs sources : analyse documentaire, examen de documents, examen des données administratives et de mesure du rendement, sondage auprès des intervenants des programmes de R-D sur le sang et de DGOT, et entrevue avec des informateurs clés.

Analyse documentaire. L'analyse documentaire a porté sur l'information provenant de sources évaluées par des pairs (publications de recherche) et sur la littérature grise non produite par le gouvernement du Canada. La portée de l'analyse était plutôt limitée, et il s'agissait essentiellement de déterminer dans quelle mesure les programmes de R-D sur le sang et de DGOT demeurent nécessaires.

Examen de documents. L'examen de documents a permis d'obtenir de l'information historique et contextuelle sur les programmes, et a permis de répondre directement à la majorité des questions d'évaluation, comme décrites dans la matrice d'évaluation. L'examen a porté sur des documents et des dossiers fournis par le Bureau de la vérification et de l'évaluation et des documents publiquement accessibles.

Analyse de données administratives et de mesure du rendement. Cette tâche a fait intervenir l'analyse de renseignements financiers permettant d'évaluer l'efficience et l'économie, et de données sur le rendement obtenues par les programmes.

Sondages auprès des intervenants des programmes de R-D sur le sang et de DGOT. Un sondage bilingue a été mené en ligne auprès des intervenants de chaque programme.

Le sondage auprès des intervenants du programme de DGOT a été mené dans le cadre des activités de collecte de données d'évaluation. L'échantillon du sondage a été fourni par la SCS. Après le nettoyage pour éliminer les doublons et les adresses

invalides, l'échantillon final comprenait 556 adresses de courriel. Le sondage a été lancé le 10 juillet 2017 et s'est terminé le 31 juillet 2017. Trois séries de rappels ont été émises afin d'accroître le taux de réponse. Le sondage a été mené à bien auprès de 104 répondants, ce qui donne un taux d'achèvement de 18 %. Les résultats du sondage ont été analysés à l'aide des programmes statistiques relatifs aux sciences sociales (SPSS).

Le sondage auprès des intervenants du programme de R-D sur le sang a été mené en dehors du contexte de l'évaluation. Comme dans le cas du sondage auprès des intervenants du DGOT, l'échantillon du sondage a été compilé par la SCS et la liste finale comprenait 114 intervenants. Le sondage a été lancé le 20 avril 2017 et s'est terminé le 17 mai 2017. Le sondage a été mené à bien auprès de 56 répondants, ce qui donne un taux d'achèvement de 49 %.

Entrevues avec des informateurs clés. Un total de 32 entrevues ont été effectuées auprès de 47 informateurs clés. Le tableau ci-dessous fournit une répartition par catégorie d'informateur clé.

Catégorie d'informateurs clés	Nombre d'entrevues	Nombre d'informateurs clés
Intervenants externes	20	20
Représentant de la SCS	4	6
Partenaire fédéral	4	6
Représentant PT	1	9
Représentant de la DGPS de Santé Canada	3	6
Total	32	47

Les entrevues ont été enregistrées avec l'autorisation des informateurs clés, et les notes prises pendant l'entrevue leur ont été envoyées à des fins d'examen et d'approbation. Les données de l'entrevue ont été analysées à l'aide de NVivo.

Approche à l'égard de l'analyse

Pour les besoins de l'analyse des données, on a procédé à la triangulation des renseignements recueillis auprès de différentes sources, en plus de recourir aux méthodes énumérées ci-dessus :

- la compilation, l'examen et la synthèse systématiques des données afin d'établir les principaux résultats du rapport;
- l'analyse quantitative de données administratives/financières, y compris l'analyse des tendances dans le temps;
- l'analyse thématique des données qualitatives;
- l'analyse comparative de données puisées à diverses sources, effectuée pour valider les résultats.

Références

- SCS. (2012). *Passons à l'action : plan stratégique pour faciliter le don et la greffe d'organe et de tissu au Canada*. Consulté au <https://blood.ca/sites/default/files/otdt-indx-final-c2a-fr.pdf>
- SCS. (2015). Rapport de surveillance 2015.
- SCS. (2016a). *Prévention et réduction de la biocontamination dans les banques de tissus : lignes directrices sur les pratiques exemplaires* (Rapport final). Consulté au https://professionaleducation.blood.ca/sites/msi/files/prevention_et_reduction_de_la_biocontamination_dans_les_banques_de_tissus_nov_2016.pdf
- SCS. (2016b). Programme des patients hyperimmunisés. Consulté le 24 août 2017 au <https://professionaleducation.blood.ca/fr/organes-et-tissus/programmes-et-services/programme-des-patients-hyperimmunis%C3%A9s>
- SCS. (2016c). *Don et greffe d'organe au Canada : rapport d'étape sur le système 2006-2015*. Consulté au https://blood.ca/sites/default/files/ODT_Report_FR.pdf
- SCS. (2017). Programme de subventions de recherche sur les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HARSAH). Consulté au https://blood.ca/sites/default/files/Programme_de_subventions_de_recherche_HARSAH_Conditions_generales_2017_1.pdf
- ICIS. (2014). *Donneurs décédés potentiels au Canada*. Consulté au https://secure.cihi.ca/free_products/OrganDonorReport_FRweb.pdf
- ICIS. (2016a). Bulletin du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes. Consulté au https://www.cihi.ca/sites/default/files/corr_summer_update_fr02mc_0.pdf
- ICIS. (2016b). Les dons d'organes ne répondent toujours pas à la demande. Consulté le 24 août 2017 au <https://www.cihi.ca/fr/types-de-soins/services-specialises/transplantations-dorganes/les-dons-dorganes-ne-repondent>
- ICIS. (2017 a, 27 février). Outil interactif de l'OCDE : comparaisons internationales — pays semblables, Alberta. Consulté le 7 avril 2017 au <https://www.cihi.ca/fr/outil-interactif-de-locde-pays-semblables-ab>
- ICIS. (2017b, 2 mars). Rapport électronique sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs. Consulté le 21 mars 2017 au <https://www.cihi.ca/fr/types-de-soins/services-specialises/transplantations-dorganes/rapport-electronique-sur-les>

Gouvernement du Canada. (2015a). *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* (DORS/2007-118). Consulté le 11 mai 2017 au <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/reglements/DORS-2007-118/>

Gouvernement du Canada. (2015b, 21 avril). Budget de 2015 - Plan budgétaire : Chapitre 4.2 - Créer des collectivités dynamiques. Consulté le 30 mars 2017 au https://www.budget.gc.ca/2015/docs/plan/ch4-2-fra.html#Investir__dans_la_sant%26eacute%3B_des_Canadiens

Gouvernement du Canada. (2016a). Déclaration de la ministre de la Santé au sujet de la période d'exclusion d'un an s'appliquant au don de sang par les hommes ayant eu des relations sexuelles avec d'autres hommes. Consulté au <https://www.newswire.ca/news-releases/declaration-de-la-ministre-de-la-sante-au-sujet-de-la-periode-dexclusion-dun-an-sappliquant-au-don-de-sang-par-les-hommes-ayant-eu-des-relations-sexuelles-avec-dautres-hommes-583664641.html>

Gouvernement du Canada. (2016b, 22 mars). Budget de 2016 : Chapitre 5 - Un Canada inclusif et équitable. Consulté le 30 mars 2017 au https://www.budget.gc.ca/2016/docs/plan/ch5-fr.html#_Toc446176057

Santé Canada. (2013). Évaluation des programmes de la Société canadienne du sang bénéficiaires de subventions et de contributions de Santé Canada : Évaluation des programmes de la Société canadienne du sang bénéficiaires de subventions et de contributions de Santé Canada.

Santé Canada. (2015, 5 février). Ligne directrice : Règlement sur le sang [avis]. Consulté le 31 mars 2017 au <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/produits-biologiques-radiopharmaceutiques-therapies-genetiques/information-demandes-presentations/lignes-directrices/reglement-sang/ligne-directrice-reglement-sang.html#a1.1>

HLWIKI Canada. (2017). HLWIKI Canada: Author impact metrics. Consulté le 11 mai 2017 au

IRODaT. (2017). International Registry on Organ Donation and Transplantation. Consulté le 30 octobre 2017 au <http://www.irodat.org/?p=database>

Premier ministre du Canada. (2017, 28 août). Lettre de mandat de la ministre de la Santé. Consulté au <https://pm.gc.ca/fra/lettre-de-mandat-de-la-ministre-de-la-sante>

Department of Health and Human Services des États-Unis. (2017). Hematology Branch - NHLBI, NIH. Consulté le 6 avril 2017 au <https://www.nhlbi.nih.gov/research/intramural/organization/center-branch/hematology-branch>

OMS. (2013). Assessment criteria for national blood regulatory systems. Consulté le
31 mars 2017 au
<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21094en/s21094en.pdf> (en anglais
seulement)