

Une stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation

*Rapport présenté au Comité
consultatif fédéral-provincial-
territorial des services de santé
par le Comité de coordination
national sur le don, la
distribution et la transplantation
d'organes et de tissus*

30 novembre 1999

M^{me} Anne McFarlane
Présidente
Comité consultatif fédéral-provincial-territorial
des services de santé
Ministère de la Santé
5-1, 1515, rue Blanshard
Victoria (Colombie-Britannique) V8W 3C8

Madame,

Au nom du Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus, nous vous soumettons ce document qui décrit le système coordonné et global que nous recommandons pour le Canada en matière de don, de distribution et de transplantation d'organes et de tissus.

Nous sommes reconnaissants aux Canadiens dévoués qui ont consenti à faire partie du Comité. Et l'apport des autres personnes qui, en raison de leur expertise, ont pris part à deux ateliers organisés par le Comité nous a été très profitable. Nous avons apprécié les connaissances, l'expérience et l'engagement indéfectible de tous, dans la mise au point d'un système responsable et viable de don et de transplantation pour l'ensemble du Canada.

Notre rapport décrit une stratégie visant à renforcer le système canadien de don et de transplantation. Il comporte bien des éléments que nous jugeons tous nécessaires pour assurer le succès d'un système d'envergure nationale, un système responsable, viable et axé sur les clients et les familles. Les fonctions de base en matière de don et de transplantation sont appuyées par un certain nombre de processus de soutien très importants qui favorisent également une approche de gestion de la qualité dans cette sphère des soins de santé. Un Conseil des dons et transplantations, composé de représentants des principaux intervenants, est envisagé pour appuyer et mener cette initiative.

La mise en oeuvre immédiate de cette stratégie globale en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus permettra de réduire le taux de mortalité parmi ceux qui sont en attente d'une transplantation et elle sera une première étape vers une amélioration de leur qualité de vie.

Nous vous exhortons à examiner sérieusement la recommandation de la section sur les Processus de soutien. Ces sept fonctions sont essentielles à la réalisation des objectifs proposés et au maintien du rendement du système de don et de transplantation. Nous attirons tout particulièrement votre attention sur le passage suivant de cette section, sous la rubrique « Administration et opérations » :

« La responsabilité générale d'appliquer les programmes de don et de transplantation, en conformité des normes, politiques et lignes directrices provinciales ou territoriales incombe aux provinces et territoires... [et notamment la responsabilité de] fournir aux centres de don et de transplantation désignés les fonds et ressources requis pour mener toutes les activités liées à la prestation des services et obtenir les résultats escomptés. »

Cette stratégie occasionnera des coûts, et il faudra soit obtenir de nouveaux fonds ou réaffecter des fonds existants. Toutefois, le rendement de cet investissement sera considérable : non seulement permettra-t-il de réduire les coûts de la dialyse, mais il assurera aussi aux Canadiens des traitements de survie qui amélioreront grandement leur qualité de vie. On n'a pas encore comparé de manière précise les économies que permettent de réaliser les transplantations par rapport aux autres formes de traitement qui existent pour l'insuffisance rénale terminale au Canada, mais des rapports publiés au Canada comme ailleurs révèlent que les économies possibles sont énormes. Nous vous exhortons donc, vous et vos collègues du Comité consultatif des services de santé (CCSS), à demander aux ministres provinciaux et territoriaux de la Santé de prendre immédiatement les mesures nécessaires pour évaluer

ou coordonner les budgets qui servent actuellement à financer les dons et transplantations. Ces budgets, auxquels s'ajouteraient de nouveaux fonds, permettraient de réussir la mise en oeuvre de cette initiative nationale valable et fort nécessaire.

En guise de conclusion, les recommandations contenues dans notre rapport offrent aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux une stratégie pour créer au Canada un système coordonné et global de don et de transplantation. Nous envisagerions que le Conseil canadien des dons et transplantations puisse être mis sur pied d'ici le 1^{er} avril 2000 pour diriger ce processus.

Nous souhaitons plus que tout féliciter le CCSS d'avoir attiré l'attention des ministres de la Santé sur la nécessité d'améliorer le système canadien de don et de transplantation d'organes et de tissus. Nous croyons que vous aurez un impact positif sur la vie de bien des Canadiens.

Nous portons donc ce document à votre connaissance en vous priant d'agréer l'expression de nos meilleurs sentiments.

Philip Belitsky MD, FRCSC
Coprésident non gouvernemental
(Nouvelle-Écosse)

Prudence Taylor RN MN
Coprésidente gouvernementale
(Alberta)

Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus

Membres actuels

| | |
|--|---|
| D ^r Philip Belitsky | Coprésident non gouvernemental, Nouvelle-Écosse |
| M ^{me} Prudence Taylor | Coprésidente gouvernementale, mai 1999 - mars 2000, Alberta |
| M ^{me} Elizabeth Barker | Coprésidente gouvernementale, 1997-1999, Nouvelle-Écosse |
| M. Maurice Beaulieu | Représentant gouvernemental, Québec |
| M ^{me} Ricki Grushcow | Représentante gouvernementale, Ontario |
| M. André LaPrairie | Représentant gouvernemental, Santé Canada |
| M ^{me} Ann Secord | Représentante gouvernementale, Nouveau-Brunswick |
| M ^{me} Liz - Anne Gillham-Eisen | Canadian Association of Transplantation |
| M ^{me} Elma Heidemann | Conseil canadien d'agrément des services de santé |
| D ^r David Hollomby | Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes |
| D ^r Norman Kneteman | Société canadienne de transplantation |
| M ^{me} Mary Catherine McDonnell | Fondation canadienne du rein |
| M ^{me} Kathryn Burke | Secrétariat |

Conseillers cliniques experts

| | |
|----------------------------------|---|
| D ^r Simon Avis | Conférence des coroners en chef et des «Chief Medical Examiners » du Canada |
| M. Bill Barrable | British Columbia Transplant Society |
| D ^r Paul Boiteau | Société canadienne de soins intensifs |
| M. Gary Cooper | Don d'organes Ontario |
| D ^r Paul Dubord | Groupe de travail sur le don et la distribution d'organes et de tissus |
| D ^r John Dossetor | Éthicien |
| M ^{me} Lisa Goulet | Canadian Association of Transplantation |
| D ^r Cameron Guest | Société canadienne de soins intensifs |
| D ^r Michael Gross | Canadian Tissue Banking Interest Group |
| M ^{me} Linda Hollett | Canadian Emergency Nurses Association |
| D ^r Jacques Lacroix | Société canadienne de soins intensifs |
| D ^r Jonathan Lakey | Canadian Association of Tissue Banks |
| D ^r Donald Langlais | Québec Transplant |
| M. Bob Lawson | Association canadienne des infirmières(iers) en soins de phase aiguë |
| M ^{me} Gwynne MacDonald | Canadian Association of Critical Care Nurses |
| D ^r Alan Meakes | Société canadienne de soins intensifs |
| M ^{me} Jim Mohr | Canadian Tissue Banking Interest Group |
| D ^r Rick Moulton | Société canadienne de neurochirurgie |
| M ^{me} Betty Ross | Association canadienne des infirmier(e)s en sciences neurologiques |
| M ^{me} Colleen Shelton | Canadian Association of Transplantation |
| M ^{me} Connie Torossi | Canadian Emergency Nurses Association |

Remerciements

Le Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus remercie M. Malcolm Maxwell (Yukon), président du Comité fédéral-provincial-territorial des services de santé, pour ses judicieux conseils et son appui tout au cours des délibérations.

Une stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation

Rapport du Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus

Introduction et contexte

Introduction

Depuis plus d'une décennie, la transplantation d'organes et de tissus est considérée au Canada comme une forme valable de traitement des maladies terminales. Elle assure généralement de meilleurs taux de survie que les autres types d'intervention thérapeutique, tout en améliorant la qualité de vie¹. Le Canada est reconnu comme chef de file en science des transplantations ainsi qu'en termes de réussite des interventions et de survie des patients greffés. Cependant, son taux de dons est faible par rapport à celui d'autres pays développés. Le fardeau est donc plus lourd pour le système de santé, puisqu'il faut assurer des traitements de remplacement, tels que la dialyse, et que les chances des patients de voir leur qualité de vie améliorée par une transplantation se trouvent réduites.

En outre, le Canada utilise de plus en plus de tissus importés, tels que des os et des valvules cardiaques, pour répondre à la demande croissante de tissus humains nécessaires pour pratiquer les interventions médicales modernes.

Ce document décrit une stratégie visant à améliorer le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus au Canada. Il définit les rôles et responsabilités des trois paliers responsables de la prestation de soins au pays – les fournisseurs de soins/régions, les provinces/territoires et le palier fédéral/national – ainsi que les ressources requises pour appuyer le cadre stratégique proposé.

Ce rapport a été produit par le Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus, qui est un groupe de travail du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des services de santé (CCSS). La stratégie est le fruit des connaissances et de l'expertise de personnes qui interviennent ou ont un intérêt dans le domaine de la santé.

Contexte et chronologie

Septembre 1995

Les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé conviennent d'adopter une stratégie nationale pour régler les problèmes inhérents au don et à la transplantation au Canada.

¹ *Centres de transplantation d'organes vitaux : guides pour l'établissement de normes* (1986). Santé nationale et Bien-être social, Ottawa.

1996

Le CCSS fait faire une étude nationale, dont l'objet est d'identifier les enjeux. Les résultats sont décrits dans le rapport *Don et distribution d'organes et de tissus au Canada - Document de travail*.

- Ce rapport présente 13 stratégies et 35 initiatives portant sur les questions de don et de transplantation au Canada.
- Recommande une approche polyvalente à laquelle sont appelés à contribuer les gouvernements, les associations professionnelles et les fondations dont la vocation est associée à divers organes.
- Recommande une stratégie nationale-provinciale couvrant les trois principaux thèmes :
 - l'élaboration de normes nationales applicables aux résultats et processus;
 - l'amélioration des systèmes nationaux et provinciaux de don et de distribution d'organes et de tissus;
 - la sensibilisation du public et des professionnels et l'élargissement de leurs connaissances.

1997

Les ministres FPT de la Santé approuvent la stratégie proposée et recommandent de constituer un comité de coordination pour élaborer un plan de mise en œuvre des 13 éléments de la stratégie.

Le projet est approuvé pour une période de trois ans, et le budget autorisé est de 500 000 \$.

Mai 1998

Le choix des membres du Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus (CCN) est arrêté.

Novembre 1998

Le coprésident non gouvernemental est nommé.

Début des travaux sur le mode d'élaboration d'un cadre pour la stratégie comportant les 13 éléments.

Décembre 1998

L'honorable Allan Rock, ministre de la Santé, annonce que le Comité permanent de la santé (CPS) entreprendra une étude sur

la crise des dons au Canada.

Le CCN collabore avec le CPS en fournissant de l'information et en faisant comparaître des membres à titre de témoins invités à l'enquête.

Avril 1999

Le rapport de l'enquête du CPS, *Le don et la transplantation d'organes et de tissus : Une approche canadienne*, est rendu public. Il renferme 18 recommandations, qui favorisent notamment l'adoption d'un système global de don et de transplantation au Canada et la collaboration de Santé Canada et du CCN à la mise en place d'un tel système.

Mars 1999

Le CCN rencontre des consultants d'Espagne pour discuter du modèle de don espagnol.

Juin 1999

Le CCSS reçoit pour directive des sous-ministres FPT de la Santé de soumettre aux ministres un rapport provisoire sur le don et la transplantation d'organes et de tissus, comportant entre autres : 1) un cadre d'intervention aux échelons local, provincial/territorial et national, qui permettrait de trouver une façon systématique et viable d'augmenter les taux de dons et de transplantations d'organes et de tissus au Canada; 2) des principes que suivraient les autorités dans la préparation d'un plan financier organisationnel destiné à appuyer collectivement les activités de don et de transplantation; et 3) un objectif, exprimé sous forme de nombre de dons par million d'habitants par année au Canada en l'an 2005.

Le CCN tient à Aylmer (Québec) un atelier au cours duquel sont élaborés les recommandations et processus devant accompagner les 13 éléments de la stratégie. On détermine qu'il faut une stratégie coordonnée et globale.

Juillet 1999

Le CCSS reçoit pour directive des sous-ministres de la Santé de préparer un rapport provisoire qui servira de base à des discussions à la Conférence des ministres de la Santé de septembre 1999.

Août 1999

Le CCN publie les comptes rendus de son atelier, dont les recommandations au CCSS concernant les principes qui devraient présider aux efforts soutenus pour accroître les dons et transplantations d'organes et de tissus au Canada.

Septembre 1999

À la Conférence des ministres de la Santé, on approuve le cadre d'action soumis par le CCN, et notamment la création d'un conseil, de trois comités consultatifs et d'un secrétariat. Les ministres appuient également les principes de réussite (annexe

A) et un objectif de 25 donneurs pour un million d'habitants d'ici l'an 2005.

Le ministre demandent au CCSS de soumettre aux sous-ministres, au plus tard le 30 novembre 1999, des renseignements complémentaires sur la structure envisagée et une analyse de rentabilisation portant entre autres sur les conséquences des coûts assurés pour les provinces et territoires et sur le coût et les économies pouvant découler d'un recours moindre à la dialyse.

Le CCN tient à Montréal (Québec) un atelier au cours duquel doivent être définis les rôles, responsabilités et obligations envisagés pour les intervenants dans le cadre de la stratégie coordonnée et globale. Cette étape est nécessaire pour répondre à la demande des ministres de la Santé concernant le plan d'activités opérationnel.

Octobre 1999

Le CCSS accepte d'entreprendre un projet en vue de déterminer les coûts associés aux dons et transplantations ainsi que les coûts-avantages/utilité des dons et transplantations.

Une vision du système de santé canadien

Le système de santé canadien

La structure du système de santé canadien a eu une influence sur les décisions du CCN relatives à la conception d'une stratégie visant à améliorer les dons et transplantations au Canada. Le CCN reconnaît les rôles distincts des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans la réglementation, le financement et la prestation des services de santé.

Cette stratégie préconise un réseau coordonné des services requis pour améliorer les dons et transplantations. Il est donc essentiel que les gouvernements du pays s'engagent dans une véritable entente de collaboration qui visera l'administration, l'arbitrage et le financement de la stratégie.

Buts prépondérants

Le CCN a examiné les buts dont ont convenu les ministres de la Santé en ce qui a trait au futur système de santé canadien :

- préserver, protéger et améliorer la santé des Canadiens;
- assurer un accès raisonnable à une gamme appropriée d'avantages en matière de soins de santé n'importe où au Canada, en fonction des

besoins et non de la capacité de payer;

- assurer la viabilité du système de santé.

Principes

Le cadre stratégique élaboré pour un système coordonné et global de don et de transplantation prend appui sur les lignes directrices et les recommandations émanant de la Conférence des ministres provinciaux et territoriaux de la Santé². Le Groupe de travail sur le don et la distribution d'organes et de tissus, qui s'est chargé de l'étape diagnostique de cette initiative, a pris ces principes en considérations dans le cadre de ses travaux. Ces principes de base ont présidé à la définition de la stratégie canadienne des dons et transplantations.

Obligation de rendre des comptes

Pour s'assurer la confiance du public, il faut déterminer clairement qui doit rendre compte de quoi à qui. En définissant les rôles et responsabilités des intervenants, les gouvernements pourront rendre compte aux Canadiens des services de don et de transplantation offerts.

Qualité

Les Canadiens dans le besoin doivent être assurés du fait que les processus employés peuvent optimiser les résultats des dons et transplantations en termes de survie et de qualité de vie et répondent aux normes de qualité et de sécurité les plus strictes. Partant d'une approche de gestion de la qualité, on appliquera des normes de processus et de résultat en vue de contrôler et évaluer le rendement des hôpitaux et de faire rapport des constatations.

Décisions fondées sur des données probantes

Il importe de disposer de données solides pour améliorer la qualité des décisions prises. Les données ont été tirées de la littérature scientifique et d'analyses des stratégies appliquées dans les établissements ou pays repères.

Viabilité de la stratégie

Il est essentiel que la stratégie de don et de transplantation demeure viable. Le système devrait être conçu de manière à assurer le recours à des pratiques optimales de don et de transplantation qui mèneront aux résultats souhaités en ce qui a trait à la disponibilité et à la qualité des services.

Stratégie axée sur les clients et les familles

Les préoccupations et la dignité des clients et des familles passent avant tout. La stratégie proposée respecte l'autonomie, la dignité et la générosité des personnes et familles donneuses ainsi que des personnes receveuses.

² *Vision renouvelée du régime de services de santé du Canada*. Conférence des ministres provinciaux et territoriaux de la Santé. 1997.

Conception d'un système de don et de transplantation

La stratégie coordonnée et globale en matière de don et de transplantation fait appel aux ressources du système de santé canadien. Les fonctions de base et les processus de soutien nécessitent une coordination et intégration aux trois paliers : fournisseurs de services/hôpitaux, palier provincial/territorial et palier national. Une approche de partenariat multidisciplinaire comportant un cadre de prestation des services de santé associés aux dons et transplantations permet de les réaliser.

Vision nationale

Il faut se doter d'une vision nationale en matière de don et de transplantation, pour :

- faire en sorte que les efforts tendant vers l'excellence soient proactifs;
- faciliter la prise de décisions éclairées en ce qui concerne le système à privilégier pour répondre aux besoins des clients, fournir des services additionnels et désigner les centres de don et de transplantation.

Une stratégie nationale en matière de don et de transplantation doit inclure ces six composantes.

Composantes de base

Six composantes ou éléments constitutifs essentiels à la conception d'un système de santé ont servi de cadre théorique pour la stratégie.

Orientation stratégique

Définit et décrit l'orientation future, les buts mesurables, les facteurs de réussite clés, les mesures de rendement et les objectifs.

Processus

Décrit les fonctions de base et les processus de soutien essentiels à la réalisation des objectifs et résultats liés aux services offerts.

Les personnes et l'organisation

Décrit les liens hiérarchiques et les voies de communication, en définissant les rôles et responsabilités et les qualités requises.

Technologie

Décrit l'environnement technique requis pour appuyer les fonctions de base et les processus de soutien.

Législation et politiques

Décrit les exigences réglementaires auxquelles il faut répondre ainsi que les politiques clés auxquelles sont assujettis les programmes et services.

Infrastructure physique

Décrit l'emplacement physique des centres où les fournisseurs de services offrent les services de santé.

Orientation stratégique

Ces buts et objectifs peuvent être atteints dans la mesure où toutes les composantes de base nécessaires pour élaborer la stratégie sont présentes.

Buts

- Accroître la quantité d'organes et de tissus disponibles pour les transplantations.
- Accroître le nombre de transplantations d'organes et de tissus pour prolonger la vie des receveurs et en améliorer la qualité.

Objectifs

Dans les cinq années suivant la mise en œuvre d'une stratégie coordonnée et globale de don d'organes et de tissus :

- le Canada comptera 25 donateurs d'organes pour un million d'habitants (DPMH).
Le DPMH actuel du Canada est de 14,2. Cet objectif occasionnerait une augmentation d'environ 2 donateurs pour un million d'habitants par année pendant la période de cinq ans.
- chaque province et territoire aura un objectif de 25

DPMH.

À la fin de la période de cinq ans, il y aura environ 330 donneurs d'organes de plus à l'échelle nationale.

On s'attend à ce que, à la fin de la période de cinq ans, le nombre des greffes d'organes ait augmenté dans les proportions suivantes :

- 165 greffes du cœur de plus

50 % des donneurs répondant aux critères du don du cœur

- 281 greffes du foie de plus

85 % des donneurs répondant aux critères du don du foie

- 66 greffes du poumon de plus

20 % des donneurs répondant aux critères du don de poumon

- 646 greffes du rein de plus

95 % des donneurs répondant aux critères du don de rein

- Deux fois et demie plus de donneurs de tissus.

À la différence des taux de dons d'organes, les taux canadiens de dons de tissus ne sont pas connus, étant donné qu'il n'existe aucun mécanisme national permettant de recueillir cette information. Les experts cliniques supposent que, pour répondre à la demande future de tissus, il faudrait accroître de deux fois et demie le taux actuel des dons.

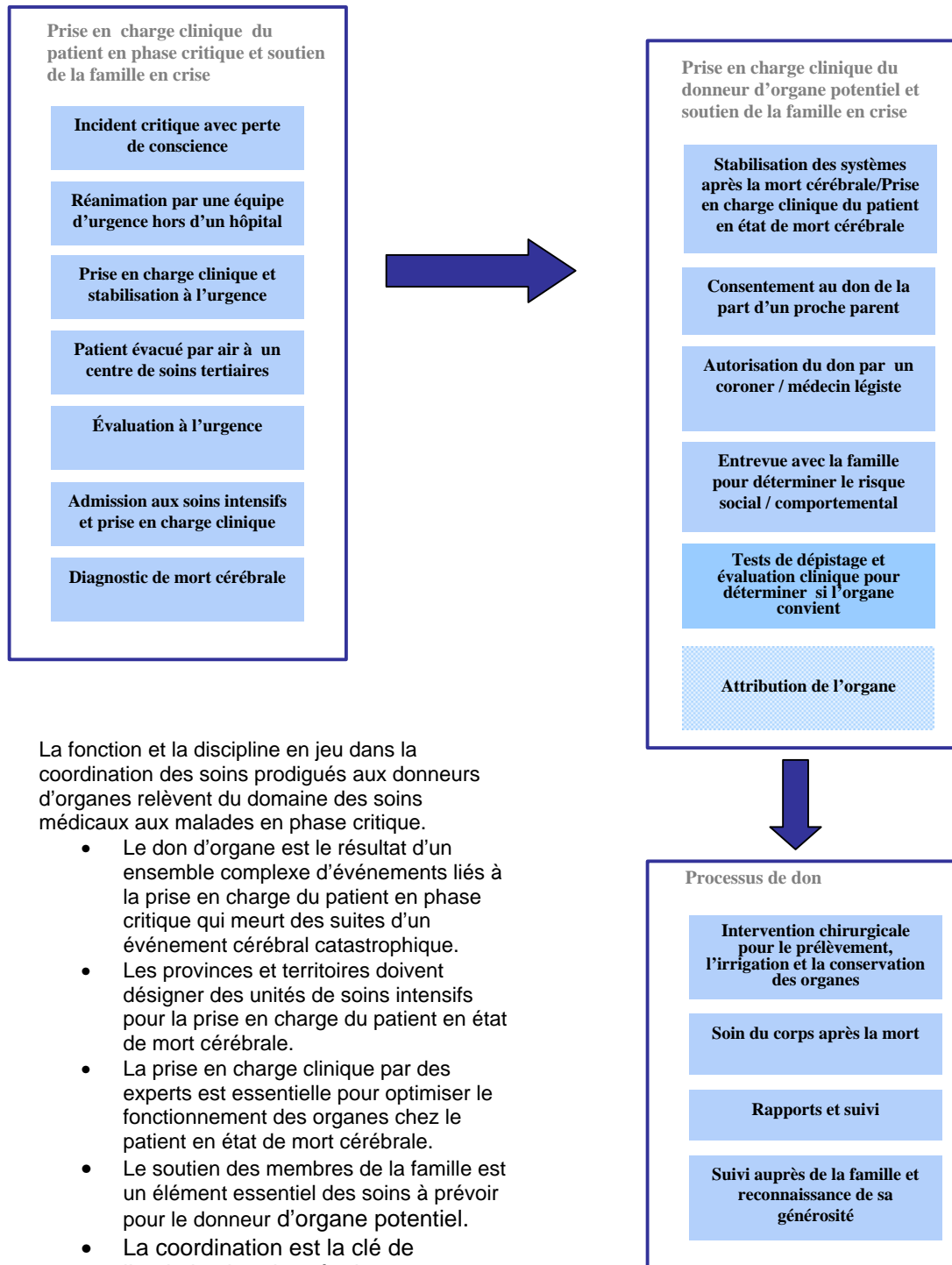
Fonctions de base

Pour réussir au chapitre des dons comme des transplantations, il faudra définir les fonctions de base qui assurent directement les services aux clients. Ces fonctions décrivent un événement (service) distinct sur le plan de la santé.

- Les provinces et territoires sont responsables de l'exécution des fonctions de base et ils doivent en rendre compte.
- Les services de don et de transplantation de grande qualité nécessitent des politiques, normes et lignes directrices traitant de chaque événement.
- Les politiques, normes et lignes directrices élaborées à la lumière des cinq principes susmentionnés doivent définir :
 - ce qu'est le service;
 - qui fournit le service;
 - qui est responsable du service et doit en rendre compte;
 - où le service sera offert;
 - comment le service sera offert;
 - comment le service sera mesuré en fonction des attentes et résultats, et notamment de la satisfaction des clients;
 - ce que nécessitera le service en termes de ressources;
 - ce que coûte le service.
-

Fonctions de base - Dons

Dons d'organes – Fonctions de base



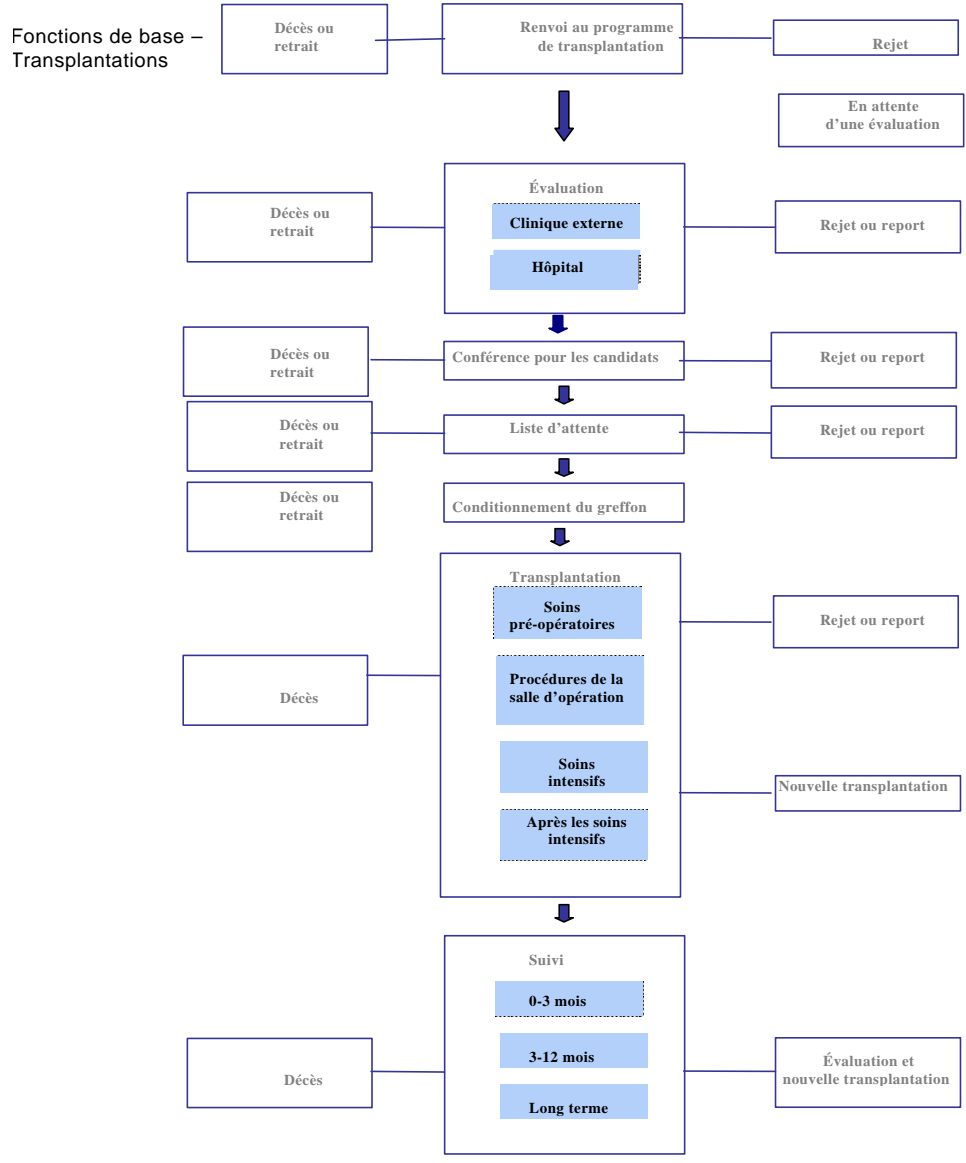
La fonction et la discipline en jeu dans la coordination des soins prodigués aux donneurs d'organes relèvent du domaine des soins médicaux aux malades en phase critique.

- Le don d'organe est le résultat d'un ensemble complexe d'événements liés à la prise en charge du patient en phase critique qui meurt des suites d'un événement cérébral catastrophique.
- Les provinces et territoires doivent désigner des unités de soins intensifs pour la prise en charge du patient en état de mort cérébrale.
- La prise en charge clinique par des experts est essentielle pour optimiser le fonctionnement des organes chez le patient en état de mort cérébrale.
- Le soutien des membres de la famille est un élément essentiel des soins à prévoir pour le donneur d'organe potentiel.
- La coordination est la clé de l'optimisation des résultats.

Fonctions de base – Transplantations

La fonction et la discipline en jeu dans la coordination des soins prodigués aux patients greffés relèvent du domaine la médecine des transplantations ou de l'immunologie.

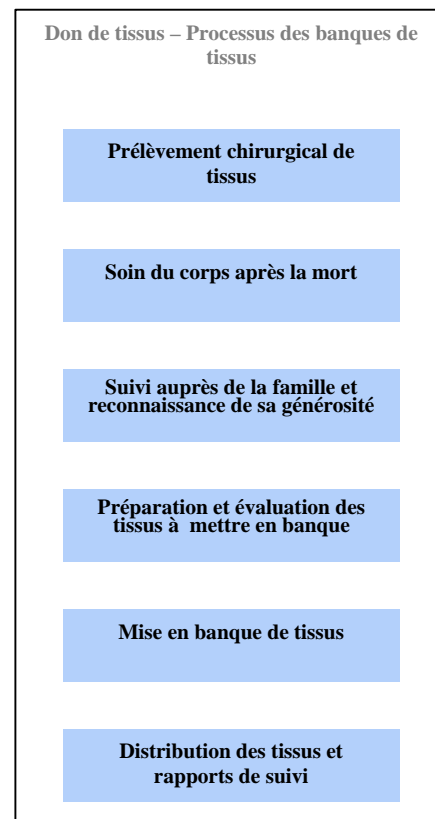
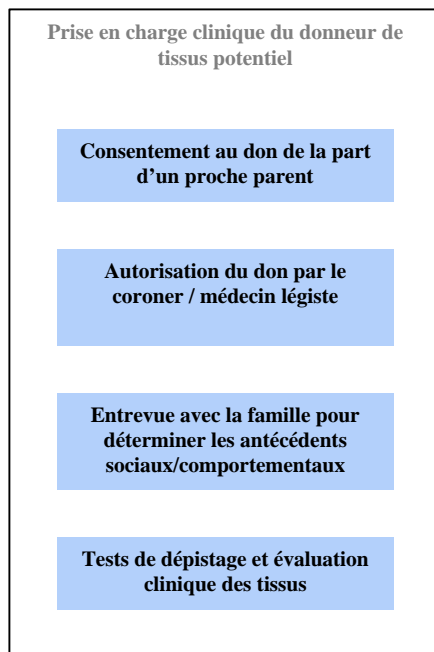
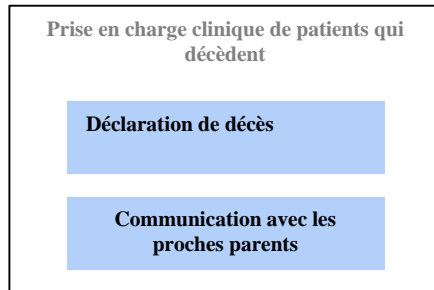
- La transplantation est le résultat souhaité pour les patients chez lesquels on diagnostique une défaillance terminale d'un ou de plusieurs organes.
- La transplantation améliore la qualité de vie et réduit les obstacles à une pleine participation à la vie de la société.
- La prise en charge clinique par des experts est essentielle pour optimiser les résultats des transplantations.
- Les coûts différentiels des transplantations augmentent en fonction du nombre de patients qui sont admis au programme de transplantation, mais ne reçoivent pas d'organe.
- Une plus grande disponibilité d'organes permet de réduire les coûts différentiels inhérents :
 - aux décès de patients en attente d'une greffe
 - aux reports dus à des problèmes sous-jacents découlant de processus morbides ou de complications
 - aux délais d'attente plus longs et au coût des soins à offrir.



Fonctions de base – Mise en banque de tissus

Processus

La fonction et la discipline en jeu dans la mise en banque de tissus relèvent du domaine de la médecine chirurgicale.



- La mise en banque et la transplantation de tissus sont le résultat souhaité pour les personnes qui, en raison d'une maladie ou blessure, ont besoin de tissus.
- Il faut de l'expertise pour évaluer, traiter et mettre en banque des tissus de manière à assurer une sécurité et qualité optimales.
- Une plus grande disponibilité de tissus permet de réduire les coûts des établissements de santé.
- Les tissus canadiens coûtent moins cher que les tissus importés.
- Le transplantation de tissus permet d'assurer des traitements plus efficaces et de réduire les complications associées à de graves brûlures et à d'autres blessures.

Processus de soutien

Sept processus de soutien ont été identifiés : la compétence et la formation professionnelles; l'éducation du public et le marketing social; les politiques, normes et lignes directrices; l'administration et les opérations; le contrôle et l'évaluation; la surveillance; et l'assurance de la qualité.

- Les processus de soutien consistent en un certain nombre de fonctions qui assurent un appui essentiel à chaque événement unique identifié parmi les fonctions de base des dons et transplantations.
- Les processus de soutien assurent la coordination des fonctions de base.
- Les processus de soutien offrent le cadre de gestion de la qualité essentiel pour atteindre les objectifs et maintenir le rendement.

Compétence et formation professionnelles

Tous les fournisseurs de services doivent posséder les connaissances et les compétences nécessaires pour remplir leurs rôles de manière à fournir des soins de grande qualité aux donneurs, à leur famille et aux receveurs.

Un effectif instruit et compétent peut permettre de réaliser des économies en assurant des services de qualité et en affectant les fonctions aux personnes appropriées de manière à accroître l'efficacité.

Coroners / médecins légistes

Programmes ou ressources pour préparer les praticiens à participer aux dons d'organes et de tissus.

Infirmiers(ières)

Programmes ou ressources pour préparer les infirmiers(ières) à travailler dans le domaine des dons et transplantations.

- Certificat se rapportant aux dons
- Certificat se rapportant aux transplantations
- Des programmes universitaires (du niveau de la maîtrise) offrant des diplômes en sciences infirmières avancées dans le domaine des dons et des transplantations seraient souhaitables.

Coordonnateurs des dons et des transplantations

Programmes ou ressources pour développer la compétence de toutes les personnes exerçant actuellement les fonctions de coordonnateur des dons et des transplantations.

Médecins

Programmes ou ressources pour préparer les médecins à travailler dans le domaine des dons et transplantations.

- Ceux qui travaillent dans les salles d'urgence et les unités de soins intensifs sauront comment aborder les familles en crise et s'entretenir avec les membres de ces familles de la possibilité de faire un don.
- Compétences cliniques liées au soin des patients en état de mort cérébrale.

La compétence professionnelle dans le domaine des dons et transplantations devrait faire partie des évaluations de compétence professionnelle liées aux privilèges.

Soutien spirituel

Programmes pour répondre aux questions et préoccupations des patients et familles en matière de spiritualité et de transplantation et pour appuyer les proches dans leur deuil.

Travailleurs sociaux et psychologues

Programmes ou ressources pour préparer les travailleurs sociaux et les psychologues œuvrant dans le domaine des soins intensifs à assurer un soutien psychosocial efficace en ce qui touche le don, le décès et le deuil.

Programmes ou ressources pour préparer les travailleurs sociaux et psychologues œuvrant dans le domaine des transplantations à fournir des services liés à la qualité de vie des receveurs et à la coordination des avantages.

Mise en banque de tissus

Des programmes pour préparer des technologues spécialisés dans la mise en banque de tissus et possédant les connaissances et compétences nécessaires pour prélever, traiter, mettre en banque et distribuer des tissus de grande qualité pour les transplantations.

- Créer un programme canadien d'accréditation des technologues spécialisés dans la mise en banque de tissus, avec le concours d'un établissement d'enseignement canadien.

Programmes de perfectionnement professionnel

Les centres désignés de don et de transplantation auraient des programmes de perfectionnement professionnel pour les employés de tous les niveaux et de toutes les disciplines. Ces programmes seraient assujettis aux normes d'accréditation applicables aux centres désignés.

Éducation du public et marketing social

Dans un cadre de santé holistique, des campagnes d'éducation et de marketing social sont menées pour mieux renseigner les clients, leur permettre de faire des choix éclairés et les amener à soutenir davantage les services de santé liés aux dons et transplantations et à y participer davantage.

- L'éducation du public consiste à concevoir et diffuser de l'information susceptible de mieux renseigner la population.
 - Une approche multidisciplinaire est requise.
 - Il importe de collaborer avec les organisations non gouvernementales et les principaux intervenants pour mieux faire connaître la question des dons et les issues des transplantations.
- Le marketing social consiste à concevoir et mettre en oeuvre des stratégies visant à mieux faire accepter à un groupe cible une idée ou une cause sociale.
 - Il faut concevoir différents programmes pour répondre aux besoins et respecter les croyances des différents groupes cibles.
 - Les programmes doivent mettre l'accent sur la promotion de la santé, la protection de la santé et la prévention des maladies et traumatismes.
 - Les stratégies seront axées sur les populations et adaptées aux différentes cultures.

Politiques, normes et lignes directrices

Les politiques, les normes et les lignes directrices assurent la qualité, la sûreté, l'acceptabilité, l'équité et l'efficience des services fournis.

Les **normes** définissent les critères utilisés pour évaluer les résultats, les issues et le rendement global réels.

- Les normes seront liées au processus d'agrément des hôpitaux.
- Les normes de sécurité concernant les organes irrigables, les tissus oculaires, les tissus autres que les tissus oculaires, le sperme, la moelle osseuse et les xénotransplantations seront citées dans la *Loi sur les aliments et drogues*.

Les **politiques et lignes directrices** définissent l'étendue des services et les attentes quant aux modalités de prestation, de contrôle et d'évaluation des services.

- Les provinces et les territoires élaboreront des politiques, des normes et des lignes directrices.
- Tous les gouvernements devront adopter des politiques, des normes et des lignes directrices.
- Les provinces et les territoires seront responsables de la mise en œuvre des politiques, des normes et des lignes directrices approuvées par les ministres de la Santé.

Administration et opérations

La responsabilité générale d'appliquer les programmes de don et de transplantation et d'assurer la conformité aux politiques, normes et lignes directrices provinciales ou territoriales incombe aux provinces et aux territoires. Ceux-ci devront :

- désigner les centres où les services de don et de transplantation seront fournis;
- fournir aux centres de don et de transplantation désignés les fonds et les ressources requis pour mener toutes les activités liées à la prestation des services et obtenir les résultats escomptés;
- assurer la coordination intraprovinciale ou intraterritoriale.

Contrôle et évaluation

Les provinces et les territoires surveilleront et évalueront le rendement des programmes afin de déterminer :

- **les taux de dons d'organes et de tissus** par rapport à l'objectif national;
- **les issues des transplantations** – taux de morbidité et de mortalité;
- **l'efficacité**, démontrée par la mise en œuvre et l'application de normes de pratique et de sécurité;
- **la satisfaction**, des clients et des fournisseurs de services;
- **l'efficience**, en ce qui concerne la stratégie globale, la prestation des services et les résultats obtenus.

Surveillance

On recueillera des données épidémiologiques sur les dons et les transplantations afin de comprendre les tendances dans la population.

- Prévalence et incidence des affections menant à la mort ou à la mort cérébrale.
- Incidence, prévalence et mortalité associées à des maladies nécessitant une transplantation.
- Incidence, prévalence et mortalité associées à des affections post-greffe (selon le type de greffe, la maladie, le sexe et l'âge).
- Facteurs de risque associés aux affections pré-greffe.
- Facteurs de risque associés au don.
- Facteurs de risque associés à la transplantation.
- Disponibilité d'organes et de tissus.
- Accès aux greffes, équité des pratiques d'échange d'organes et de tissus.

L'analyse des tendances sera suivie et l'information sera utilisée dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre de nouveaux programmes.

Assurance de la qualité

L'analyse et l'examen permanents permettent de trouver des moyens d'améliorer continuellement les pratiques liées au don et à la transplantation et d'élaborer des stratégies pour réduire le besoin de recourir à la transplantation, grâce à la promotion de la santé et à la prévention des maladies et des traumatismes.

- Trouver des façons différentes et plus efficaces de traiter les maladies.
- Déterminer des mécanismes visant à susciter l'intérêt de la population à l'égard d'une approche holistique de la santé, et notamment son appui à l'égard des dons.
- Assurer une meilleure connaissance de la chirurgie, de la médecine et de l'immunologie de la transplantation afin d'améliorer les résultats.
- Trouver des façons de susciter l'intérêt de la population à l'égard des dons, ainsi que sa participation au programme de don.
- Dresser, exécuter et évaluer des plans d'action appropriés pour corriger les lacunes dans les résultats.
- Identifier des pratiques liées :
 - aux résultats des dons d'organes et de tissus;
 - aux transplantations;
 - à la mise en banque de tissus.
- Stratégies d'éducation du public et de marketing social.

Les personnes et l'organisation

La stratégie coordonnée et globale en matière de don et de transplantation est appuyée à l'échelle nationale par un conseil, un secrétariat et trois comités consultatifs.

- Le CCSS devra définir les rapports entre, d'une part, le conseil, ses trois comités consultatifs et le secrétariat et, d'autre part, Santé Canada.
- Le conseil, les comités consultatifs et le secrétariat seront des structures permanentes qui serviront à :
 - Faciliter et soutenir la création et la tenue à jour :
 - de normes de pratique nationales;
 - de normes de sécurité nationales;
 - d'ensembles de données minimales standardisées et susceptibles de faire l'objet de rapports;
 - d'un réseau de systèmes d'information;
 - d'une stratégie de marketing social.
 - Instaurer des mécanismes pour évaluer le respect des normes et contrôler le rendement à l'échelle de l'hôpital ou du centre et de la province ou du territoire.
 - Élaborer des documents et des rapports consensuels.
 - Collaborer avec les provinces et les territoires dans l'exécution des fonctions liées au contrôle, à l'évaluation et à l'établissement de rapports. Dans l'exécution de leur travail, le conseil, les comités consultatifs et le secrétariat sont guidés par la conviction que :
 - de nombreux intervenants ont des rôles à jouer pour assurer la réussite des dons et transplantations;
 - la collaboration et les partenariats sont essentiels;
 - les rôles et fonctions devraient être clairement définis, tout comme les pouvoirs et les comptes à rendre.

Le Conseil national sur le don et la transplantation

Le Conseil national sur le don et la transplantation relèvera des ministres de la Santé par l'intermédiaire du CCSS. (Annexe B)

Le Conseil aura pour principaux rôles :

- d'assurer le leadership à l'échelle nationale et, à cette fin, d'encadrer, de coordonner, de faciliter et d'examiner l'élaboration, l'exécution et l'évaluation de stratégies visant à améliorer la pratique du don et de la transplantation d'organes et de tissus;
- d'appuyer les activités provinciales et territoriales par l'élaboration, l'exécution, le contrôle et l'évaluation de stratégies visant à apporter des améliorations dans le domaine du don et de la transplantation.

Composition du Conseil

- 12 à 15 membres recommandés par la Conférence des sous-ministres.
- Les membres proviendront d'organismes intéressés et comprendront des représentants des associations et sociétés professionnelles liées au don et à la transplantation d'organes et de tissus et à la mise en banque de tissus, des gouvernements, des organismes de normalisation et d'agrément, des épidémiologistes, des éthiciens et de la population en général.
- Le président du Conseil sera nommé ou recommandé par la Conférence des sous-ministres. Il faudrait envisager pour la phase de transition le concept du CCN, qui serait de prévoir deux postes de président, dont l'un représenterait le secteur gouvernemental et l'autre, le secteur non gouvernemental. Le président doit absolument avoir des qualités de chef pour assurer la réalisation du mandat du Conseil.
- Il se tiendrait des réunions trimestriellement.
- Santé Canada fournirait les ressources nécessaires à l'appui des activités du Conseil.

Secrétariat

Une structure permanente pour appuyer les activités du Conseil et de trois comités consultatifs. (Annexe C)

Il facilitera et coordonnera les activités conformément aux directives du Conseil et relèvera de celui-ci.

Suivant les directives du Conseil, le Secrétariat assumera entre autres ces responsabilités :

- élaboration de politiques;
- surveillance;
- élaboration d'une stratégie en matière de santé;
- analyse et élaboration de la législation;
- examen et évaluation des questions d'éthique;
- élaboration de systèmes d'information;
- programmes et ressources dans le domaine de la formation professionnelle;
- éducation du public;
- marketing social;
- communications;
- aide, coordination et réponse aux demandes présentées par le Conseil;
- passation de marchés avec des consultants.

Personnel du Secrétariat

- Cadre supérieur;
- Soutien administratif;
- Consultants contractuels ou embauchés pour une période déterminée;
- Autres (épidémiologie, éthique, communications, soutien juridique).

Comités consultatifs

Trois comités consultatifs (CC) relèveront du Conseil (annexe D), soit :

- le Comité consultatif sur les dons;
- le Comité consultatif sur la transplantation d'organes;
- le Comité consultatif sur les tissus.

Les comités consultatifs auront pour rôle de fournir au Conseil des avis d'expert sur des questions liées :

- aux normes de pratique et de sécurité;
- aux lignes directrices;
- aux résultats;
- aux exigences des programmes de formation professionnelle et d'éducation du public;
- aux stratégies de marketing social.

Le Conseil nommera les membres des comités consultatifs.

Rôles et responsabilités

Le tableau qui suit décrit les divers rôles et responsabilités des principaux intervenants, sur lesquels reposent une stratégie coordonnée et globale de don et de transplantation pour le Canada.

| Intervenant | Rôles | Responsabilités |
|----------------------|---|---|
| La population | <p>Adopter des comportements sains.</p> <p>Faire des choix éclairés quant à la participation aux services de don et de transplantation.</p> | <p>Chaque personne a la responsabilité d'adopter, en matière de santé, des pratiques holistiques qui permettront d'éviter des dépenses inutiles pour le système de santé.</p> <p>En prenant des décisions et en faisant des choix éclairés, les personnes peuvent influencer sur leur état de santé et leur qualité de vie.</p> |
| Gouvernement fédéral | <p>Fournir une subvention pour appuyer le Conseil et les services de soutien connexes (secrétariat et trois comités consultatifs d'experts).</p> <p>Homologuer les médicaments et les matériels médicaux.</p> <p>Intervenir dans les domaines de la promotion et de la protection de la santé.</p> <p>Fournir du financement aux provinces et aux territoires.</p> <p>Mettre en œuvre des stratégies d'éducation du public et de marketing social axées sur le don d'organes et de tissus à l'intention des Autochtones, des Forces canadiennes et de la GRC.</p> <p>Participer à un dialogue permanent avec les provinces et les territoires concernant les questions qui influent sur le succès de cette stratégie.</p> | <p>Le gouvernement fédéral est le gardien du système de santé national.</p> <p>Il est un partenaire des provinces et des territoires dans le secteur de la santé.</p> <p>Définir les grandes politiques. Des lois, des normes et des programmes de santé sont prévus pour protéger et promouvoir la santé de la population.</p> |

| Intervenant | Rôles | Responsabilités |
|---|--|--|
| <p>Gouvernements provinciaux et territoriaux</p> | <p>Appuyer les principes de la <i>Loi canadienne sur la santé</i> et fournir les services de gestion et les ressources nécessaires pour maintenir un système de santé national.</p> <p>Établir les politiques.</p> <p>Établir la législation.</p> <p>Désigner les centres de don et de transplantation.</p> <p>Vérifier le respect des normes.</p> <p>Évaluer et approuver les politiques, les normes et les lignes directrices élaborées par le Conseil.</p> <p>Exécuter, de concert avec le gouvernement fédéral, des fonctions liées à la surveillance de la santé.</p> <p>Contrôler le rendement des programmes et en faire rapport, et évaluer l'efficacité des programmes de don et de transplantation.</p> <p>Prendre des mesures pour améliorer les résultats des programmes.</p> <p>Allouer des ressources aux hôpitaux et aux régions sanitaires.</p> <p>Donner des directives au Conseil.</p> <p>S'assurer de la mise en place d'une stratégie de coordination provinciale pour les activités liées au don et à la transplantation.</p> | <p>Responsables de la direction et du fonctionnement généraux des systèmes de santé provinciaux et territoriaux.</p> <p>Responsables de maintenir une collaboration nationale avec le gouvernement fédéral :</p> <ul style="list-style-type: none"> • pour préserver, protéger et améliorer la santé des Canadiens; • pour assurer la viabilité à long terme de la stratégie en matière de don et de transplantation; • pour harmoniser la politique de santé avec la politique sociale et économique; • en vue de rendre dûment compte de l'utilisation des fonds publics et des résultats obtenus. |

| Intervenant | Rôles | Responsabilités |
|---|---|---|
| <p>Le Conseil national sur le don et la transplantation d'organes et de tissus</p> | <p>Renseigner le CCSS sur l'orientation stratégique générale, les normes et les lignes directrices concernant la prestation, la coordination et l'évaluation des activités liées au don et à la transplantation.</p> <p>Faciliter l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de normes de pratique et de sécurité, d'ensembles de données, de réseaux de systèmes d'information, d'exigences provinciales et territoriales en matière de rapports, et l'élaboration et évaluation de stratégies de formation professionnelle, d'éducation du public et de marketing social.</p> <p><i>Voir l'annexe B : Le Conseil national sur le don et la transplantation d'organes et de tissus.</i></p> | <p>Le mandat du Conseil est d'assurer le leadership dans les domaines ou les questions concernant le don et la transplantation lorsqu'une coordination ou des normes nationales s'imposent.</p> |

| Intervenant | Rôles | Responsabilités |
|---|--|---|
| <p>Régions sanitaires / hôpitaux / installations des coroners/médecins légistes</p> | <p>Faciliter le don et la transplantation dans les centres désignés en assurant la disponibilité des ressources nécessaires pour fournir et maintenir les services.</p> <p>Veiller à ce que tous les centres de don et de transplantation désignés, y compris les banques de tissus, soient agréés par un organisme d'accréditation canadien.</p> <p>S'assurer de la mise en place du système de soutien nécessaire pour entrer les données sans délai et y avoir accès en vue de coordonner et de gérer des activités liées au don et à la transplantation.</p> <p>Veiller à ce que les politiques et procédures régionales et hospitalières concernant les pratiques et les services de don et de transplantation soient à jour et expliquées aux fournisseurs de services.</p> <p>Veiller à ce que les professionnels qui interviennent dans les services de don et de transplantation aient les connaissances et les compétences nécessaires pour le faire.</p> <p>Participer à l'évaluation du rendement à l'échelle de la province ou du territoire.</p> <p>Fournir les ressources nécessaires pour que des préposés au soutien des personnes affligées fassent partie des équipes responsables des soins intensifs.</p> <p>Fournir des locaux où les familles endeuillées pourront se réunir et exprimer leur peine, et participer à des rituels religieux approuvés par les autorités hospitalières ou régionales.</p> | <p>Ils ont pour mandat de fournir les services désignés à la population en général et aux personnes qui risquent d'avoir des problèmes de santé particuliers.</p> <p>Embaucher des praticiens et des fournisseurs de services qualifiés et gérer les centres désignés.</p> <p>Bien connaître leurs collectivités et leurs résidents pour déterminer quelles stratégies seront les plus efficaces.</p> <p>Ils doivent rendre compte aux gouvernements provinciaux et territoriaux.</p> |

| Intervenant | Rôles | Responsabilités |
|-------------------------|---|---|
| Fournisseur de services | <p>Veiller à sa propre formation professionnelle continue.</p> <p>Participer à des programmes de perfectionnement professionnel et de perfectionnement des employés.</p> <p>Comprendre et respecter les rôles et responsabilités des autres personnes qui interviennent dans le continuum des services liés au don et à la transplantation.</p> <p>Respecter les normes, politiques et lignes directrices nationales régissant les pratiques liées au don et à la transplantation.</p> <p>Coordonner le processus de transplantation.</p> <p>Coordonner les pratiques liées au don et à la mise en banque de tissus.</p> <p>Fournir des soins de santé aux donneurs potentiels, aux familles et aux greffés.</p> <p>Assurer des services de mise en banque de tissus.</p> <p>Assurer le suivi des résultats cliniques s'il y a lieu.</p> <p>Entrer de l'information dans la base de données.</p> <p>Participer à l'examen et à l'évaluation de l'ensemble des programmes.</p> | <p>Responsable de la prestation de soins de santé aux clients en vertu de la législation provinciale ou territoriale.</p> <p>Dans le cadre de son interaction avec les clients par rapport à diverses questions liées à la santé, saisir les occasions de promouvoir des styles de vie et des choix sains et, entre autres, le don d'organes ou de tissus.</p> <p>Agir en tant qu'agent de liaison entre l'hôpital ou la région et les autres professionnels de la santé.</p> |

Législation et politiques

Politiques, normes et lignes directrices

Il faut élaborer des normes de pratique et de sécurité concernant le don et la transplantation d'organes et de tissus pour guider les personnes qui interviennent dans l'élaboration, l'exécution et l'évaluation de programmes de don et de transplantation.

- Des politiques, des normes et des lignes directrices d'intérêt national seront élaborées par le Conseil et approuvées par les ministres de la Santé, à la lumière des recommandations des comités consultatifs et des provinces et territoires.
- Santé Canada est allé de l'avant en élaborant la Norme générale canadienne sur la sécurité des organes et des tissus destinés aux greffes et est en voie d'approuver la version finale des normes secondaires concernant les organes et les tissus. Ces normes seront citées dans la *Loi sur les aliments et drogues*.

Législation

La législation habilitante comprend ce qui suit :

- *Loi canadienne sur la santé*
- *Loi sur les aliments et drogues*
- Législation provinciale et territoriale
- *Loi sur le don de tissus humains*
- Législation relative à la protection de la vie privée
- Autres

Technologie et systèmes d'information

Il faut un système d'information qui complète les infrastructures d'information existantes et prend appui sur elles, pour répondre à tous les besoins.

En collaboration avec les intervenants, le Conseil définira l'infrastructure et les systèmes de soutien des technologies de l'information, les ensembles de données minimales requis et les processus de collecte, de gestion, de partage et de communication des données

Réseau national intégré reliant les fournisseurs de services, les provinces ou les territoires et les autres intervenants

Le Conseil se chargera de mettre au point et d'enrichir un registre central et une base de données accessibles aux intervenants autorisés pour des fins particulières définies d'un commun accord

Il faut élaborer des politiques et des règlements régissant l'accès, l'utilisation et la divulgation des données pour les fins suivantes :

- Contrôle du rendement
- Évaluation des programmes
- Activités de surveillance parmi la population
- Assurance de la qualité

Élaboration des systèmes d'information

Rôles et responsabilités

Pour réussir la mise en œuvre de la stratégie, il faut disposer de systèmes d'information efficaces qui assurent la liaison partout au pays et fournissent les données nécessaires pour prendre sans tarder des décisions ou des mesures de contrôle et de planification. Le tableau qui suit décrit les rôles et responsabilités associés à un système d'information global. La création d'un nouveau système global de gestion de l'information a pour but de compléter les infrastructures d'information existantes et de prendre appui sur elles.

| Intervenant | Rôles et responsabilités |
|--------------------------|--|
| Gouvernement fédéral | <p>Concevoir, élaborer et tenir la base de données centrale.</p> <p>Obtenir des données des provinces et des territoires.</p> <p>Analyser les données dans le cadre du suivi des objectifs de rendement généraux et de l'évaluation des programmes.</p> <p>Communiquer les résultats à la population et aux provinces.</p> <p>Gardien de la base de données.</p> |
| Conseil | <p>Élaborer l'ensemble de données.</p> <p>Élaborer des politiques régissant l'accès des intervenants autorisés à la base de données pour les fins convenues.</p> <p>Élaborer des normes régissant le contrôle du rendement, l'évaluation des programmes, la recherche et la surveillance.</p> |
| Provinces et territoires | <p>Créer un réseau provincial-territorial intégré reliant des banques de tissus et des centres de don et de transplantation particuliers à la base de données centrale.</p> |
| Hôpitaux et régions | <p>Intégrer les données dans la base de données centrale.</p> <p>Consulter les données pour planifier des stratégies visant à améliorer les programmes d'éducation du public et de marketing social, de même que les programmes de formation professionnelle.</p> <p>Évaluer le rendement à l'échelle de la province, déterminer les obstacles à la prestation des services.</p> |

Fournisseurs de services et banques de tissus

Intégrer les données sur les dons et les transplantations dans la base de données centrale.

Consulter les données dans le cadre de l'assurance de la qualité.

Consulter les données dans le cadre de recherches.

Consulter les données dans le cadre de la coordination des activités liées au don et à la transplantation.

Infrastructure physique

Les provinces et les territoires gèrent les établissements de santé utilisés pour les dons et transplantations ainsi que pour les banques de tissus. De plus,

- ils fournissent des bureaux pour les services de soutien administratif;
- ils allouent les ressources par l'intermédiaire des régions ou des hôpitaux.

Établissements

Les provinces et les territoires désigneront des hôpitaux et des centres pour le don et la transplantation, et pour la tenue de banques de tissus.

Des énoncés de mission décriront le rôle de ces établissements dans les domaines du don et de la transplantation, de même que de la tenue de banques de tissus.

Les établissements devront satisfaire aux normes d'agrément applicables au don, à la transplantation et à la mise en banque de tissus, énoncées dans la Norme générale canadienne sur la sécurité des organes et des tissus destinés aux greffes et dans les normes cliniques qui en découlent.

Les intervenants collaboreront pour assurer le succès des activités liées au don et à la transplantation.

Il faut établir une structure de responsabilisation pour assurer la régie et la gestion globales des programmes de don et de transplantation.

La structure de responsabilisation doit contribuer à :

- préserver, protéger et améliorer la santé des Canadiens;
- assurer un accès raisonnable à une gamme appropriée de services de santé partout au Canada, en fonction des besoins et non de la capacité de payer;
- assurer la viabilité à long terme du système de santé.

Les programmes de don et de transplantation sont coordonnés à l'échelle des hôpitaux et des centres.

La collaboration et la coopération entre les divers intervenants sont encouragées.

Les ressources sont utilisées d'une manière efficace et efficiente dans le cadre de la prestation des services.

Des services de grande qualité sont fournis.

Les programmes de don et de transplantation font constamment l'objet de contrôles, de rapports et d'évaluations.

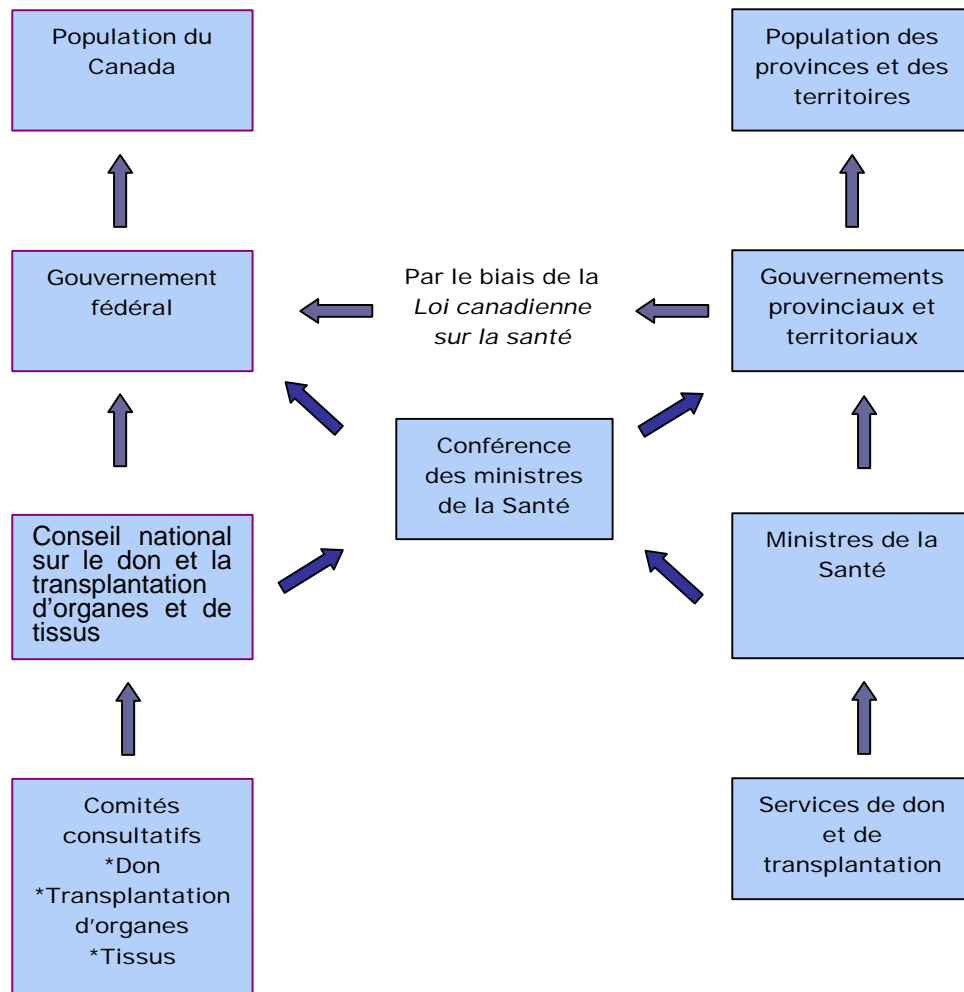
Une formation professionnelle uniforme et pertinente est assurée.

La générosité des donateurs et des familles est reconnue.

On s'assure l'apport et la participation de la population.

Le cadre sera rajusté en fonction de vérifications de l'assurance de la qualité basées sur des données probantes.

Organisation et rapports hiérarchiques



Évaluation économique

L'évaluation économique des soins de santé est basée sur l'analyse des coûts des autres formes de traitement.

Les services onéreux comme la transplantation doivent être justifiés par une analyse coût-efficacité qui tient compte des facteurs suivants :

- les coûts directs associés à différents types de traitement;
- les coûts fixes et coûts variables examinés séparément;
- les coûts associés aux programmes;
- la survie du patient et du greffon;
- la qualité de vie;
- les années-personnes sans invalidité;
- les coûts d'option (pour déterminer les avantages des programmes);
- les méthodes normalisées.

Facteurs influant sur le coût

Plusieurs facteurs ont une incidence sur le coût des transplantations, dont les dépenses pour le système et les facteurs associés aux receveurs. Voici quelques-unes des variables qui influent sur les coûts :

- la morbidité des patients et le caractère aigu de leur état au moment de la transplantation;
- les taux de dons;
- les retraits des programmes;
- la survie des greffons;
- le volume;
- le type de transplantation;
- l'hospitalisation;
- le transport aérien et les autres coûts de collecte des organes.

Efficienne

Une évaluation de l'efficienne :

- fournit des critères pour déterminer les priorités dans le domaine des soins de santé;
- détermine les résultats possibles sur le plan de la santé;
- facilite la planification et la budgétisation des programmes.

Greffe de rein

La transplantation est le traitement le plus économique en cas de défaillance rénale. La littérature donne une idée des économies réalisables grâce aux greffes de rein.

- **Canada**
Des économies de 51 406 \$CAN ont été réalisées au terme de la première année et des années subséquentes de fonctionnement du greffon³.

Le coût d'une transplantation la première année est presque identique au coût de la dialyse. La deuxième année et les années subséquentes, il est inférieur d'environ 40 % à celui de la première année⁴.

- **France**⁵
Économies de 148 580 \$US en quatre ans
- **Italie**⁶
Économies correspondant à 32 % du coût de la dialyse tous les ans après la greffe
- **Pays-Bas**⁷
L'hémodialyse est le traitement le moins économique
Ses coûts sont effectivement de 50 % supérieurs à ceux d'une greffe
- **Suède**⁸
Économies de 625 000 \$US en moyenne par rein greffé

³ Keown, P., (1999) Transplant Proceedings, 31

⁴ Laupacis, A *et al.* (1996) Kidney International. Vol. 30.

⁵ Cogy-Van Weydevelt, F., *et al.* (1996) Transplant Proceedings, 28:5

⁶ Lensia, L., *et al.* (1995) Transplant Proceedings, 277:6

⁷ de Wit, D. A., *et al.* (1998) Health Policy, 44

⁸ Karlberg, I. & Nyberg, G., (1995) International Journal of Technology Assessment in Health Care, 11:3

Problèmes

Il commence à se constituer une banque de données canadiennes qui tendent sérieusement à confirmer la rentabilité des transplantations, surtout dans les cas de défaillance rénale. Les études en cause proposent également d'excellentes stratégies visant à raffiner l'évaluation du coût des transplantations, en vue de permettre aux gouvernements fédéral-provinciaux-territoriaux d'en tirer de l'information pour la budgétisation et la planification⁹. Cependant, pour avoir une idée globale du coût réel des dons et transplantations, il faut disposer de données plus détaillées.

Les données étrangères sont souvent utilisées, mais elles présentent certaines lacunes :

- elles reflètent les coûts et les pratiques d'autres pays;
- les méthodes et variables utilisées sont différentes;
- les échantillons sont petits;
- il n'est pas clairement indiqué ce que comprennent les coûts;
- les valeurs aberrantes ne sont pas prises en considération;
- on tient pour acquis que tous les patients reçoivent la forme de dialyse la plus onéreuse (aucune pondération pour les cas de patients qui ont reçu une greffe avant d'être dialysés et de ceux qui ont reçu le traitement le moins onéreux – la dialyse péritonéale).

Les données recueillies à ce jour indiquent que les économies réalisées augmentent à chaque année de survie du greffon et que cette tendance devrait se maintenir.

⁹ Laupacis, A *et al.* (1996) *Kidney International*. Vol. 30.

Recommandations

- Les provinces et les territoires devraient effectuer conjointement une étude visant à déterminer les coûts réels, les coûts-avantages ou les coûts-utilité de la transplantation au Canada.
- Il faudrait évaluer l'utilité du modèle économique (chaîne de Markov) pour déterminer les coûts-avantages et les coûts-utilité canadiens :
 - tient compte d'un certain nombre de variables (c.-à-d. coûts associés aux différentes formes de dialyse ou aux maladies sous-jacentes);
 - tient compte des divers événements aigus, transitoires ou chroniques associés aux donneurs et aux greffés.
- Les arbres de décision illustrent la prise en charge clinique, en prévoyant une estimation des probabilités pour chaque chemin particulier

Plan triennal

Décrit les responsabilités fédérales et provinciales ou territoriales.

Coûts de démarrage et de mise en œuvre supérieurs (ans 1 et 2) aux coûts de fonctionnement (an 3)

Les tableaux reflètent l'incidence totale sur les ressources, incluant à la fois les fonds nouveaux et les fonds réaffectés.

Budget opérationnel proposé, Santé Canada – Besoins annuels en ressources

| Description | 2000-2001 | 2001-2002 | 2002/2003 |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Conseil 15 membres x 4 réunions par année : Frais au titre des déplacements, de l'hébergement et des services professionnels | 0,15 M | 0,15 M | 0,15 M |
| Comités consultatifs (3) 15 membres par comité x 4 réunions par année: Frais au titre des déplacements et de l'hébergement | 0,6 M | 0,6 M | 0,6 M |
| Secrétariat Effectif (responsable principal de la stratégie, analyste des politiques, épidémiologiste, soutien administratif) Contractuels / consultants / stratégies de communication, fournitures, équipement Soutien administratif au Conseil (déplacements et hébergement), fournitures de bureau | 0,35 0,5 0,3 0,03 | 0,35 0,7 0,2 0,3 | 0,35 0,6 0,1 0,3 |
| Total partiel | 1,18 M | 1,28 M | 1,08 M |
| Contrôle, évaluation et établissement de rapports | 0,1 M | 0,3 M | 0,5 M |
| Élaboration de normes et de lignes directrices | 0,3 M | 0,3 M- | 0,1 M |
| Surveillance | 0,1 M | 0,15 M | 0,2 M |
| Formation professionnelle Forum national à l'intention des fournisseurs de services Mise sur pied d'un programme de formation de technologues spécialistes de la mise en banque de tissus, dans un établissement canadien Programme de certificat dans le domaine du don et de la transplantation Constitution de ressources pour des activités de formation professionnelle interdisciplinaires | 1,0 1,0 -- --- | -- 2,0 0,5 0,15 | -- 2,0 0,2 0,15 |
| Total partiel | 2,0 M | 2,65 M | 2,35 M |
| Éducation du public Documents d'information publique Marketing social Reconnaissance de la générosité des donateurs et de la famille (médailles) | 1,0 2,0 1,0 | 0,5 2,0 1,2 | 0,5 2,0 1,4 |
| Total partiel | 4,0 M | (3,7 M) | 3,9 M |
| Système et technologie de l'information Analyse de rentabilisation, configuration du système, développement de la technologie, évaluation des répercussions sur la confidentialité Ensemble de données, établissement de rapports et fonctions analytiques, Gestion et soutien opérationnels permanents | 4,0 0,5 0,2 4,7 M | 2,0 0,5 0,2 2,7 M | 1,0 0,5 0,2 1,7 M |
| Total partiel | 0,2 M | 0,2 M | 0,2 M |
| Promotion, prévention, protection Maladies, comportements et situations qui entraînent une défaillance des organes | 0,2 M | 0,2 M | 0,2 M |
| Assurance de la qualité Collaboration de la population, stratégies visant les populations difficiles à joindre, initiatives PPP, axées sur le don et la transplantation | 4,0 M | 4,0 M | 4,0 M |
| Totaux | 17,33 M \$ | 16,03 M \$ | 14,78 M \$ |

Provinces et territoires : besoins estimatifs en ressources

| Description | 2000-2001 | 2001-2002 | 2002/2003 |
|--|------------------|------------------|------------------|
| Banques de tissus provinciales Les provinces devraient désigner les établissements où instaurer les banques de tissus et fournir les ressources nécessaires pour tenir compte de l'offre accrue, en fonction des objectifs provinciaux ou territoriaux (effectif, fournitures, équipement) | 2 M | 2 M | 2 M |
| Coordination des centres de don provinciaux Les centres de don d'organes et de tissus désignés devraient disposer des ressources nécessaires (notamment de lits dans les USI et de temps de salle d'opération) pour fournir les services de don requis, de même que l'effectif voulu pour assurer la coordination des cas 24 heures par jour, 7 jours par semaine. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adjoindre des équipes de soutien des personnes endeuillées aux USI désignées | 10 M | 12 M | 13 M |
| Cas de transplantation Tenir compte de l'augmentation du nombre de transplantations sur le plan des ressources professionnelles requises pour l'évaluation, la formation, le counselling et le suivi et l'accès aux établissements pour les interventions (lits, temps de salle d'opération, médicaments, interventions diagnostiques) | 5 M | 19 M | 22 M |
| Contrôle, évaluation et établissement de rapports Les centres de don d'organes et de tissus et les banques de tissus devraient disposer des ressources nécessaires pour contrôler le rendement et les résultats en fonction des normes de pratique et de sécurité nationales convenues, en consultant les ensembles de données nationales. L'ensemble des données provinciales et territoriales devrait être versé dans la base de données nationale Rapports publics provinciaux et territoriaux sur le rendement | 1,2 M | 1,5 M | 1,8 M |
| Application des normes et des lignes directrices Organes, tissus, tissus oculaires, moelle osseuse | 5 M | 2 M | 1M |
| Formation professionnelle Mesures permettant de s'assurer que les intervenants ont les connaissances et les compétences nécessaires pour intervenir dans le domaine du don et de la transplantation. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ressources nécessaires pour assurer une formation professionnelle permanente et le perfectionnement dans les hôpitaux | 3 M | 5 M | 2 M |
| Éducation du public et marketing social à l'échelle de la province ou du territoire Ressources nécessaires pour mettre en œuvre et évaluer les stratégies d'éducation du public et de marketing social | 4 M | 4 M | 4 M |
| Surveillance Fonctions de surveillance visant à déterminer les tendances dans les causes de décès et les maladies nécessitant une transplantation, et les résultats des transplantations | 1 M | 1 M | 1,2 M |
| Promotion, prévention et protection Stratégies visant à éliminer la nécessité d'une transplantation ou à prolonger la survie du greffon, et à prévenir le développement ou la prise en charge d'autres problèmes de santé chroniques | 2 M | 2 M | 2 M |
| Système et technologie de l'information Matériel, logiciel et ressources nécessaires pour consulter et enrichir la base de données nationale et pour appuyer les activités cliniques liées au don et à la transplantation (c.-à-d. consulter la liste des receveurs en attente pour apparier les donneurs et les receveurs) | 10 M | 40 M | 20 M |
| Totaux | 43,2 M \$ | 88,5 M \$ | 69,0 M \$ |

Évaluation

Le Conseil national sur le don et la transplantation soumettra une évaluation et un rapport public annuels sur les résultats nationaux et le rendement global au CCSS au cours des cinq prochaines années. De plus, au terme de la cinquième année, il fera l'objet d'une évaluation et d'un examen organisationnels indépendants. Ceux-ci porteront, entre autres, sur les aspects suivants :

- l'incidence générale de la stratégie sur les taux de dons et de transplantations au Canada;
- l'efficacité du Conseil;
- la structure du Conseil;
- la satisfaction des provinces et des territoires à l'égard de l'appui fourni par le Conseil;
- la satisfaction des intervenants à l'égard de l'appui fourni par le Conseil.

Cette évaluation serait effectuée par un consultant indépendant.

Annexe A

Principes de la Stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus¹

Contexte

En juin 1999, le Comité de coordination national a publié les comptes rendus de son atelier, dont les recommandations au Comité consultatif des services de santé concernant un ensemble de principes visant le maintien des efforts en vue d'accroître les dons et les transplantations d'organes et de tissus au Canada.

Ces principes reflètent les avis d'experts dans les domaines spécialisés connexes de la médecine et des sciences infirmières sur le partage le plus approprié des responsabilités pour fournir aux Canadiens une stratégie coordonnée, globale et intégrée en vue d'augmenter le taux de dons et de transplantations.

Ces principes ont été approuvés par la Conférence des ministres de la Santé tenue en septembre 1999 à l'Île-du-Prince-Édouard.

Principes

1. Il faudrait fixer un objectif national, exprimé sous forme de nombre de dons pour un million d'habitants (DPMH) par année. (Le taux canadien actuel est de 14 DPMH. Le pays de référence est l'Espagne, où le taux est de 31 DPMH).
2. Il faudrait élaborer une stratégie coordonnée, globale et intégrée en matière de don et de transplantation.
3. La stratégie devrait être dirigée par un Conseil, nommé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, qui rendraient compte périodiquement aux ministres de la Santé par l'intermédiaire du Comité consultatif des services de santé.

Le Conseil devrait comprendre des représentants du gouvernement, des cliniciens intéressés par les dons et les greffes, des épidémiologistes, des éthiciens et des membres de la population générale.

Le Conseil devrait :

- Assurer la surveillance et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie;
- Fournir des conseils techniques pour l'élaboration de normes et de recommandations pour examen ultérieur;
- Approuver les stratégies de marketing social et en assurer la surveillance;

¹ Appuyés par la Conférence des ministres de la Santé (I.-P.É., septembre 1999)

- Vérifier les résultats de la stratégie et les communiquer dans le cadre des rapports annuels prescrits.
 - Le Conseil devrait être doté d'un Secrétariat permanent qui aiderait les ministères de la Santé et les fournisseurs de services à établir et à maintenir les composantes d'une éventuelle stratégie, dont
 - Des normes de pratique nationales;
 - Des normes de sécurité;
 - Une stratégie de marketing social;
 - Des mécanismes pour évaluer le respect des normes du Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS);
 - l'établissement de rapports consensuels;
 - le soutien des activités provinciales et territoriales liées aux dons et aux transplantations.
 - Le Secrétariat devrait être financé par Santé Canada.
4. Les provinces et les territoires devraient désigner des unités de soins intensifs dont le mandat comprendra la responsabilité des dons. Le personnel de ces unités recevra l'information et la formation nécessaires pour déterminer les donneurs potentiels, diagnostiquer la mort cérébrale, maintenir le soutien clinique du donneur jusqu'à ce que l'on puisse prélever l'organe et reconforter la famille éprouvée.
 5. Les provinces et les territoires devraient veiller à ce que les activités de coordination des dons et des transplantations fassent partie des services de soins intensifs à l'échelle communautaire. De plus, les dons de tissus devraient être officiellement intégrés aux activités liées au don d'organes à l'échelle communautaire.
 6. Les provinces et les territoires devraient participer à l'élaboration de normes communes pour l'établissement de listes de candidats à une greffe, la distribution et le partage des organes, et les résultats des greffes d'organes et de tissus.
 7. Les exigences imposées à tous les hôpitaux en matière de rapports sur les activités liées aux dons et aux greffes d'organes et de tissus devraient être enchâssées dans les normes d'agrément établies par le Conseil canadien des services de santé.
 8. Les provinces et les territoires devraient veiller à ce que les ententes de facturation interprovinciales indiquent notamment les coûts liés aux dons d'organes, à la constitution d'une banque de tissus et à la distribution et à la transplantation d'organes.
 9. Pour assurer la sûreté, la qualité et l'uniformité de tous les organes et tissus destinés aux greffes, il faut mettre en œuvre des normes de sécurité nationales complètes avec la collaboration des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et des fournisseurs de services qui veilleront à ce

qu'elles soient appliquées et respectées.

10. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient financer les éléments de la stratégie qui font partie des systèmes de santé provinciaux et territoriaux.
11. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient reconnaître que la mise à contribution de la société est essentielle pour accroître les dons d'organes et devraient consentir à participer à une stratégie de marketing social permanente axée sur la collaboration ciblant tous les groupes sociaux pour aider les personnes à prendre des décisions quant aux dons d'organes et de tissus, de même qu'ils devraient consentir à partager les coûts de cette stratégie.
12. Le Conseil national sur le don et la transplantation d'organes et de tissus devrait être responsable d'élaborer et d'exécuter un plan pour l'évaluation de la stratégie et de soumettre aux ministres un rapport d'évaluation final à la fin de la cinquième année de ses travaux.

Annexe B

Le Conseil national sur le don et la transplantation (CNDT)

But et Vision du Conseil

Améliorer les résultats au chapitre des dons et des transplantations d'organes et de tissus au Canada.

Mandat

Le Conseil aura le mandat suivant :

- assurer le leadership à l'échelle nationale et, à cette fin, encadrer, coordonner, faciliter et examiner l'élaboration, l'exécution et l'évaluation de stratégies qui contribueront à apporter des améliorations dans le domaine du don et de la transplantation d'organes et de tissus;
- appuyer les activités provinciales et territoriales par l'élaboration, l'exécution, le contrôle et l'évaluation de stratégies visant à améliorer la pratique du don et de la transplantation;
- renseigner le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des services de santé sur l'orientation, la coordination et l'évaluation globales des activités liées au don et à la transplantation d'organes et de tissus;
- assurer le leadership à l'échelle nationale en ce qui concerne l'élaboration et la mise en œuvre de normes de pratique et de sécurité, l'établissement de rapports consensuels, la création d'ensembles de données et de réseaux de systèmes d'information, les modalités d'établissement de rapports et d'évaluation des résultats provinciaux et territoriaux, l'éducation du public et le marketing social;
- améliorer l'obligation de rendre compte en ce qui concerne les activités liées au don et à la transplantation d'organes et de tissus.

Le Conseil n'agira pas en tant qu'organisme de réglementation dont les responsabilités directes consistent à évaluer les activités. Son rôle principal consistera plutôt à assurer le leadership pour ce qui est de faciliter et de coordonner une stratégie nationale en matière de don d'organes et de tissus au Canada.

Obligation de rendre compte

Le Conseil sera responsable devant le CCSS.

Responsabilités

Le Conseil devra :

- fournir une tribune nationale pour examiner les problèmes auxquels les provinces et les territoires font face en ce qui

concerne le don et la transplantation d'organes et de tissus;

- faire des recommandations concernant les questions visées par son mandat;
- établir des normes, des lignes directrices et des objectifs concernant les activités liées au don, à la mise en banque de tissus et à la transplantation, en conformité des recommandations des comités consultatifs et/ou des provinces et des territoires;
- évaluer les propositions et les recommandations visant la mise en œuvre de nouvelles activités liées à la transplantation d'organes et de tissus et à la mise en banque de tissus;
- vérifier et évaluer les pratiques quant au respect et à l'application des normes de sécurité et faire rapport aux provinces ou aux territoires;
- vérifier et évaluer la nécessité d'établir de nouvelles normes de sécurité ou de réviser les anciennes et faire rapport aux provinces ou aux territoires;
- vérifier et évaluer les normes de pratique liées au don, à la transplantation et à la mise en banque de tissus, de même que le respect des normes pour la prestation de services de grande qualité et rendre compte des résultats aux provinces ou aux territoires;
- faciliter la diffusion de l'information et des meilleures pratiques liées au don et à la transplantation d'organes et de tissus;
- soumettre aux ministres de la Santé des rapports annuels par l'intermédiaire du Comité consultatif des services de santé;
- soumettre d'autres rapports à la demande du Comité consultatif des services de santé;
- fournir un rapport public annuel par l'intermédiaire des ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé.
- Le Conseil ne devrait pas approuver, ni établir des règlements ou des règles. Cependant, il pourrait devoir établir des repères au besoin.
- Le Conseil sera guidé par les principes qui sous-tendent l'éventuelle Stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus, approuvés par les ministres de la Santé lors de la réunion tenue qu'ils ont tenue à l'île-du-Prince-Édouard en septembre 1999.

Composition

- 12 à 15 membres, conformément à la recommandation de la Conférence des sous-ministres.
- Les membres proviendront d'organismes intéressés et comprendront des représentants d'un grand nombre de sociétés et d'associations professionnelles intervenant dans les domaines du don d'organes et de tissus, de la mise en banque et de la transplantation de tissus, des gouvernements, d'organismes de normalisation et d'agrément, des épidémiologistes, des éthiciens et de la population en général.
- Les présidents des comités consultatifs seront des membres du Conseil.
- Le président du Conseil sera nommé ou recommandé par la Conférence des sous-ministres. Il faudrait envisager la nomination de deux présidents, dont l'un serait issu du secteur gouvernemental et l'autre du secteur non gouvernemental, pour la phase de transition. Le président faire preuve de leadership pour faire avancer les travaux du Conseil.
- Les membres des comités devront participer aux réunions trimestrielles tenues par le du Conseil.

Secrétariat

Le Conseil et les comités consultatifs seront appuyés par un secrétariat permanent.

Annexe C

Secrétariat du Conseil national sur le don et la transplantation (CNDT)

Mandat

Le mandat du secrétariat du CNDT est de faciliter et d'appuyer les activités du CNDT et de ses comités consultatifs et d'accomplir les tâches qui lui sont confiées.

Responsabilités

Le secrétariat devra assumer les responsabilités suivantes, entre autres :

- appuyer le travail du CNDT;
- aider le CNDT à établir les comités consultatifs (CC);
- appuyer les activités du CNDT et des comités consultatifs et, à cette fin :
 - faciliter les réunions;
 - préparer des documents d'information;
 - effectuer des recherches et des analyses de politiques;
- faciliter les communications entre le CNDT, les CC, les provinces ou les territoires et les intervenants, y compris la population;
- coordonner les activités des groupes de travail pour l'élaboration de documents consensuels;
- faciliter l'élaboration et l'examen des normes proposées;
- faciliter la mise en œuvre des normes établies d'un commun accord;
- coordonner la stratégie de marketing social;
- répondre aux demandes de données et de rapports sur les résultats, présentées par les provinces;
- répondre aux demandes de données et de rapports sur les résultats, présentées par les provinces et les territoires, à la demande du Conseil;
- coordonner la préparation d'un rapport annuel à l'intention de la population et des intervenants;
- coordonner l'élaboration du réseau des systèmes d'information;
- embaucher des consultants et du personnel de soutien

temporaire dans le cadre de contrats, au besoin;

- remplir les autres tâches qui lui sont confiées par le CNDT.

Ressources

Le secrétariat sera doté des effectifs nécessaires à l'appui des activités prescrites par le CNDT.

Un gestionnaire de projet permanent dirigera le secrétariat. Il lui incombera de recruter et de gérer le personnel du secrétariat et de surveiller le travail effectué par les consultants contractuels.

Les modalités de dotation du secrétariat devront rester souples, la majeure partie du travail devant être effectuée par des contractuels. En plus du personnel de soutien administratif, des employés permanents seront spécifiquement chargés d'appuyer les activités du CNDT et de ses CC dans les domaines suivants :

- technologie de l'information et gestion de l'information;
- recherche statistique et analyse des résultats (éventuellement axées sur l'épidémiologie)

Annexe D

Comités consultatifs relevant du Conseil national sur le don et la transplantation

Comités consultatifs

Il y aura trois comités consultatifs permanents, qui seront respectivement chargés d'un volet particulier :

- don
- transplantation d'organes
- mise en banque et transplantation de tissus

Mandat des comités consultatifs

Fournir des avis d'expert au Conseil national sur le don et la transplantation concernant les normes, les lignes directrices, les pratiques et les résultats liés au don, à la transplantation d'organes, et à la mise en banque et à la transplantation de tissus.

Responsabilités

- Fournir des avis au Conseil national sur le don et la transplantation concernant l'établissement de normes, d'objectifs et de résultats.
- Répondre aux demandes présentées par les provinces et les territoires concernant les questions liées au don, à la transplantation d'organes, et à la mise en banque et à la transplantation de tissus.
- Faire enquête et/ou faire des recommandations sur les questions liées au don, à la transplantation d'organes, et à la mise en banque et à la transplantation de tissus à la demande du CNDT.
- Vérifier l'efficacité des normes nationales de pratique et de sécurité et déterminer s'il est possible d'apporter des changements aux politiques et aux modalités de prestation des services.
- Encadrer et coordonner les stratégies d'éducation du public et de marketing social.
- Faciliter les communications entre tous les intervenants.
- Évaluer la stratégie nationale visant à améliorer le système de don et de transplantation au Canada et soumettre des rapports trimestriels au Conseil national sur le don et la transplantation.

Obligation de rendre compte

Les comités consultatifs seront responsables devant le CNDT. Ce dernier devrait préciser le mandat, les responsabilités et la composition des comités consultatifs lors d'une de ses premières

réunions.

Composition

Le CNDT nommera les membres des comités consultatifs.

Les membres proviendront d'organisations (nationales) existantes intervenant dans les activités liées aux organes et aux tissus et ils comprendront des représentants de la population.

Secrétariat

Le secrétariat du CNDT appuiera les travaux des comités consultatifs.