



Œuvrer en faveur de changements transformateurs dans le système de dons et de greffes d'organes

Rapport d'étape de la CDGO - 2021-2022

Sommaire exécutif

Aspirant à améliorer le rendement du Canada dans le domaine des dons et des greffes d'organes (DGO), la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la CDGO ou la Collaboration) a été établie en 2018 par Santé Canada, des représentants des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé (hors Québec), la Société canadienne du sang (SCS), des patients et des familles, des cliniciens et des chercheurs de tout le Canada. Depuis sa création, les membres de la CDGO n'ont jamais cessé de faire converger leurs efforts pour mettre en œuvre la vision de la CDGO, qui consiste à améliorer le système de DGO dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies.

Le rapport d'étape de la CDGO de 2021-2022, « *Œuvrer en faveur de changements transformateurs dans le système de dons et de greffes d'organes* », souligne les progrès importants réalisés au cours de la dernière année, en mettant l'accent sur trois priorités fondamentales : *un système de gouvernance pancanadien pour les DGO, les données pour l'analyse et la production de rapports, et l'échange interprovincial d'organes.*

Tout d'abord, la Collaboration a fait des progrès considérables en vue de l'élaboration d'un modèle **de gouvernance pancanadien du système de DGO** qui définira les mécanismes de prise de décision et de responsabilisation permettant d'assurer un accès rapide, efficace et équitable aux services de DGO dans tout le pays. Le Centre de droit, de politique et d'éthique de la santé de l'Université d'Ottawa a soumis son 2^e rapport sur l'avenir de la gouvernance du système de DGO au Canada (*Report II: The Future of ODT System Governance in Canada – Framework and Considerations*), qui fournit des orientations. Un modèle de gouvernance préliminaire a été élaboré avec une ébauche de mandat d'un comité de surveillance de groupe fédéral/provincial/territorial, la conception de comités consultatifs d'intervenants et de patients, un processus transparent de sélection des membres et un mandat pour les rôles de secrétariat afin d'assurer la coordination du travail. Les discussions se poursuivent pour mettre au point le modèle de gouvernance qui sera soumis à l'approbation de la Conférence des sous-ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé (CSM FPT) en 2022-2023.

Avec le financement de Santé Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Inforoute Santé du Canada (Inforoute) codirigent le projet pluriannuel d'un **système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et transplantations**, qui a fait de grands progrès cette année grâce à la collaboration de représentants de l'ensemble de la CDGO, y compris les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux. Comme l'a démontré la recherche, un système de DGO très performant repose sur des données complètes, normalisées et opportunes, qui permettent d'éclairer la prise de décision, de guider la pratique, de déterminer les domaines à améliorer pour éviter les occasions manquées de dons d'organes, d'augmenter les volumes de donneurs potentiels et réels et d'optimiser l'utilisation des organes pour la greffe. De même, des données de grande qualité peuvent renseigner les systèmes de DGO sur l'expérience des patients et les résultats relatifs aux receveurs de greffe et aux donneurs vivants.

En juin 2021, la CSM FPT a confirmé son soutien au projet et aux activités connexes pour les trois prochaines années. Ce soutien a permis à l'ICIS, Inforoute et leurs partenaires de lancer et de faire progresser de manière substantielle une série d'initiatives prioritaires. Voici quelques-uns des principaux points saillants :

- Un exercice d'approvisionnement intergouvernemental pour fournir un logiciel de gestion des dons de personnes décédées (GDPD), remplaçant les dossiers papier et l'utilisation de vieilles technologies telles que les télécopieurs pour transmettre des renseignements exigeant une communication rapide.
- Un centre d'intégration commun pour assurer l'interopérabilité des logiciels de GDPD déjà utilisés par la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec, afin de soutenir les offres de dons de l'extérieur de la province et transmettre les données à l'ICIS et à la SCS.
- Un vaste processus de mobilisation des intervenants afin de prioriser les mesures et les indicateurs pancanadiens pour le nouvel outil de rapports sur le rendement des DGO.
- L'élaboration de normes de données pancanadiennes et d'ensembles de données minimaux sur les dons de personnes décédées, les dons de personnes vivantes et les greffes, et la publication de spécifications techniques pour les fournisseurs.

Un système de DGO plus performant repose également sur des processus d'échange d'organes améliorés, qui renforceront l'efficacité du système de DGO en augmentant le nombre de greffes de qualité dans tout le pays et en offrant de meilleures options à un plus grand nombre de patients. À cette fin, la Collaboration a élaboré des recommandations sur l'**échange interprovincial d'organes** (EIO) dans le but de maximiser l'échange d'organes et d'assurer l'équité et la qualité des greffes dans tout le Canada. Les recommandations ont été approuvées par le Comité de coordination de la CDGO.

Conformément à la vision de la CDGO, les membres sont restés inlassablement engagés **dans des initiatives innovantes, financées par Santé Canada, dans le but de renforcer un système de DGO plus performant et d'améliorer l'équité dans les domaines du DGO de personnes vivantes et décédées**. L'un des fils conducteurs de tous les projets est de réduire les occasions manquées de dons d'organes grâce à de nouvelles pratiques et à des approches de pointe, y compris des projets liés à l'intelligence artificielle et des recommandations fondées sur des données probantes qui éclaireront les programmes et les politiques. Les résultats issus de ces projets seront présentés en 2022-2023.

Il va sans dire que tout ce travail n'aurait pas été possible sans l'immense contribution des représentants des patients et des familles, qui jouent un rôle déterminant dans la communication d'information, l'approfondissement des perspectives des membres et la formulation de conseils. Basées sur leur expérience vécue, leurs contributions ont une grande portée et aident à combler durablement les lacunes du processus de DGO.

L'année prochaine sera un point tournant, car les projets seront achevés et nous préparerons la transition vers une nouvelle structure de gouvernance des DGO pour faire suite à la CDGO.