



BIBLIOTHÈQUE *du* PARLEMENT

LIBRARY *of* PARLIAMENT

ÉTUDE GÉNÉRALE



Dons et transplantations d'organes au Canada

Publication n° 2011-113-F
Révisée le 10 novembre 2011

Sonya Norris

Division des affaires sociales
Service d'information et de recherche parlementaires

Dons et transplantations d'organes au Canada **(Étude générale)**

La présente publication est aussi affichée en versions HTML et PDF sur IntraParl (l'intranet parlementaire) et sur le site Web du Parlement du Canada.

Dans la version électronique, les notes de fin de document contiennent des hyperliens intégrés vers certaines des sources mentionnées.

This publication is also available in English.

Les **études générales** de la Bibliothèque du Parlement présentent et analysent de façon objective et impartiale diverses questions d'actualité sous différents rapports. Elles sont préparées par le Service d'information et de recherche parlementaires de la Bibliothèque, qui effectue des recherches et fournit des informations et des analyses aux parlementaires ainsi qu'aux comités du Sénat et de la Chambre des communes et aux associations parlementaires.

TABLE DES MATIÈRES

1	INTRODUCTION.....	1
2	CONTEXTE.....	1
3	TENDANCES, STATISTIQUES ET COMPARAISONS.....	2
3.1	Définition du taux de dons	2
3.2	Détermination du bassin de donneurs	3
3.3	Utilisation des organes.....	4
3.4	Non-utilisation des organes	4
3.5	Transplantations et personnes en attente d'une greffe	5
4	DON D'ORGANES ET DE TISSUS ET RÈGLEMENT SUR LA TRANSPLANTATION	5
5	FAÇONS D'AMÉLIORER LE TAUX DE DONNS	7
5.1	Registres	7
5.1.1	Base de données nationale de donneurs volontaires	7
5.1.2	Liste nationale d'attente des receveurs mise à jour en temps réel	8
5.1.3	Registre de donneurs vivants.....	9
5.1.4	Registre de donneurs vivants jumelés	10
5.2	Banque nationale de sang du cordon ombilical	10
5.3	Consentement présumé.....	10
5.4	Obligation de signaler et obligation de demander	11
5.5	Recrutement des donneurs : formation des professionnels de la santé	12
5.6	Déclaration obligatoire	12
5.7	Don d'organes à la suite de la mort cardiaque	12
5.8	Limite d'âge du donneur	12
5.9	Sensibilisation du public.....	13
6	CONCLUSION	13

DONS ET TRANSPLANTATIONS D'ORGANES AU CANADA

1 INTRODUCTION

Malgré les efforts déployés ces dernières années pour l'améliorer, le taux de dons d'organes au Canada demeure médiocre. Le présent document donne un aperçu du rôle que joue le fédéral relativement au don et à la transplantation d'organes au Canada. Il présente aussi des statistiques sur le sujet et examine les différentes méthodes utilisées pour accroître le taux de dons, telles que les registres, le consentement présumé et l'élargissement des critères de don.

2 CONTEXTE

En 1999, deux rapports, l'un produit par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes et l'autre, par le Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus¹, ont souligné l'écart croissant entre l'offre et la demande en matière d'organes et de tissus pour la transplantation au Canada.

Dans la réponse qu'il a donnée au rapport du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes en septembre 1999, le gouvernement a dit accepter les recommandations « comme cadre de référence aux discussions avec les provinces et territoires vers la mise sur pied d'une solution durable pour la transplantation au Canada », et a reconnu que leur mise en œuvre allait dépendre de l'appui de tous les ordres de gouvernement².

Les deux rapports proposaient la mise sur pied d'une stratégie nationale, laquelle serait développée par un conseil d'experts qui en assurerait également le suivi. Pour faire suite à cette proposition, le gouvernement fédéral a annoncé, en avril 2001, la création du Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT). Ainsi, le CCDT a été créé en octobre 2001 à titre d'organe consultatif auprès de la Conférence des sous-ministres de la Santé pour appuyer celle-ci dans ses efforts de coordination des actions fédérales, provinciales et territoriales relatives au don et à la transplantation. L'organisme, qui avait été établi initialement à titre de secrétariat de Santé Canada, est devenu en 2004 un organisme sans but lucratif indépendant de Santé Canada et recevait jusqu'en 2007 des fonds de Santé Canada en vertu d'un accord de contribution.

Dans les faits, le CCDT a axé ses efforts sur la tenue de consultations poussées sur les normes et les directives en matière de pratiques cliniques et la formulation de recommandations sur les questions relatives à la mort cardiaque, aux lésions graves du cerveau, aux risques immunologiques qui accompagnent la transplantation et à la gestion médicale des donneurs d'organes après leur mort en vue de la maximisation des chances de réussite des greffes.

En octobre 2007, les sous-ministres de la Santé des provinces (sauf celui du Québec) ont convenu de transférer les fonctions du CCDT à la Société canadienne du sang, et de confier à cette dernière la responsabilité du système canadien de don et de transplantation d'organes. (Au Québec, l'organisme mandaté pour coordonner les dons d'organes dans la province est Transplant Québec. Cet organisme a pour mission d'identifier les donneurs et de prélever et d'attribuer les organes³.) Le 12 août 2008, la Société canadienne du sang a annoncé qu'elle avait fusionné avec le CCDT et que son mandat allait s'élargir pour inclure tout ce qui a trait au don et à la transplantation des organes et des tissus⁴.

3 TENDANCES, STATISTIQUES ET COMPARAISONS

Il est important de tenir compte de plusieurs facteurs lors de l'analyse des tendances et des données relatives au don d'organe, et de leur comparaison avec celles de différents pays. Par exemple, un faible taux de dons peut parfois témoigner d'un faible taux de blessures et d'interventions médicales de meilleure qualité plutôt que d'un manque d'altruisme ou d'un mauvais système de recrutement de donneurs. Une longue liste d'attente pour les transplantations peut indiquer que les patients survivent plus longtemps qu'autrefois. Les sections qui suivent présentent une analyse du rendement du Canada en matière de don et de transplantation d'organes au fil des ans, ainsi qu'une comparaison avec des pays considérés comme chefs de file dans le domaine.

3.1 DÉFINITIONS

Pour être en mesure de déterminer le taux de dons, il est important de définir les différents types de donneurs :

- Le donneur volontaire (ou déclaré) : personne qui a exprimé la volonté de devenir donneur à sa mort ou, le cas échéant, de son vivant.
- Le donneur potentiel : personne ayant été reconnue par un établissement médical comme étant apte à faire un don, y compris quiconque dont les organes ont été prélevés et n'ont pas été attribués ou transplantés.
- Le donneur effectif : personne dont au moins un organe a été prélevé, attribué et transplanté.
 - Le donneur décédé : personne qui devient donneur à son décès, qu'il s'agisse d'un diagnostic de mort cérébrale⁵ ou de mort cardiaque⁶.
 - Le donneur vivant : personne en bonne santé qui donne un organe ou un tissu à une personne parente ou non.

Le taux de donneurs décédés a légèrement varié au Canada ces 10 dernières années pour se situer entre 13 et 15 donneurs par millions de personnes, ce qui représente de 400 à 500 donneurs par an. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), il y a eu 487 donneurs décédés en 2010⁷. La plupart des dons d'organes de donneurs décédés ont lieu après la mort cérébrale (appelée aussi décès neurologique), critère traditionnel servant à déterminer la mort.

Depuis 2006 toutefois, on accepte, dans certaines circonstances, des dons de personnes en état de mort cardiaque (aussi appelée mort cardiocirculatoire). Le nombre de donneurs dans cette nouvelle catégorie a augmenté chaque année pour atteindre 45 en 2010. La mort cérébrale est encore à l'origine de la majorité des dons d'organes de donneurs décédés, mais la proportion de donneurs décédés dont les organes sont acceptés à la suite d'un diagnostic de mort cardiaque devrait continuer d'augmenter. La mort cardiaque est traitée de manière plus approfondie dans la section 5 « Façons d'améliorer le taux de dons » du présent document.

Le taux de dons d'organes de donneurs décédés serait plus faible au Canada comparativement à plusieurs autres pays, notamment l'Espagne et les États-Unis, où les taux sont de 34,13 et de 26,27 donneurs par million de personnes, respectivement⁸. Cependant, ces pays présentent des caractéristiques sociales, démographiques et de mortalité différentes de celles du Canada, et utilisent une définition différente du terme « taux de dons ». L'Espagne et les États-Unis incluent dans le taux les donneurs potentiels (même si leurs organes ne font jamais l'objet d'une transplantation), ce qui gonfle les chiffres par rapport au Canada, qui n'inclut dans ce taux que les donneurs effectifs. Par ailleurs, le taux de dons ne prend en compte que les dons d'organes de donneurs décédés, excluant ainsi les donneurs vivants, qui constituent une catégorie de plus en plus importante au Canada.

Au chapitre du recrutement des donneurs vivants, le Canada affiche d'assez bons résultats si on le compare à d'autres pays. En fait, au pays, le nombre de donneurs vivants, parents ou non du receveur, augmente pour les transplantations du rein et du foie : entre 2000 et 2010, le nombre de donneurs vivants est passé de 409 à 549, dépassant le nombre de donneurs décédés chaque année depuis 2001. Aujourd'hui, le Canada présente un taux de donneurs vivants légèrement supérieur à 15 donneurs par million de personnes. L'Espagne présente un des taux les plus faibles (moins de 1 donneur par million de personnes) parmi les 32 pays visés par l'étude. Toutefois, le taux de donneurs vivants est plus élevé (19 donneurs par million de personnes) aux États-Unis qu'au Canada.

3.2 DÉTERMINATION DU BASSIN DE DONNEURS

On a tendance à classer toute la population comme donneurs potentiels. Toutefois, cette approche induit en erreur, car, dans les faits, très peu de personnes seront appelées à faire le don d'un organe. Les partisans de la création de registres de donneurs (bases de données contenant le nom des personnes qui souhaitent faire don de leurs organes après la mort) estiment que ces registres permettent de mieux cerner le vrai bassin des donneurs. Toutefois, comme c'est le cas pour la population en général, cela n'est pas tout à fait vrai; en effet, ceux qui deviennent des « donneurs potentiels » approuvés par un établissement médical ne constituent qu'une petite fraction de ceux qui déclarent leur intention de faire un don (« donneurs volontaires »).

En général, les donneurs d'organe décédés sont choisis à partir d'un bassin très restreint de personnes dont on a constaté la mort cérébrale⁹. La plupart des morts cérébrales surviennent à la suite de traumatismes tels un accident de la route, une

blessure infligée par une arme à feu ou un accident vasculaire cérébral. En outre, au sein de ce bassin restreint, on a tendance, s'il n'y a pas de nécessité d'ordre médical, à limiter les candidats aux personnes de moins de 70 ans; toutefois, cette politique est en train de changer graduellement.

En Espagne et aux États-Unis, le taux de mortalité due aux accidents de la route est beaucoup plus élevé qu'au Canada. Les traumatismes résultant de blessures infligées par les armes à feu sont également plus fréquents aux États-Unis qu'au Canada. Quant à l'Espagne, sa situation démographique est différente de celle des États-Unis et du Canada : la population espagnole est plus âgée. Or, le taux de mortalité due aux accidents vasculaires cérébraux et aux accidents de la route augmente avec l'âge. L'Espagne présente donc une plus grande proportion de donneurs de 60 ans et plus, mais cette proportion inclut des donneurs potentiels et des sujets qui finissent par ne donner aucun organe ou dont les organes ne seront jamais transplantés¹⁰. À l'inverse, le Canada et les États-Unis ont une plus grande proportion d'enfants de moins de 15 ans. Cette classe d'âge présente bien sûr un taux de mortalité relativement faible. Cependant, les États-Unis signalent une proportion deux fois plus élevée de donneurs de moins de 15 ans que le Canada, ce qui reflète le taux plus élevé de mortalité due aux accidents de la route et aux armes à feu.

Le taux de mortalité et les facteurs démographiques ont pour effet de réduire le bassin de donneurs au Canada. Par conséquent, le Canada ne pourrait pas s'attendre à atteindre le niveau de dons de l'Espagne et des États-Unis en adoptant les pratiques de ces deux pays.

3.3 UTILISATION DES ORGANES

En 2010, au Canada, 1 017 personnes vivantes ou décédées ont donné des organes, et 2 153 transplantations ont eu lieu¹¹. Le nombre moyen d'organes prélevés sur des donneurs décédés (qui offrent plus d'un organe) et transplantés a légèrement fluctué, ces 10 dernières années, entre 3,4 et 3,8 organes par donneur¹². Cette proportion est plus élevée que celle des États-Unis et de l'Espagne, car les chiffres dans ces deux pays englobent les donneurs potentiels auxquels aucun organe n'est prélevé dans les faits, ainsi que ceux dont les organes ne sont pas utilisés. Le Canada a aussi amélioré la conservation des patients et des organes, ce qui maximise la viabilité des organes et a pour effet d'augmenter le nombre d'organes transplantés par donneur.

3.4 NON-UTILISATION DES ORGANES

Comme cela a déjà été mentionné dans le présent document, le Canada n'inclut pas dans son calcul du taux de dons les donneurs potentiels dont les organes n'ont pas été utilisés (soit parce que ces organes n'ont pas été récupérés, soit parce qu'ils n'ont pas été transplantés). Il y a de nombreuses raisons de ne pas utiliser des organes, mais seules certaines d'entre elles ne sont pas réhivitoires et pourraient permettre une amélioration du taux de dons. Parmi les autres, il convient de signaler les infections virales (VIH, l'hépatite), les lésions à l'organe ou autres lésions

anatomiques, et le mauvais fonctionnement de l'organe. Par contre, il y a au moins deux causes de non-utilisation d'organes auxquelles on pourrait s'attaquer : les problèmes logistiques éprouvés par les équipes de prélèvement et de transplantation, ainsi que l'échec des recherches faites pour trouver un receveur potentiel, voire l'absence de telles recherches.

La logistique et la recherche des receveurs compatibles pourraient être améliorées par un système de gestion de l'information comme la liste nationale d'attente en temps réel gérée par le United Network for Organ Sharing (UNOS) aux États-Unis¹³. L'Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN), créé en application de la *National Organ Transplant Act* de 1984 des États-Unis pour relier tous les professionnels participant au système des dons et des transplantations, a été confié en 1986 à l'UNOS, qui gère le réseau depuis. L'OPTN tient une liste d'attente nationale et distribue les organes équitablement¹⁴. Tous les centres américains de transplantation et les organismes d'approvisionnement en organes sont membres de l'OPTN. La liste d'attente américaine est traitée plus en détail dans la section 5.1 « Registres » du présent document.

3.5 TRANSPLANTATIONS ET PERSONNES EN ATTENTE D'UNE GREFFE

Selon le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO), qui est géré par l'ICIS, alors que le nombre de transplantations effectuées et le nombre de Canadiens en attente d'une greffe ont légèrement augmenté au cours de la dernière décennie, l'écart entre les deux est demeuré constant depuis 2001. Chaque année, environ 2 000 personnes sont en attente d'une transplantation d'organe¹⁵.

Bien que le taux de donneurs vivants au Canada soit plus élevé que dans plusieurs autres pays, on ne peut faire abstraction du fait que les donneurs vivants ne peuvent donner n'importe quel organe. Tant que subsistera l'écart entre le nombre d'organes disponibles pour des transplantations et les besoins en matière d'organes, il faudra envisager des options pour accroître le taux de dons d'organes tant de la part de personnes décédées que vivantes.

4 DON D'ORGANES ET DE TISSUS ET RÈGLEMENT SUR LA TRANSPLANTATION

En décembre 2007 est entré en vigueur le règlement fédéral sur le don et la transplantation d'organes et de tissus. Selon Santé Canada, cette mesure législative a pour objet « de réduire au minimum les risques potentiels pour les receveurs canadiens¹⁶ ». Le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* (ci-après « le Règlement ») a pour but de normaliser l'évaluation préliminaire et l'examen des donneurs éventuels au Canada et est censé refléter les « pratiques exemplaires » déjà en place au pays¹⁷.

Le règlement exige que l'établissement qui prélève l'organe passe par les étapes ci-après pour établir l'admissibilité du donneur :

- l'obtention des renseignements nécessaires sur le donneur, y compris ses antécédents;
- l'examen physique du donneur;
- les tests de dépistage de maladies et de leurs agents;
- une vérification permettant de s'assurer que le donneur n'est pas inadmissible à cause de critères d'exclusion.

Le règlement renvoie au document rédigé par l'Association canadienne de normalisation intitulé « Cellules, tissus et organes destinés à la transplantation et à la reproduction assistée : exigences générales » (ci-après appelée « norme générale »). Le règlement dispose que cette norme générale contient les critères d'évaluation de l'admissibilité du donneur et établit les critères d'exclusion, qui comprennent :

- la mort de cause inconnue;
- l'infection causée par une maladie à prions, comme la maladie de Creutzfeldt-Jakob ou l'encéphalite;
- la démence;
- l'infection ou un risque élevé d'infection par le VIH, l'hépatite virale ou la rage.

L'annexe E de la norme générale traite plus en détail de la dernière catégorie des critères d'exclusion, soit l'infection par le VIH et l'hépatite virale, notamment les hépatites B et C (VHB et VHC). Les critères d'exclusion englobent les personnes suivantes :

- les hommes qui ont eu des relations homosexuelles depuis cinq ans;
- les personnes qui ont reçu des injections intraveineuses, intramusculaires ou sous-cutanées non médicales de drogues depuis cinq ans;
- les hémophiles qui ont reçu des concentrés de facteur de coagulation;
- les personnes qui ont eu des rapports sexuels en échange d'argent ou de drogues depuis cinq ans;
- les personnes qui ont eu, au cours des 12 derniers mois, des rapports sexuels avec une personne appartenant à l'une des catégories précédentes;
- les personnes directement exposées, au cours des 12 derniers mois, à du sang infecté — ou soupçonné de l'être — par le VIH, le VHB ou le VHC;
- les détenus actuels dans un établissement correctionnel et les personnes qui ont été incarcérées pendant 72 heures consécutives au cours des 12 derniers mois;
- les personnes qui, au cours des 12 derniers mois, se sont fait tatouer, percer l'oreille ou percer le corps avec des instruments partagés;
- les personnes qui ont été en contact étroit, au cours des 12 derniers mois, avec une personne atteinte d'une hépatite virale cliniquement active.

Cependant, l'article 40 du Règlement prévoit la « distribution exceptionnelle » d'organes de donneurs qui seraient normalement exclus, pourvu que certaines conditions soient remplies, notamment l'obtention du consentement informé du receveur et le versement d'une copie d'un avis de distribution exceptionnelle dans les dossiers médicaux du receveur.

5 FAÇONS D'AMÉLIORER LE TAUX DE DONS

5.1 REGISTRES

Un registre national contenant les renseignements pertinents sur les donneurs ou sur les receveurs peut aider les autorités à trouver les personnes qui sont prêtes à donner un organe ou qui en ont besoin. Une base de données sur les donneurs pourrait aider à repérer un plus grand nombre de donneurs, et une base de données sur les receveurs, à repérer plus efficacement les receveurs compatibles. Voici trois types de registre national à examiner.

5.1.1 BASE DE DONNÉES NATIONALE DE DONNEURS VOLONTAIRES

Également appelée registre de donneurs, la base de données nationale de donneurs volontaires est ce à quoi la plupart des gens pensent quand ils parlent d'un registre national. Il s'agit d'une base de données (renfermant noms ou autres renseignements identificateurs) sur des personnes qui ont déclaré leur intention de faire le don d'un ou de plusieurs organes ou tissus à leur mort. Le registre pourrait se limiter aux seules personnes qui ont donné leur consentement à faire un don d'organes ou de tissus, ou bien il pourrait englober, comme c'est le cas en Australie, non seulement les personnes qui ont donné leur consentement, mais aussi celles qui ont expressément refusé.

Au Canada, la Colombie-Britannique, la Nouvelle-Écosse et l'Ontario tiennent des registres de personnes ayant déclaré leur intention de faire un don d'organes. La Colombie-Britannique, qui a créé sa base de données en 1997¹⁸, a un taux de donneurs d'organes décédés plus faible que la moyenne canadienne, tandis que son taux de donneurs vivants dépasse la moyenne canadienne.

La Nouvelle-Écosse possède un programme provincial de dons d'organes et de tissus appelé *Don de Vie*. La province est dotée depuis 1995 d'un registre des donneurs d'organes compilé à partir des cartes d'assurance-maladie. Les donneurs volontaires doivent reconfirmer leur intention chaque fois qu'ils renouvellent leur carte. Pourvue des mêmes mécanismes que celle de la Nouvelle-Écosse, la base de données de l'Ontario existe depuis 2000 et est entretenue par le Réseau Trillium pour le don de vie¹⁹. Au moment de la publication du présent document, aucune information n'était disponible sur le nombre de donneurs potentiels en Nouvelle-Écosse et en Ontario²⁰.

La tenue d'un registre permet d'identifier les personnes qui ont consenti à donner leurs organes s'ils deviennent candidats, ce qui peut toutefois être éclipsé par plusieurs autres facteurs, notamment les suivants :

- Est-ce que le nombre de dons d'organes issus de l'identification rapide des donneurs potentiels à leur mort justifie le travail complexe que nécessitent le maintien et la mise à jour d'un registre de plusieurs centaines de milliers, voire de millions de noms? Comme cela a été mentionné plus haut, seul un petit pourcentage de personnes deviennent admissibles au don d'organes une fois décédées.
- Le secteur des soins de santé recherche-t-il les donneurs de façon efficace? Un registre n'a guère d'utilité si les donneurs potentiels ne font pas l'objet d'un suivi en vue d'un prélèvement. Or, l'efficacité et la coordination des systèmes de don et de transplantation au Canada n'ont pas été étudiées de manière exhaustive.
- La famille du donneur volontaire est-elle d'accord avec la décision de ce dernier de s'inscrire au registre des donneurs? Les professionnels de la santé ont tendance à respecter la volonté de la famille qui se déclare contre le don, et ce, même si la personne est inscrite au registre. C'est pourquoi tout donneur volontaire doit informer sa famille de sa décision, ce qui rend inutile l'inscription au registre.
- L'inscription à la base de données serait-elle facultative ou obligatoire? Les systèmes d'inscription facultative tels que ceux de la Colombie-Britannique, de la Nouvelle-Écosse et de l'Ontario peuvent fonctionner à l'aide des cartes d'assurance maladie des provinces ou des territoires, mais constituer une base de données nationale nécessiterait une collaboration entre les provinces et territoires. Au Québec, un registre est tenu par les notaires. Ainsi, quelque 3 400 notaires recueillent, dans le Registre des consentements aux dons d'organes et de tissus, le consentement d'environ 250 000 Québécois.

La mise sur pied d'un registre national pourrait être possible, mais seulement s'il s'agissait d'un système d'inscription facultative basé sur les données fournies dans les déclarations de revenus fédérales ou les formulaires du recensement. Néanmoins, les provinces pourraient affirmer que cette approche empiète sur leurs pouvoirs. En outre, même avec un système d'inscription, que celui-ci soit facultatif ou obligatoire, il faudrait encore obtenir le consentement de la famille, dont la volonté aurait la priorité sur le système, qui pourrait devenir lourd et coûteux. En outre, bien des gens craignent qu'en accordant leur consentement préalable, moins d'efforts soient faits pour sauver leur vie. Cette appréhension explique peut-être l'écart entre la proportion élevée de personnes qui se disent en faveur du don d'organes et le faible pourcentage de personnes qui signent leur carte de donneur.

5.1.2 LISTE NATIONALE D'ATTENTE DES RECEVEURS MISE À JOUR EN TEMPS RÉEL

Aux États-Unis, quand on a trouvé un donneur d'organes et qu'on a obtenu son consentement, l'organisme d'approvisionnement accède à la base de données informatisée nationale de l'OPTN par Internet ou communique les renseignements sur le donneur directement au centre d'organes de l'UNOS afin que chaque organe soit apparié avec le receveur approprié. On constitue une liste de receveurs potentiels classés selon des critères médicaux objectifs (type sanguin, type de tissu, taille de l'organe, urgence de la transplantation pour le patient selon son état, temps passé sur la liste d'attente, distance entre le donneur et le receveur). Les critères varient selon l'organe. À l'aide de la liste des receveurs potentiels appropriés et

selon des critères liés aux politiques, le coordonnateur local de l'approvisionnement ou le spécialiste de l'attribution des organes communique avec le centre de transplantation du premier patient sur la liste pour lui offrir l'organe. Si l'organe est refusé, on communique avec le centre de transplantation du deuxième patient figurant sur la liste. Pour accélérer le processus, on téléphone au centre de transplantation de chacun des receveurs de la liste jusqu'à ce que l'organe soit accepté. Ensuite, l'UNOS aide à assurer le transport de l'organe, et on décide du moment de la chirurgie²¹.

Comme cela a été mentionné précédemment, le Canada ne disposait pas auparavant d'une liste centralisée de patients en attente d'un organe. Cependant, depuis qu'elle a accepté de s'occuper du système de don et de transplantation d'organes et de tissus au Canada, la Société canadienne du sang a entrepris de créer les trois registres nationaux de patients suivants, dans le but d'augmenter le taux de transplantations et d'accroître l'efficacité du système au Canada :

- Le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (Registre DVEB). Le Registre DVEB est décrit dans la section 5.1.4 du présent document.
- La liste d'attente nationale pour les personnes ayant besoin d'une greffe d'organe. Il s'agit d'une liste en ligne, en temps réel, de Canadiens en attente d'une transplantation d'organes autres qu'un rein.
- Le Registre de patients hyperimmunisés (HSP). Ce registre sera réservé aux personnes en attente d'un rein pour lesquelles il est difficile de trouver un donneur compatible, et permettra d'augmenter les possibilités grâce au partage des données à l'échelle nationale.

Ces deux derniers registres devraient être lancés d'ici le printemps 2012 par la Société canadienne du sang. Les trois registres seront alors fusionnés pour ne former qu'un seul système intégré, qui devrait permettre d'obtenir des rapports et des analyses statistiques anonymes agrégés²².

Parmi les contraintes liées à la liste des donneurs et à la liste d'attente, figure l'éloignement géographique. En effet, la viabilité des organes se mesure en heures, par conséquent, plus le temps d'attente précédant la transplantation est long, plus les chances de réussite sont minces. Ainsi, pour le foie ou le pancréas, la transplantation doit se faire dans les huit heures suivant le prélèvement, Pour le cœur, cette période est de quatre heures et de deux heures pour la double greffe du cœur et du poumon. Dans un pays vaste comme le Canada, cette contrainte de temps impose des limites géographiques, un problème qui n'existe pas dans les pays plus petits comme l'Espagne.

5.1.3 REGISTRE DE DONNEURS VIVANTS

Au Canada, le réseau de moelle et de cellules souches UniVie est un registre national des donneurs vivants potentiels de moelle osseuse ou de sang périphérique (qui sont tous deux sources de cellules souches). Cette base de données a été créée en 1987 sous le nom de Registre de donneurs non apparentés de moelle osseuse, par la Bruce Denniston Bone Marrow Society. Passée à la Société

canadienne de la Croix-Rouge en 1989, elle relève maintenant de la Société canadienne du sang. Plus de 300 000 Canadiens y sont inscrits²³.

5.1.4 REGISTRE DE DONNEURS VIVANTS JUMELÉS

Le 24 juin 2009, la Société canadienne du sang a annoncé la première greffe rénale effectuée en faisant appel au Registre DVEB, le premier du genre au Canada. Ce registre de donneurs et de receveurs a pour objet d'optimiser l'utilisation des reins de donneurs vivants. Il contient des renseignements sur des paires de personnes jumelées, c'est-à-dire un donneur volontaire et un receveur en attente qui sont à la recherche d'une autre paire donneur/receveur avec laquelle des « échanges » sont possibles grâce à la compatibilité des tissus et des groupes sanguins. Si un donneur volontaire souhaite donner un rein à un receveur en particulier, mais qu'il n'y a pas de compatibilité, le donneur peut s'inscrire dans le registre et être éventuellement compatible avec un autre receveur. Entre juin 2009 et le 19 novembre 2011, le Registre DVEB a facilité la transplantation de 75 reins²⁴.

5.2 BANQUE NATIONALE DE SANG DU CORDON OMBILICAL

Le sang du cordon ombilical est une source riche de cellules souches, qui sont utilisées pour traiter des maladies du sang, comme l'anémie aplastique et la leucémie. Il y a aussi moins de rejets de tissus avec du sang ombilical qu'avec d'autres sources de cellules souches du sang. Le 14 mars 2011, les ministres de la Santé des provinces et des territoires (à l'exception du ministre du Québec) ont annoncé qu'ils allaient financer ensemble une banque nationale publique de sang de cordon ombilical; banque qui sera créée et gérée par la Société canadienne du sang. Ce nouveau modèle sera déployé sur une période de huit ans, l'objectif étant de recueillir 20 000 unités de sang de cordon ombilical²⁵.

5.3 CONSENTEMENT PRÉSUMÉ

Une autre option souvent proposée pour améliorer le taux de dons est le consentement présumé. Selon cette approche, il y a consentement présumé à moins que la personne ne refuse expressément de faire un don au cours de sa vie. Le Canada utilise actuellement un système fondé sur le consentement explicite, où la personne désirant faire un don doit exprimer son consentement de façon explicite. Toutefois, quiconque n'exprime pas son désir d'être donneur au cours de sa vie n'est pas pour autant réputé avoir refusé. Encore une fois, c'est la famille qui règle la question du consentement. Les tenants du principe du consentement présumé soulignent que, selon les sondages, la grande majorité des Canadiens sont en faveur du don d'organe, mais que seule une petite proportion d'entre eux remplissent leur carte de don.

Plusieurs pays ont adopté le principe du consentement présumé. Une étude américaine signale toutefois qu'il n'y a pas de corrélation claire entre le taux de dons d'organes et le consentement présumé²⁶. L'Espagne, qui souscrit au principe du consentement présumé, affiche effectivement le taux de dons le plus élevé. Néanmoins, plusieurs autres pays qui suivent la même approche ont un taux de

dons bien plus faible que le taux de certains pays qui ont un système fondé sur le consentement explicite. Par exemple, la Pologne et la Suède, pays où le consentement est présumé, signalent des taux de dons plus faibles que le Canada, alors que les États-Unis et l'Irlande, qui figurent parmi les pays aux taux de dons les plus élevés, ont un système fondé sur le consentement explicite.

Les auteurs de l'étude font remarquer que le consentement présumé est rarement appliqué et que l'on recherche de toute façon le consentement de la famille. Ils affirment cependant qu'après la prise en compte d'autres facteurs déterminants, tels que le consentement de la famille et l'identification appropriée des donneurs dans la structure de soins de santé, le consentement présumé peut permettre d'augmenter le taux de dons mais il ne peut le faire à lui seul. Donc, avant de pouvoir bénéficier d'un système basé sur la présomption du consentement, il faudrait d'abord s'attaquer aux autres déterminants en matière de dons d'organes par la réalisation de campagnes d'information qui encouragent les donneurs potentiels à communiquer leurs intentions à leur famille, ainsi que la mise en œuvre de programmes de sensibilisation et de formation à l'intention des professionnels de la santé visant à assurer que l'identification et le recrutement des donneurs respectent des lignes directrices et des politiques précises.

Le consentement est toujours nécessaire et relève des lois provinciales et territoriales sur le don d'organes et de tissus. Toutes les provinces et tous les territoires utilisent un système fondé sur le consentement explicite.

5.4 OBLIGATION DE SIGNALER ET OBLIGATION DE DEMANDER

Par obligation de signaler, on entend l'obligation qu'ont les médecins de signaler tous les cas de mort cérébrale (et éventuellement de mort cardiaque) ou de mort imminente à l'organisme local d'approvisionnement en organes. Par obligation de demander, on entend l'obligation qu'ont les professionnels de la santé de communiquer avec la famille des donneurs potentiels identifiés et de lui demander d'autoriser le don. Pour mettre en place de telles mesures au Canada, il faudrait changer les règlements ou les lois des provinces et des territoires. Certes, ces obligations pourraient faire augmenter le nombre de donneurs potentiels et réels, mais elles constitueraient également un fardeau de plus pour les professionnels de la santé et nécessiteraient sans doute de nouvelles ressources. Ce système permettrait au Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, avec la collaboration des provinces et des territoires, de recueillir des données utiles qui serviraient à mesurer l'efficacité et le niveau de coordination du système d'approvisionnement et de transplantation.

La Colombie-Britannique et l'Ontario ont des lois imposant l'obligation de signaler les décès à un organisme d'approvisionnement en organes, alors que le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse ont institué l'obligation de demander l'autorisation à la famille. Seules les provinces du Manitoba et de l'Alberta appliquent les deux mesures²⁷.

5.5 RECRUTEMENT DES DONNEURS : FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Les professionnels de la santé ne reçoivent généralement pas de formation spéciale sur le recrutement des donneurs d'organes. Des enquêtes réalisées auprès de ces derniers révèlent qu'ils hésitent beaucoup à communiquer avec la famille des donneurs potentiels et qu'ils connaissent mal la procédure de signalement des décès aux organismes d'approvisionnement en organes. Il y a des coordonnateurs de dons d'organes dans la plupart des grands hôpitaux. Toutefois, il est impossible pour plusieurs établissements de procéder au prélèvement d'organes d'un donneur éventuel, car ils ne disposent d'aucun professionnel ayant la formation adéquate pour communiquer avec la famille et discuter du don avec celle-ci. Et même quand il y a un coordonnateur, les donneurs peuvent lui échapper en raison du manque de ressources. Les coordonnateurs devraient disposer d'un personnel de soutien ayant la formation nécessaire pour les aider dans ces circonstances. À l'instar des obligations de signaler les décès à un centre de coordination des transplantations et de demander l'autorisation de la famille du défunt, la formation professionnelle relève des provinces et des territoires.

5.6 DÉCLARATION OBLIGATOIRE

L'application d'un système de déclaration obligatoire relie le consentement au don d'organes à une autre structure, normalement un programme réglementé comme le système de délivrance des permis de conduire ou des cartes d'assurance maladie. En effet, pour se procurer ces pièces d'identité, l'intéressé doit déclarer s'il accepte ou non d'être donneur d'organes.

5.7 DON D'ORGANES À LA SUITE DE LA MORT CARDIAQUE

Dans un rapport présenté en juillet 2005, le CCDT a recommandé de considérer comme candidats au don d'organes les personnes en état de mort cardiaque (également appelé décès cardiocirculatoire (DDC) par l'ICIS). La mort cardiaque peut être le résultat d'un arrêt cardiaque chez une personne déjà en état de mort cérébrale; elle peut aussi survenir à la suite de l'échec de la réanimation d'une personne en arrêt cardiaque, ou à la suite d'un arrêt cardiaque provoqué par le retrait d'un traitement en unité de soins intensifs. Dans ce dernier cas, on parle de donneurs contrôlés, car on peut entreprendre la préparation du prélèvement et de la préservation des organes avant la mort cardiaque du donneur, et déterminer le moment de la fin du traitement en conséquence²⁸. Les données de l'ICIS indiquent qu'on a commencé à considérer comme donneurs potentiels les personnes décédées des suites de problèmes cardiocirculatoires en 2006, mais seulement en Ontario et au Québec.

5.8 LIMITE D'ÂGE DU DONNEUR

Par le passé, les aînés n'étaient généralement pas candidats au don d'organes. Plusieurs juridictions réexaminent toutefois les deux possibilités que sont l'établissement de l'âge biologique comme critère au don d'organe ou l'évaluation au

cas par cas de chaque organe provenant d'un donneur potentiel. Selon les renseignements de l'ICIS sur l'âge des donneurs, la proportion des donneurs de plus de 70 ans a fluctué, passant de 4 à 12 % du total des donneurs entre 1999 et 2006²⁹.

5.9 SENSIBILISATION DU PUBLIC

Parmi les options qui ont été mentionnées plus haut, un grand nombre ne peuvent être envisagées au niveau fédéral en raison d'enjeux d'ordre administratif. Par exemple, le gouvernement fédéral pourrait utiliser son pouvoir de dépenser pour subordonner les transferts en matière de santé à diverses conditions (p. ex. l'obligation de signaler les décès à un centre de coordination des transplantations ou de demander l'autorisation de la famille du défunt, ou encore la collaboration à une base de données nationale), mais une telle mesure pourrait être difficile à justifier. Par ailleurs, les campagnes de sensibilisation du public peuvent être coordonnées au niveau fédéral.

La mise sur pied d'une campagne de sensibilisation est l'un des éléments clés de la stratégie nationale en matière de dons et de transplantations, qui avait été recommandée dans le rapport du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes et dans le rapport de Santé Canada, deux documents publiés en 1999³⁰. Les campagnes de sensibilisation apparaissent essentielles en vue de transmettre au grand public des renseignements utiles et de réfuter certains mythes. Elles poursuivent les objectifs suivants : permettre aux gens de faire des choix éclairés, renforcer le soutien dont jouissent les programmes de don et de transplantation et accroître le taux de participation à ces programmes. Santé Canada a le mandat de concevoir et de réaliser ces campagnes. D'ailleurs, quand le ministre de la Santé a annoncé en 2001 le plan national pour les organes et les tissus, assorti de la création du CCDT, le communiqué indiquait que le plan devait inclure « la mise en œuvre d'une campagne nationale de sensibilisation afin de promouvoir le don d'organes et de tissus au Canada », et que cette campagne serait élaborée « en partenariat avec différents organismes non gouvernementaux » ainsi que des bénévoles³¹. Il était prévu que la gouverneure générale du Canada serait la présidente d'honneur de la campagne. Ces campagnes ont bel et bien été conçues et ont eu lieu en 2001 et en 2002, mais il n'y en a pas eu depuis. Or, pour être efficace, une campagne de sensibilisation du public doit se faire à long terme.

La Société canadienne du sang n'a pas fait de campagne de sensibilisation depuis qu'elle a été investie de ses nouvelles responsabilités en 2008, mais elle a tenu des débats publics un peu partout au Canada en 2009 et 2010. Elle offre également des trousseaux d'information sur la façon d'amorcer et de faciliter les discussions en famille sur le don d'organes.

6 CONCLUSION

Le taux de donneurs d'organes décédés au Canada est inférieur à celui enregistré dans plusieurs autres pays. Cependant, le Canada affiche de bons résultats en ce qui a trait au recrutement de donneurs vivants, surtout pour des transplantations de

reins, mais aussi de parties du foie et de cellules des îlots pancréatiques. Néanmoins, le nombre d'organes disponibles pour des transplantations reste encore inférieur à la demande. Par conséquent, la liste de personnes en attente d'une greffe au Canada n'a pas diminué au cours de la dernière décennie, et ce en dépit des efforts pour rendre le système plus efficient.

En 2008, la Société canadienne du sang s'est vu confier la responsabilité de la coordination des efforts, à l'échelle nationale, en matière de don et de transplantation d'organes. Depuis lors, le nombre de transplantations au Canada a augmenté, grâce au Registre DVEB et aux progrès accomplis concernant la mise sur pied d'une liste d'attente nationale de receveurs mise à jour en temps réel de pair avec l'élaboration de la liste d'attente nationale pour les personnes ayant besoin d'une greffe d'organe et du registre pour les patients hyperimmunisés.

NOTES

1. Chambre des communes, Comité permanent de la santé, [Le don et la transplantation d'organes et de tissus : Une approche canadienne](#), avril 1999; Santé Canada, Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus au Canada, [Stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation](#), 30 novembre 1999.
2. Santé Canada, [Réponse du gouvernement au Rapport du Comité permanent de la santé intitulé Le don et la transplantation d'organes et de tissus : Une approche canadienne](#), septembre 1999.
3. Consulter le site de [Transplant Québec](#).
4. Société canadienne du sang, [Un nouveau système national intégré pour le don et la transplantation d'organes : Des registres des patients et des donneurs et un budget de 35 millions \\$ permettront de sauver des vies](#), communiqué, 12 août 2008.
5. Par mort cérébrale on entend l'arrêt complet de la fonction cérébrale, qui se manifeste par l'absence de conscience, de mouvement spontané, de respiration spontanée et de toutes les fonctions du tronc cérébral.
6. Par mort cardiaque on entend l'arrêt irréversible du cœur à la suite d'un arrêt cardiaque.
7. Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), [Rapport électronique sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs](#), 2010.
8. L'information sur les dons aux États-Unis et en Espagne est tirée des statistiques de 2008 du Global Observatory on Donation and Transplantation, [Organ donation and transplantation: Activities, laws and organization 2010](#) (rapport rédigé pour le gouvernement de l'Espagne, le ministère espagnol de la Santé et des Politiques sociales et l'Organisation mondiale de la Santé).
9. Il peut s'agir également de donneurs à la suite d'une mort cardiaque (voir la section 5.7 « Don d'organes à la suite d'une mort cardiaque » du présent document).
10. Pour plus d'informations sur la non-utilisation des organes, voir la section 3.4 « Non-utilisation des organes » du présent document.
11. Statistiques provisoires calculées à partir des données du RCITO de l'ICIS (2010).

12. ICIS, « [Tableau 2 : Nombre moyen d'organes transplantés par donneur décédé selon le groupe d'âge, Canada, 1999 à 2008](#) », *Dons d'organes au Canada de 1999 à 2008*, p. 10.
13. Créé en 1977 sous le nom de South-Eastern Organ Procurement Foundation, le United Network for Organ Sharing (UNOS) a établi le premier système informatisé de jumelage entre organes et receveurs. En 1984, l'UNOS est devenu un organisme sans but lucratif indépendant.
14. Selon l'UNOS, l'équité est le principe selon lequel les candidats à une transplantation compatibles avec un donneur ont une chance égale de recevoir une greffe sur le fondement de critères médicaux appropriés. Les candidats à la transplantation d'organes de donneurs décédés ont la priorité uniquement sur le fondement de critères médicaux et logistiques, sans égard ni aux facteurs personnels, sociaux ou économiques comme la richesse ou la célébrité du candidat, ni aux circonstances qui ont causé la défaillance de l'organe du candidat.
15. ICIS, [Rapport électronique sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs, 2001-2010](#).
16. Santé Canada, *Feuille de renseignements – Sécurité des cellules, tissus et organes (CTO) destinés à la transplantation*, communiqué, 28 janvier 2008.
17. Des liens vers le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* et d'autres renseignements généraux se trouvent dans la section du site Web de Santé Canada intitulée « [Cellules, tissus et organes](#) », dans *Médicaments et produits de santé*.
18. Voir le site de [BC Transplant](#).
19. Voir le site du [Réseau Trillium pour le don de vie](#).
20. Voir le site Web de [Don de vie](#).
21. Cette information est tirée du site Web de l'[UNOS](#) et de celui de l'[Organ Procurement and Transplantation Network du U.S. Department of Health and Human Services](#).
22. Société canadienne du sang, [Organ Transplant Registry – Backgrounder](#), 19 mai 2011.
23. Pour plus d'information sur le réseau de moelle et de cellules souches UniVie, voir le site Web de la [Société canadienne du sang](#).
24. Pour plus d'information voir Société canadienne du sang, « [Living Donor Paired Exchange \(LPDE\) Registry–Kidneys](#) », *Don et greffe d'organe et de tissu*. Voir aussi Société canadienne du sang, « [Living Donor Paired Exchange: Operations Update](#) », 19 mai 2011, *Don et greffe d'organe et de tissu*.
25. Société canadienne du sang, [Les ministres de la Santé annoncent la création de la première banque publique de sang de cordon ombilical au Canada](#), communiqué, 14 mars 2011.
26. Alberto Abadie et Sebastien Gay, « The Impact of Presumed Consent Legislation on Cadaveric Organ Donation: A Cross Country Study », *Journal of Health Economics*, vol. 25, n° 4, juillet 2006.
27. Jocelyn Downie *et al.*, « Pre-mortem transplantation optimizing interventions: the legal status of consent », *Journal canadien d'anesthésie*, vol. 55, juillet 2008. L'Alberta a adopté la loi intitulée *Human Organ and Tissue Donation Act* en 2009.
28. Voir Sam Shemie *et al.*, « National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 175 (supplément), octobre 2006.

DONS ET TRANSPLANTATIONS D'ORGANES AU CANADA

29. Lilyanna Trpeski, « [Recent Trends in Donor Activity](#) », présentation PowerPoint à la réunion annuelle du RCITO, 16 mars 2007.
30. Comité permanent de la santé de la Chambre des communes (avril 1999) et Santé Canada (novembre 1999).
31. Santé Canada, *Le ministre Rock annonce un plan national pour le don d'organes et de tissus : l'administration centrale sera située en Alberta*, communiqué, 11 avril 2001.