2005 Rapport ANNUEL

CANADIAN COUNCIL FOR
DONATION AND TRANSPLANTATION

CONSEIL CANADIEN POUR
LE DON ET LA TRANSPLANTATION

TABLE DES *matières*

01. Message de la présidente

02. Message de la chef de la direction

04. Points saillants de l'année passée

05. Partenaires et parties intéressées

07. Vue d'ensemble du processus du mandat et du développement des initiatives

09. Initiatives de dons : Message du président du comité

10. Initiatives de transplantation d'organes : Message du président du comité

11. Initiatives de mise en banque et de transplantation de tissus : Message du président du comité

12. Réussites des initiatives de l'année passée

16. Tableau financier récapitulatif

© 2005 Le Conseil canadien pour le don et la transplantation

Le présent rapport peut être reproduit sous sa forme actuelle sans autorisation. Toute modification du contenu doit être approuvée par le Conseil canadien pour le don et la transplantation.

Pour obtenir des tirés à part, veuillez communiquer avec : **Le Conseil canadien pour le don et la transplantation**
1702, 8215 112th Rue | Edmonton, AB, Canada T6G 2C8 | www.ccdt.ca | 780 409-5651 | info@ccdt.ca

Les opinions exprimées dans ce rapport ne reflètent pas nécessairement celles du CCDT ni celles des gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux au Canada.

Le présent avis/rapport a été préparé grâce à un appui financier de Santé Canada.

MESSAGE DE LA *présidente*

En 2005, le CCDT, après quatre années sous la direction de Santé Canada, est devenu une organisation sans but lucratif. Nous avons navigué avec succès les changements multiples devenus nécessaires lors de cette réorganisation pour nous placer, en fin de compte, devant une gamme importante de nouvelles opportunités.

Le conseil du CCDT a accueilli avec enthousiasme et prévoyance cette année de transition, tout en visant des réussites dans le cadre d'un plan de travail ambitieux. Nous avons tenu plusieurs réunions où nous avons accentué l'unanimité des points de vue et pendant lesquelles nous avons produit des rapports clefs visant l'amélioration du système de dons des tissus au Canada.

Pendant cette période de transition, nous avons réussi à renforcer notre gouvernance. Pour le faire, nous avons révisé et adopté des statuts du Conseil sur nos rôles et responsabilités et mis en place un Comité de direction.

Je suis content d'accueillir cinq nouveaux membres au Conseil apportant leur expertise dans plusieurs domaines: le Dr Jonathan Lakey, d'Edmonton, Alberta, son expertise dans les transplantations et les banques de tissus; le Dr Charles Sun, de Victoria, en Colombie Britannique, son expérience en tant que médecin dans les salles d'urgence et ses liens avec les services paramédicaux; le Dr Vinay Dhingra, de Vancouver, en Colombie Britannique, représentant les soins critiques, un nouveau domaine représenté au Conseil; le Dr Frank Markel, de Toronto, en Ontario, PDG d'une organisation de prélèvement d'organes et anciennement représentant d'office, mais à présent, membre à part entière du Conseil; ainsi que le Dr Peter Nickerson, de Winnipeg, au Manitoba, néphrologue et spécialiste en transplantation, qui sera le membre actif du Conseil.

En tant que présidente du Conseil, je vous invite à passer en revue notre Rapport annuel pour apprendre davantage sur cette année de défis passionnants pour le CCDT. Et finalement, d' une importance capitale, je remercie les bénévoles et le personnel du CCDT de leur contribution essentielle pendant cette année de réussites.

Leah Hollins
Présidente du Conseil du CCDT
novembre 2005

MESSAGE DE LA CHEF DE LA *direction*

Notre réussite la plus importante cette année a été la transition du CCDT d'un secrétariat de Santé Canada à un organisme non lié à but non lucratif. Durant cette transition, notre mandat à porter conseil directement à la Conférence des sous-ministres de la Santé (CSM), en ce qui concerne une stratégie coordonnée pour améliorer les dons et les transplantations au Canada, a demeuré inchangé.

Notre transition nous a offert un nouveau départ qui à apporter avec lui l'occasion de se pencher sur des nouvelles façons d'atteindre nos buts. Nous maintenons notre engagement envers les priorités de notre conseil, à des partenariats et à la collaboration, à la communication supérieure, à l'efficacité de la direction et à la mesure et l'évaluation du rendement.

Pour assurer que les priorités stratégiques du Conseil du CCDT soient achevées, nous allons œuvrer en collaboration avec les gouvernements, les organisations de don d'organes et de tissus, les programmes hospitaliers, les organismes professionnels, les organisations à but non lucratif et les receveurs, les donneurs et leurs familles. Nous serons réceptifs aux situations changeantes et proactifs à reconnaître de nouvelles possibilités pour développer des partenariats.

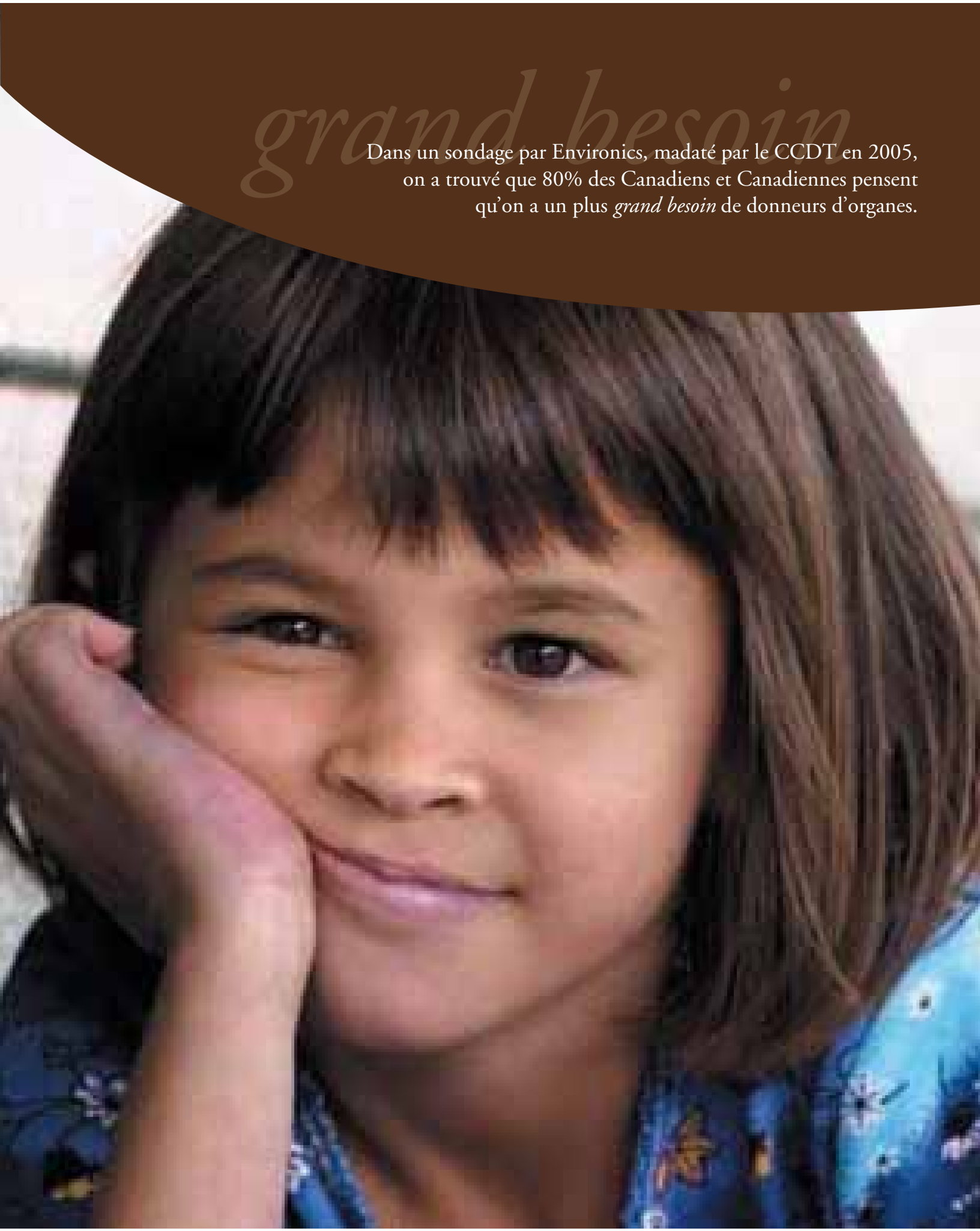
Nous avons maintenant un nombre de projets complétés et nous changeons notre concentration à la facilitation des transferts de connaissances. Avec l'appui du CSM, nous avons l'intention d'assurer une large diffusion de nos rapports et, comme premier pas vers cet objectif, notre site web est entré en service en mai 2005. Aussi, nous aurons un nombre de publications cette année dans des revues jugées par les pairs.

En bout de ligne, en tant qu'une organisation nouvelle, nous nous concentrons sur l'efficacité et l'imputabilité de la direction, ce que inclut mesurer à quel point le personnel du CCDT actualise les plans du Conseil; la façon que la direction utilise les ressources financiers et humains pour atteindre des résultats; et à quel degré l'organisation est perçu de façon positive, à mesure que les pratiques deviennent plus stables et prévisibles.

Nous apprécions et valorisons votre soutien et votre engagement alors que notre organisation va de l'avant.

Kimberly Young

Kimberly Young
Chef de la direction du CCDT



grand besoin

Dans un sondage par Environics, madaté par le CCDT en 2005, on a trouvé que 80% des Canadiens et Canadiennes pensent qu'on a un plus *grand besoin* de donneurs d'organes.

POINTS SAILLANTS DE *l'année passée*

Le CCDT en transition

De nombreux changements ont été réalisés pendant que le CCDT, en transition, passait d'un secrétariat gouvernemental à une organisation sans but lucratif et sans liens de dépendance avec Santé Canada. Le Conseil et le personnel du CCDT ont fait de grands pas en augmentant l'efficacité de l'organisation tout en gérant sa croissance de manière efficace.

Tout en réduisant les contrats accordés aux conseillers externes, nous avons augmenté le personnel pour venir à bout d'un plan de travail ambitieux. La première assemblée annuelle nationale de la nouvelle organisation a eu lieu en septembre 2005 à Halifax. Dès le mois de mai 2005, le public canadien avait accès aux travaux du CCDT à www.ccdt.ca.

Leçons à tirer du plan de travail 2005

Bon nombre de rapports et de documents d'étude ont vu le jour à la suite de réunions des parties intéressées, incluant celles qui avaient des recommandations visant à améliorer des éléments spécifiques des pratiques cliniques dans le système de dons et de transplantation au Canada.

En 2005, le CCDT a fait la prestation des conseils suivants à la conférence des sous-ministres de la santé (CSM) des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral :

- évaluation et gestion des risques immunologiques en transplantation.
- gestion médicale pour optimiser le potentiel des dons d'organes et de tissus.
- dons d'organes à la suite d'un décès cardiocirculatoire.
- perspectives de diverses communautés sur les don et la transplantation d'organes et de tissus.
- stratégies de sensibilisation du public.

PARTENAIRES ET *parties intéressées*

Le mandat du CCDT est de donner son avis à la Conférence des sous-ministres de la santé (CSM) des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral pour améliorer le système des dons et de la transplantation d'organes au Canada. Nous fondons notre avis sur une étude de la recherche, sur des pratiques cliniques actuelles et sur les lignes de conduites des meilleures pratiques développées par des parties prenantes, ainsi que sur les recommandations préparées à l'unanimité aux forums nationaux organisés par le CCDT.

Pour développer cet avis, nous travaillons en partenariat avec organisations de prélèvement d'organes, sociétés professionnelles, centres de soins critiques, hôpitaux, régies de santé, ministères gouvernementaux provinciaux et fédéraux, programmes de transplantation, organisations de recherche et de santé, universités et organisations de santé qui leur sont affiliées aux universités. Ces parties prenantes accordent des milliers d'heures à la réussite des initiatives du CCDT, ce qui informe les avis données par le CCDT à la CSM.

Association canadienne des médecins d'urgence
Association canadienne des soins palliatifs
Association canadienne de transplantation
Association canadienne des banques de tissus
Association canadienne des infirmiers / infirmières
Association canadienne des infirmiers / infirmières en soins intensifs
Association canadienne des infirmières et infirmiers en sciences neurologiques
Association canadienne des médecins d'urgence
Association canadienne des traumatologistes
Banques d'yeux et de tissus
Canadian Neurocritical Care Group
Centres de soins intensifs
Collège des médecins de famille du Canada
Collège des médecins du Québec
Congrès canadien des sciences neurologiques
Coroners en chef et médecins légistes en chef du Canada
Fondation des maladies du coeur du Canada
Fondation canadienne du foie
Fondation canadienne du rein
Hôpitaux qui effectuent les transplantations et programmes de transplantation
Institut canadien d'information sur la santé
International Society for Heart and Lung Transplantation
National Emergency Nurses Affiliation
Operating Room Nurses Association of Canada
Organisations du prélèvement d'organes
Ministères provinciaux, en particulier, le Ministères de santé dans les provinces
Ministères du gouvernement fédéral, en particulier, Santé Canada
Régies provinciales et régionales de la santé
Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes
Société canadienne de bioéthique
Société canadienne de neurologie
Société canadienne de soins intensifs
Société des intensivistes du Québec
Société canadienne des anesthésiologistes
Trauma Coordinators of Canada
United Network for Organ Sharing

conscience de famille

Cinquante-huit pour cent des Canadiens et Canadiennes ont *parlé dans leur famille* de dons d'organes et de tissus.

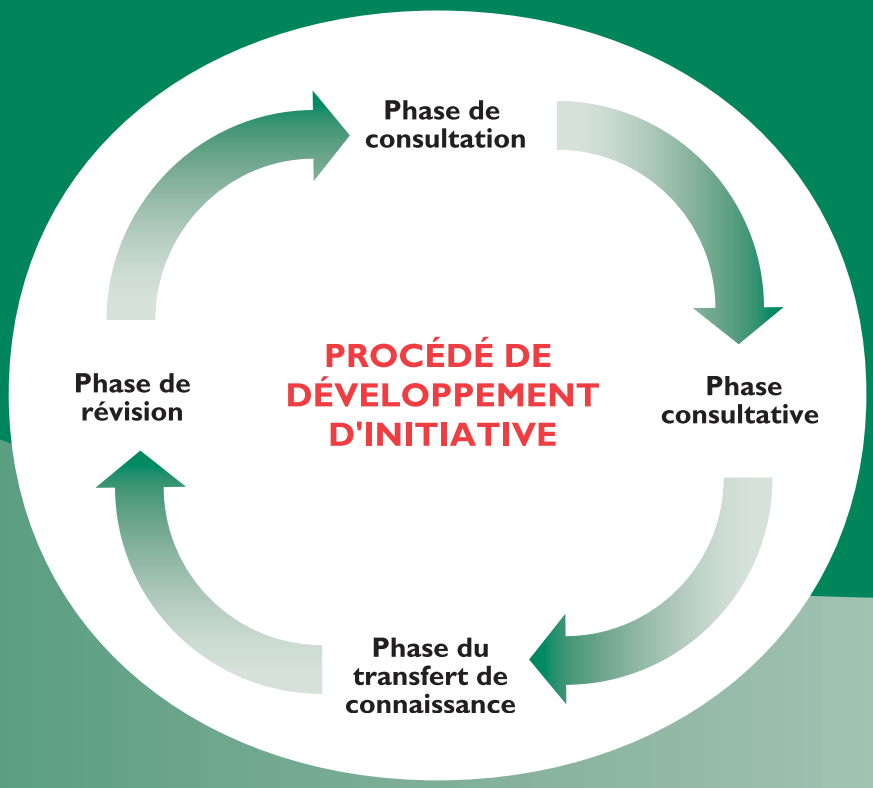
VUE D'ENSEMBLE DU PROCESSUS DU *mandat* ET DU DÉVELOPPEMENT DES INITIATIVES

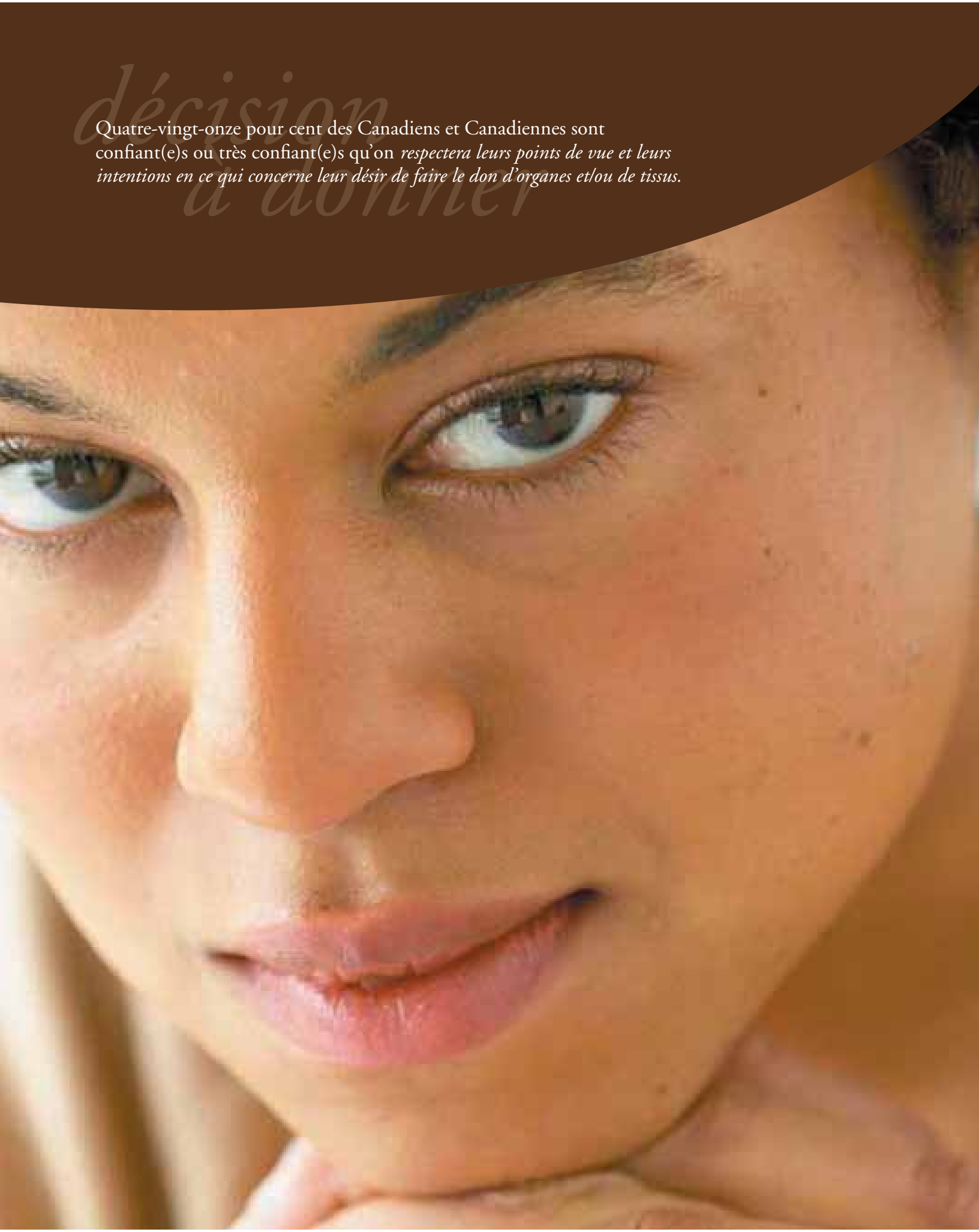
En fonction du travail dans le cadre de son mandat, le CCDT développe ses idées avant de donner son avis sur l'amélioration des dons et des transplantation de tissus à la Conférence des sous-ministres de la santé (CSM) des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral. Le Conseil et le personnel du CCDT travaillent ensemble pour développer leurs recommandations en se servant d'un plan de travail visant à identifier les initiatives clefs.

Phases du développement d'une initiative

Pendant la phase de consultation, il s'agit de consulter les parties prenantes clefs, de définir les enjeux et de raffiner les questions, de faire de la recherche sur les données de base et de formuler des recommandations établies à l'unanimité, sur les meilleures exemplaires en ce qui concerne les dons et la transplantation d'organes et de tissus. La phase consultative commence par la présentation du rapport final de l'initiative d'une part au comité du CCDT responsable de l'initiative et d'autre part au Conseil du CCDT. Les recommandations fondées sur ce rapport sont soumises au CSM.

Pendant la phase du transfert de connaissance, il s'agit de publier et distribuer le rapport final, de faire des présentations et de publications dans les journaux professionnels. Pendant la phase de révision, on se sert des commentaires des parties prenantes pour passer en revue et raffiner les recommandations comprises dans le rapport. Il s'agit aussi de suivre la mise en place des recommandations.





décision à donner

Quatre-vingt-onze pour cent des Canadiens et Canadiennes sont confiant(e)s ou très confiant(e)s qu'on *respectera leurs points de vue et leurs intentions en ce qui concerne leur désir de faire le don d'organes et/ou de tissus.*

Initiatives de dons

MESSAGE DU PRÉSIDENT DU COMITÉ

Je tiens à saisir cette occasion pour féliciter et remercier le Président sortant, le Dr Chip Doig, pour son leadership au Comité du don de 2002 à 2005. Cela a été un plaisir pour moi d'accepter le rôle de Président en juin 2005.

Notre comité continu de se concentrer à encourager la participation du public et des professionnels des soins de santé pour optimiser les soins aux personnes en fin de vie et pour adresser la pénurie d'organes et de tissus de diverses façons.

Pour conscientiser le public, nous avons conclu des consultations durant lesquelles, nous avons entendu les points de vus de gens des communautés de l'Asie du Sud, chinoises, et autochtones à des endroits choisis à travers le Canada. Nous avons aussi eu des consultations publiques avec des communautés religieuses. Nous avons effectués plusieurs sondages auprès du public et nous avons produit un guide pratique pour aider les organisations à élaborer leurs propres activités de conscientisation publique.

En collaboration avec les professionnels de soins de santé à travers le Canada, nous nous sommes axés sur le développement d'innovations au niveau du soins pour les donneurs dans les salles d'urgences, les unités de soins intensifs et les salles d'opération. Ceux-ci incluent:

- Des lignes directrices nationales pour le diagnostic de décès neurologique.
- Maximiser l'identification des donneurs.
- Adresser les lacunes dans l'utilisation des organes de donneurs existants au moyen de méthodes point de la gestion des donneurs.
- Établir l'encadrement médicale / déontologique judiciaire pour le développement de programmes de don après un décès d'origine cardiocirculatoire.

Nous avons un nombre important d'initiatives qui sont au tout début de leur élaboration, y compris:

- Éducation des professionnels de la santé.
- Dons avant l'admission à l'hôpital.
- Rapport sur les dons potentiels à partir de données statistiques existantes.

Nous continuons à nous efforcer à appuyer l'excellence en soins et de faire appelle à la participation du public. J'anticipe avec plaisir de travailler avec les membres du Comité de Dons, en partenariat avec les professionnels des soins de santé et avec le public, pour adresser les lacunes dans les soins de personnes en fin de vie et, du même coup, aider ceux qui on besoin de transplantations.

Dr Sam Shemie, Président du Comité

Initiatives de transplantation d'organes

MESSAGE DU PRÉSIDENT DU COMITÉ

Le Comité de transplantation d'organes a mis l'accent cette année sur plusieurs initiatives destinées à améliorer la transplantation au Canada. La stratégie de notre comité est de développer un cadre d'action au niveau local, provincial, territorial et national qui aboutira à une approche soutenue et systématique de la transplantation sécuritaire et étique d'organes dans tout le pays.

Le Comité a établi un plan de travail pour répondre à plusieurs défis à la fois exigeants et centraux dans la transplantation d'organes :

- orienter et soutenir des greffé(e)s éventuel(le)s de manière optimale.
- évaluer les patient(e)s ayant besoin d'une transplantation et inscrire leurs noms sur une liste d'attente en se servant de critères à la fois communes et transparentes.
- explorer opportunités et défis touchant au don des organes du vivant du donneur.
- optimiser l'évaluation des greffé(e)s et le suivi de ces personnes après la greffe.
- optimiser l'allocation et l'utilisation d'organes.

C'est avec plaisir que j'envisage de travailler toujours avec les membres du Comité en partenariat avec les professionnels de la santé visant l'excellence an transplantation dans tout le Canada.

Dr David Hollomby
Président du Comité de transplantation d'organes

Initiatives de mise en banque et de transplantation de tissus

MESSAGE DU PRÉSIDENT DU COMITÉ

Le comité de mise en banque et de transplantation de tissus se préoccupe toujours de la variabilité d'accès aux services de la banque de tissus au Canada. Pendant l'année passée, nous avons vu beaucoup de progrès dans l'identification de tissus, ce qui aura comme résultat de contribuer à la disponibilité de produits spécifiques et à l'identification des pénuries d'inventaire. Le moteur de notre travail a toujours été l'équité d'accès aux tissus sécuritaires.

Le comité de mise en banque et de transplantation de tissus a identifié certains éléments empêchant une prestation équilibrée des services de banque de tissus au Canada. Nous devons évaluer chaque étape du continuum, en partant des dons de tissus jusqu'à la distribution de ceux-ci, en identifiant à la fois les défis et aussi les opportunités d'amélioration. Le CCDT se servira de ce travail dans la préparation des recommandations compréhensives sur l'interopérabilité potentielle et la structuration des banques de tissus canadiennes.

Il me plaît de reconnaître le rôle important des communautés suivantes dans les dons de tissus -- chirurgiens, groupes de donneurs, banques de tissus et celles de Santé Canada. Tout au long de mon mandat en tant que président, ces collectivités se sont ralliées pour soutenir les initiatives du CCDT touchant aux dons de tissus. Je suis confiant que le CCDT continuera à bâtir sur ces initiatives par la présentation de forums dans ces communautés, ce qui permettra le développement de recommandations pour aider le Canada à rester parmi les leaders en innovations et en pratiques exemplaires en ce qui concerne la transplantation de tissus. Je suis honoré d'avoir pu travailler avec le CCDT et de collaborer avec ces collectivités remarquables, et ceci dans tous les coins de notre pays.

Le Comité a augmenté le nombre de ses membres pour s'assurer que le travail ultérieur tienne compte des avances technologiques et pour garantir que les points de vue de tous et toutes les intéressé(e)s soient représentés. Et enfin, je souhaite la bienvenue au Dr Marc Germain, le nouveau président, et je remercie tous les membres du Comité de leur engagement et soutien tout au long de cette année.

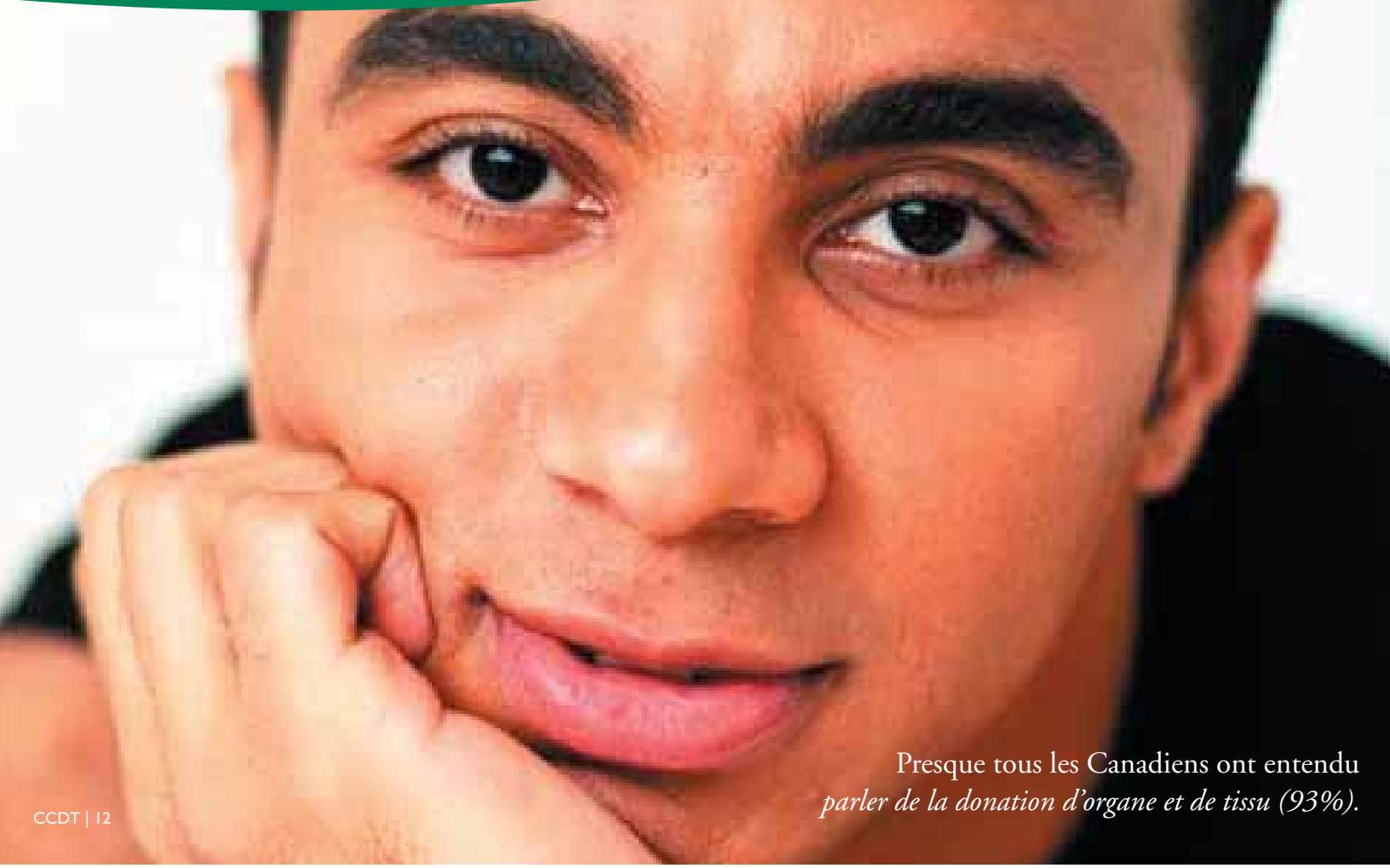
Jim Mohr
Président (sortant) du Comité de mise en banque et de transplantation de tissus

RÉUSSITES DES INITIATIVES DE *l'année passée*

Le Canada est unique en Amérique du Nord en ce qu'il favorise une mosaïque multiculturelle, ethnique et linguistique plutôt qu'un creuset strictement démographique. Devant la diversité croissante de la société canadienne, le CCDT s'efforce de soutenir les diverses communautés ethnoculturelles et autochtones, de comprendre leurs points de vue et de présenter, en connaissance de cause, des recommandations que les organisations de dons et de transplantation peuvent considérer en cherchant à améliorer le taux de dons d'organes et de tissus.

Notre document, publié en 2005, ***Collectivités diverses : Rapport sommaire des points de vue variés sur le don et la transplantation d'organes et de tissus,*** précise ce que nous avons appris sur les diverses perspectives de ces collectivités et passe en revue différentes manières de mener les consultations dans ces collectivités. De telles consultations, bien faites, dans des collectivités différentes ont un effet positif sur les décisions personnelles en ce qui concerne les dons d'organes et de tissus.

Le CCDT reconnaît que la décision de faire le don d'organes ou de tissus dépasse les considérations médicales. Comme nous l'avons indiqué dans le rapport de 2005, ***Le forum multiconfessionnel sur le don et la transplantation d'organes et de tissus,*** aucun des principaux groupes religieux ou confessionnels au Canada ne s'oppose ni aux dons ni aux transplantations d'organes et de tissus. Le CCDT continue de collaborer avec les groupes multiconfessionnels pour accroître la compréhension dans ce domaine.



Presque tous les Canadiens ont entendu *parler de la donation d'organe et de tissu (93%).*

Lors des tentatives pour améliorer les pratiques hospitalières, nous avons reconnu l'importance des contributions du public et des prestataires de soins au Canada. En 2005, le CCDT a fait faire des sondages nationaux parmi la population canadienne et les professionnels en soins de santé sur les dons d'organes et de tissus. Dans ces sondages, nous avons demandé, de façon générale, l'avis des individu(e)s sur les dons d'organes et, plus spécifiquement, leur avis sur les dons à la suite d'un décès cardiocirculatoire. L'opinion du public soutenait le consensus atteint par les professionnels de la santé.

Les sondages d'opinion continuent de démontrer, en effet, que le public canadien soutient les dons d'organes et de tissus mais, paradoxalement, ce soutien n'entraîne pas une augmentation du nombre de donneurs. Nous avons constamment besoin d'éducation et de sensibilisation pour permettre aux Canadiennes et Canadiens de faire des choix avisés et pour augmenter leur participation dans ce processus. Pour améliorer la situation, nous avons produit en 2005 un rapport : ***Guide de planification et de activités de promotion du don d'organes et de tissus.*** Nous savons que davantage de personnes informent leur famille de leur volonté en matière de dons. Nos rapports suggèrent des méthodes pour continuer d'actualiser cette sensibilisation du public.

On fait, en ce moment, une étude des divers composants de la mise en banque de tissus au Canada. Ce processus illuminera les pratiques actuelles et proposera des opportunités potentielles à l'avenir. L'analyse du CCDT de prélèvement de tissus osseux au Canada indique que les hôpitaux canadiens se servent d'une quantité importante de tissus osseux de source inconnue. Notre rapport, ***Évaluation de la mise en banque et de l'utilisation des tissus osseux chirurgicaux,*** précise le potentiel de la mise en banque des tissus osseux au Canada et identifie des façons d'améliorer le processus à tous les stades du processus -- du collecte du tissu jusqu'à sa distribution.

Le CCDT a convoqué en 2005 une réunion de cliniciens et de spécialistes de laboratoire pour améliorer l'accès à la transplantation. L'objectif précis était d'augmenter les réussites dans la transplantation d'organes solides, d'améliorer l'équité d'accès aux transplantations pour des patient(e)s fortement sensibilisé(e)s, de réduire l'attente pour ces mêmes personnes et d'augmenter le nombre de donneurs. L'un des résultats de nos réunions a été notre publication, ***Évaluation et gestion du risque immunologique lié à la transplantation: un Forum de consensus du CCDT.***

À la suite d'un autre forum en 2005, visant un consensus multidisciplinaire, le CCDT a publié un rapport : ***Don après un décès d'origine cardiocirculatoire : un Forum canadien : Rapport et recommandations.*** Le but du forum était de discuter, d'évaluer et de préciser des recommandations spécifiques -- principes, procédures et pratiques dans le domaine de dons à la suite du décès cardiocirculatoire et ceci dans un cadre éthique et légal solide, un cadre qui tienne compte du besoin de protéger et de servir le public. Bon nombre de prestataires de programmes au Canada se servent de ces informations pendant qu'ils/elles envisagent la mise en place dans leurs hôpitaux d'un système de dons à la suite du décès cardiocirculatoire.

LE *gens* DU CCDT

LE CONSEIL DU CCDT

En première rangée (G à D) : Michele Lahey, Jim Mohr, Dr. Graham Scoles, Rabbi Dr. Reuven Bulka

En second rangée (G à D) : Dr. John Dossetor, Diane Craig, Dr. Vivian McAlister, Dr. Rosalie Starzomski, Leah Hollins, Dr. David Hollomby, Dr. Marc Germain

Manquer : Dr. Sam Shemie

LE PERSONNEL DU CCDT À LA AGA 2005

En première rangée (G à D) : Beverley Curtis, Tracy Brand, Kimberly Young

En second rangée (G à D) : Elisabeth Almeida, January Galiwoda, Christina Rogers, Carole Loiseau

RESPECT POUR LA *diversité* CANADIENNE

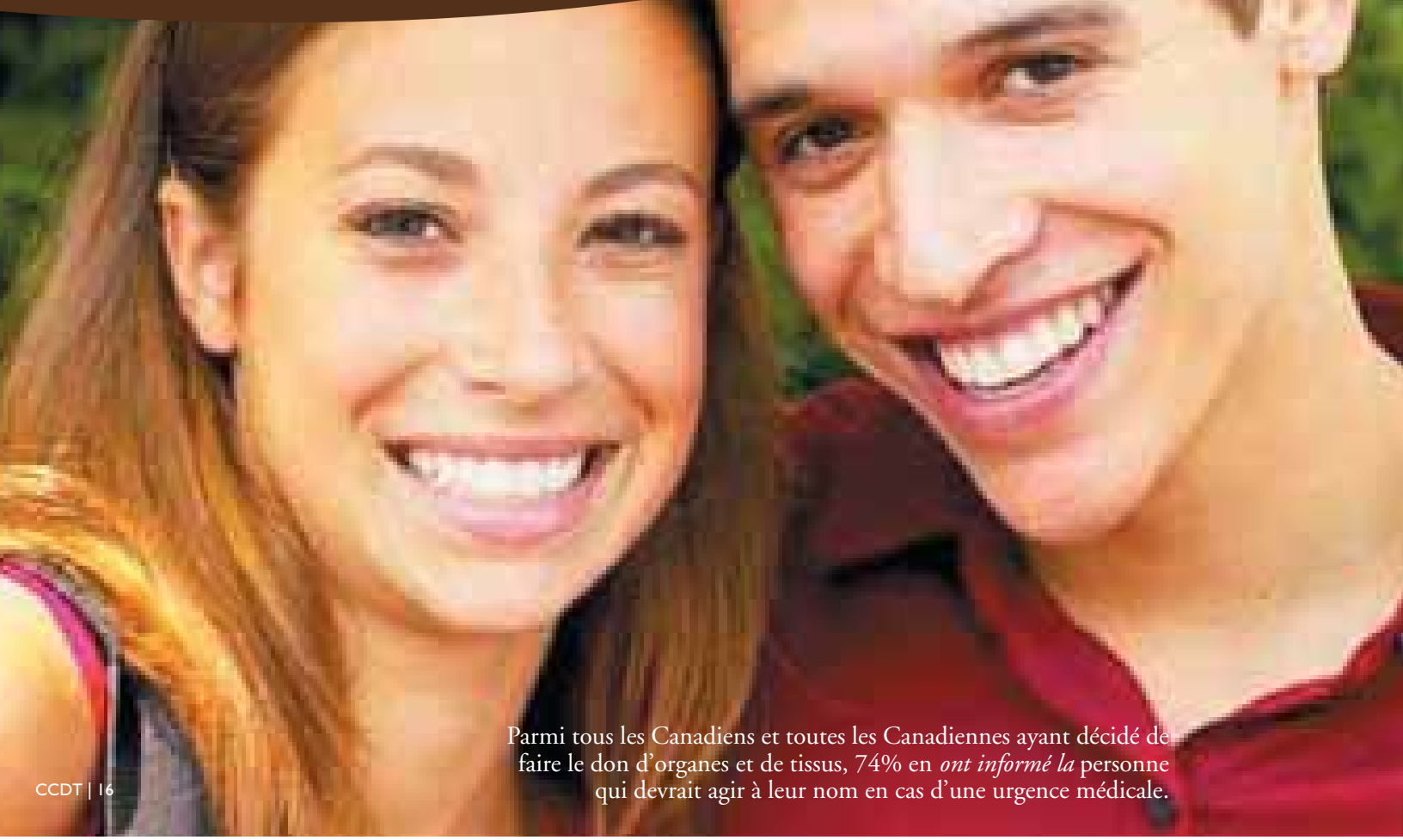
En 2005, le CCDT s'est réuni avec divers groupes ethnoculturels et religieux pour explorer leurs points de vue sur le don des organes et de tissus. Notre but était de développer un cadre nous permettant de donner à l'ensemble de la population canadienne des informations utiles au sujet de ces dons.

Le sondage Environics mandaté en 2005 par le CCDT a souligné l'importance de la consultation avec ces communautés. Les trois (3) principales raisons pour ne pas faire des dons d'organes étaient : 1) une raison médicale empêchant de tels dons, 2) croyances religieuses ou spirituelles, et 3) préférences et/ou croyances personnelles – « on ne veut pas le faire, tout simplement » .

TABLEAU FINANCIER *récapitulatif*

Comme le CCDT est une organisation sans but lucratif nouvellement créée et dont l'exercice en cours prendra fin seulement le 31 mars 2006, il n'existe pas d'état financier vérifié à présenter. Nous fournissons donc le tableau financier récapitulatif suivant basé sur le modèle de Santé Canada.

Exercice	**2004-2005 Actuelle**	**2005-2006 Estimation**
Allocation budgétaire	3,818,000	3,800,000
Distribution de Fonds		
Conseil	488,748	383,125
Secrétariat/CCDT	731,830	892,282
Initiatives	1,512,206	2,524,593
Dépenses totales	2,732,784	3,800,000
Surplus (Déficit)	**1,085,216**	**0**



Parmi tous les Canadiens et toutes les Canadiennes ayant décidé de faire le don d'organes et de tissus, 74% en *ont informé la* personne qui devrait agir à leur nom en cas d'une urgence médicale.