Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada

de 1996 à 2005

Rapport annuel de 2007

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes

Institut canadien d'information sur la santé
Canadian Institute for Health Information

Le contenu de cette publication peut être reproduit en totalité
ou en partie pourvu que ce ne soit pas à des fins commerciales
et que l'Institut canadien d'information sur la santé soit identifié.

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ontario)
K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
www.icis.ca

ISBN 978-1-55465-200-6 (PDF)

© 2008 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :
Institut canadien d'information sur la santé, *Rapport annuel de 2007 — Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1996 à 2005*, Ottawa, ICIS, 2008.

This publication is also available in English under the title *2007 Annual Report—Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, 1996 to 2005*.
ISBN 978-1-55465-198-6 (PDF)

Rapport annuel de 2007 — Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1996 à 2005

Table des matières

Remerciements v

Faits saillants du rapport vii

1. Introduction 1
   - 1.1 Sources des données 1
   - 1.2 Qualité des données 2
   - 1.3 À propos du rapport 3

2. Transplantation rénale chez les patients au stade terminal de l'insuffisance rénale 5
   - 2.1 Nouveaux patients en traitement pour le stade terminal de l'insuffisance rénale 5
   - 2.2 Prévalence des patients en traitement pour le STIR (inscrits) 26
   - 2.3 Prévalence des patients en traitement pour le STIR (données sur le profil des installations) 33
   - 2.4 Transplantations rénales chez les receveurs adultes 41

3. Transplantation hépatique 61
   - 3.1 Activités 61
   - 3.2 Comparaisons à l'échelle internationale 64
   - 3.3 Caractéristiques des receveurs 65
   - 3.4 Liste d'attente et temps d'attente 68
   - 3.5 Résultats 70
   - 3.6 Donneurs d'organes 74

4. Transplantation cardiaque 77
   - 4.1 Activités 77
   - 4.2 Comparaisons à l'échelle internationale 79
   - 4.3 Caractéristiques des receveurs 80
   - 4.4 Liste d'attente et temps d'attente 82
   - 4.5 Résultats 84
   - 4.6 Donneurs d'organes 88

5. Transplantation pulmonaire 93
5.1 Activités 93
5.2 Comparaisons à l'échelle internationale 95
5.3 Caractéristiques des receveurs 96
5.4 Liste d'attente et temps d'attente 98
5.5 Résultats 100
5.6 Donneurs d'organes 102
6. Transplantation pancréatique 107
6.1 Activités 108
6.2 Comparaisons à l'échelle internationale 109
6.3 Caractéristiques des receveurs 110
6.4 Liste d'attente et temps d'attente 111
6.5 Résultats 111
6.6 Donneurs d'organes 112
7. Transplantation intestinale 115
7.1 Activités 115
7.2 Comparaisons à l'échelle internationale 116
7.3 Caractéristiques des receveurs 116
7.4 Liste d'attente et temps d'attente 116
7.5 Résultats 116
7.6 Donneurs d'organes 117
8. Donneurs d'organes décédés 119
9. Jeunes patients au stade terminal de l'insuffisance rénale : bilan des 25 dernières années au Canada 123
9.1 Nouveaux jeunes patients en traitement pour l'insuffisance rénale 124
9.2 Jeunes patients prévalents 135
9.3 Transplantation rénale : Jeunes receveurs 144
10. Conclusion 163
11. Références 165

Annexes

Annexe A — Membres du conseil d'administration et du comité consultatif du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) 169

Annexe B — Centres canadiens de transplantation, hôpitaux canadiens et établissements de santé autonomes offrant un service de dialyse aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique, selon les données fournies au RCITO 171

Annexe C — Services canadiens d'approvisionnement en organes (SAO) 175

Annexe D — Documentation relative à la qualité des données du RCITO : 1996-2005 177

Annexe E — Glossaire et acronymes courants 191

Annexe F — Méthodes analytiques 195

Remerciements

Le présent rapport est le fruit des efforts concertés et des contributions volontaires des programmes de néphrologie, des services d'approvisionnement en organes, des néphrologues, des médecins et chirurgiens transplantologues, des infirmières ainsi que des coordonnateurs de l'ensemble du Canada.

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) aimerait remercier le conseil du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO), le sous-comité de recherche et le comité consultatif pour leurs précieux conseils et leur inestimable soutien.

Le présent rapport n'aurait pu voir le jour sans le soutien et la générosité de la Fondation canadienne du rein.

Le rapport annuel du RCITO a été rédigé à l'ICIS par :

Margaret Keresteci, Gestionnaire

Lilyanna Trpeski, chef de section

Frank Ivis, analyste principal

Yingbo Na, analyste principal

Norma Hall, analyste

Faits saillants du rapport

Stade terminal de l'insuffisance rénale

- La proportion de nouveaux patients en traitement pour l'insuffisance rénale a augmenté de 36 % au Canada entre 1999 et 2005, passant de 119 à 162 nouveaux patients par million d'habitants.
- À la fin de 2005, on comptait 19 721 patients en dialyse et 12 654 patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel, soit un total de 32 375 Canadiens au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) inscrits au RCITO.
- En 2005, plus de la moitié des nouveaux patients au STIR (54,7 %) ont commencé un traitement pour l'insuffisance rénale à l'âge d'au moins 65 ans.
- Le risque de mortalité sur une période de 10 ans a diminué de 10 %.
- Le nombre de donneurs vivants à l'origine de transplantations rénales chez des patients adultes a augmenté de 65,6 % de 1996 à 2005.
- Le taux de survie après cinq ans des receveurs de reins provenant de donneurs vivants était de 95,1 %, contre 92,3 % pour les receveurs de reins provenant de donneurs décédés.
- Les patients âgés de 65 ans et plus présentaient le plus important risque de mortalité, suivis des patients âgés de 55 à 64 ans, puis des patients atteints d'un diabète de type 2.

Stade terminal de l'insuffisance hépatique

- De 1996 à 2005, le nombre de transplantations hépatiques a augmenté annuellement de 23,5 % chez les jeunes patients, et de 21,2 % chez les patients âgés de 18 ans et plus.
- Moins de 2 % des transplantations hépatiques réalisées aux Canada étaient des transplantations combinées.
- Le nombre de patients en attente d'une transplantation hépatique a augmenté régulièrement en 10 ans, l'augmentation globale pour cette période étant de 245 %.
- La majorité (70 %) des patients ont reçu leur transplantation hépatique après avoir été inscrits sur une liste d'attente avec un statut 1 (non urgent).
- De 1996 à 2005, le groupe des 11 à 17 ans présentait le taux de survie après cinq ans le plus élevé.

Stade terminal de l'insuffisance cardiaque

- De 1996 à 2005, 1 622 patients ont reçu une première greffe du cœur, et 58 patients ont reçu une retransplantation.
- Le nombre annuel de transplantations cardiaques a augmenté de 4 %, passant de 167 en 1996 à 174 en 2005.
- De 1996 à 2005, le taux de survie non rajusté des patients ayant reçu une greffe du cœur pour la première fois s'est amélioré dans toutes les périodes d'observation (trois mois, un an, trois ans et quatre ans).
- Les patients au stade terminal de l'insuffisance cardiaque à cause d'une cardiomyopathie ont un meilleur taux de survie que ceux souffrant au départ d'une coronaropathie ou d'une maladie cardiaque congénitale, et ce, pour l'ensemble des périodes. La proportion de cœurs greffés provenant de donneurs décédés a connu une constante diminution au cours de la décennie, soit une baisse générale de 14,3 %.

Stade terminal de l'insuffisance pulmonaire

- De 1996 à 2005, le nombre de donneurs vivants à l'origine de transplantations pulmonaire chez des patients adultes a augmenté de 92 %.
- En 2005, les transplantations pulmonaires doubles représentaient 82,1 % de l'ensemble des transplantations pulmonaires pratiquées au Canada, dont le nombre a plus que doublé de 1996 à 2005.
- Parmi toutes les transplantations d'organes pleins, la transplantation pulmonaire est la seule intervention pour laquelle les taux canadiens ne sont pas toujours en deçà des taux américains.
- Malgré une augmentation de 17 % du nombre de donneurs dont les deux poumons ont été prélevés, des poumons ont été prélevés sur seulement 32,6 % des donneurs décédés en 2005.
- Une amélioration du taux de survie des patients a été observée tout au long de la décennie, les principales améliorations se rapportant aux taux de survie après un an et après trois ans (10 % et 23,4 %, respectivement).

Maladie pancréatique au stade terminal

- De 1996 à 2005, les deux tiers des 553 transplantations du pancréas réalisées au Canada étaient des greffes simultanées rein-pancréas.
- La moyenne d'âge des patients qui ont reçu une première transplantation du pancréas au cours de la décennie est de 40,3 ans.
- Le nombre de patients en attente d'une transplantation simultanée rein-pancréas a atteint 172 en 2001, un niveau record, puis a chuté à 113 en 2005.
- Après une transplantation simultanée rein-pancréas, le taux de survie après cinq ans était de 90,9 %.
- La moyenne d'âge des donneurs de pancréas était relativement faible (30 ans).

Maladie intestinale au stade terminal

- Les transplantations intestinales sont rares au Canada, seulement 38 de ces interventions ayant été pratiquées de 1988 à 2005.
- Les troubles métaboliques comprenant le syndrome du grêle court sont la cause d'insuffisance intestinale la plus couramment signalée.
- Les deux tiers des receveurs d'une greffe du seul intestin, ou une greffe de l'intestin combinée à une greffe hépatique ou rénale, avaient moins de 18 ans.
- Treize échecs de transplantation ont été signalés de 1988 à 2005.
- L'intestin grêle a été prélevé aux fins de transplantation sur moins de 1 % de tous les donneurs décédés au Canada.

Donneurs d'organes décédés

- De 1996 à 2005, on a dénombré 4 238 donneurs d'organes décédés.
- La moyenne d'âge des donneurs est passée de 36,8 ans en 1996 à 45,0 ans en 2005.
- En 2005, l'accident vasculaire cérébral était la cause la plus répandue de décès des donneurs.
- En moyenne, 3,7 organes par donneur décédé ont été transplantés en 2005.
- C'est dans le groupe des 15 à 39 ans qu'on retrouvait le nombre moyen le plus élevé d'organes transplantés, soit 4,6 par donneur.

Stade terminal de l'insuffisance rénale chez les jeunes patients

- Au cours des 25 dernières années, on a assisté à une légère diminution du nombre de nouveaux cas au STIR chez les jeunes.
- Le nombre d'enfants au STIR traités au Canada a augmenté de 65 % au cours des 25 années à l'étude.
- Au cours de cette période, la proportion d'enfants et de jeunes ayant reçu une transplantation a doublé.
- Les indicateurs de croissance s'appliquant aux enfants au STIR n'ont pas changé pendant la période à l'étude.
- Dans l'ensemble, on a constaté une amélioration des taux de survie chez les enfants et les jeunes Canadiens au STIR, en particulier chez les plus jeunes (de la naissance à l'âge de quatre ans).

1. Introduction

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) constitue le système d'information national sur les insuffisances et les transplantations rénales et autres que rénales au Canada. Il a pour mandat d'enregistrer et d'analyser le niveau d'activité ainsi que les résultats des transplantations d'organes pleins et des traitements par dialyse rénale.

Il existe au Canada un registre canadien des statistiques sur l'insuffisance rénale sous diverses formes depuis le début des années 1970. Le premier registre de l'insuffisance rénale a vu le jour en 1972 sous la direction du Dr Arthur Shimizu. Un an plus tard, le registre est transmis, en collaboration avec la Fondation canadienne du rein, à Statistique Canada. Le premier rapport du Registre canadien de l'insuffisance rénale, nom qu'il portait à l'époque, est produit en 1974. Au milieu des années 1970, un rapport annuel plus détaillé sur la dialyse et la transplantation rénale est élaboré. La gestion du projet est brièvement délaissée à la fin des années 1970, puis ravivée en 1980 grâce à un nouveau partenariat entre la Fondation canadienne du rein, Santé Canada et Statistique Canada, sous les conseils de la Société canadienne de néphrologie.

En 1987, grâce à l'appui du Comité consultatif fédéral-provincial des services médicaux et des services en établissement (CCSMSE), on élargit le registre dans le but d'intégrer les données sur les transplantations autres que rénales. Le Hospital Medical Records Institute gère à l'époque le registre élargi. En 1995, le registre — renommé RCITO — est totalement intégré à l'Institut canadien d'information sur la santé, qui exploite de nombreux registres nationaux et banques de données sur la santé.

La mission du RCITO consiste à fournir une base de données nationale sur le remplacement d'organes vitaux au Canada dans le but d'améliorer le traitement, la recherche et les soins aux patients. Les principaux intervenants comprennent notamment la Société canadienne de transplantation, la Société canadienne de néphrologie, l'Association canadienne de transplantation, Santé Canada, la Fondation canadienne du rein et l'Association canadienne des infirmières et technologues en néphrologie. Le Conseil d'administration du RCITO oriente les membres du Registre sur le plan stratégique, et le comité consultatif du RCITO fournit des conseils sur des questions relatives à l'analyse et à la production de rapports. (Pour connaître le nom des membres du Conseil d'administration et du comité consultatif en fonction au 1er août 2007, veuillez consulter l'annexe A.)

1.1 Sources des données

Les données du RCITO sont issues des programmes de dialyse en hôpital, des programmes de transplantation régionaux, des services d'approvisionnement en organes (SAO) et des services de dialyse rénale offerts dans des établissements de santé autonomes. Vous trouverez une liste des hôpitaux et des établissements qui procèdent à la déclaration des activités de transplantation et de dialyse au RCITO à l'annexe B. Le RCITO reçoit les données sur des formulaires ou des tableurs normalisés en format papier. Les données sont saisies à l'ICIS par du personnel formé à cet effet. L'ICIS recueille et consigne les données contenues dans la base pour l'année civile (c'est-à-dire du 1er janvier au 31 décembre), tout comme le font les autres organismes internationaux qui font état de l'insuffisance organique au stade terminal. Il est ainsi possible de produire des rapports comparatifs.

Le présent rapport ne tient compte que des interventions exécutées au Canada. Les patients sont suivis depuis leur traitement initial (dialyse ou transplantation) jusqu'à leur décès. Aux fins de consignation des mesures de suivi des soins, le RCITO saisit les transferts à l'étranger lorsqu'il en est avisé par les établissements déclarants. Les renseignements sur les donneurs d'organes sont reliés aux renseignements sur les receveurs. À l'heure actuelle, le RCITO ne recueille pas de données sur les patients dont le nom figure sur une liste d'attente pour une transplantation, mais qui n'ont pas encore reçu la greffe.

1.2 Qualité des données

La collecte des données sur les transplantations autres que rénales à l'échelle des patients a commencé officiellement le 1er janvier 1989. Ces données ont été recueillies rétrospectivement pour les années 1981 à 1988 et présentées dans le *Rapport du RCITO 1989*. Au départ, les données relatives aux traitements de l'insuffisance rénale n'étaient consignées dans le RCITO que pour les patients ayant subi une première greffe à partir du 1er janvier 1981. Par conséquent, les transplantations rénales réalisées de 1981 à 1989 ne figurent pas toutes dans le RCITO.

On ignore l'étendue de la sous-déclaration de données sur les transplantations autres que rénales. L'ICIS continue de travailler auprès des programmes de transplantation pour favoriser l'exhaustivité et la qualité des données historiques. Bien que l'intégralité des éléments de données clés se soit améliorée au fil du temps, la proportion des valeurs inconnues déclarées pour le diagnostic principal ainsi que pour les causes des décès et des échecs de transplantation dépasse 10 % dans de nombreux cas, ce qui représente un problème notable. Les utilisateurs doivent prendre ces valeurs inconnues en compte lorsqu'ils interprètent les tendances relatives aux diagnostics ainsi que les causes des décès et des échecs de transplantation.

Actuellement, le RCITO ne recueille pas de données sur les patients figurant sur une liste d'attente pour une transplantation. Le nombre de patients en attente d'une transplantation d'organe plein est fourni sur une base trimestrielle par des services d'approvisionnement en organes (SAO), soit la British Columbia Transplant Society, H.O.P.E. Calgary, H.O.P.E. Edmonton, le Saskatchewan Transplant Program (Saskatoon et Regina), le Programme manitobain des greffes d'organes, le Réseau Trillium pour le don de vie (Ontario), Québec-Transplant et le Nova Scotia Multi Organ Transplant Program (pour la région de l'Atlantique).

L'annexe C comprend une liste complète des SAO. Vous trouverez de plus amples renseignements sur l'intégralité et l'étendue de la déclaration au RCITO à l'annexe D (Documentation *relative à la qualité des données du RCITO : 1996-2005*).

1.3 À propos du rapport

Le présent rapport met en relief les données clés sur le traitement pour le stade terminal de l'insuffisance rénale au Canada. Les données et les analyses sur le traitement de l'insuffisance rénale et les dons d'organes couvrent la période allant de 1996 à 2005. En voici les sections principales :

- Traitement pour le stade terminal de l'insuffisance rénale (dialyse et transplantation rénale)
- Transplantation hépatique
- Transplantation cardiaque
- Transplantation pulmonaire
- Transplantation pancréatique
- Transplantation intestinale
- Donneurs d'organes décédés

Le rapport contient également une section spéciale fournissant de l'information détaillée sur l'évolution du stade terminal de l'insuffisance rénale chez les jeunes patients et sur son traitement au Canada (chapitre 9 — *Jeunes patients au stade terminal de l'insuffisance rénale : bilan des 25 dernières années au Canada*).

L'annexe E contient un glossaire des termes employés. L'annexe F fait état des méthodes analytiques utilisées pour le rapport et des données démographiques utilisées pour le Canada et d'autres pays.

Outre le présent rapport, vous trouverez de l'information au www.icis.ca/rcito sous forme de rapports spéciaux (Analyses en bref) et de rapports semestriels des SAO (Rapports électroniques sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs). Le site Web contient également des présentations PowerPoint comprenant des données sommaires.

Il importe de souligner que toutes les données présentées dans le rapport sont sujettes à changements en fonction de la soumission de nouvelles données ou de corrections éventuelles. Les divergences avec les rapports précédents peuvent découler de mises à jour de la base de données ou de différences dans les démarches analytiques.

Par ailleurs, les conventions analytiques utilisées dans le rapport peuvent différer de celles de rapports antérieurs. Si vous avez des questions sur le présent rapport ou si vous désirez obtenir de plus amples renseignements, écrivez à corr@icis.ca.

2. Transplantation rénale chez les patients au stade terminal de l'insuffisance rénale

2.1 Nouveaux patients en traitement pour le stade terminal de l'insuffisance rénale

2.1.1 Activités

En 2005, 92 établissements ont procédé à l'inscription de nouveaux patients en traitement pour le stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) dans le RCITO (tableau 1)[i]. La vaste majorité des patients ont commencé un traitement pour l'insuffisance rénale dans le cadre de programmes hospitaliers offrant des services de soins rénaux complets[ii]. Quelques patients, toutefois, ont commencé le traitement dans deux centres communautaires de l'Ontario.

Tableau 1 Établissements ayant inscrit de nouveaux patients en traitement pour le STIR dans le RCITO en 2005

Province	Hôpitaux offrant des soins hospitaliers complets* (N)
Colombie-Britannique	11
Alberta/Territoires du Nord-Ouest	2
Saskatchewan	2
Manitoba	4
Ontario	31
Québec	31
Nouveau-Brunswick	4
Nouvelle-Écosse/Île-du-Prince-Édouard	4
Terre-Neuve-et-Labrador	3

Remarque :

* Programmes hospitaliers offrant des services de soins rénaux complets.

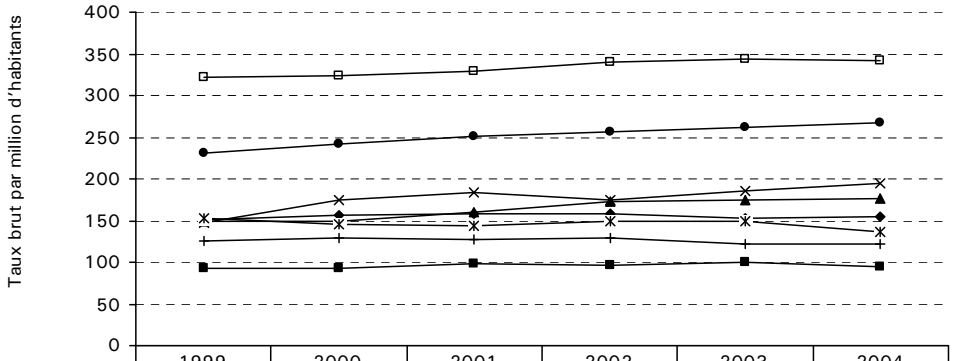
i. L'organisation des services de néphrologie dans chacune des provinces détermine en partie la manière dont les centres procèdent à la déclaration au RCITO. Par exemple, en Alberta, les programmes rénaux du nord et du sud de la province effectuent leurs déclarations comme deux entités distinctes, tandis que dans la plupart des autres provinces, les hôpitaux qui prodiguent un nouveau traitement aux patients au STIR déclarent directement au RCITO.

ii. Services fournis sous les soins de néphrologues, ce qui comprend des services de consultation en diététique et en service social de même que des services d'assistance aux patients hospitalisés.

2.1.2 Comparaisons à l'échelle internationale

Le taux de nouveaux patients en traitement pour le STIR au Canada a augmenté, passant de 119 patients par million d'habitants en 1996 à 154 en 2004, ce qui représente une hausse de 29 %. De nombreux registres dans le monde ont affiché une augmentation des taux de nouveaux patients en traitement pour le STIR. De 1999 à 2004, les taux annuels de nouveaux patients en traitement pour le STIR au Canada étaient comparables à ceux de la Belgique et de l'Allemagne, supérieurs à ceux de la Suède, de l'Australie ainsi que de l'Espagne et de la Catalogne, et inférieurs à ceux des États-Unis et du Japon (figure 1).

Figure 1 Nouveaux patients en traitement pour le STIR, pays sélectionnés, de 1999 à 2004 (taux brut par million d'habitants)



	1999	2000	2001	2002	2003	2004
Canada	150	156	159	158	152	154
Australie	92	92	98	97	100	95
Belgique	150	149	160	172	174	177
Allemagne	148	175	184	174	186	194
Japon	231	242	251	256	262	267
Espagne/Catalogne	152	145	144	149	149	136
Suède	125	130	127	129	122	122
États-Unis	321	324	329	340	343	342

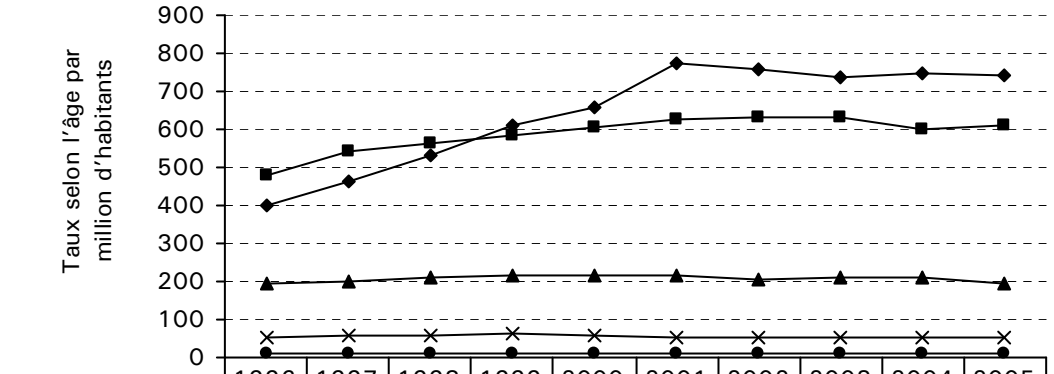
Source des données internationales : United States Renal Data System (USRDS), *2006 Annual Data Report: Atlas of End-Stage Renal Disease in the United States*, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, Maryland, 2006.

2.1.3 Caractéristiques des patients

L'examen des tendances, qu'il s'agisse des taux ou des chiffres bruts, doit tenir compte du contexte et des changements démographiques dans la population pendant la période à l'étude. Par exemple, de 1996 à 2005, la composition de la population canadienne par groupe d'âge a changé. Chez les 19 ans et moins, la population est demeurée relativement stable puisqu'on note une diminution d'environ 2 % pendant la période à l'étude. Chez les jeunes adultes (de 20 à 39 ans), la population canadienne a diminué de 3,4 %, comparativement à une augmentation de 29 % chez les 40 à 59 ans. Le nombre de Canadiens de 60 ans et plus a quant à lui augmenté de 20 % pendant cette décennie, mais il est relativement stable depuis 2001[1].

En ce qui concerne les taux propres à l'âge des nouveaux patients en traitement pour le STIR, l'ampleur et l'orientation des changements varient d'un groupe d'âge à l'autre. Une hausse importante a été constatée chez les patients de 75 ans et plus, pour qui le taux a plus que doublé de 1996 à 2005. Chez les patients de 65 à 74 ans, le taux a également augmenté, mais dans une moindre mesure (27 %). Dans le groupe des 0 à 19 ans, le taux a connu une augmentation graduelle de 37 %. Chez les jeunes adultes, les taux ont légèrement diminué, mais sont demeurés stables dans l'ensemble (figure 2).

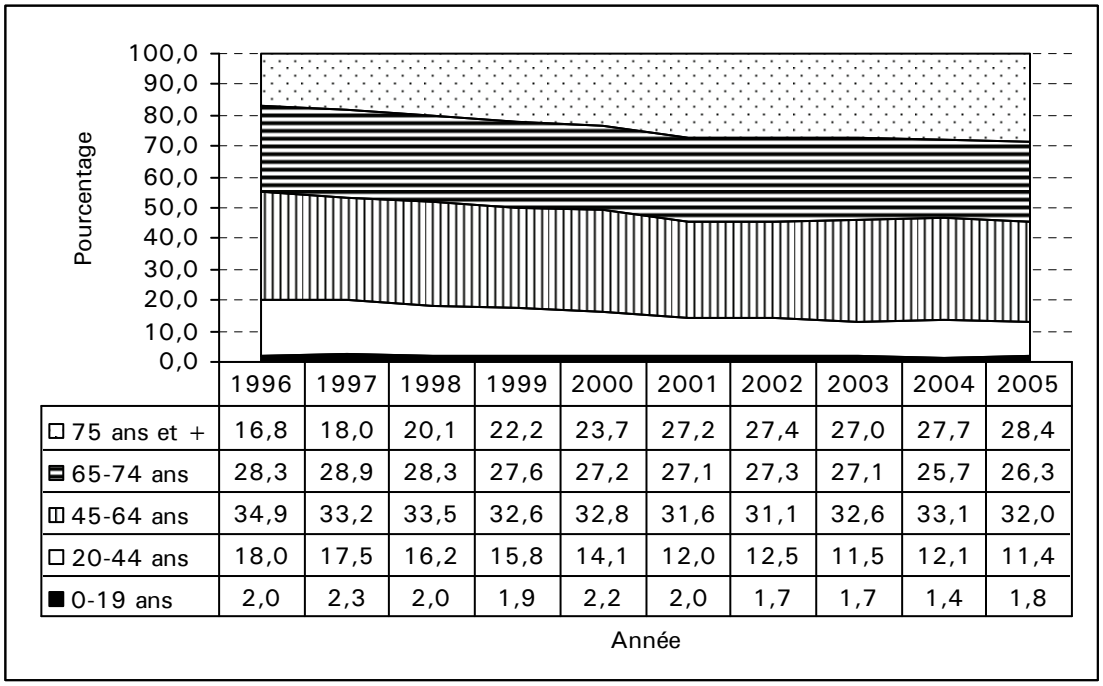
Figure 2 Nouveaux patients au STIR, taux selon l'âge par million d'habitants, Canada, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
75 ans et +	399,2	461,3	531,5	610,5	658,6	774,1	756,2	737,8	745,3	742,8
65-74 ans	480,2	542,9	561,8	586,8	602,9	628,9	629,9	632,8	601,0	609,1
45-64 ans	195,6	202,1	210,9	213,6	217,2	213,9	203,1	210,6	209,6	196,3
20-44 ans	54,5	59,0	58,3	61,2	57,5	51,3	53,4	50,1	53,2	50,4
0-19 ans	8,8	11,4	10,7	11,0	12,9	12,7	10,8	11,1	9,4	12,1

En 2005, plus de la moitié des nouveaux patients (54,7 %) qui ont commencé leur traitement pour l'insuffisance rénale avaient 65 ans ou plus, ce qui représente une augmentation de 9,6 % depuis 1996 dans ce groupe d'âge (figure 3).

Figure 3 Répartition des nouveaux patients en traitement pour le STIR selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2005 (pourcentage)



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
75 ans et +	16,8	18,0	20,1	22,2	23,7	27,2	27,4	27,0	27,7	28,4
65-74 ans	28,3	28,9	28,3	27,6	27,2	27,1	27,3	27,1	25,7	26,3
45-64 ans	34,9	33,2	33,5	32,6	32,8	31,6	31,1	32,6	33,1	32,0
20-44 ans	18,0	17,5	16,2	15,8	14,1	12,0	12,5	11,5	12,1	11,4
0-19 ans	2,0	2,3	2,0	1,9	2,2	2,0	1,7	1,7	1,4	1,8

On a relevé des écarts considérables dans les taux de patients en traitement pour l'insuffisance rénale selon le groupe d'âge et la province du traitement initial (tableau 2). Le taux le plus élevé chez les jeunes patients (de la naissance à 19 ans) a été observé en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard (24,0 par million d'habitants). Le taux le plus élevé chez les patients de 65 à 74 ans a été enregistré à Terre-Neuve, avec 816,9 nouveaux patients par million d'habitants, et en Ontario, qui affiche un taux de 950,9 nouveaux patients par million d'habitants chez les 75 ans et plus.

Quant aux adultes âgés de 20 à 65 ans, qui font normalement partie de la population active, c'est au Manitoba que l'on a consigné les taux les plus élevés, soit un taux de 77,7 nouveaux cas par millions d'habitants chez les 20 à 44 ans, et un taux remarquablement élevé de 292,4 par millions d'habitants chez les 45 à 65 ans.

Tableau 2 Nouveaux patients en traitement pour le STIR, taux par million d'habitants selon le groupe d'âge et la province, 2005

Province de traitement		Groupe d'âge				
		0-19	20-44	45-64	65-74	75 et +
Colombie-Britannique	N	18	84	192	160	176
	Par million d'habitants	18,3	54,1	165,5	522,1	623,1
Alberta/Territoires du Nord-Ouest	N	9	80	182	142	117
	Par million d'habitants	14,6	52,8	204,5	670,6	629,3
Saskatchewan	N	4	26	61	47	32
	Par million d'habitants	14,7	78,1	252,0	675,6	412,7
Manitoba	N	3	32	85	55	61
	Par million d'habitants	9,5	77,7	292,4	712,8	749,2
Ontario	N	40	238	682	559	716
	Par million d'habitants	12,8	51,1	215,7	653,2	950,9
Québec	N	14	89	331	286	267
	Par million d'habitants	8,1	32,9	156,0	503,6	558,9
Nouveau-Brunswick	N	0	10	39	31	37
	Par million d'habitants	0,0	37,7	184,8	568,0	738,1
Nouvelle-Écosse/ Île-du-Prince-Édouard	N	6	26	58	51	43
	PMP	24,0	69,6	193,7	629,8	596,9
Terre-Neuve-et-Labrador	N	1	8	28	31	23
	Par million d'habitants	8,7	44,1	184,9	816,9	771,9
Total	**N**	**95**	**593**	**1 658**	**1 362**	**1 472**
	Par million d'habitants	**12,1**	**50,4**	**196,3**	**609,1**	**742,8**

Remarque :

* Les données de la Colombie-Britannique incluent la population du Yukon.

En 2005, l'hémodialyse était toujours le traitement prédominant pour les nouveaux patients au STIR (tableau 3). Cette même année, la majorité (80,7 %) des nouveaux patients ont commencé une hémodialyse, contre 70,8 % en 1996 (tableau 4). Inversement, en 2005, 19,3 % des nouveaux patients ont commencé une dialyse péritonéale, contre 24,0 % en 1996.

Au cours de la décennie, le nombre de transplantations rénales préventives[iii] subies par de nouveaux patients en traitement pour le STIR a augmenté pour atteindre 163 transplantations rénales préventives en 2005, un sommet; il s'agit d'une augmentation de 79 % par rapport à 1996, année où on en dénombrait 86.

Comme l'indique le tableau 4, en ce qui concerne le nombre de patients par groupe d'âge, le nombre de nouveaux patients en traitement pour le STIR a augmenté de 33 % chez les 65 à 74 ans de 1996 (1 003) à 2005 (1 362). Chez les 75 ans et plus, ce nombre a plus que doublé de 1996 (595) à 2005 (1 437).

Tableau 3 Traitement initial de dialyse, Canada et provinces, 2005 (nombre et pourcentage)

Type de traitement	Canada	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.
HD*	4 043	459	401	128	174	1 739	836	130	95	81
Pourcentage	80,7	77,3	78,3	76,6	76,3	79,4	88,0	78,8	81,9	90,0
DP†	969	135	111	39	54	451	114	35	21	9
Pourcentage	19,3	22,7	21,7	23,4	23,7	20,6	12,0	21,2	18,1	10,0
Total	**5 012**	**594**	**512**	**167**	**228**	**2 190**	**950**	**165**	**116**	**90**

Remarques :
* HD = hémodialyse.
† DP = dialyse péritonéale.

iii. Les patients subissant une transplantation rénale préventive sont les patients non traités par dialyse avant la transplantation.

Tableau 4 Nombre de nouveaux patients en traitement pour le STIR selon l'année, le groupe d'âge et le traitement initial, Canada, de 1996 à 2005 (nombre)

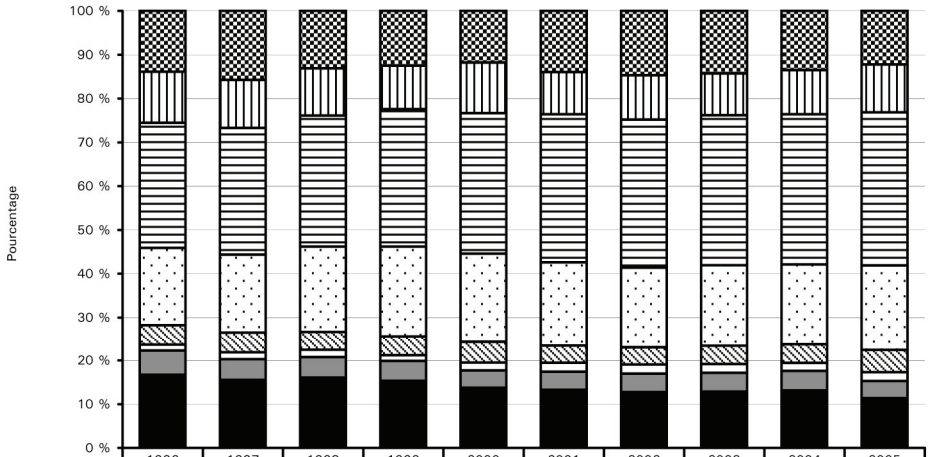
Groupe d'âge	Traitement initial*	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
		N = 3 543	N = 3 957	N = 4 228	N = 4 546	N = 4 750	N = 5 010	N = 5 018	N = 5 118	N = 5 184	N = 5 180
0-19 ans	HD	34	52	40	37	46	45	36	40	32	43
	DP	30	28	33	36	34	40	24	29	28	30
	Préven-tive	6	11	13	15	23	16	26	19	14	22
20-44 ans	HD	393	487	462	472	445	400	437	427	417	419
	DP	198	162	176	180	170	133	147	120	153	133
	Préven-tive	48	44	45	64	57	68	44	42	56	41
45-64 ans	HD	857	948	1 058	1 118	1 152	1 181	1 192	1 272	1 280	1 195
	DP	348	326	322	321	357	359	326	342	387	366
	Préven-tive	31	41	35	42	48	45	41	57	50	97
65-74 ans	HD	756	919	935	995	1 051	1 117	1 136	1 151	110	1 107
	DP	246	221	257	253	240	232	231	229	208	247
	Préven-tive	1	5	3	5	3	10	3	6	12	8
75 ans et +	HD	469	585	719	828	966	1 163	1 200	1 227	1 241	1 279
	DP	126	128	130	180	158	201	175	157	195	193
	Préven-tive	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
Total	**HD**	**2 509**	**2 991**	**3 214**	**3 450**	**3 660**	**3 906**	**4 001**	**4 117**	**4 080**	**4 043**
	DP	**948**	**865**	**918**	**970**	**959**	**965**	**903**	**877**	**971**	**969**
	Préven-tive	**86**	**101**	**96**	**126**	**131**	**139**	**114**	**124**	**133**	**168**

Remarque :

* HD = hémodialyse, DP = dialyse péritonéale, Préventive = transplantation rénale préventive.

De 1996 à 2005, la néphropathie diabétique constituait la principale cause d'insuffisance rénale, et sa prévalence a augmenté chaque année pendant cette décennie (figure 4). Au nombre des causes d'insuffisance rénale, la pyélonéphrite et la glomérulonéphrite ont affiché une tendance à la baisse pendant la même période. La proportion de diagnostics inconnus est restée stable à 13,5 % de 1996 à 2004, et est passée à 12,2 % en 2005.

Figure 4 Répartition des nouveaux patients en traitement pour le STIR selon la catégorie de diagnostic principal, de 1996 à 2005 (pourcentage)



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Inconnue	13,9	15,8	13,1	12,5	11,8	14,0	14,7	14,3	13.5	12.2
Autre	11,7	10,9	10,8	9,9	11,5	9,7	10,1	9,5	10,1	10,9
Diabète	28,6	28,9	29,9	31,4	32,1	33,8	33,8	34,2	34,3	35,0
Maladie vasculaire	17,7	17,8	19,5	20,5	20,3	19,2	18,4	18,6	18,4	19,5
Maladie polykystique des reins	4,6	4,7	4,3	4,5	4,7	3,9	4,0	4,2	4,3	5,1
D'origine médicamenteuse	1,4	1,6	1,7	1,3	1,8	2,1	2,1	2,0	1,8	2,0
Pyélonéphrite	5,5	4,7	4,7	4,5	4,0	4,1	4,2	4,3	4,5	3,9
Glomérulonéphrite	16,7	15,5	16,0	15,3	13,7	13,3	12,7	12,9	13,1	11,4

Year

La cause de décès était inconnue pour 24,6 % des nouveaux patients en traitement pour le STIR décédés de 1996 à 2005 (tableau 5). L'insuffisance cardiaque représentait la principale cause connue de décès parmi tous les groupes d'âge, bien que les causes sociales (y compris les arrêts de traitement, les refus de traitement et les suicides) suivaient de près au deuxième rang. Le profil des causes de décès variait d'un groupe d'âge à l'autre. L'insuffisance cardiaque était la principale cause de décès des patients les plus âgés (75 ans et plus), suivie des causes sociales. Si l'on tient compte des proportions relatives au nombre de décès dans chaque groupe d'âge, on observe que les décès liés à des infections étaient plus nombreux chez les patients plus jeunes (44 ans et moins). Les décès accidentels, notamment causés par des réactions en lien ou non avec le traitement, formaient une très petite proportion de toutes les causes de décès déclarés selon le groupe d'âge.

Tableau 5 Nouveaux patients en traitement pour le STIR selon le groupe d'âge* et la cause de décès†, de 1996 à 2005 (nombre et pourcentage)

Groupe d'âge		Insuffisance cardiaque	Causes sociales	Infections	Maladie vasculaire	Maladie gastro-intestinale	Tumeur	Décès accidentel	Autre	Cause inconnue	Total
0-19 ans	N	8	6	4	3	2	3	0	5	11	42
	%	19,0	14,3	9,5	7,1	4,8	7,1	0,0	11,9	26,2	0,2
20-44 ans	N	265	94	131	69	15	43	12	102	276	1 007
	%	26,3	9,3	13,0	6,9	1,5	4,3	1,2	10,1	27,4	4,9
45-64 ans	N	1 679	520	514	335	146	375	31	471	1 367	5 438
	%	30,9	9,6	9,5	6,2	2,7	6,9	0,6	8,7	25,1	26,7
65-74 ans	N	1 917	976	570	497	251	425	27	598	1 721	6 982
	%	27,5	14,0	8,2	7,1	3,6	6,1	0,4	8,6	24,6	34,2
75 ans et +	N	1 689	1 332	579	452	220	333	29	638	1 648	6 920
	%	24,4	19,2	8,4	6,5	3,2	4,8	0,4	9,2	23,8	33,9
Total	**N**	**5 558**	**2 928**	**1 798**	**1 356**	**634**	**1 179**	**99**	**1 814**	**5 023**	**20 389**
	%	**27,3**	**14,4**	**8,8**	**6,7**	**3,1**	**5,8**	**0,5**	**8,9**	**24,6**	**100,0**

Remarques :

* Âge au début du traitement.

† Pour obtenir une ventilation des codes des causes de décès du RCITO utilisés dans la présente catégorisation, veuillez vous reporter à l'annexe F.

Des différences relatives au traitement principal et aux caractéristiques des patients ont été observées parmi les nouveaux patients en dialyse pour les années 2004 et 2005 selon la province initiale de traitement (tableau 6). Terre-Neuve-et-Labrador a enregistré le pourcentage le plus bas de patients masculins commençant une dialyse (54,9 %) et l'Ontario, le pourcentage de nouveaux patients en dialyse de 75 ans et plus le plus élevé (32,3 %). Le Manitoba a enregistré la plus grande proportion de patients autochtones (30,9 %), suivi de la Saskatchewan (22,4 %). C'est également au Manitoba que l'on retrouve le plus grand nombre de cas de diabète (54,3 %) chez les nouveaux patients. En Colombie-Britannique, 77,3 % des patients ont commencé une dialyse par hémodialyse, ce qui représente la proportion la plus faible de l'ensemble des provinces. La proportion la plus élevée de recours à l'hémodialyse comme type de traitement initial se retrouve à Terre-Neuve-et-Labrador et au Québec (90,3 % et 87,4 % des nouveaux patients, respectivement). Plus des trois quarts des nouveaux patients en dialyse étaient suivis par un néphrologue avant de commencer le traitement. Cette proportion variait de 71,1 % en Alberta (y compris les Territoires du Nord-Ouest) à 79,9 % en Colombie-Britannique. La proportion de patients ayant reçu un diagnostic de glomérulonéphrite s'échelonnait de 8,7 % au Nouveau-Brunswick à 13,1 % en Alberta (y compris les T.N.-O.). La proportion de patients atteints d'insuffisance rénale causée par une maladie vasculaire était plus élevée dans les provinces de l'Atlantique.

À l'instar des autres maladies chroniques, les comorbidités présentes au moment de la dialyse initiale ajoutent à la complexité du traitement des patients[2, 3]. Le Nouveau-Brunswick affichait la proportion la plus élevée de nouveaux patients au STIR souffrant de maladies cardiaques et de maladies vasculaires périphériques, tandis que Terre-Neuve-et-Labrador affichait pour sa part la proportion la plus élevée de nouveaux patients au STIR souffrant de maladies cérébrovasculaires (tableau 6). Au Québec, un

nouveau patient en dialyse sur cinq était atteint d'une maladie pulmonaire chronique, soit le taux d'incidence le plus élevé de cette maladie en tant que comorbidité chez les patients en dialyse au STIR. Le Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve-et-Labrador détenaient les taux les plus élevés de patients présentant des tumeurs (14,1 % et 13,6 % respectivement).

Tableau 6 Nouveaux patients en dialyse selon des indicateurs sélectionnés et la province initiale de traitement, Canada, 2004-2005*

Indicateur	Province de traitement									Total
	C.-B.	Alb./ T.N.-O.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É./ Î.-P.-É.	T.-N.-L.	
Centres déclarant en 2004 (N)	11	3	2	4	31	30	4	4	3	**92**
Centres déclarant en 2005 (N)	11	3	2	4	31	30	4	4	3	**92**
Nouveaux patients en dialyse en 2004 (N)	642	449	184	224	2 161	967	159	150	115	**5 051**
Nouveaux patients en dialyse en 2005 (N)	597	511	168	229	2 181	951	117	167	91	**5 012**
Pourcentage de patients masculins	62,8	57,9	55,4	58,9	59,1	61,3	57,6	59,3	54,9	**59,6**
Pourcentage de patients autochtones†	4,0	9,1	22,4	30,9	2,5	1,0	3,3	3,2	1,0	**5,0**
Âge médian (années)	63	61	61	62	65	64	65	63	66	**63**
Pourcentage de patients âgés de 75 ans et plus	28,7	22,2	21,0	23,4	32,3	27,5	30,4	27,1	29,1	**28,9**
Pourcentage de patients dont l'hémodialyse est le premier traitement	77,3	80,1	78,4	79,0	79,0	87,4	80,4	78,5	90,3	**80,7**
Pourcentage de patients suivis par un néphrologue avant d'être dialysés	79,9	71,5	73,5	76,7	76,7	75,9	74,7	76,1	71,7	**76,2**
Pourcentage de patients dont le diagnostic principal est une glomérulonéphrite	9,5	13,1	9,9	12,4	12,3	12,5	8,7	12,3	11,2	**11,9**
Pourcentage de patients dont le diagnostic principal est une maladie vasculaire	19,6	11,7	19,6	11,3	21,5	19,7	23,9	20,8	19,4	**19,4**
Pourcentage de patients diabétiques‡	32,0	49,2	48,0	54,3	43,7	46,6	44,9	39,4	42,7	**43,8**
Pourcentage de patients atteints d'une maladie cardiaque§	21,8	29,6	31,8	20,5	35,0	35,7	41,3	29,7	41,7	**32,3**
Pourcentage de patients souffrant d'une maladie vasculaire périphérique	12,1	15,0	16,2	13,9	18,1	20,9	30,4	20,2	28,6	**18,0**
Pourcentage de patients atteints d'une maladie cérébrovasculaire	9,2	14,1	13,9	14,3	14,2	12,9	13,8	14,5	16,5	**13,3**
Pourcentage de patients présentant des tumeurs	7,7	11,1	11,6	9,9	11,5	10,2	14,1	13,2	13,6	**10,8**
Pourcentage de patients souffrant d'une maladie pulmonaire chronique	5,1	10,5	17,6	2,4	9,6	19,7	16,3	12,9	11,7	**11,3**

Remarques :

* Les données sont fondées sur les patients pour lesquels on dispose de données.

† La proportion de patients autochtones est déclarée en raison du taux élevé de néphropathie diabétique parmi les Autochtones.

‡ La proportion de patients diabétiques est basée sur le diagnostic principal et la comorbidité.

§ L'indicateur de maladie cardiaque comprend les patients répondant à au moins l'un des critères suivants : antécédents d'angine de poitrine, infarctus du myocarde antérieur, angioplastie ou pontage aortocoronarien antérieur.

2.1.4. Débit de filtration glomérulaire estimatif au début du traitement pour l'insuffisance rénale chez les patients adultes

Le débit de filtration glomérulaire estimatif (DFGe) est l'une des méthodes biochimiques généralement employées pour mesurer la fonction rénale et ainsi déterminer le stade de la maladie rénale. Le DFGe est calculé en fonction du taux de créatinine chez les patients adultes. On se fonde sur deux grandes équations pour calculer le DFGe : i) l'équation MDRD[4] (actuellement utilisée dans de nombreux programmes), et ii) l'équation de Cockcroft-Gault[5]. Les résultats présentés dans ce rapport sont fondés sur les deux équations.

i) L'équation MDRD se calcule comme suit :

- DFGe = 32 788 x créatinine$^{-1,154}$ x âge$^{-0,203}$ x multiplicateur

Le tableau 7 présente le DFGe moyen des patients canadiens en traitement pour le STIR, calculé à l'aide de l'équation MDRD, selon la province. Dans l'ensemble, au Canada, le DFGe moyen a augmenté, passant de 9,5 ml/min en 2002 à 10,1 ml/min en 2005. Le DFGe moyen le plus élevé, à un niveau supérieur à 11,2 ml/min, a été observé chez les patients qui ont commencé leur traitement de dialyse au Nouveau-Brunswick à partir de 2003 (tableau 7). Les divergences entre les résultats fondés sur ces deux équations confirment la nécessité de poursuivre les recherches et de s'entendre sur la méthode la plus appropriée d'évaluer le débit de filtration glomérulaire.

Tableau 7 DFGe moyen (équation MDRD) au début du traitement de dialyse, Canada, de 2002 à 2005 (nombre et moyenne)

		C.-B.	Alb./ T.N.-O.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É./ Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Canada
2002	N	556	448	162	219	1 814	872	124	120	103	4 418
	Moy.	9,7	9,7	9,6	8,5	9,5	9,4	10,4	8,7	9,0	9,5
2003	N	530	500	177	198	1 794	846	141	142	95	4 423
	Moy.	10,2	9,5	10,0	8,4	9,8	10,0	11,2	8,7	9,6	9,8
2004	N	600	427	180	212	1 895	862	146	138	113	4 573
	Moy.	10,1	9,6	9,8	8,3	9,8	9,9	11,2	8,7	9,1	9,8
2005	N	555	477	163	202	1 944	874	109	152	87	4 563
	Moy.	10,7	9,9	10,3	8,3	10,2	10,4	11,7	8,1	8,8	10,1

ii) L'équation de Cockcroft-Gault se calcule comme suit :

- DFG = ((140 - âge) * poids initial) / (0,82 * créatinine) pour les hommes
- DFG = ((140 - âge) * poids initial) / (0,85 * créatinine) pour les femmes

Le tableau 8 présente le DFGe moyen des patients canadiens en traitement pour le STIR, calculé à l'aide de l'équation de Cockcroft-Gault, selon la province du traitement initial. Dans l'ensemble, au Canada, le DFGe moyen a augmenté, passant de 12,3 ml/min en 2002 à 13,3 ml/min en 2005. Le DFGe moyen le plus élevé de 2002 à 2005 a été observé chez les patients qui ont commencé leur traitement de dialyse au Nouveau-Brunswick. En revanche, au cours de la même période, le DFGe moyen le plus bas (taux inférieur à 12 ml/min) a été enregistré en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard.

Tableau 8 DFGe moyen (équation de Cockcroft-Gault) au début du traitement de dialyse chez les patients adultes, selon la province, Canada, de 2002 à 2005 (nombre et moyenne)

		C.-B.	Alb./ T.N.-O.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É./ Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Canada
2002	N	514	431	160	219	1 794	832	124	118	101	4 293
	Moy.	12,5	12,9	13,4	11,9	12,2	12,0	14,5	11,3	12,1	12,3
2003	N	480	480	172	192	1 767	817	140	139	95	4 282
	Moy.	13,1	13,2	14,1	12,2	12,6	12,8	14,4	11,2	12,7	12,8
2004	N	533	421	178	205	1 871	839	144	133	112	4 436
	Moy.	13,5	13,5	13,8	12,6	12,5	12,7	14,9	11,8	12,4	12,9
2005	N	509	473	163	197	1 912	855	107	150	87	4 453
	Moy.	14,2	14,2	14,3	11,6	12,9	13,3	15,5	11,8	12,5	13,3

Les diverses équations et leur utilisation feront l'objet d'une étude plus approfondie, et les prochains rapports présenteront une analyse plus poussée du rôle du débit de filtration glomérulaire estimatif.

2.1.5 Résultats

Malgré les efforts continus visant à améliorer les traitements de l'insuffisance rénale, on n'a observé aucun changement notable dans le lien entre la survie et le traitement de l'insuffisance rénale au fil du temps (de 1996 à 2005). Les taux de survie après cinq ans des nouveaux patients en dialyse sont demeurés stables, soit environ 40 % pour les premières cohortes, de 1996 à 2000. La stabilité du taux de survie pourrait être attribuable au fait que le profil des patients en début de traitement de l'insuffisance rénale a changé au cours de cette période. De plus en plus, des traitements de dialyse sont offerts aux patients plus âgés et de santé plus fragile. Au cours de la période à l'étude, les taux de survie semblent légèrement supérieurs chez ceux qui ont commencé leur traitement en dialyse péritonéale plutôt qu'en hémodialyse (tableau 9).

Table 9 Taux de survie non rajusté après un an, trois ans et cinq ans chez les patients en dialyse, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)

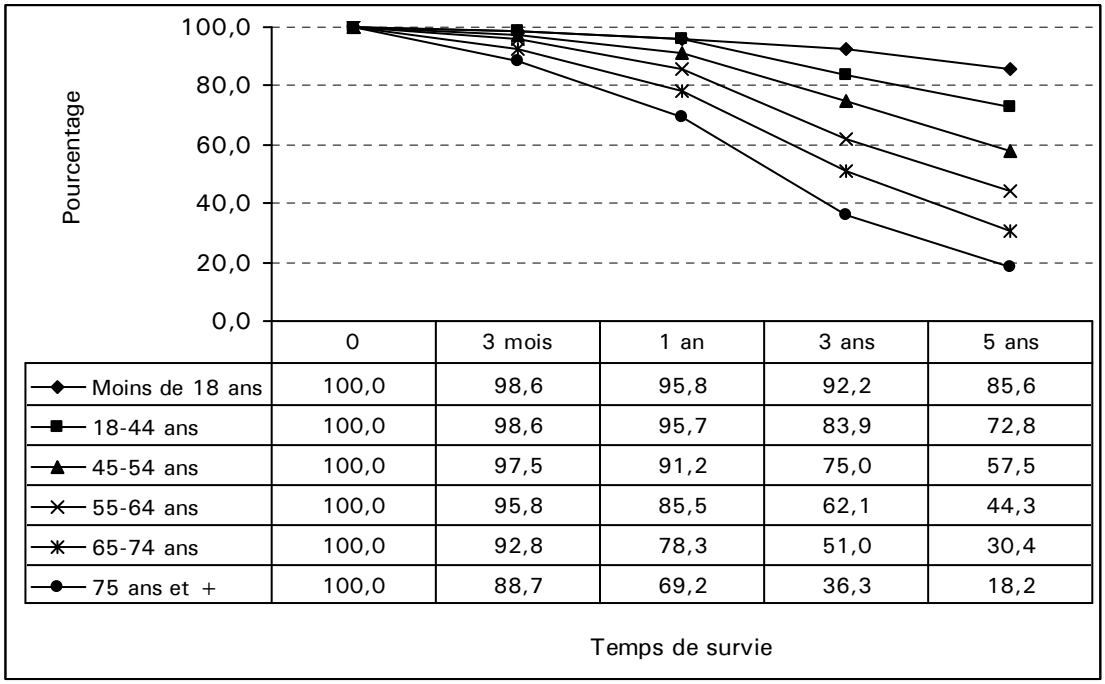
	Temps de survie	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Toutes les dialyses	N	3 457	3 856	4 132	4 420	4 619	4 871	4 904	4 994	5 051	5 012
	3 mois	94,2	94,1	94,3	94,2	94,1	93,9	93,8	94,5	94,7	94,7
	1 an	82,4	82,8	82,5	81,9	82,3	81,9	82,3	83,4	83,5	
	3 ans	57,2	57,9	58,1	56,4	58,6	57,2	58,1	60,1		
	5 ans	37,1	38,8	39,6	37,7	40,5	39,5				
Hémodialyse	N	2 509	2 991	3 214	3 450	3 660	3 906	4 001	4 117	4 080	4 043
	3 mois	93,3	93,2	93,4	93,1	93,0	93,1	93,0	93,7	93,7	93,7
	1 an	80,3	81,5	80,7	80,1	80,3	80,1	80,4	81,6	81,7	
	3 ans	56,2	56,6	56,8	55,3	56,7	55,5	56,2	57,7		
	5 ans	36,0	37,6	38,4	36,3	38,7	37,7				
Dialyse péritonéale	N	948	865	918	970	959	965	903	877	971	969
	3 mois	96,8	97,1	97,5	98,0	98,1	97,3	97,4	98,3	98,5	98,6
	1 an	88,3	87,2	88,6	88,1	90,0	89,3	90,7	91,7	90,9	
	3 ans	59,6	62,3	62,8	60,0	66,1	64,3	66,4	71,3		
	5 ans	40,1	42,8	43,7	42,8	47,7					

Remarque :

* Les patients receveurs d'une première transplantation rénale ou dont on a perdu la trace ont été exclus.

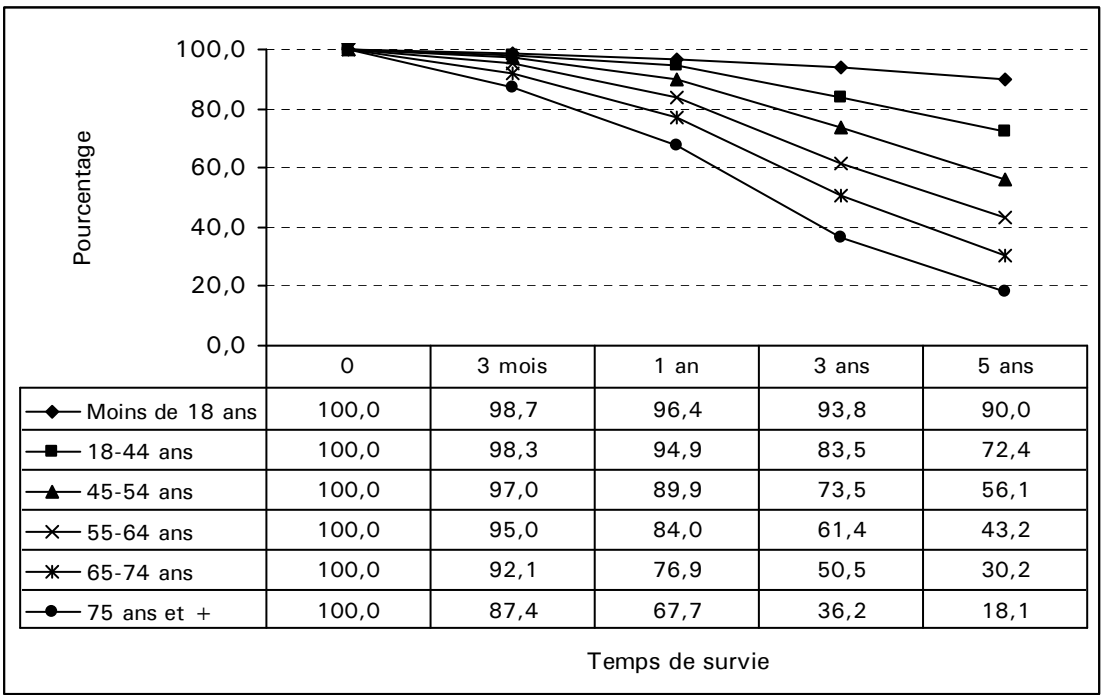
Le taux de survie à court terme (trois mois ou un an) varie selon l'âge et diminue légèrement au fur et à mesure que les patients en dialyse vieillissent, que le traitement initial soit l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale (figure 5). Par contre, l'analyse de la survie à long terme (trois ou cinq ans) révèle que l'âge peut être un facteur significatif, le taux de survie chutant brusquement lorsque les patients sont plus âgés. La différence la plus marquée a été notée entre les patients les plus jeunes et les plus âgés. Ainsi, on observe que le taux de survie après cinq ans, à 85,6 % chez les patients de 0 à 18 ans, chute à 18,2 % chez ceux de 75 ans et plus. L'analyse des taux de survie démontre que les patients qui ont commencé un traitement en dialyse péritonéale entre 18 et 75 ans avaient de meilleures chances de survie que les patients du même groupe d'âge qui ont commencé un traitement en hémodialyse (figures 6 et 7).

Figure 5 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse, selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



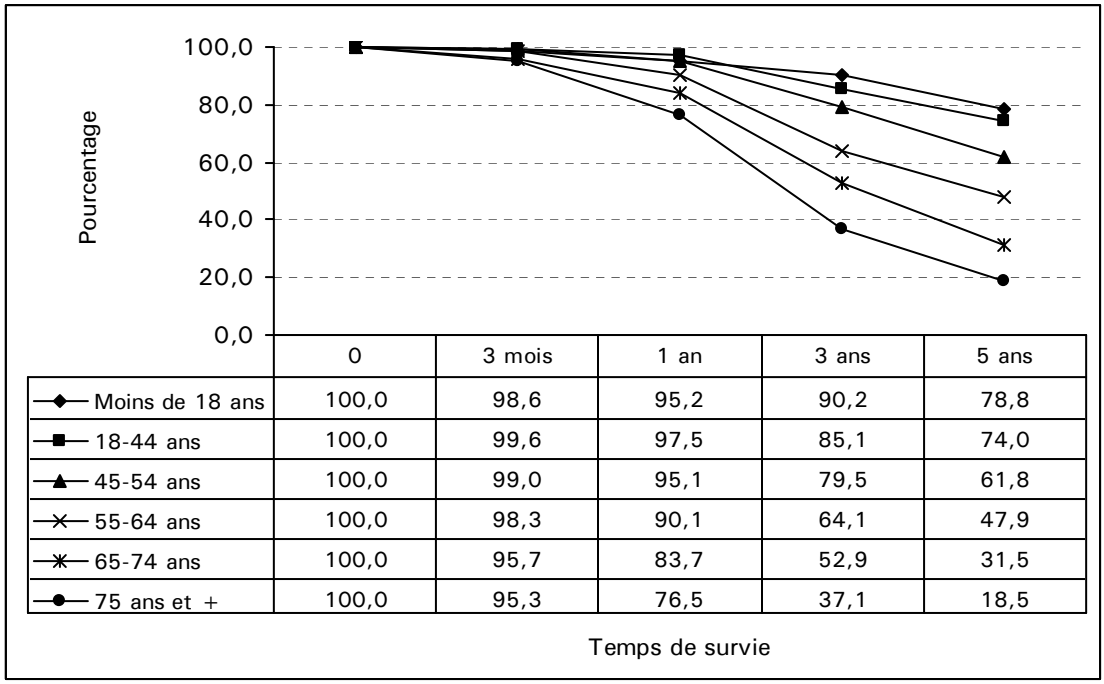
	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Moins de 18 ans	100,0	98,6	95,8	92,2	85,6
18-44 ans	100,0	98,6	95,7	83,9	72,8
45-54 ans	100,0	97,5	91,2	75,0	57,5
55-64 ans	100,0	95,8	85,5	62,1	44,3
65-74 ans	100,0	92,8	78,3	51,0	30,4
75 ans et +	100,0	88,7	69,2	36,3	18,2

Figure 6 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en hémodialyse, selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Moins de 18 ans	100,0	98,7	96,4	93,8	90,0
18-44 ans	100,0	98,3	94,9	83,5	72,4
45-54 ans	100,0	97,0	89,9	73,5	56,1
55-64 ans	100,0	95,0	84,0	61,4	43,2
65-74 ans	100,0	92,1	76,9	50,5	30,2
75 ans et +	100,0	87,4	67,7	36,2	18,1

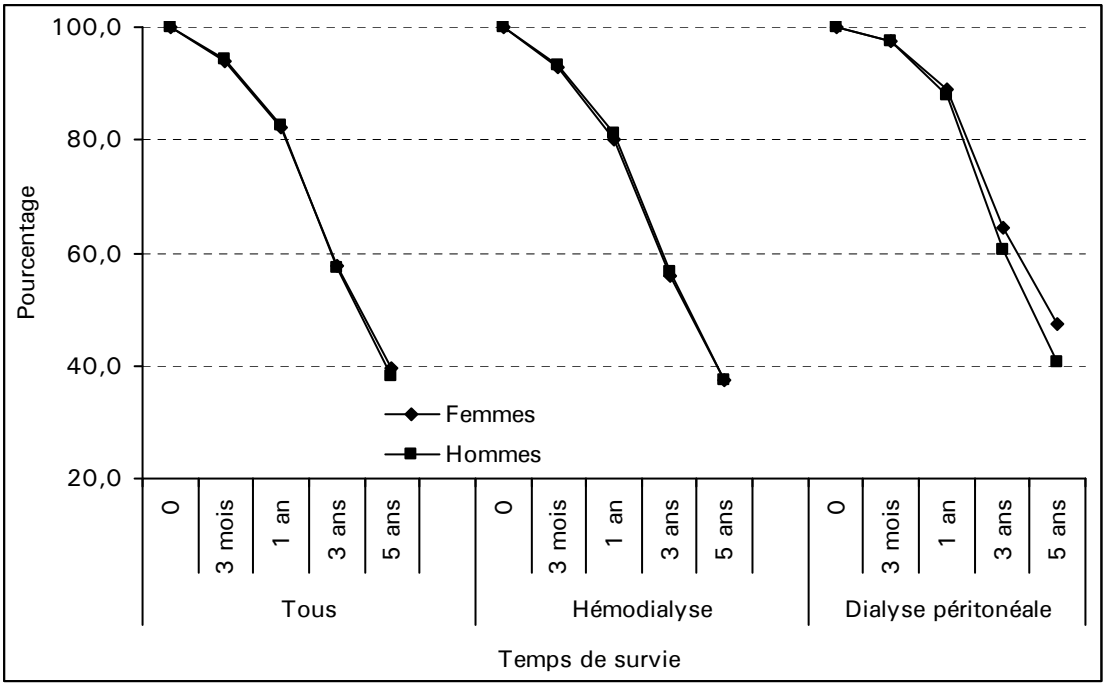
Figure 7 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse péritonéale, selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Moins de 18 ans	100,0	98,6	95,2	90,2	78,8
18-44 ans	100,0	99,6	97,5	85,1	74,0
45-54 ans	100,0	99,0	95,1	79,5	61,8
55-64 ans	100,0	98,3	90,1	64,1	47,9
65-74 ans	100,0	95,7	83,7	52,9	31,5
75 ans et +	100,0	95,3	76,5	37,1	18,5

En général, lorsqu'on compare les taux de survie des femmes et des hommes qui commencent un traitement de dialyse, les taux sont comparables (figure 8). Si l'on considère le type de traitement, les taux de survie des femmes et des hommes ayant commencé un traitement en hémodialyse sont semblables. Cependant, si le type de traitement initial est la dialyse péritonéale, des différences sont observables sur le plan des taux de survie après cinq ans des hommes (40,5 %) et des femmes (47,4 %).

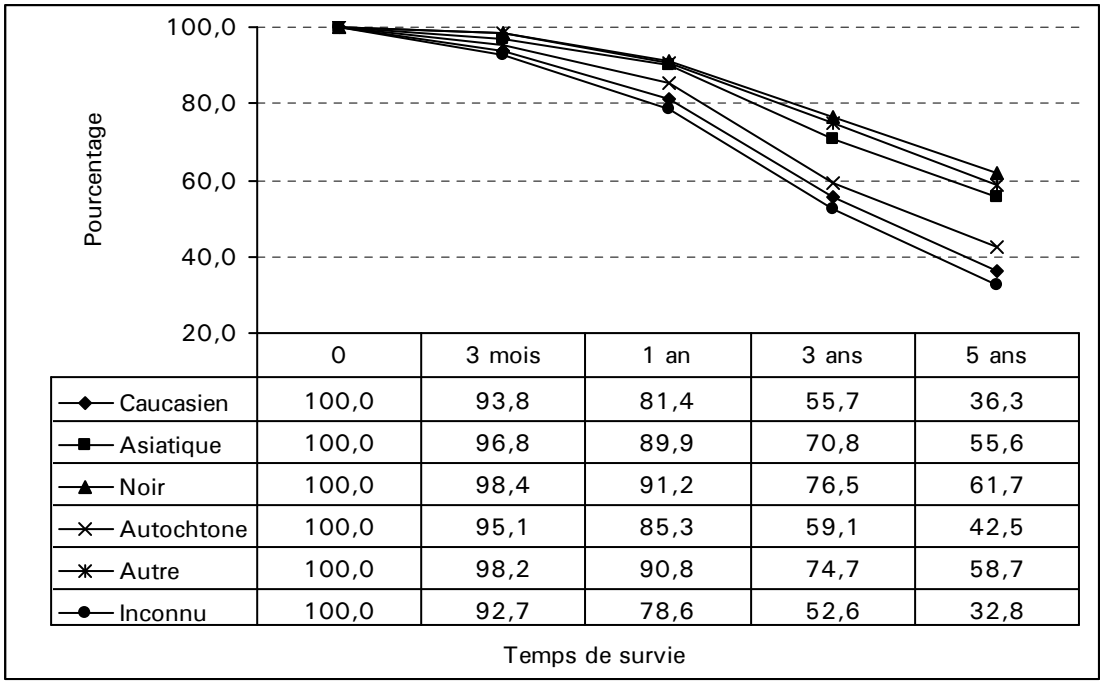
Figure 8 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse, selon le type de traitement et le sexe, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



L'appartenance ethnique peut constituer un facteur des différences dans les taux de mortalité associés au traitement par dialyse pour le STIR. Cependant, les facteurs en cause sont complexes et comportent de multiples facettes. Lorsqu'on analyse le profil des personnes en dialyse au Canada en fonction de leur appartenance ethnique, les résultats sont différents, particulièrement en ce qui a trait au taux de survie au-delà d'un an. Dans l'ensemble, les patients d'ascendance noire affichent le taux de survie après cinq ans le plus élevé, ainsi que chez les patients faisant partie de la catégorie « autre » (à laquelle appartiennent notamment les Philippins, les Arabes et les Indiens) et ceux d'origine asiatique. Les patients de race blanche et les Autochtones ont enregistré le taux de survie après cinq ans le plus faible, soit 36,3 % et 42,5 % respectivement (figure 9).

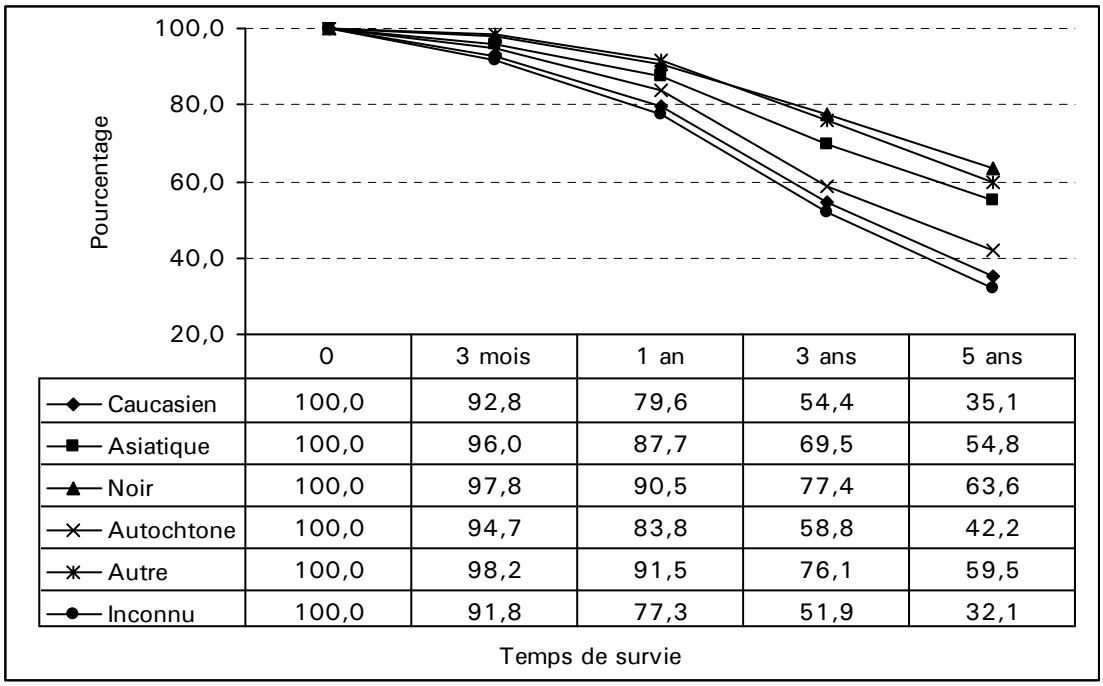
Ces résultats sont similaires pour l'hémodialyse et la dialyse péritonéale (figures 10 et 11), et ils concordent avec les chiffres rapportés dans diverses publications[6, 7]. Comme il a été mentionné précédemment, les peuples autochtones du Canada (les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis) affichent un taux de survie après cinq ans relativement bas. Au Canada, les peuples autochtones représentent une importante sous-population ethnique, et il importe de reconnaître que ce groupe de Canadiens est aux prises avec des difficultés supplémentaires, dont une incidence accrue d'affections chroniques comme le diabète, les maladies cardiaques, l'hypertension, le cancer et l'arthrite[8, 9, 10]. De plus, la population autochtone canadienne affiche un taux de mortalité plus élevé que les non-Autochtones en raison de ces affections[11, 12, 13].

Figure 9 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse (tous) selon le groupe ethnique, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



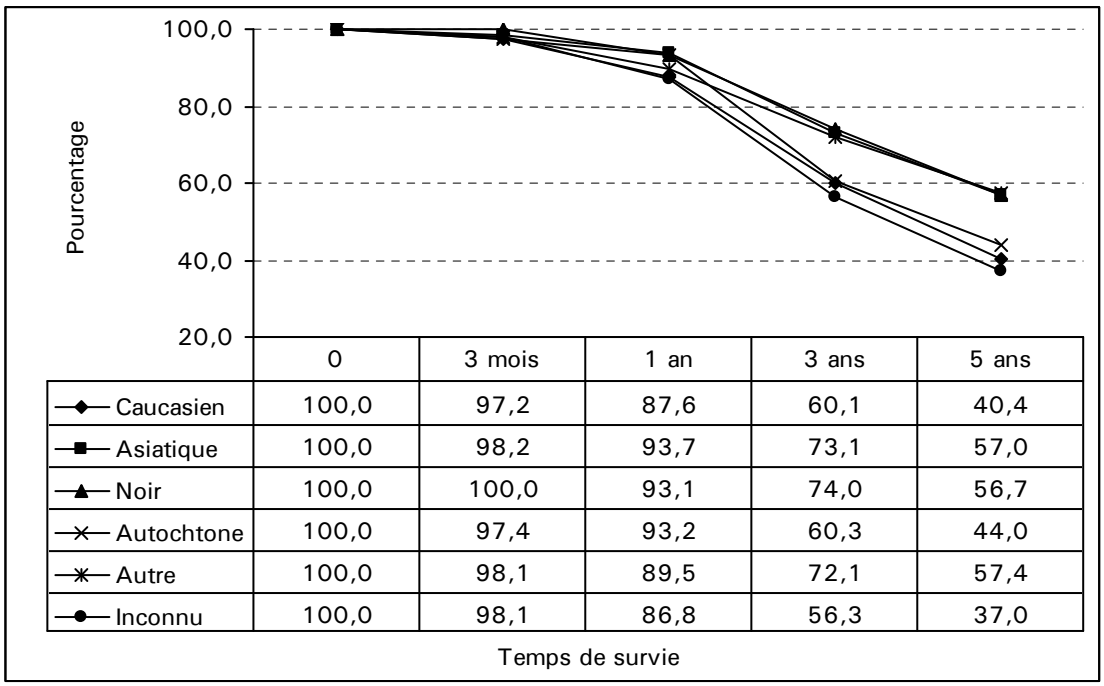
	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Caucasien	100,0	93,8	81,4	55,7	36,3
Asiatique	100,0	96,8	89,9	70,8	55,6
Noir	100,0	98,4	91,2	76,5	61,7
Autochtone	100,0	95,1	85,3	59,1	42,5
Autre	100,0	98,2	90,8	74,7	58,7
Inconnu	100,0	92,7	78,6	52,6	32,8

Figure 10 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en hémodialyse selon le groupe ethnique, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Caucasien	100,0	92,8	79,6	54,4	35,1
Asiatique	100,0	96,0	87,7	69,5	54,8
Noir	100,0	97,8	90,5	77,4	63,6
Autochtone	100,0	94,7	83,8	58,8	42,2
Autre	100,0	98,2	91,5	76,1	59,5
Inconnu	100,0	91,8	77,3	51,9	32,1

Figure 11 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse péritonéale, selon le groupe ethnique, Canada, de 1995 à 1999 (suivi jusqu'en 2004)

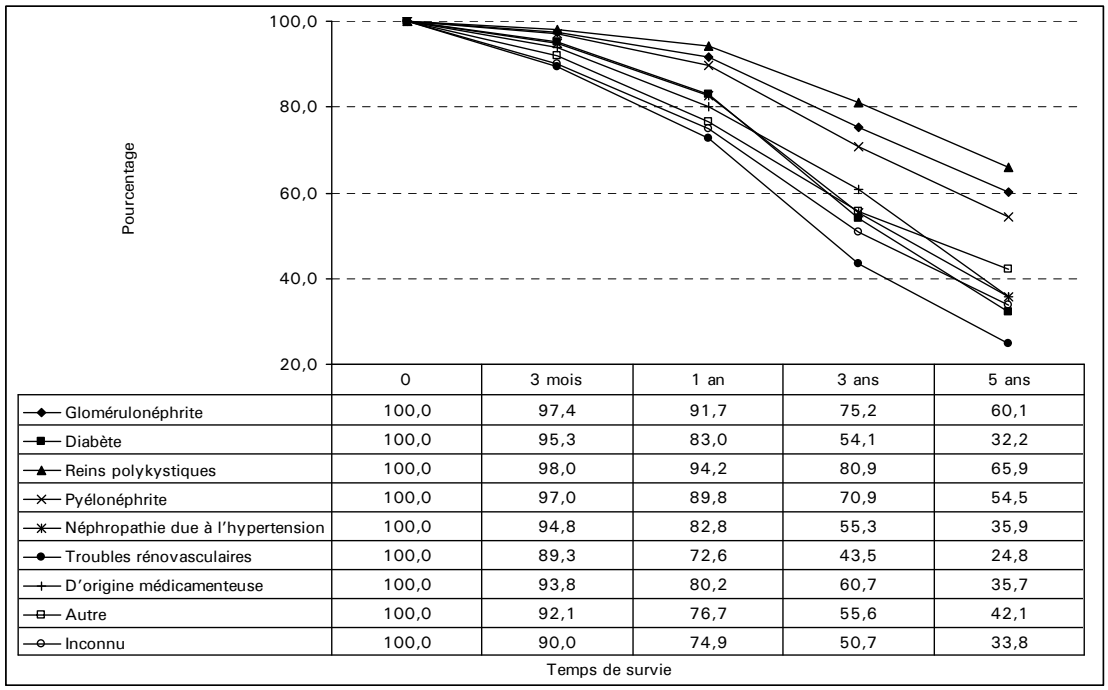


	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Caucasien	100,0	97,2	87,6	60,1	40,4
Asiatique	100,0	98,2	93,7	73,1	57,0
Noir	100,0	100,0	93,1	74,0	56,7
Autochtone	100,0	97,4	93,2	60,3	44,0
Autre	100,0	98,1	89,5	72,1	57,4
Inconnu	100,0	98,1	86,8	56,3	37,0

On a constaté que l'étiologie de l'insuffisance rénale a une incidence sur la survie du patient (figures 12 à 14). Plus particulièrement, le taux de survie était plus bas chez les patients ayant reçu un diagnostic principal de maladie rénovasculaire et de diabète, ces deux types de patients affichant un taux de survie à long terme (cinq ans) plutôt faible, soit 24,8 % et 32,2 %, respectivement. Les patients dont l'insuffisance rénale était liée à une maladie polykystique, à la glomérulonéphrite et à la pyélonéphrite affichaient de meilleurs taux de survie après cinq ans (65,9, 60,1 et 54,5 % respectivement) par rapport à d'autres étiologies (figure 12). Comme l'illustrent les figures 13 et 14, lorsque le diabète ou la maladie rénovasculaire était le principal diagnostic lié à l'insuffisance rénale, le taux de survie des patients en dialyse péritonéale (33,5 % et 27,8 % après cinq ans) était supérieur à celui des patients en hémodialyse (31,8 % et 24,3 % après cinq ans).

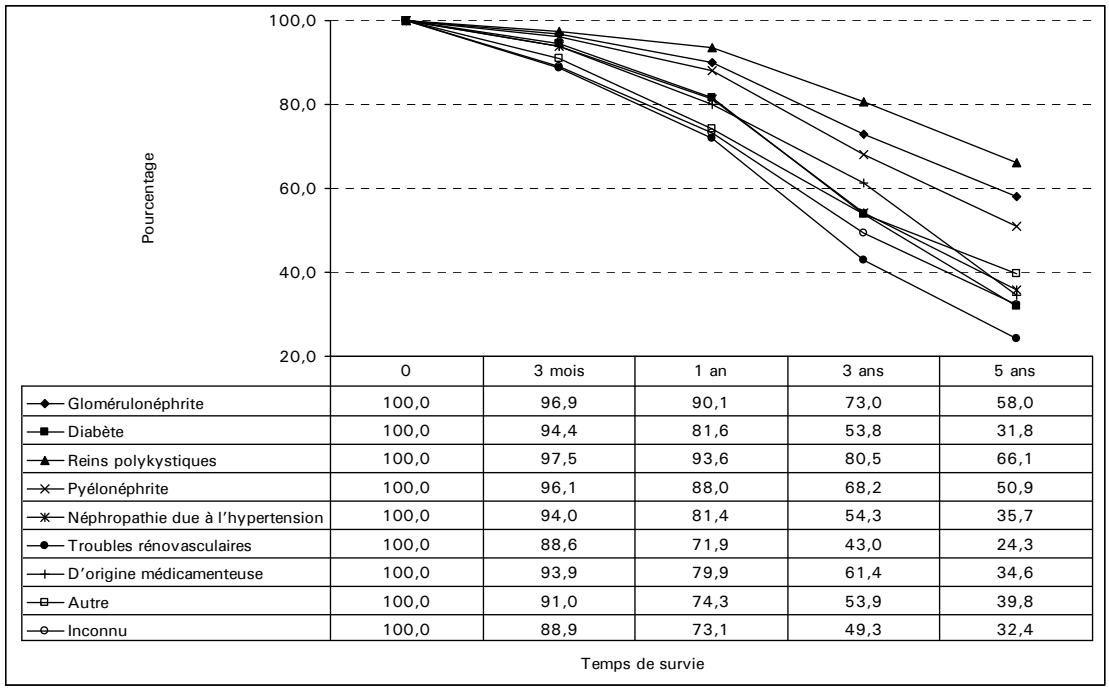
Remarque : L'étude des taux de survie repose sur une méthodologie d'analyse du projet thérapeutique non rajustée. Il importe donc de faire preuve de discernement dans l'interprétation des résultats.

Figure 12 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse selon l'étiologie de l'insuffisance rénale, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



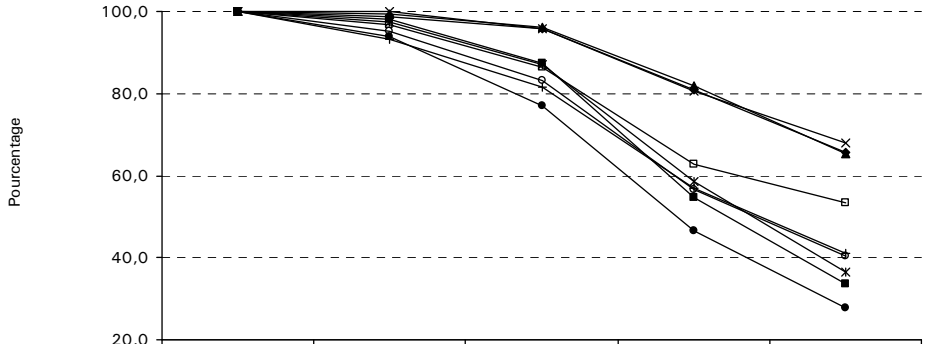
	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Glomérulonéphrite	100,0	97,4	91,7	75,2	60,1
Diabète	100,0	95,3	83,0	54,1	32,2
Reins polykystiques	100,0	98,0	94,2	80,9	65,9
Pyélonéphrite	100,0	97,0	89,8	70,9	54,5
Néphropathie due à l'hypertension	100,0	94,8	82,8	55,3	35,9
Troubles rénovasculaires	100,0	89,3	72,6	43,5	24,8
D'origine médicamenteuse	100,0	93,8	80,2	60,7	35,7
Autre	100,0	92,1	76,7	55,6	42,1
Inconnu	100,0	90,0	74,9	50,7	33,8

Figure 13 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en hémodialyse selon l'étiologie de l'insuffisance rénale, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Glomérulonéphrite	100,0	96,9	90,1	73,0	58,0
Diabète	100,0	94,4	81,6	53,8	31,8
Reins polykystiques	100,0	97,5	93,6	80,5	66,1
Pyélonéphrite	100,0	96,1	88,0	68,2	50,9
Néphropathie due à l'hypertension	100,0	94,0	81,4	54,3	35,7
Troubles rénovasculaires	100,0	88,6	71,9	43,0	24,3
D'origine médicamenteuse	100,0	93,9	79,9	61,4	34,6
Autre	100,0	91,0	74,3	53,9	39,8
Inconnu	100,0	88,9	73,1	49,3	32,4

Figure 14 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse péritonéale selon l'étiologie de l'insuffisance rénale, Canada, de 1995 à 1999 (suivi jusqu'en 2004)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Glomérulonéphrite	100,0	98,6	95,9	80,8	65,6
Diabète	100,0	98,1	87,3	54,6	33,5
Reins polykystiques	100,0	99,5	96,0	82,0	65,2
Pyélonéphrite	100,0	100,0	95,9	80,5	67,8
Néphropathie due à l'hypertension	100,0	97,4	86,9	58,4	36,5
Troubles rénovasculaires	100,0	94,0	77,1	46,7	27,8
D'origine médicamenteuse	100,0	93,2	81,6	56,8	40,9
Autre	100,0	96,6	86,5	62,8	53,5
Inconnu	100,0	95,0	83,3	56,7	40,3

Temps de survie

On a procédé à l'analyse multivariable des taux de survie pour évaluer l'effet simultané de plusieurs variables. Dans la présente section, le modèle de régression de Cox a été mis à contribution. Des modèles distincts ont été adaptés à « toutes » les dialyses et à chaque mode initial de traitement. L'annexe F présente dans le détail les données utilisées dans les modèles.

L'analyse a révélé que le risque de mortalité chez les patients en dialyse âgés de 75 ans et plus était cinq fois plus élevé que chez les adultes plus jeunes (18 à 45 ans).

Le risque de mortalité lié aux traitements de dialyse sur une période de dix ans a diminué de 6 à 12 % au Canada ($p < 0,01$). Le risque de mortalité calculé pour les patients en dialyse péritonéale était semblable à celui des patients en hémodialyse, quoique légèrement inférieur (ratio de risque : 0,97; intervalle de confiance : 0,92; 1,02).

Les patients en dialyse péritonéale qui ont subi une dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) semblent afficher un risque de mortalité légèrement inférieur (ratio de risque : 0,93; intervalle de confiance : 0,84; 1,03) à celui des patients en dialyse péritonéale automatisée (DPA).

L'analyse multivariable rajustée révèle qu'au nombre des maladies à l'origine du stade terminal de l'insuffisance rénale, le diabète représente l'un des plus importants facteurs de risque. Si l'on tient compte du groupe ethnique des patients en dialyse, on remarque que les personnes d'ascendance noire ou asiatique affichent un meilleur taux de survie.

Figure 15 Risque de mortalité rajusté des patients en dialyse, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)

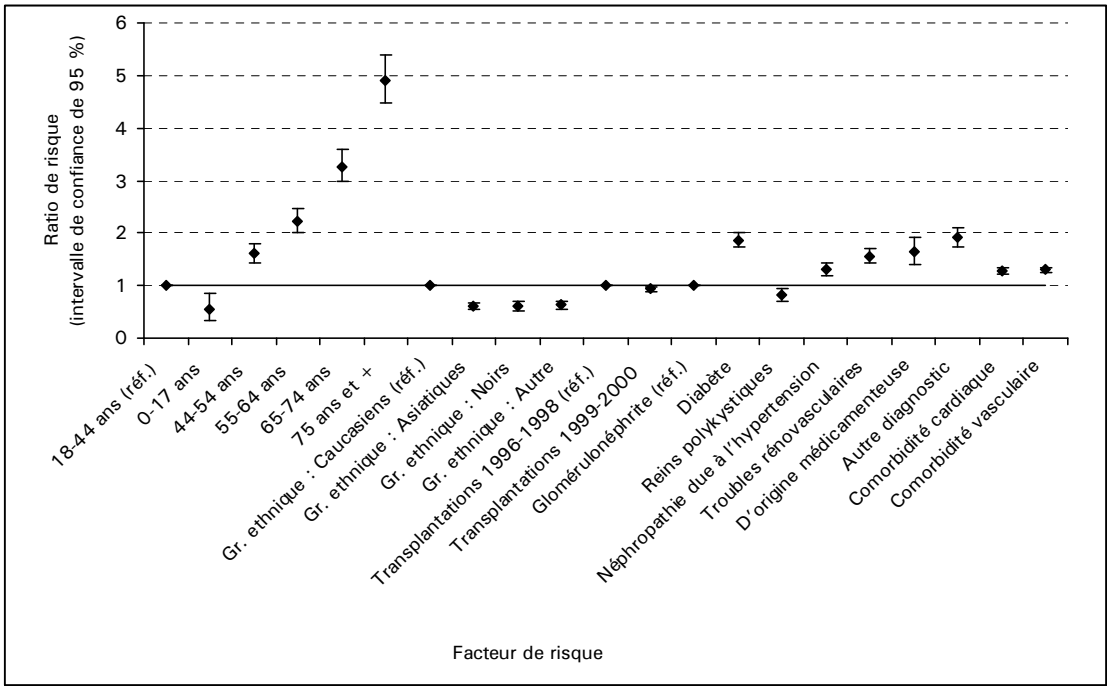


Figure 16 Risque de mortalité rajusté des patients qui ont commencé un traitement pour l'insuffisance rénale par hémodialyse, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)

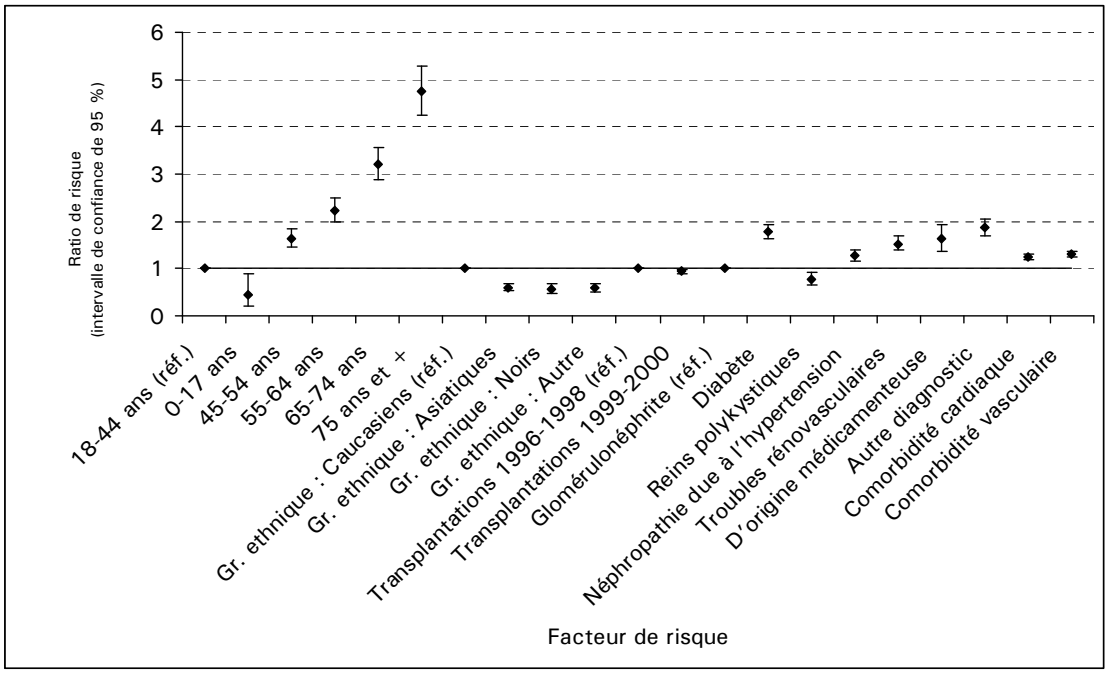
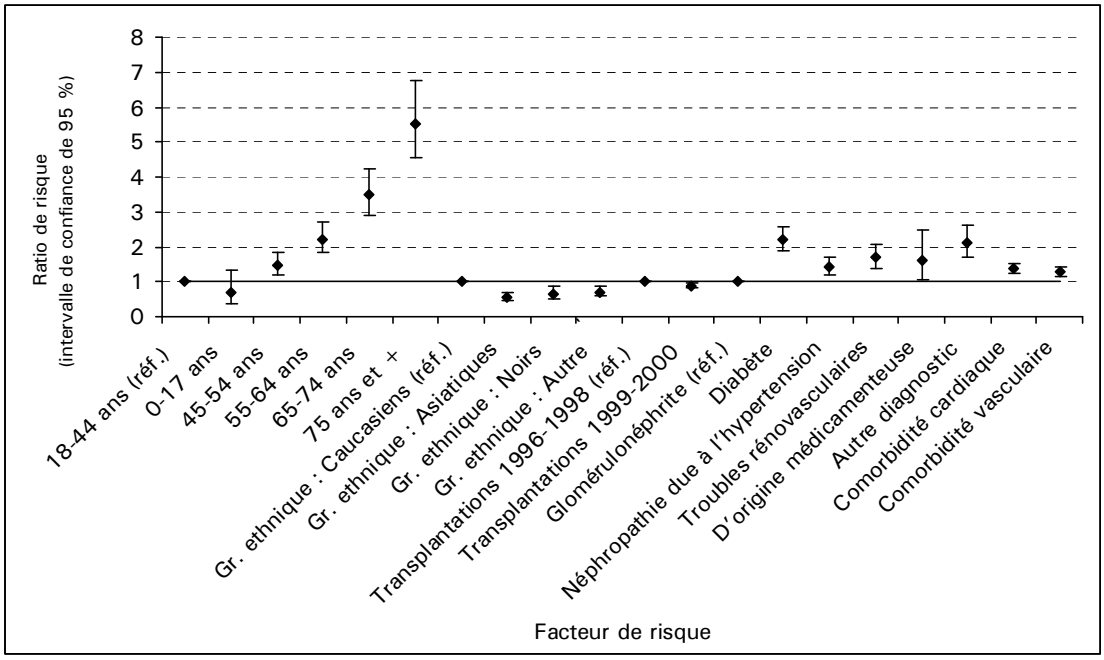


Figure 17 Risque de mortalité rajusté des patients qui ont commencé un traitement pour l'insuffisance rénale par dialyse péritonéale, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



2.2 Prévalence des patients en traitement pour le STIR (inscrits)

L'une des mesures utilisées pour évaluer la croissance d'un programme de traitement du STIR consiste à consigner le nombre total de patients à un moment précis. Ce nombre correspond à la « prévalence ». La prévalence représente la proportion de la population atteinte de la maladie en question à un moment donné. Elle peut être calculée à partir de deux sources de données : soit les données relatives aux patients inscrits, soit une enquête générale visant à comptabiliser le nombre total de patients recevant un traitement dans chaque établissement à la fin de chaque année civile. Dans cette section, les données sur les patients inscrits seront utilisées pour l'analyse des tendances et des caractéristiques de la prévalence au Canada.

2.2.1 Activités

L'ICIS consigne annuellement le nombre de patients vivant avec un greffon fonctionnel et de patients en dialyse dans tous les centres déclarants. Au 31 décembre 2005, 19 721 patients (60,8 %) étaient en dialyse et 12 654 patients (39,2 %) vivaient avec un greffon rénal fonctionnel, soit un total de 32 375 Canadiens en traitement de l'insuffisance rénale terminale inscrits dans la base de données (tableau 10).

2.2.2 Caractéristiques des patients

Le tableau 10 présente les caractéristiques des patients prévalents au STIR, selon l'âge, le sexe, le groupe ethnique et le diagnostic principal. En 2005, le groupe des 45 à 64 ans affichait la plus grande proportion de patients prévalents (par traitement), soit 32,8 % pour l'hémodialyse, 38,5 % pour la dialyse péritonéale et 49,9 % pour les greffons fonctionnels. Les hommes affichaient les taux les plus élevés dans les trois groupes, quel que soit le groupe d'âge (hémodialyse, 58,4 %; dialyse péritonéale, 56,3 %; greffon fonctionnel, 62,1 %). Sur l'ensemble des patients prévalents combinés (hémodialyse, dialyse péritonéale et greffon fonctionnel), les deux tiers étaient caucasiens, 6,1 % asiatiques, 4,4 % autochtones, 3,7 % noirs et 14,0 % d'ascendance « autre ».

En 2005, les patients atteints de néphropathie diabétique représentaient la plus grande proportion (25,1 %) de l'ensemble des patients prévalents, suivis des patients souffrant de glomérulonéphrite (22,4 %). Bien que le diagnostic du diabète ait été le diagnostic le plus courant chez les patients en hémodialyse (32,4 %) et en dialyse péritonéale (29,8 %), la glomérulonéphrite était quant à elle la cause la plus répandue du stade terminal de l'insuffisance rénale chez les patients vivant avec un greffon fonctionnel (32,3 %).

Tableau 10 Patients prévalents au STIR à la fin de l'année selon le traitement, le groupe d'âge, le sexe, le groupe ethnique et le diagnostic principal, Canada, 2005 (nombre et pourcentage)

	Nombre			Pourcentage du total		
	HD	DP	GF	HD	DP	GF
Total	16 047	3 674	12 654	49,5	11,3	39,2
Groupe d'âge						
0-19 ans	72	50	427	0,4	1,4	3,4
20-44 ans	1 937	605	3 734	12,1	16,5	29,5
45-64 ans	5 262	1 416	6 318	32,8	38,5	49,9
65-74 ans	3 957	898	1 738	24,7	24,4	13,7
75 ans et +	4 819	705	437	30,0	19,2	3,5
Sexe						
Homme	9 367	2 069	7 860	58,4	56,3	62,1
Femme	6 679	1 605	4 794	41,6	43,7	37,9
Groupe ethnique						
Caucasiens	11 194	2 488	9 545	69,8	67,7	75,4
Asiatiques	977	338	679	6,1	9,2	5,4
Noirs	736	109	341	4,6	3,0	2,7
Autochtones	881	172	364	5,5	4,7	2,9
Autre	2 259	567	1 725	14,1	15,4	13,6
Diagnostic						
Diabète	5 206	1 095	1 829	32,4	29,8	14,5
Glomérulonéphrite	2 437	749	4 088	15,2	20,4	32,3
Maladie vasculaire	2 865	628	741	17,9	17,1	5,9
Pyélonéphrite	834	183	1 154	5,2	5,0	9,1
Reins polykystiques	747	215	1 381	4,7	5,9	10,9
D'origine médicamenteuse	233	37	117	1,5	1,0	0,9
Autre	1 544	350	1 776	9,6	9,5	14,0
Inconnu	2 181	417	1 568	13,6	11,4	12,4

Comme l'indique le tableau 11, en ce qui concerne les taux de patients prévalents au STIR selon l'âge en 2005, les patients de 75 ans et plus en hémodialyse affichent le taux le plus élevé (2 431,9 par million d'habitants). Chez les patients en dialyse péritonéale, le taux le plus élevé a été enregistré dans le groupe des 65 à 74 ans (401,6 par million d'habitants). C'est également dans ce groupe d'âge que l'on retrouve le taux le plus élevé de patients vivant avec un greffon fonctionnel (777,2 par million d'habitants). Les taux de traitement étaient plus élevés chez les hommes que chez les femmes, et ce, pour les trois types de traitement. Le taux de croissance annuel moyen le plus élevé (en pourcentage du total) a été enregistré chez les patients en hémodialyse, soit une hausse de 6,3 % chez les hommes et de 7,5 % chez les femmes. Le changement en pourcentage annuel le plus élevé (29,4 %) a été observé chez les patients de 75 ans et plus qui ont subi une transplantation rénale.

Au chapitre de l'appartenance ethnique, la prévalence de l'insuffisance rénale terminale chez les Autochtones en hémodialyse était de 58,4 % supérieure à celle des non-Autochtones. Cependant, le taux de transplantation rénale était plus bas, soit 346,1 par million d'habitants chez les patients autochtones, contre 396,6 chez les patients non autochtones.

Le nombre de patients prévalents au STIR dont le diagnostic principal est le diabète a augmenté avec le temps. On a noté une hausse annuelle moyenne de 10,5 % chez les patients en hémodialyse, et de 7,5 % chez les patients vivant avec un greffon fonctionnel. Le changement annuel moyen était inférieur chez les patients en dialyse péritonéale, soit 3,2 % (tableau 11).

Tableau 11 Patients prévalents à la fin de l'année selon le traitement, le groupe d'âge, le sexe, l'appartenance ou non à la collectivité autochtone et le diagnostic principal, Canada, 2005 (taux par million d'habitants et changement en pourcentage)

	Taux par million			Changement en pourcentage annuel (2001-2005)		
	HD	PD	Tx	HD	PD	Tx
Groupe d'âge						
0-19 ans	9,2	6,4	54,5	-5,0	-6,3	1,6
20-44 ans	164,5	51,4	317,1	1,9	-0,9	0,0
45-64 ans	622,9	167,6	747,9	6,1	3,2	6,7
65-74 ans	1 769,5	401,6	777,2	4,8	2,0	12,5
75 ans et +	2 431,9	355,8	220,5	12,6	5,9	29,4
Sexe						
Homme	586,2	129,5	491,9	6,3	3,8	5,0
Femme	410,0	98,5	294,3	7,4	0,8	5,6
Groupe ethnique						
Autochtone	837,7	163,5	346,1	7,1	1,8	4,9
Non autochtone	489,4	113,0	396,6	10,8	4,2	7,0
Diagnostic						
Diabète	161,3	33,9	56,7	10,5	3,2	7,5
Glomérulonéphrite	75,5	23,2	126,7	3,4	0,9	4,7
Maladie vasculaire	88,8	19,5	23,0	5,8	2,3	6,7
Pyélonéphrite	25,8	5,7	35,8	4,3	-1,2	3,0
Reins polykystiques	23,1	6,7	42,8	5,1	12,1	5,7
D'origine médicamenteuse	7,2	1,1	3,6	4,9	1,4	10,7
Autre	47,8	10,8	55,0	6,6	0,6	5,2
Inconnu	67,6	12,9	48,6	5,9	3,4	4,6

Au fil du temps, les taux selon l'âge des patients prévalents au STIR en dialyse par million d'habitants ont augmenté pour tous les groupes d'âge, à l'exception des enfants. En 2005, ces derniers affichaient un taux de 15,6 par million d'habitants, ce qui représente une baisse par rapport au taux de 20,1 enregistré en 1996 (tableau 12). Le changement le plus notable a été noté chez les patients de 75 ans et plus, dont le taux a plus que doublé, passant de 1 133,2 par million d'habitants en 1996 à 2 787 en 2005.

Tableau 12 Patients prévalents au STIR en dialyse à la fin de l'année selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2005 (nombre et taux par million d'habitants)

Groupe d'âge		1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
0-19 ans	N	161	160	162	159	151	157	144	140	130	122
	PMH	20,1	20,0	20,2	19,9	18,9	19,7	18,1	17,7	16,6	15,6
20-44 ans	N	2 153	2 274	2 380	2 412	2 437	2 425	2 467	2 499	2 503	2 542
	PMH	183,7	193,7	203,2	206,3	208,5	207,0	209,9	212,6	212,9	215,9
45-64 ans	N	3 682	4 081	4 438	4 838	5 167	5 490	5 759	6 050	6 421	6 678
	PMH	582,7	627,1	661,4	697,8	720,8	740,8	750,3	762,4	783,8	790,5
65-74 ans	N	2 788	3 106	3 362	3 622	3 898	4 153	4 304	4 535	4 703	4 855
	PMH	1 334,9	1 472,8	1 580,7	1 696,1	1 816,2	1 921,8	1 978,9	2 070,4	2 125,2	2 171,1
75 ans et +	N	1 689	2 044	2 424	2 843	3 249	3 772	4 276	4 644	5 073	5 524
	PMH	1 133,2	1 322,3	1 517,5	1 721,9	1 903,6	2 140,7	2 351,7	2 475,8	2 631,1	2 787,6
Total	**N**	**10 473**	**11 665**	**12 766**	**13 874**	**14 902**	**15 997**	**16 950**	**17 868**	**18 830**	**19 721**
	PMH	**353,7**	**390,0**	**423,3**	**456,3**	**485,6**	**515,7**	**540,3**	**564,4**	**589,4**	**611,1**

On note un écart dans les taux selon le sexe et l'âge chez les patients prévalents au STIR en fonction de la province (tableau 13). Le taux le plus élevé chez les femmes de tous les groupes d'âge, à l'exception des moins de 20 ans et des 75 ans et plus, s'observe au Manitoba. Le taux le plus élevé chez les femmes de moins de vingt ans s'observe en Saskatchewan (30,2). Le taux le plus faible chez les femmes de 65 à 74 ans se trouve à Terre-Neuve-et-Labrador. En revanche, c'est en Colombie-Britannique que les taux étaient les plus élevés chez les personnes de 75 ans et plus des deux sexes, soit 2 944,6 par million d'habitants chez les femmes et 5 874,7 chez les hommes. Au sein du groupe des jeunes adultes (de 20 à 44 ans), le taux le plus faible chez les femmes est celui du Québec (118,4), tandis que le taux le plus faible chez les hommes est celui de l'Alberta (169,6).

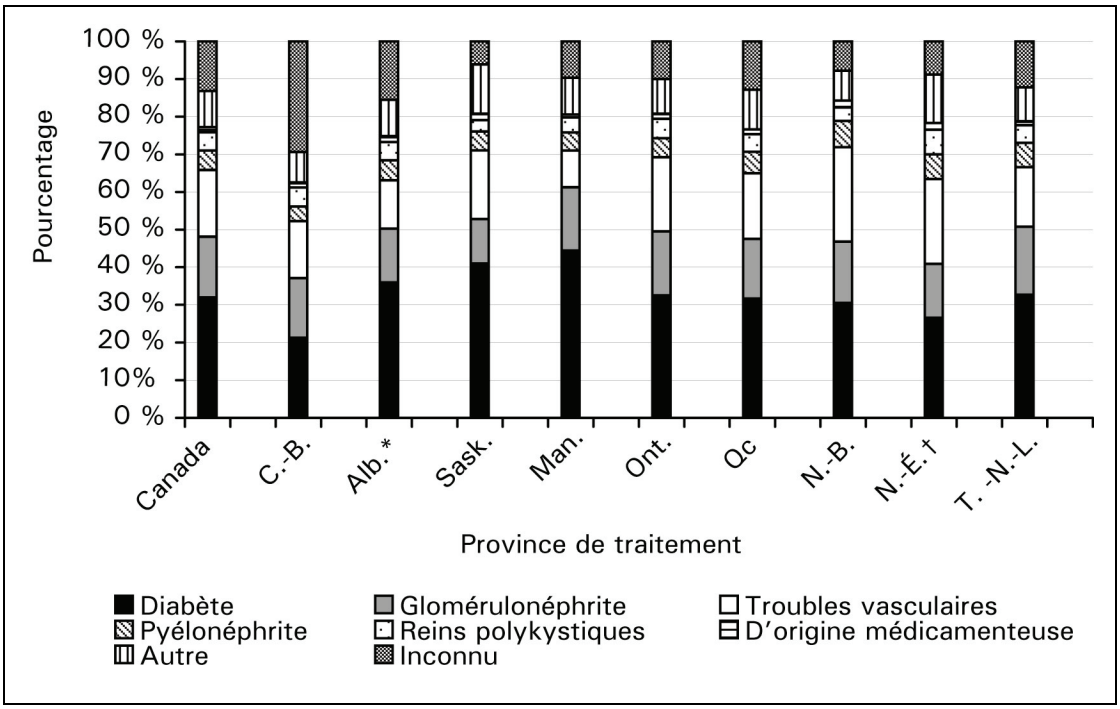
Tableau 13 Patients prévalents au STIR en dialyse à la fin de l'année selon l'âge et le sexe, Canada et provinces, 2005 (nombre et taux par million d'habitants)

Province de traitement		Femmes						Hommes					
		0-19	20-44	45-64	65-74	75 +	Total	0-19	20-44	45-64	65-74	75 +	Total
Colombie-Britannique*	N	9	122	294	213	277	915	16	191	498	348	373	1 426
	PMH	20,9	194,9	735,9	2 226,4	2 944,6	555,7	35,2	287,2	1 215,3	3 862,0	5 874,7	847,1
Alberta/Territoires du Nord-Ouest	N	12	115	249	185	201	762	5	132	353	248	272	1010
	PMH	25,1	148,3	425,7	1 189,6	1 205,5	352,7	9,9	169,6	614,0	1 643,2	2 350,2	475,4
Saskatchewan	N	4	68	84	57	64	277	0	45	131	104	78	358
	PMH	30,2	413,8	697,4	1 567,8	1 368,0	553,6	0,0	266,8	1 077,1	3 131,5	2 536,5	725,0
Manitoba	N	0	94	200	103	83	480	0	91	218	109	95	513
	PMH	0,0	466,4	1 372,8	2 541,1	1 649,2	809,8	0,0	433,1	1 503,0	2 975,6	3 054,9	877,2
Ontario	N	21	436	1 157	915	1 118	3 647	32	654	1 701	1 184	1 399	4 970
	PMH	13,8	188,1	722,0	2 033,6	2 447,9	574,3	20,1	279,8	1 090,9	2 917,6	4 722,9	802,7
Québec	N	7	157	509	410	490	1 573	10	249	815	609	639	2 322
	PMH	8,3	118,4	473,6	1 345,9	1 622,4	408,8	11,3	180,1	778,4	2 312,7	3 637,2	619,2
Nouveau-Brunswick†	N	0	20	78	53	69	220	0	36	85	65	95	281
	PMH	0,0	152,0	734,0	1 848,6	2 212,7	577,7	0,0	269,0	811,1	2 508,5	5 014,5	757,1
Nouvelle-Écosse/ Île-du-Prince-Édouard	N	2	26	65	65	73	231	3	52	110	80	104	349
	PMH	16,3	138,2	427,9	1 532,0	1 635,2	420,4	23,5	280,5	745,8	2 074,9	3 796,2	662,9
Terre-Neuve-et-Labrador	N	1	32	55	41	50	179	0	22	76	65	44	207
	PMH	8,2	170,0	362,1	966,4	1 120,0	325,7	0,0	246,8	1 014,1	3 507,8	3 733,9	816,8
Canada	**N**	**56**	**1 070**	**2 691**	**2 042**	**2 425**	**8 284**	**66**	**1 472**	**3 987**	**2 812**	**3 099**	**11 436**
	PMH	**14,7**	**183,7**	**631,3**	**1 740,6**	**2 003,3**	**508,5**	**16,5**	**247,4**	**952,7**	**2 645,3**	**4 018,9**	**715,7**

Remarques :
Âge au 31 décembre 2005.
* Les données de la Colombie-Britannique incluent la population du Yukon.
† Les données relatives à un (1) patient traité au Nouveau-Brunswick ne sont pas incluses dans le tableau.

En 2005, la principale cause du stade terminal de l'insuffisance rénale chez les patients prévalents variait d'une province à l'autre[iv]. Le diabète constituait la cause la plus fréquente du STIR pour les patients en dialyse, la proportion la plus élevée, soit 44,0 %, étant observée chez les patients prévalents du Manitoba, et la proportion la plus faible (26,0 %), chez ceux de la Nouvelle-Écosse. Les troubles rénovasculaires venaient au second rang des causes d'insuffisance rénale; 17,7 % des patients prévalents au STIR en étaient atteints à l'échelle nationale, et la proportion la plus forte (23,0 %) se retrouvait en Nouvelle-Écosse.

Figure 18 Diagnostic rénal principal des patients prévalents en dialyse selon la province de traitement, Canada, 2005



Remarques :

* Les données de l'Alberta incluent les populations des Territoires du Nord-Ouest, du Yukon et du Nunavut.

† Les données de la Nouvelle-Écosse incluent la population de l'Île-du-Prince-Édouard.

iv. Les données de la Colombie-Britannique sont présentées bien que le diagnostic principal d'une grande proportion de cas soit inconnu; il faut donc utiliser les données avec prudence.

2.3 Prévalence des patients en traitement pour le STIR (données sur le profil des installations)

Comme l'indiquait la section 2.2, on peut calculer le nombre de patients prévalents au STIR à partir de deux sources de données : soit les données relatives aux patients inscrits, soit une enquête menée au sein des établissements. Dans la présente section, les données de l'établissement (données agrégées des établissements) seront utilisées pour l'analyse des tendances et des caractéristiques des patients prévalents au Canada.

À la fin de l'année civile, l'ICIS recueille les données sur les patients vivant avec un greffon fonctionnel et de patients en dialyse de tous les centres déclarants. Ces données sont comparées à celles des patients inscrits à la base de données aux fins de vérification de la qualité des données (voir l'annexe D). Dans la présente section, ce nombre est utilisé pour illustrer la prévalence des cas de STIR traités au Canada[v].

Au 31 décembre 2005, 13 441 patients vivaient avec un greffon fonctionnel (tableau 14). Il s'agit d'un bond de 61,0 % depuis 1996, et d'une hausse moyenne de 6,1 % par année. Le nombre de receveurs d'une transplantation, en proportion de la population canadienne, est passé de 281,5 par million d'habitants en 1996 à 416,5 en 2005, soit une augmentation de 47,96 %. L'examen du taux de greffons fonctionnels chez les patients selon la province de traitement révèle des variations considérables d'une province à l'autre. Le taux le plus élevé de patients vivant avec un greffon fonctionnel a été observé à en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard combinées (558,5 par million d'habitants) et le plus bas au Manitoba (368,6 par million d'habitants).

v. Le profil des installations de dialyse du RCITO comprend le dénombrement de tous les patients vivants en dialyse à la fin de l'année, y compris les patients qui ont commencé leur traitement avant 1981 et qui pourraient ne pas être inscrits dans le RCITO. Par ailleurs, comme c'est le cas pour les données à l'échelle des patients dans le RCITO, le profil des installations devrait être touché par la sous-déclaration des décès. Vous trouverez de plus amples renseignements à l'annexe F.

Tableau 14 Patients vivant avec un greffon rénal fonctionnel* à la fin de l'année selon la province de suivi, Canada, de 1996 à 2005 (nombre et taux par million d'habitants)

Province de traitement		1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Colombie-Britannique	N	1 140	1 199	1 246	1 282	1 366	1 444	1 511	1 583	1 580	1 761
	PMH	294,2	303,7	312,8	319,6	338,2	354,1	367,2	381,2	376,5	410,9
Alberta	N	857	926	1 027	1 137	1 180	1 287	1 331	1 437	1 554	1 643
	PMH	298,2	316,1	342,6	372,6	380,2	407,8	413,8	440,7	470,1	493,4
Saskatchewan	N	225	232	273	303	319	337	450	384	390	408
	PMH	220,8	227,9	268,3	298,6	316,5	337,0	451,9	386,2	391,8	410,4
Manitoba	N	377	382	371	370	387	398	415	438	446	434
	PMH	332,4	336,2	326,1	323,9	337,3	345,7	359,1	377,1	381,1	368,6
Ontario	N	3 201	3 228	3 333	3 675	3 811	3 765	4 238	4 426	4 905	5 147
	PMH	288,8	287,5	293,2	319,4	326,1	328,9	350,2	361,1	395,8	410,4
Québec	N	1 673	1 784	1 830	1 982	2 158	2 330	2 553	2 601	2 582	2 846
	PMH	230,9	245,2	250,8	270,6	293,3	315,0	342,9	347,2	342,3	374,6
Nouveau-Brunswick	N	208	220	220	235	239	266	273	287	293	313
	PMH	276,5	292,3	293,1	313,1	318,4	354,7	363,8	382,2	389,9	416,2
Nouvelle-Écosse†	N	417	455	455	543	606	914	1 000	1 082	572	601
	PMH	390,8	425,8	426,1	507,4	566,2	855,0	936,1	1 008,0	532,2	558,5
Terre-Neuve-et-Labrador†	N	237	237	244	254	264	270	272	279	284	288
	PMH	423,4	430,1	451,9	476,2	500,0	517,3	523,6	538,2	549,3	558,2
Total	**N**	**8 335**	**8 663**	**8 999**	**9 781**	**10 330**	**11 011**	**12 043**	**12 517**	**12 606**	**13 441**
	PMH	**281,5**	**289,7**	**298,4**	**321,7**	**336,6**	**355,0**	**383,9**	**395,4**	**394,6**	**416,5**

Remarques :

* Les données sont tirées du profil des installations du centre de transplantation rénale du RCITO de fin de l'année et représentent le nombre de patients prévalents au 31 décembre de chaque année.

† Les données de Terre-Neuve-et-Labrador pour 2002 sont fondées sur celles des années précédentes.

‡ On a calculé les données de la Nouvelle-Écosse à partir des données cumulatives de la côte Est et en soustrayant les données des autres provinces.

À la fin de 2005, le Canada comptait un total de 19 680 patients en dialyse (tableau 15), dont 15 938 en hémodialyse et 3 742 en dialyse péritonéale (tableau 16). Le nombre de patients en hémodialyse a augmenté de 124,5 % de 1996 à 2005, ce qui représente une croissance moyenne annuelle de 12,4 %, alors que le nombre de patients en dialyse péritonéale a augmenté en moyenne de seulement 1,1 % par année.

Le taux de patients en hémodialyse au Canada, en proportion de la population, a plus que doublé, passant de 239,7 patients par million d'habitants en 1996 à 493,9 patients par million d'habitants en 2005. Si l'on tient compte des différences dans les taux de patients en hémodialyse selon la province, on note qu'elles sont plus marquées d'une province à l'autre en 2005 qu'elles ne l'étaient en 1996. Le taux le plus élevé de patients en hémodialyse s'observait au Manitoba (661,5 par million d'habitants), et le plus faible en Alberta (419,2 par million d'habitants).

Tableau 15 Patients en hémodialyse* à la fin de l'année selon la province de traitement, Canada, de 1996 à 2005 (nombre et taux par million d'habitants)

Province de traitement		1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Colombie-Britannique†	N	747	788	921	1 119	1 306	1 258	1 471	1 449	1 613	1 812
	PMH	192,8	199,6	231,2	279,0	323,3	308,5	357,4	349,0	384,4	422,8
Alberta	N	516	666	770	916	982	1 084	1 199	1 332	1 361	1 396
	PMH	179,5	227,4	256,9	300,2	316,4	343,5	372,7	408,5	411,7	419,2
Saskatchewan	N	230	284	286	327	355	382	442	485	486	505
	PMH	225,7	279,0	281,1	322,3	352,3	381,9	443,8	487,7	488,3	508,0
Manitoba	N	385	444	529	575	617	660	718	716	762	779
	PMH	339,4	390,8	465,0	503,3	537,8	573,3	621,3	616,4	651,1	661,5
Ontario†	N	2 930	3 498	3 975	4 512	5 020	5 357	5 872	6 369	6 787	7 086
	PMH	264,4	311,5	349,7	392,1	429,6	450,3	485,2	519,6	547,7	565,0
Québec†	N	1 720	1 955	2 216	2 409	2 361	2 770	2 922	3 092	3 228	3 207
	PMH	237,3	268,7	303,7	328,9	320,9	374,5	392,4	412,7	428,0	422,1
Nouveau-Brunswick	N	193	199	220	236	264	284	300	328	373	372
	PMH	256,5	264,4	293,1	314,4	351,8	378,7	399,8	436,8	496,4	494,7
Nouvelle-Écosse	N	219	278	304	329	332	369	385	467	405	456
	PMH	205,2	260,2	284,7	307,4	310,2	345,2	359,3	435,1	376,8	423,8
Terre-Neuve-et-Labrador	N	158	138	149	192	216	232	251	273	327	325
	PMH	282,2	250,4	276,0	359,9	409,1	444,5	483,2	526,7	632,5	629,9
Total	**N**	**7 098**	**8 250**	**9 370**	**10 615**	**11 453**	**12 396**	**13 560**	**14 511**	**15 342**	**15 938**
	PMH	**239,7**	**275,9**	**310,7**	**349,1**	**373,2**	**399,6**	**432,2**	**458,3**	**480,2**	**493,9**

Remarques :

* Les données sont tirées du profil des installations de l'hémodialyse du RCITO à la fin de l'année et représentent le nombre de patients prévalents au 31 décembre de chaque année. Les données ont été déduites à partir des données des années antérieures. On estime à 1 089 le nombre de cas (hémodialyse).

† Les données de 2005 sont incomplètes pour deux centres de la Colombie-Britannique, un centre de l'Ontario et un centre du Québec.

En revanche, le taux de patients en dialyse péritonéale est resté stable, passant de 114,8 par million d'habitants en 1996 à 116,0 en 2005 (tableau 16). Une fois de plus, on note d'importants écarts entre les provinces. En 2005, le taux le plus bas était celui du Québec, à 79,9 par million d'habitants, et le plus élevé, celui du Nouveau-Brunswick, à 178,2 par million d'habitants.

Tableau 16 Patients en dialyse péritonéale* à la fin de l'année selon la province de traitement, Canada, de 1996 à 2005 (nombre et taux par million d'habitants)

Province de traitement		1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Colombie-Britannique†	N	375	377	417	440	443	503	536	590	616	632
	PMH	96,8	95,5	104,7	109,7	109,7	123,3	130,2	142,1	146,8	147,5
Alberta	N	315	282	265	217	206	228	235	247	239	310
	PMH	109,6	96,3	88,4	71,1	66,4	72,2	73,1	75,8	72,3	93,1
Saskatchewan	N	94	88	95	79	85	96	95	110	119	124
	PMH	92,2	86,4	93,4	77,9	84,3	96,0	95,4	110,6	119,6	124,7
Manitoba	N	136	169	184	206	201	199	200	193	189	208
	PMH	119,9	148,7	161,8	180,3	175,2	172,9	173,1	166,2	161,5	176,6
Ontario	N	1 375	1 311	1 194	1 231	1 236	1 287	1 324	1 342	1 490	1 549
	PMH	124,1	116,8	105,0	107,0	105,8	108,2	109,4	109,5	120,2	123,5
Québec†	N	712	813	809	748	690	654	654	614	657	607
	PMH	98,2	111,8	110,9	102,1	93,8	88,4	87,8	82,0	87,1	79,9
Nouveau-Brunswick	N	144	159	191	185	180	173	156	163	181	134
	PMH	191,4	211,3	254,5	246,5	239,8	230,7	207,9	217,1	240,9	178,2
Nouvelle-Écosse	N	159	147	150	147	163	154	156	131	127	136
	PMH	149,0	137,6	140,5	137,4	152,3	144,1	145,6	122,0	118,2	126,4
Terre-Neuve-et-Labrador	N	89	100	99	100	84	76	66	54	47	42
	PMH	159,0	181,5	183,4	187,5	159,1	145,6	127,1	104,2	90,9	81,4
Total	**N**	**3 399**	**3 446**	**3 404**	**3 353**	**3 288**	**3 370**	**3 422**	**3 444**	**3 665**	**3 742**
	PMH	**114,8**	**115,2**	**112,9**	**110,3**	**107,1**	**108,6**	**109,1**	**108,8**	**114,7**	**116,0**

Remarques :

* Les données sont tirées du profil des établissements pour la dialyse péritonéale et représentent le dénombrement de patients prévalents au 31 décembre de chaque année. Les données ont été déduites à partir des données des années antérieures. On estime à 76 le nombre de cas (dialyse péritonéale).

† Les données de 2005 sont incomplètes pour un centre de la Colombie-Britannique et un centre du Québec.

Au 31 décembre 2005, la majorité des patients en hémodialyse (71,8 %) subissaient une hémodialyse conventionnelle dans un hôpital offrant des soins complets ou dans un établissement de santé autonome (tableau 17). La proportion de patients subissant une hémodialyse dans un centre de soins communautaire ou dans un établissement de santé autonome variait selon la province, d'un taux maximal de 54,6 % en Alberta à un taux minimal de 7,6 % au Québec. À peine 3,2 % des patients en hémodialyse étaient dialysés à domicile (1 % de plus qu'en 2004).

Tableau 17 Patients prévalents ponctuels en hémodialyse* selon le traitement et la province de traitement, Canada, 2005 (nombre et pourcentage)

Province de traitement		Hôpital de soins complets			Soins aux maladies chroniques†	Centre communautaire et établissement de santé autonome		Domicile‡	Total
		Conventionnel	Quotidien de courte durée	Nocturne de longue durée		Conventionnel	Quotidien de courte durée		
Colombie-Britannique	N	1 039	6	1	16	652	0	98	1 812
	%	57,3	0,3	0,1	0,9	36,0	0	5,4	100
Alberta§	N	550	0	0	30	762	0	54	1 396
	%	39,4	0,0	0,0	2,1	54,6	0	3,9	100
Saskatchewan	N	390	0	0	0	115	0	0	505
	%	77,2	0,0	0	0	22,8	0	0	100
Manitoba	N	605	0	0	0	170	0	4	779
	%	77,7	0,0	0	0	21,8	0	0,5	100
Ontario	N	5 097	68	24	51	1 559	12	275	7 086
	%	71,9	1,0	0,3	0,7	22,0	0,2	3,9	100
Québec	N	2 898	7	0	0	245	0	57	3 207
	%	90,4	0,2	0	0	7,6	0	1,8	100
Nouveau-Brunswick	N	300	0	0	0	65	0	7	372
	%	80,6	0,0	0	0	17,5	0	1,9	100
Nouvelle-Écosse	N	301	1	0	0	151	0	3	456
	%	66,0	0,2	0	0	33,1	0	0,7	100
Terre-Neuve-et-Labrador	N	269	0	0	0	51	0	5	325
	%	82,8	0,0	0	0	15,7	0	1,5	100
Total	**N**	**11 449**	**82**	**25**	**97**	**3 770**	**12**	**503**	**15 938**
	%	**71,8**	**0,5**	**0,2**	**0,6**	**23,7**	**0,1**	**3,2**	**100**

Remarques :

* Les données sont incomplètes pour deux centres de la Colombie-Britannique, un centre de l'Ontario et un centre du Québec. Les données ont été déduites à partir des données des années antérieures. On estime à 1 089 le nombre de cas (hémodialyse).

† Peut inclure l'hémodialyse conventionnelle ou nocturne de longue durée.

‡ Peut inclure l'hémodialyse conventionnelle, quotidienne de courte durée ou nocturne de longue durée.

§ Les données de l'Alberta incluent la population des Territoires du Nord-Ouest.

Au 31 décembre 2005, les hôpitaux et les centres affiliés du Canada comptaient un total de 3 580 postes d'hémodialyse (tableau 18). Le Nouveau-Brunswick a enregistré le taux le plus élevé de postes par million d'habitants (182,2) alors que l'Ontario affichait le rapport le plus élevé de patients traités par poste (5,2).

Tableau 18 Nombre de patients prévalents ponctuels en hémodialyse dans les hôpitaux, les établissements de santé autonomes et les centres communautaires* par poste et selon la province de traitement, Canada, 2005

Province de traitement	Postes† (N)	Patients† (N)	Patients par poste	Population‡	Postes par million d'habitants
Colombie-Britannique	385	1 812	4,7	4 285 510	89,8
Alberta	343	1 396	4,1	3 329 790	103,0
Saskatchewan	103	505	4,9	994 126	103,6
Manitoba	176	779	4,4	1 177 556	149,5
Ontario	1 356	7 086	5,2	12 541 410	108,1
Québec	822	3 207	3,9	7 598 146	108,2
Nouveau-Brunswick	137	372	2,7	752 006	182,2
Nouvelle-Écosse	175	456	2,6	1 076 002	162,6
Terre-Neuve-et-Labrador	83	325	3,9	515 961	160,9
Total	**3 580**	**15 938**	**4,5**	**32 270 507**	**110,9**

Remarques :

* Les données de 2005 sont incomplètes pour deux centres de la Colombie-Britannique, un centre de l'Ontario et un centre du Québec. Les données ont été déduites à partir des données des années antérieures. On estime à 1 089 le nombre de cas (hémodialyse).

† Comprend les postes situés dans les hôpitaux de soins complets, les établissements de santé autonomes et les centres communautaires ainsi que les patients traités dans ces établissements.

‡ Les données de l'Alberta incluent les populations des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut. Les données de la Colombie-Britannique incluent la population du Yukon. Les données de la Nouvelle-Écosse incluent la population de l'Île-du-Prince-Édouard.

Dans l'ensemble, 45,4 % des patients en hémodialyse recevaient leur traitement par fistule artérioveineuse naturelle, bien qu'on ait noté des différences dans la répartition des types d'accès d'une province à l'autre. Le taux d'utilisation d'une fistule variait de 40,2 % en Saskatchewan à 66,9 % en Nouvelle-Écosse (tableau 19). Les cathéters veineux centraux permanents constituaient le deuxième type d'accès (41,8 %).

Tableau 19 Type d'accès pour les patients prévalents ponctuels en hémodialyse* selon la province de traitement, Canada, au 31 décembre 2005 (nombre et pourcentage)

Province de traitement		Fistule artério-veineuse naturelle	Greffe		Cathéter				Autre	Total
			Fistule artério-veineuse artificielle	Veine saphène	Veineux central permanent	Sous-clavière, permanent ou temporaire	Jugulaire interne temporaire	Fémorale temporaire		
Colombie-Britannique	N	824	190	22	478	6	18	1	2	**1 541**
	%	53,5	12,3	1,4	31,0	0,4	1,2	0,1	0,1	**100**
Alberta	N	306	96	0	302	0	7	0	0	**711**
	%	43,0	13,5	0,0	42,5	0,0	1,0	0,0	0,0	**100**
Saskatchewan	N	181	75	0	193	0	1	0	0	**450**
	%	40,2	16,7	0,0	42,9	0,0	0,2	0,0	0,0	**100**
Manitoba	N	462	16	1	329	6	18	4	5	**841**
	%	54,9	1,9	0,1	39,1	0,7	2,1	0,5	0,6	**100**
Ontario	N	3 110	530	23	3 147	95	177	19	36	**7 137**
	%	43,6	7,4	0,3	44,1	1,3	2,5	0,3	0,5	**100**
Québec	N	1 424	215	91	1 134	14	76	9	2	**2 965**
	%	48,0	7,3	3,1	38,2	0,5	2,6	0,3	0,1	**100**
Nouveau-Brunswick	N	138	22	92	626	5	1	0	0	**884**
	%	15,6	2,5	10,4	70,8	0,6	0,1	0,0	0,0	**100**
Nouvelle-Écosse	N	303	3	1	84	12	50	0	0	**453**
	%	66,9	0,7	0,2	18,5	2,6	11,0	0,0	0,0	**100**
Terre-Neuve-et-Labrador	N	197	15	0	111	0	0	0	1	**324**
	%	60,8	4,6	0,0	34,3	0,0	0,0	0,0	0,3	**100**
Total	**N**	**6 945**	**1 162**	**230**	**6 404**	**138**	**348**	**33**	**46**	**15 306**
	%	**45,4**	**7,6**	**1,5**	**41,8**	**0,9**	**2,3**	**0,2**	**0,3**	**100**

Remarque :

* Les données relatives au type d'accès de 632 patients sont manquantes. Selon les données, 98 patients avaient plus d'un type d'accès.

Comme l'indique le tableau 20, en 2005, la majorité des patients en dialyse péritonéale (96,6 %) au Canada recevaient à domicile une dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA, 55,8 %) ou une dialyse péritonéale avec appareil automatisé (DPA, 40,8 %). Des différences considérables ont toutefois été observées entre les provinces, la proportion la plus marquée de patients en DPA (73,6 %) étant observée au Manitoba, et la plus grande proportion de patients en DPCA (71,3 %), en Nouvelle-Écosse.

Tableau 20 Patients prévalents ponctuels en dialyse péritonéale* selon le traitement et la province de traitement, Canada, 2005 (nombre et pourcentage)

Province de traitement		DPCA à domicile	DPA à domicile	DPCA dans un centre de soins pour malades chroniques*	DPA dans un centre de soins pour malades chroniques	DPCA à l'hôpital†	DPA à l'hôpital*	Dialyse péritonéale et hémodialyse combinées	Total
Colombie-Britannique	N	216	385	8	1	0	11	11	632
	%	34,2	60,9	1,3	0,2	0,0	1,7	1,7	100
Alberta	N	154	150	4	2	0	0	0	310
	%	49,7	48,4	1,3	0,6	0,0	0,0	0,0	100
Saskatchewan	N	76	45	0	1	0	0	2	124
	%	61,3	36,3	0,0	0,8	0,0	0,0	1,6	100
Manitoba	N	50	153	3	0	1	1	0	208
	%	24,0	73,6	1,4	0,0	0,5	0,5	0,0	100
Ontario	N	567	950	1	10	5	4	12	1 549
	%	36,6	61,3	0,1	0,6	0,3	0,3	0,8	100
Québec	N	286	279	3	1	24	11	3	607
	%	47,1	46,0	0,5	0,2	4,0	1,8	0,5	100
Nouveau-Brunswick	N	58	72	0	0	2	2	0	134
	%	43,3	53,7	0,0	0,0	1,5	1,5	0,0	100
Nouvelle-Écosse	N	97	36	0	0	0	2	1	136
	%	71,3	26,5	0,0	0,0	0,0	1,5	0,7	100
Terre-Neuve-et-Labrador	N	24	18	0	0	0	0	0	42
	%	57,1	42,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	100
Total	**N**	**1 528**	**2 088**	**19**	**15**	**32**	**31**	**29**	**3 742**
	%	**40,8**	**55,8**	**0,5**	**0,4**	**0,9**	**0,8**	**0,8**	**100**

Remarques :

* Comprend la dialyse assistée et la dialyse semi-autonome.

† Dialyse assistée seulement.

2.4 Transplantations rénales chez les receveurs adultes

Les Drs Murray et Harrison ont réalisé en 1954 la première transplantation rénale en greffant à un patient un rein prélevé sur son vrai jumeau. C'est toutefois vers la fin des années 1950 que les transplantations de reins prélevés chez des donneurs décédés ont été réussies pour la première fois et sont devenues assez courantes. Ce travail de pionnier a jeté les bases de toutes les autres transplantations. Aujourd'hui, la transplantation rénale est le type de transplantation d'organe solide le plus courant au Canada.

2.4.1 Activités

En 2005, il existait 23 programmes actifs de transplantation rénale au Canada dans 7 provinces, soit 3 en Colombie-Britannique, 2 en Alberta, 1 en Saskatchewan, 1 au Manitoba, 7 en Ontario, 7 au Québec et 2 en Nouvelle-Écosse. Parmi les patients de 18 ans et plus, 9 683 transplantations rénales figuraient au RCITO pour la période de 1996 à 2005. Au cours de la même période, on a également dénombré 604 transplantations rénales chez des enfants. (Les détails sur ces receveurs sont fournis à la section 9 du présent rapport, qui se penche en particulier sur les jeunes patients au STIR.) Par ailleurs, 406 transplantations simultanées rein-pancréas figurent au registre pour cette période. Ce type de transplantation est défini en détail dans la section 2.5, et a été exclu des données fournies dans la présente section.

Au cours de cette période, 9 683 transplantations rénales ont été réalisées sur des receveurs adultes au Canada (tableau 21), 12,2 % de ces transplantations étant des retransplantations. Un petit nombre de transplantations rénales combinées, rein-foie pour la plupart, ont été réalisées chaque année. Au total, 8 451 patients ont subi une première transplantation, et 63,3 % de ces premières greffes avait été réalisées grâce aux reins de donneurs décédés.

Tableau 21 Nombre de transplantations rénales* et de retransplantations selon l'année et le type de donneur chez les receveurs adultes, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Premières greffes de rein seulement (donneur décédé)	560	547	525	500	592	546	515	549	514	501	5 349
Premières greffes de rein seulement (donneur vivant)	216	236	300	323	309	340	319	346	345	368	3 102
Premières greffes de rein combinées (donneur décédé)	5	8	4	5	5	6	5	8	3	5	54
Retransplantations	128	122	119	128	125	123	129	95	104	105	1 178
Total	**909**	**913**	**948**	**956**	**1 031**	**1 015**	**968**	**998**	**966**	**979**	**9 683**

Remarque :

* Exclut les transplantations simultanées rein-pancréas. Voir section 2.6.

Au cours de la décennie, le nombre de transplantations de reins provenant de donneurs adultes décédés a baissé au Manitoba, en Ontario et en Colombie-Britannique (tableau 22), le Manitoba enregistrant la baisse la plus importante (82,4 %). Si une baisse de 56,8 % a été observée en Colombie-Britannique au cours de la période à l'étude, les chiffres sont toutefois demeurés stables en 2003 et en 2004. Bien qu'en Ontario, le nombre de transplantations de reins provenant de donneurs décédés (206) ait été de 9,6 % inférieur en 2005 par rapport à 1996, on a noté une tendance à la hausse après 2001 qui s'est traduite par une augmentation de 12,0 % en 2005. En 2005, c'est en Ontario que les chirurgiens transplantologues ont effectué le plus grand nombre de transplantations de reins provenant de donneurs décédés (36,1 %); le Québec occupe le deuxième rang avec 173 cas, soit 30,4 % de l'ensemble des transplantations rénales effectuées au Canada au cours de cette même année. Il importe de souligner qu'en Saskatchewan, le nombre de transplantations de reins provenant de donneurs décédés réalisées sur des receveurs adultes est considérablement supérieur à celui d'il y a 10 ans (en hausse de 66,7 %). Le nombre de transplantations de reins provenant de donneurs décédés réalisées en Alberta, en Nouvelle-Écosse et au Québec est demeuré stable tout au long de la décennie (tableau 22).

Tableau 22 Nombre de transplantations rénales provenant de donneurs décédés* selon l'année et la province de traitement, receveurs adultes, Canada, de 1996 à 2005

Province de traitement	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Colombie-Britannique	88	77	51	62	56	59	45	52	52	38	580
Alberta	84	90	74	72	84	85	81	67	67	83	787
Saskatchewan	9	16	35	35	19	28	18	29	18	15	222
Manitoba	34	16	14	14	28	11	17	17	13	6	170
Ontario	228	220	238	173	213	184	196	192	208	206	2 058
Québec	172	148	165	194	209	207	186	218	196	173	1 868
Nouvelle-Écosse	47	86	36	57	79	70	63	51	35	49	573
Total	**662**	**653**	**613**	**607**	**688**	**644**	**606**	**626**	**589**	**570**	**6 258**

Remarque :

* Exclut les transplantations simultanées rein-pancréas. Voir section 6.

Environ 1000 transplantations rénales sont pratiquées chaque année au Canada. Au cours des quatre dernières années, ce rythme a été soutenu par la hausse constante du nombre de transplantations de reins provenant de donneurs vivants (tableau 23). Bien que les données donnent à penser que le nombre de donneurs vivants a plafonné de 2001 à 2003, le nombre de transplantations de reins provenant de donneurs vivants réalisées sur des patients adultes au Canada a augmenté de 65,6 % pour atteindre 409 en 2005. La plus grande proportion a été pratiquée en Ontario (45,2 %), puis en Colombie-Britannique (17,1 %).

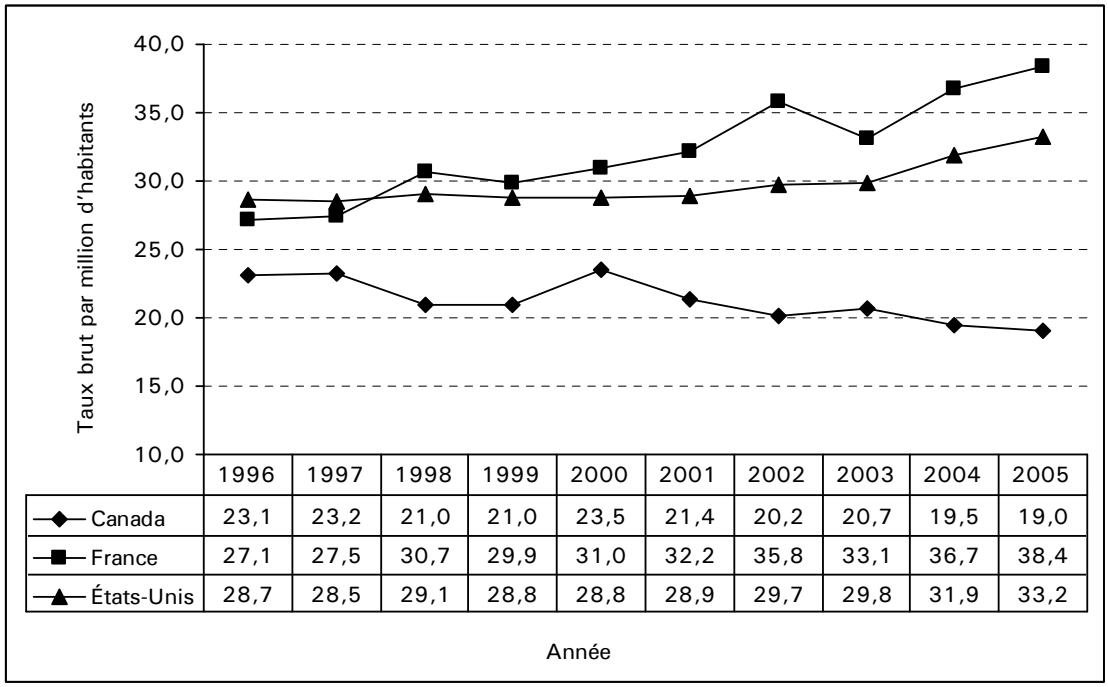
Tableau 23 Nombre de transplantations rénales provenant de donneurs vivants* selon l'année et la province de traitement, receveurs adultes, Canada, de 1996 à 2005

Province de traitement	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Colombie-Britannique	34	35	38	70	77	83	74	69	74	70	624
Alberta	31	29	55	48	37	50	47	52	61	50	460
Saskatchewan	13	16	26	15	6	8	14	10	12	11	131
Manitoba	8	9	6	14	10	12	15	18	12	19	123
Ontario	121	123	144	140	151	144	149	156	157	185	1 470
Québec	13	12	29	24	22	43	38	43	38	45	307
Nouvelle-Écosse	27	36	37	38	40	31	25	24	23	29	310
Total	**247**	**260**	**335**	**349**	**343**	**371**	**362**	**372**	**377**	**409**	**3 425**

2.4.2 Comparaisons à l'échelle internationale

Le taux de transplantations de reins provenant de donneurs décédés par million d'habitants constitue un taux brut qui exclut les transplantations simultanées rein-pancréas, mais qui comprend les patients de tous les groupes d'âge. Ce taux a régressé au cours de la décennie, passant de 23,1 en 1996 à 19,0 en 2005. Au cours de la même période, il a augmenté aux États-Unis, passant de 28,7 à 33,2, et en France, passant de 27,1 à 38,4 (figure 19).

Figure 19 Transplantations de reins provenant de donneurs décédés, Canada, France et États-Unis, de 1996 à 2005 (taux brut par million d'habitants)

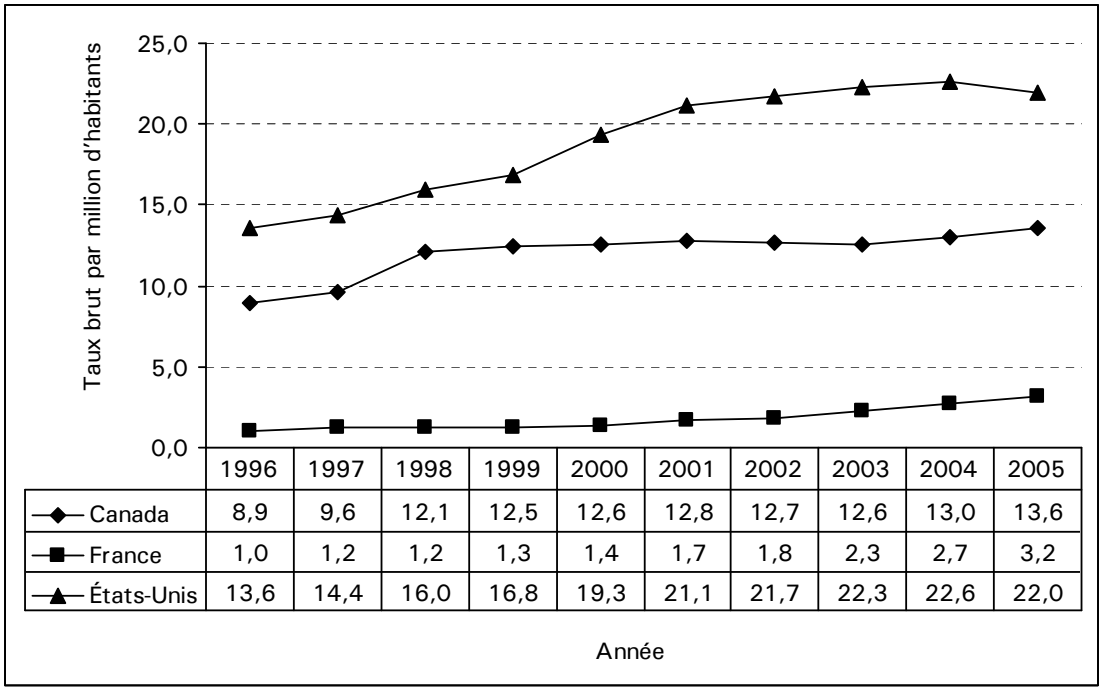


	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Canada	23,1	23,2	21,0	21,0	23,5	21,4	20,2	20,7	19,5	19,0
France	27,1	27,5	30,7	29,9	31,0	32,2	35,8	33,1	36,7	38,4
États-Unis	28,7	28,5	29,1	28,8	28,8	28,9	29,7	29,8	31,9	33,2

Source des données relatives à la France : Établissement français des greffes, *Rapport d'activité et bilan des activités de prélèvement et de greffe en France, année 2006*, Paris, Établissement français des greffes, Agence de la biomédecine, 2006.
Source des données relatives aux États-Unis : Department of Health and Human Services (Health Resources and Services Administration, Healthcare Systems Bureau, Division of Transplantation), United Network for Organ Sharing and University Renal Research and Education Association, *2005 Annual Report of the U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and the Scientific Registry of Transplant Recipients: Transplant Data 1996-2005*, Richmond, Virginie, United Network for Organ Sharing, 2006.

On constate d'importantes différences dans le taux de transplantations de reins provenant de donneurs vivants pratiquées au Canada, en France et aux États-Unis. De plus, les tendances changent dans chaque pays. Au cours de la décennie, les taux au Canada étaient jusqu'à 10 fois supérieurs à ceux observés en France. En 2005, le taux de transplantations de reins provenant de donneurs vivants au Canada (13,6 par million d'habitants) était un peu plus de quatre fois supérieur au taux en France. Par ailleurs, le taux enregistré au Canada représentait 61,8 % du taux enregistré aux États-Unis (22,0 par million d'habitants) en 2005 (figure 20). Au Canada, le taux de transplantations de reins provenant de donneurs vivants est demeuré relativement stable, augmentant légèrement entre 1998 et 2005 (passant de 12,1 à 13,6), tandis qu'aux États-Unis, il a augmenté de façon constante au cours de la période (de 16,0 à 22,6), avant de connaître une légère baisse de 2004 à 2005.

Figure 20 Transplantations de reins provenant de donneurs vivants, Canada, France et États-Unis, de 1996 à 2005 (taux brut par million d'habitants)



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Canada	8,9	9,6	12,1	12,5	12,6	12,8	12,7	12,6	13,0	13,6
France	1,0	1,2	1,2	1,3	1,4	1,7	1,8	2,3	2,7	3,2
États-Unis	13,6	14,4	16,0	16,8	19,3	21,1	21,7	22,3	22,6	22,0

Source des données relatives à la France : Établissement français des greffes, *Rapport d'activité et bilan des activités de prélèvement et de greffe en France, année 2005*, Paris, Établissement français des greffes, Agence de la biomédecine, 2006.
Source des données relatives aux États-Unis : Department of Health and Human Services (Health Resources and Services Administration, Healthcare Systems Bureau, Division of Transplantation), United Network for Organ Sharing and University Renal Research and Education Association, *2005 Annual Report of the U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and the Scientific Registry of Transplant Recipients: Transplant Data 1996-2005*, Richmond, Virginie, United Network for Organ Sharing, 2006.

2.4.3 Caractéristiques des receveurs

Trois receveurs adultes d'une greffe de rein sur cinq étaient des hommes, que le rein ait été prélevé sur un donneur vivant ou décédé (tableau 24). De 2004 à 2005, la proportion d'hommes ayant reçu un rein d'un donneur décédé a augmenté de 1,5 %, et la proportion d'hommes ayant reçu un rein provenant d'un donneur vivant, de 3,9 %. Cependant, de 1996 à 2005, la proportion d'hommes ayant reçu un rein d'un donneur décédé (6,9 %) ou vivant (moins de 1 %) a diminué. Parmi les receveurs d'une première greffe de rein, la proportion des patients souffrant du diabète et ayant reçu un rein provenant d'un donneur vivant a augmenté de 5 points (17,6 % en 1996 contre 22,6 % en 2005). Pour ce qui est des receveurs de reins provenant de donneurs décédés, la proportion des patients atteints du diabète a augmenté régulièrement au cours de la période de dix ans, la hausse étant de 10,1 %.

La documentation consultée relève une augmentation du nombre de patients relativement âgés et présentant des comorbidités complexes qui sont orientés vers un service de transplantation[14]. L'âge moyen des receveurs inscrits au RCITO a crû de façon graduelle au cours de la décennie. L'âge des receveurs d'organes provenant de donneurs décédés est passé de 47,0 à 51,8 ans, et celui des receveurs d'organes provenant de donneurs vivants, de 42,0 à 46,7 ans.

Tableau 24 Nombre de receveurs adultes d'une greffe de rein selon des caractéristiques sélectionnées, première greffe, Canada, de 1996 à 2005

Type de donneur	Caractéristique	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Décédé	Pourcentage d'hommes	68,3	65,2	67,1	60,0	63,1	63,9	63,5	64,8	62,1	63,6
	Pourcentage de patients de 60 ans et plus	19,1	19,1	20,8	18,2	20,1	25,7	29,4	26,8	30,6	29,4
	Âge moyen (écart type)	47,0	47,5	47,5	47,8	48,3	50,0	50,7	50,4	51,2	51,8
		12,7	12,8	13,0	12,9	12,1	12,8	13,6	12,6	13,2	12,4
	Pourcentage de diabétiques*	15,6	17,3	17,2	22,4	20,1	21,4	23,3	25,5	19,1	25,5
Vivant	Pourcentage d'hommes	63,9	63,6	63,3	61,9	62,1	55,6	60,5	64,5	59,1	63,0
	Pourcentage de patients de 60 ans et plus	8,8	6,4	12,3	10,2	10,0	12,6	13,8	16,8	14,5	14,7
	Âge moyen (écart type)	42,0	40,5	43,4	42,6	43,3	42,6	43,8	46,2	44,6	46,7
		12,2	12,1	12,6	13,0	12,8	13,2	13,5	12,9	13,2	12,5
	Pourcentage de diabétiques*	17,6	16,9	21,7	18,6	17,5	18,2	18,5	23,7	22,0	22,6

Remarques :

* L'état diabétique était fondé sur les données concernant le diagnostic principal et la comorbidité au moment de la première dialyse ou de la première transplantation rénale.

Le tableau 25 indique que depuis 2005, la glomérulonéphrite, invoquée dans le diagnostic de 651 receveurs adultes de reins (quel que soit leur âge), est la cause d'insuffisance rénale la plus fréquente, suivie de la néphropathie diabétique (311 receveurs adultes). La maladie polykystique des reins constituait la troisième cause d'insuffisance rénale (251 receveurs), et la deuxième cause chez les receveurs de 40 à 59 ans (180 receveurs). La néphropathie diabétique était la troisième cause d'insuffisance rénale chez les 40 à 59 ans (173 receveurs), et la deuxième chez les 60 ans et plus (84 receveurs).

Tableau 25 Nombre de receveurs adultes d'une première transplantation rénale* selon le groupe d'âge et la catégorie de diagnostic rénal principal (première greffe), Canada, 2005

Catégorie de diagnostic principal d'insuffisance rénale	Groupe d'âge			
	18-39 ans	40-59 ans	60 ans et +	Total
Glomérulonéphrite	224	293	134	651
Pyélonéphrite	40	76	34	150
Néphropathie d'origine médicamenteuse	6	17	14	37
Maladie polykystique des reins	18	180	53	251
Hypertension/autre maladie vasculaire	30	90	81	201
Néphropathie diabétique	54	173	84	311
Autre	82	130	71	283
Inconnu/non déclaré	23	44	10	77
Nombre total de diagnostics	**477**	**1 003**	**481**	**1 961**
Nombre total de patients	**427**	**898**	**411**	**1 736**

Remarque :

* Patients qui ont reçu une première greffe. Les diagnostics posés lors du nouveau traitement de dialyse et les diagnostics subséquents posés au moment de la transplantation rénale sont inclus dans le présent tableau.

2.4.4 Liste d'attente et temps d'attente

Depuis 2002, on définit les jeunes patients comme des patients âgés de 0 à 17 ans, et non pas de 0 à 14 ans. Comme on s'y attendait, ce changement a influé sur les tendances observées chez les patients adultes en attente d'une transplantation rénale, puisque moins de patients correspondent à la nouvelle définition d'« adulte » (tableau 26).

Tableau 26 Nombre de patients adultes en attente d'une transplantation rénale au 31 décembre, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
14 ans et plus	2 331	2 341	2 541	2 760	2 989	2 987				
18 ans et plus							2 927	2 845	2 840	2 920

Au cours des trois dernières années de la période d'observation (2003 à 2005), les patients ayant subi une transplantation en Colombie-Britannique affichaient les temps d'attente les plus longs, la moitié ayant attendu plus de cinq ans (tableau 27). La Saskatchewan a enregistré le temps d'attente médian le plus court, soit un peu moins de deux ans. Par rapport à l'ensemble des transplantations rénales effectuées dans chacune des provinces, c'est en Nouvelle-Écosse (17,7 %) que les transplantations rénales préventives sur des receveurs adultes ont été les plus fréquentes, en Ontario (12,1 %) qu'elles l'ont été le moins.

Tableau 27 Durée de la dialyse avant la première transplantation rénale, receveurs adultes d'un rein, Canada, de 2003 à 2005 (nombre de jours médian)

	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.
Receveurs (N)	320	344	89	79	994	632	181
Transplantations préventives, donneur décédé (N)	3	16	4	0	4	45	10
Transplantations préventives, donneur vivant (N)	53	35	9	11	116	36	22
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur décédé	1 912,5	1 050,0	664,0	1 177,0	1 734,0	836,0	865,0
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur vivant	224,5	365,0	556,0	498,0	374,5	406,0	137,0

Remarque :

* Dans le calcul du nombre de jours médian en dialyse, la valeur « 0 » a été attribuée aux temps d'attente précédant les transplantations rénales préventives.

2.4.5 Résultats

Chaque année de 1996 à 2005, les receveurs de reins provenant de donneurs vivants présentaient des taux de survie non rajustés supérieurs à 90 % cinq ans après la transplantation, et les receveurs de reins provenant de donneurs décédés affichaient des taux supérieurs à 85 %. La tendance au chapitre du taux de survie après cinq ans s'est améliorée de façon constante au fil des ans chez les receveurs d'organes provenant de donneurs décédés (de 85,9 % en 1996 à 92,3 % en 2005). Chez les receveurs d'organes provenant de donneurs vivants, le taux de survie après cinq ans a connu des variations plus marquées d'une année à l'autre, mais il a affiché une tendance d'ensemble relativement stable, soit 94,9 % en 1996 et 95,1 % en 2000 (tableau 28).

Tableau 28 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes de reins après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans*, première greffe, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)

		1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Donneur décédé	N	565	555	529	505	597	552	520	557	517	506
	3 mois	97,3	98,6	97,5	97,0	98,7	98,9	98,1	97,7	98,6	98,9
	1 an	93,8	96,8	95,1	95,4	98,0	98,0	96,5	96,0	95,9	
	3 ans	91,1	93,3	90,7	92,0	95,8	94,9	91,1			
	5 ans	85,9	87,1	87,2	86,8	92,3					
Donneur vivant	N	216	236	300	323	309	340	319	346	345	368
	3 mois	98,6	99,6	99,0	98,5	98,4	100,0	100,0	99,7	99,7	99,7
	1 an	96,8	98,3	99,0	97,5	98,1	99,7	100,0	99,4	99,7	
	3 ans	96,3	97,5	96,0	96,3	97,1	98,2	97,8			
	5 ans	94,9	95,7	92,9	95,3	95,1					

De 1996 à 2000, les greffons provenant de donneurs décédés présentaient un taux de survie après cinq ans supérieur à 70 %. Une amélioration substantielle a été observée dans le taux de survie des transplantations réalisées en 2000. De 1996 à 1999, le taux de survie des greffons est passé de 71,8 à 75,8 % (hausse de 4 points sur trois ans), puis il a atteint 83,9 % en 2000, ce qui représente une hausse de 8,1 points en un an. Au cours de la même période, pour les greffons provenant de donneurs vivants, le taux de survie après cinq ans a augmenté de 4,3 points pour atteindre 89,0 % en 2000 (tableau 29).

Tableau 29 Taux de survie non rajusté des greffons chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans*, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)

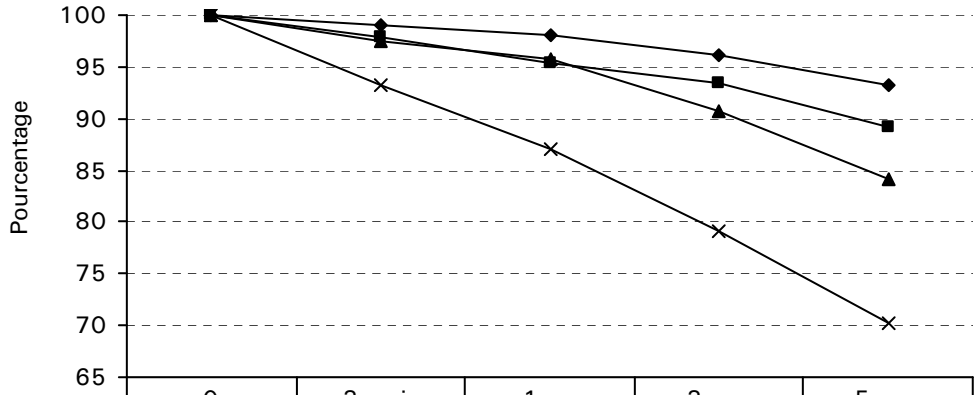
		1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Donneur décédé	N	565	555	529	505	597	552	520	557	517	506
	3 mois	90,6	92,1	93,0	92,3	94,5	95,1	92,9	95,3	95,6	95,6
	1 an	85,5	87,9	89,2	88,7	93,5	93,1	90,2	91,7	92,3	
	3 ans	80,0	81,3	83,4	84,2	90,1	89,1	82,9			
	5 ans	71,8	73,3	76,0	75,8	83,9					
Donneur vivant	N	216	236	300	323	309	340	319	346	345	368
	3 mois	95,4	97,0	96,7	96,9	95,1	96,2	99,1	98,6	98,6	98,1
	1 an	91,7	94,9	96,0	95,4	94,2	95,6	98,1	98,0	98,3	
	3 ans	88,4	92,8	90,7	91,9	92,5	91,4	95,3			
	5 ans	84,7	88,1	86,0	88,5	89,0					

Remarque :

* La durée de la survie a été calculée à partir de la date de la première transplantation jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

Dans les analyses par groupes d'âge, on note d'importants écarts entre les taux de survie non rajustés des patients dont les greffons proviennent d'un donneur vivant et ceux dont les greffons proviennent d'un donneur décédé. Les différences les plus marquées ont été enregistrées dans les taux de survie à long terme (cinq ans) des patients les plus âgés. Le taux de survie des patients de 65 ans et plus ayant reçu un rein d'un donneur vivant était de 14,6 % supérieur à celui des patients qui ont reçu un rein d'un donneur décédé (figures 21 et 22). Le deuxième écart en importance sur le plan du taux de survie à long terme des receveurs a été noté chez les patients de 55 à 64 ans : ceux qui ont reçu un rein d'un donneur vivant affichaient un taux de survie supérieur de 6,3 % au taux de survie après cinq ans des patients du même âge ayant reçu un rein d'un donneur décédé.

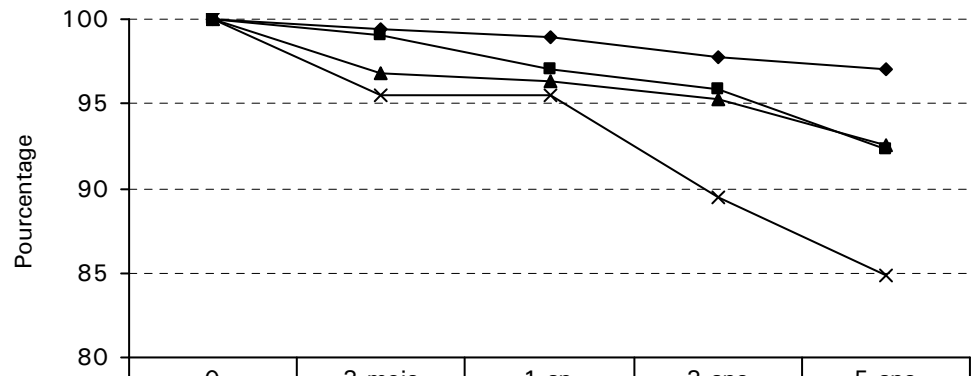
Figure 21 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur décédé), selon l'âge à la transplantation, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
18-45 ans	100	99,1	98,1	96,2	93,3
45-54 ans	100	97,8	95,4	93,4	89,2
55-64 ans	100	97,4	95,7	90,7	84,2
65 ans et +	100	93,2	87,1	79,1	70,2

Temps de survie

Figure 22 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur vivant), selon l'âge à la transplantation, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)

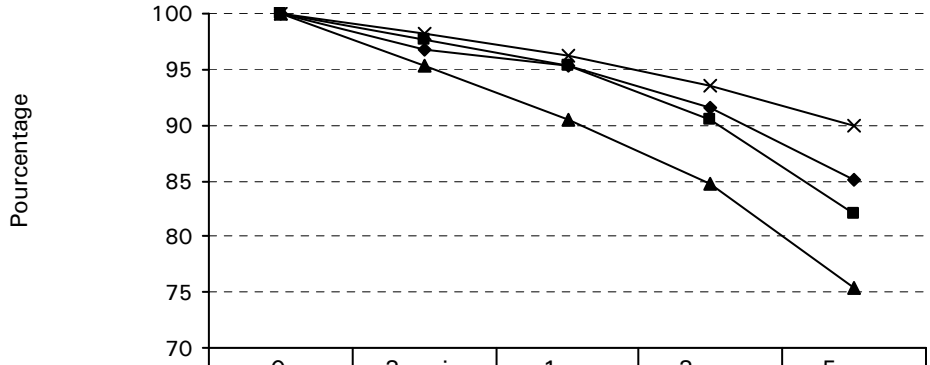


	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
18-45 ans	100	99,4	98,9	97,8	97
45-54 ans	100	99	97,1	95,9	92,3
55-64 ans	100	96,8	96,3	95,3	92,6
65 ans et +	100	95,5	95,5	89,5	84,8

Temps de survie

Le taux de survie des patients ayant subi une transplantation rénale varie selon la cause de l'insuffisance rénale (figures 23 et 24). Les patients atteints de diabète (de types 1 et 2, mais en particulier de type 2) ayant reçu un rein d'un donneur décédé affichaient le pire taux de survie après cinq ans (75,3 %).

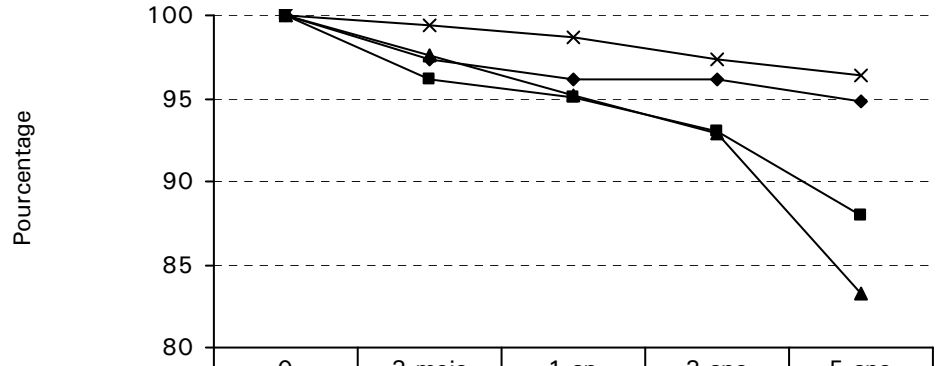
Figure 23 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur décédé), selon le diagnostic, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Troubles rénovasculaires/ Hypertension	100	96,7	95,4	91,6	85,1
Diabète de type 1	100	97,6	95,4	90,5	82
Diabète de type 2	100	95,3	90,5	84,8	75,3
Aucun diabète	100	98,2	96,2	93,5	89,9

Temps de survie

Figure 24 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur vivant), selon le diagnostic, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



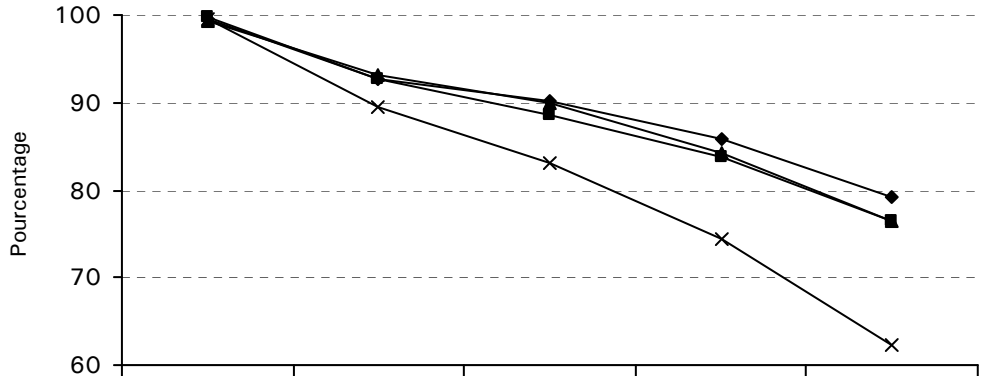
	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Troubles rénovasculaires/ Hypertension	100	97,4	96,1	96,1	94,8
Diabète de type 1	100	96,2	95,1	93	87,9
Diabète de type 2	100	97,6	95,2	92,9	83,3
Aucun diabète	100	99,4	98,7	97,4	96,4

Temps de survie

Remarque :

* La durée de la survie a été calculée à partir de la date de la première transplantation jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

Figure 25 Taux de survie non rajusté des greffons* chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur décédé), selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



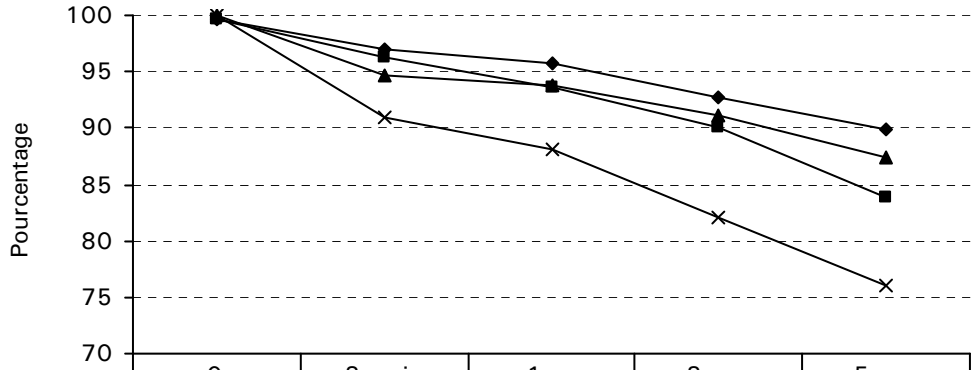
	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
18-45 ans	99,5	92,6	90,1	85,8	79,2
45-54 ans	99,7	92,8	88,5	83,7	76,4
55-64 ans	99,4	93,1	89,9	84,2	76,4
65 ans et +	99,6	89,6	83,1	74,3	62,2

Temps de survie

Remarque :

* La durée de la survie a été calculée à partir de la date de la première transplantation jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

Figure 26 Taux de survie non rajusté des greffons* chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur vivant), selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



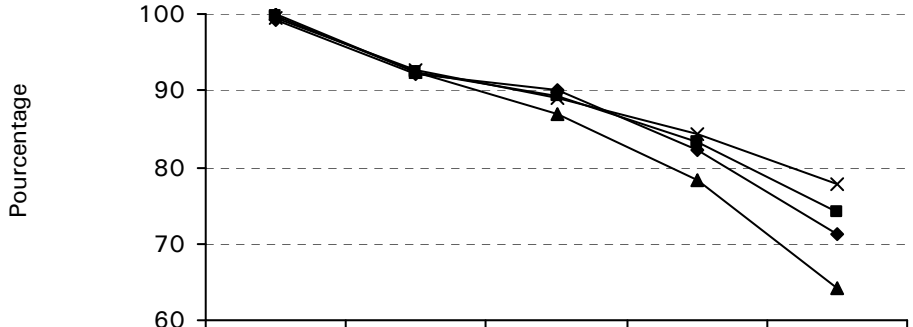
	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
18-45 ans	99,6	97	95,7	92,7	89,8
45-54 ans	99,7	96,2	93,6	90,1	83,8
55-64 ans	100	94,7	93,7	91,1	87,4
65 ans et +	100	91	88,1	82,1	76,1

Temps de survie

Remarque :

* La durée de la survie a été calculée à partir de la date de la première transplantation jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

Figure 27 Taux de survie non rajusté des greffons* chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur décédé), selon le diagnostic principal, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Troubles rénovasculaires/ Hypertension	99,2	92,1	90	82,1	71,2
Diabète de type 1	99,7	92,4	89,3	83,2	74
Diabète de type 2	100	92,5	86,8	78,3	64,2
Aucun diabète	99,5	92,6	89	84,4	77,8

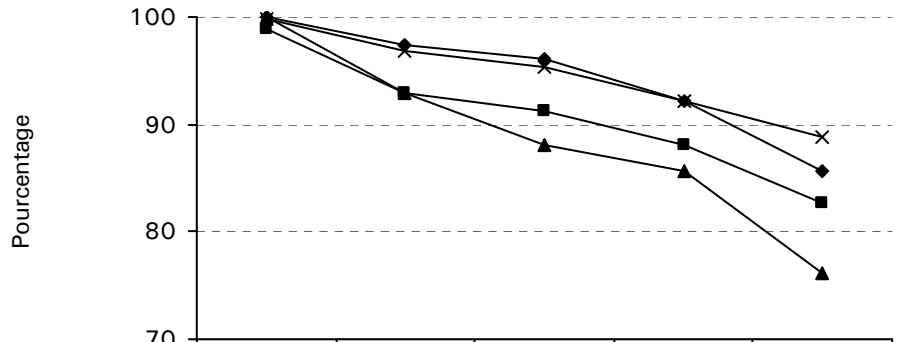
Temps de survie

Remarque :

* La durée de la survie a été calculée à partir de la date de la première transplantation jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans le cas des patients décédés avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

Il a été établi que la survie des greffons est liée à l'étiologie de l'insuffisance rénale du patient. Chez les patients ne souffrant pas de diabète, le taux de survie des greffons était supérieur à celui des autres groupes, allant de 96,9 % après trois mois à 88,8 % après cinq ans. La durée de vie des greffons de patients souffrant du diabète de type 2 était la plus précaire, le taux de survie, de 92,9 % après trois mois, chutant à 76,2 % après cinq ans (figure 28).

Figure 28 Taux de survie non rajusté des greffons* chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur vivant), selon le diagnostic principal, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
Troubles rénovasculaires/ Hypertension	100	97,4	96,1	92,2	85,7
Diabète de type 1	98,9	93	91,3	88,1	82,6
Diabète de type 2	100	92,9	88,1	85,7	76,2
Aucun diabète	99,8	96,9	95,3	92,1	88,8

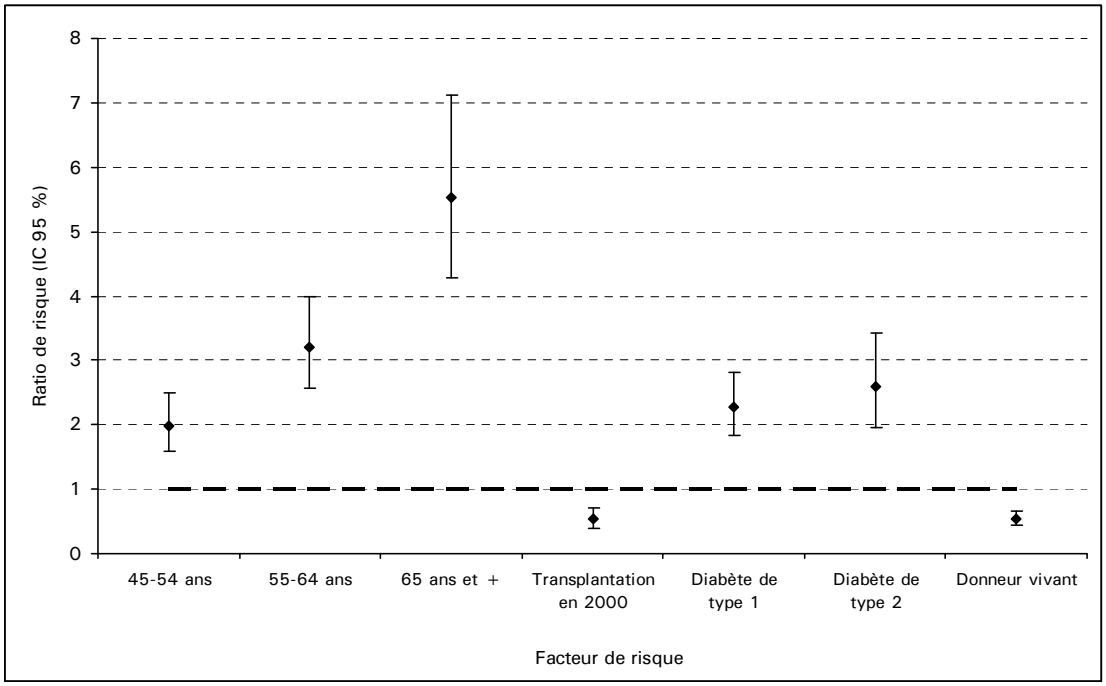
Temps de survie

Remarque :

* La durée de la survie a été calculée à partir de la date de la première transplantation jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans le cas des patients décédés avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

Des analyses de survie ont été effectuées à l'aide de techniques de modélisation multivariables, élaborées aux fins d'évaluation simultanée de l'incidence de plusieurs facteurs sur la survie des receveurs de reins. Le modèle de régression de Cox a été mis à contribution (annexe F). Comme l'indique la figure 29, c'est chez les patients âgés de 65 ans et plus que l'on a relevé le risque de mortalité le plus élevé, soit 5,5 (IC : 4,3-7,1), puis chez les patients de 55 à 64 ans, dont le risque de mortalité était de 3,2 (IC : 2,6-4,0), et enfin, chez les patients atteints du diabète de type 2, qui affichaient un risque de mortalité de 2,6 (IC : 2,0-3,4).

Figure 29 Taux de mortalité des receveurs adultes d'un rein suivant le modèle de régression ajustée de Cox, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



2.4.6 Donneurs d'organes

Il existe une corrélation entre l'âge des receveurs et l'âge des donneurs (tableau 30). L'âge médian des donneurs se situait à 41 ans chez les receveurs de reins âgés de 18 à 39 ans, à 44 ans chez les 40 à 59 ans et à 47 ans chez les 60 ans et plus (tableau 30). Près de la moitié des receveurs âgés de 18 à 39 ans (46,6 %) et de 40 à 59 ans (44,6 %) ont reçu un rein d'un frère ou d'une sœur en vie, alors que ce n'était le cas que pour 13,5 % des patients de 60 ans et plus. Parmi tous les donneurs vivants, le plus grand nombre de donneurs non apparentés (23,1 %) a été enregistré chez ceux dont les receveurs étaient âgés de 40 à 59 ans.

Tableau 30 Caractéristiques des donneurs sélectionnés, transplantations rénales chez des adultes, Canada, de 1996 à 2005

		Groupe d'âge des receveurs		
		18-39 ans	40-59 ans	60 ans et +
Donneur décédé*	N	1 637	3 248	1 373
	Pourcentage d'hommes	56,5	56.0	52,1
	Âge médian	41	44	47
Donneur vivant	N	1 387	1 645	393
	Pourcentage de parents donneurs (N)	27,8 (385)	1,5 (25)	2,0 (8)
	Pourcentage de frères et sœurs donneurs (N)	46,6 (647)	44,6 (734)	13,5 (53)
	Pourcentage d'autres membres donneurs de la famille (N)	12,3 (170)	30,8 (506)	67,9 (267)
	Pourcentage de donneurs non apparentés (N)	13,3 (185)	23,1 (380)	16,5 (65)

Remarque :

* Les donneurs décédés sont comptés deux fois si les deux reins sont transplantés chez deux receveurs différents.

3. Transplantation hépatique

Une ère nouvelle s'est ouverte pour la transplantologie en 1963, lorsque le Dr Thomas Starzl a pratiqué la première transplantation hépatique sur un être humain à Denver, au Colorado. En 1970, le Dr Pierre Daloze a quant à lui pratiqué la première transplantation hépatique au Canada, à Montréal. Les progrès réalisés dans le domaine des immunosuppresseurs ont permis d'améliorer considérablement les chances de survie des greffés. De plus, l'évolution des techniques de chirurgie et de préservation des organes dans les années 1980 a concouru à améliorer davantage les taux de survie des greffons et des patients. Les progrès dans le domaine sont tels que la transplantation hépatique est désormais considérée comme le traitement optimal des maladies hépatiques au stade terminal.

La science de la transplantation hépatique a ensuite connu un changement de paradigme en 1989, quand a eu lieu, à l'Université de Chicago, la première transplantation d'un foie provenant d'un donneur vivant. Au Canada, la première transplantation sur un enfant d'un foie provenant d'un parent vivant a été pratiquée au London Health Sciences Centre en 1993; en 2000, on y pratiquait la première transplantation sur un adulte d'un foie provenant d'un donneur adulte vivant.

3.1 Activités

En 2005, neuf programmes actifs de transplantation hépatique étaient en vigueur au Canada, soit un en Colombie-Britannique, un en Alberta, trois en Ontario, trois au Québec et un en Nouvelle-Écosse. La plupart des patients de la Saskatchewan étaient traités en Alberta, tandis que la majorité des patients du Manitoba étaient traités en Ontario. De mai 2001 à décembre 2004, le programme de transplantations hépatiques du London Health Sciences Centre a pratiqué des transplantations sur les patients du programme de l'Atlantique, qui a cependant repris ses activités en décembre 2004.

L'Hôpital Sainte-Justine (Montréal), le Hospital for Sick Children (Toronto) et l'Université de l'Alberta (Edmonton) ont réalisé les transplantations hépatiques sur des enfants. Au 31 décembre 2005, cinq programmes de transplantation de foie provenant de donneurs vivants étaient en cours au Canada, en Colombie-Britannique, en Alberta et en Ontario.

Parmi les 3 866 transplantations hépatiques consignées dans le RCITO de 1996 à 2005, 3 531 constituaient pour le receveur une première greffe du foie (tableau 31). Bien que les transplantations hépatiques sur de jeunes receveurs représentaient 10,5 % des transplantations hépatiques réalisées au Canada pendant la décennie à l'étude, le nombre annuel de premières transplantations de foie pratiquées sur de jeunes receveurs a augmenté de 23,5 % depuis 1996. Pendant la même période, le nombre annuel a grimpé de 21,2 % chez les receveurs âgés de 18 ans et plus. Au total, pendant la décennie à l'étude, 267 transplantations hépatiques provenant de donneurs vivants ont été pratiquées au Canada. Le nombre de patients ayant reçu un foie d'un donneur vivant a

également augmenté, passant de 1 en 1996 à 60 en 2005. Au cours de la décennie, 335 retransplantations ont été pratiquées, la majorité sur des receveurs âgés de 18 ans ou plus (82,1 %).

Tableau 31 Nombre de transplantations et de retransplantations hépatiques selon l'année, le type de donneur et le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Première greffe (moins de 18 ans), donneur décédé	33	27	24	39	30	20	25	33	15	34	280
Première greffe (moins de 18 ans), donneur vivant	1	0	3	6	6	13	10	6	12	8	65
Retransplantation (moins de 18 ans)	6	9	5	13	4	4	3	4	3	9	60
Première greffe (18 ans et plus), donneur décédé	288	279	281	300	336	293	290	302	318	297	2 984
Première greffe (18 ans et plus), donneur vivant	0	0	0	3	13	31	32	29	42	52	202
Retransplantation (18 ans et plus)	28	35	29	23	20	33	26	31	27	23	275
Total	**356**	**350**	**342**	**384**	**409**	**394**	**386**	**405**	**417**	**423**	**3 866**

Les transplantations hépatiques combinées sont rares au Canada. Elles représentaient moins de 2 % des transplantations hépatiques pratiquées de 1996 à 2005. La grande majorité (81,0 %) consistait en des transplantations foie-rein (tableau 32). Les transplantations foie-intestin grêle et les autres transplantations combinées étaient rares et sporadiques au cours de la période à l'étude.

Tableau 32 Nombre de transplantations hépatiques selon les transplantations combinées, Canada, de 1996 à 2005

Intervention	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Foie seulement	351	340	338	378	403	383	381	399	414	416	3 803
Foie-rein	5	8	4	5	4	9	3	5	3	5	51
Foie-intestin grêle	0	1	0	1	1	1	1	1	0	1	7
Autre combinaison	0	1	0	0	1	1	1	0	0	1	5
Total	**356**	**350**	**342**	**384**	**409**	**394**	**386**	**405**	**417**	**423**	**3 866**

Comme l'indique le tableau 33, au cours de la période de 10 ans, la majorité des transplantations hépatiques ont été pratiquées en Ontario (45,0 %), puis au Québec (26,0 %) et en Alberta (16,3 %).

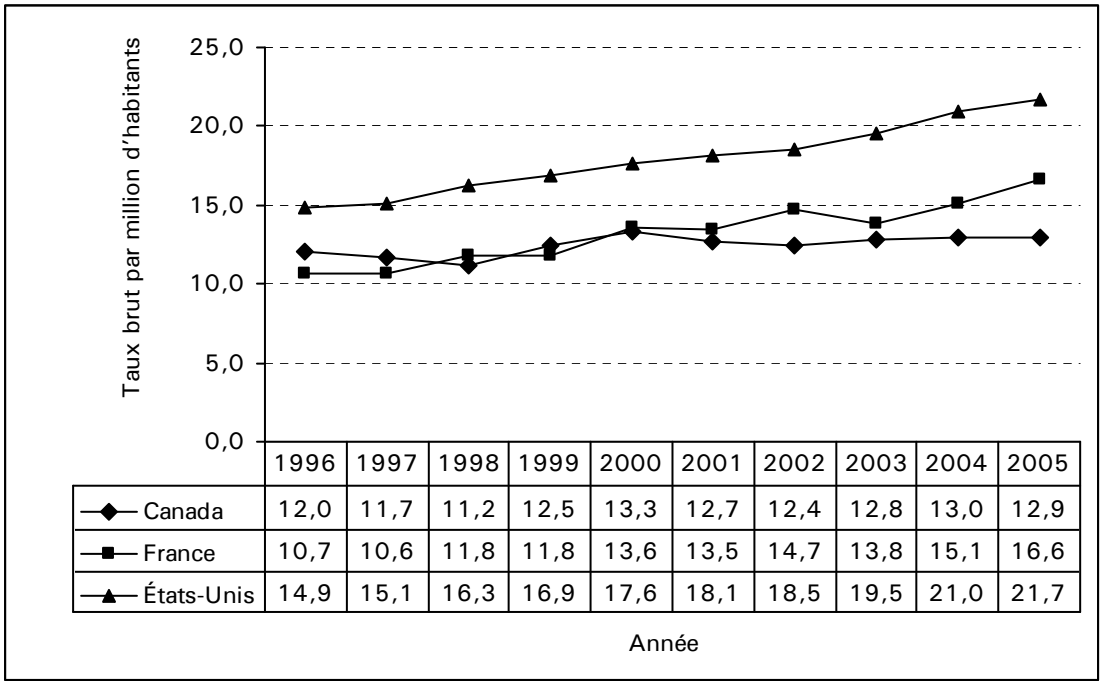
Tableau 33 Nombre de transplantations hépatiques selon l'année et la province de traitement, Canada, de 1996 à 2005

Province de traitement	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Colombie-Britannique	33	38	24	32	34	39	34	35	36	34	339
Alberta	42	56	55	69	65	63	69	64	71	78	632
Ontario	169	150	155	142	173	176	184	193	202	195	1 739
Québec	95	85	90	112	111	100	99	113	107	97	1 009
Nouvelle-Écosse	17	21	18	29	26	16	0	0	1	19	147
Total	**356**	**350**	**342**	**384**	**409**	**394**	**386**	**405**	**417**	**423**	**3 866**

3.2 Comparaisons à l'échelle internationale

Le taux brut de transplantations hépatiques par million d'habitants est resté sensiblement le même au Canada, variant d'un maximum de 13,3 en 2000 à 12,9 en 2005; il est demeuré inférieur à celui des États-Unis et de la France (figure 30). De 1996 à 2005, le taux a augmenté de 0,9 par million d'habitants au Canada. La situation est bien différente aux États-Unis, où le taux a progressivement augmenté chaque année, passant de 14,9 par million d'habitants en 1996 à 21,7 en 2005, ce qui représente une croissance totale de 6,8 par million d'habitants au cours de la décennie à l'étude. De 1996 à 2000, les taux étaient sensiblement les mêmes au Canada et en France, mais à partir de 2001, ils ont commencé à diverger : le taux a continué d'augmenter en France, alors qu'au Canada, il est demeuré stable.

Figure 30 Taux brut de transplantations hépatiques par million d'habitants, Canada, France et États-Unis, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Canada	12,0	11,7	11,2	12,5	13,3	12,7	12,4	12,8	13,0	12,9
France	10,7	10,6	11,8	11,8	13,6	13,5	14,7	13,8	15,1	16,6
États-Unis	14,9	15,1	16,3	16,9	17,6	18,1	18,5	19,5	21,0	21,7

Source des données relatives à la France : Établissement français des greffes, *Rapport d'activité et bilan des activités de prélèvement et de greffe en France, année 2006*, Paris, Établissement français des greffes, Agence de la biomédecine, 2006.
Source des données relatives aux États-Unis : Department of Health and Human Services (Health Resources and Services Administration, Healthcare Systems Bureau, Division of Transplantation), United Network for Organ Sharing and University Renal Research and Education Association, *2005 Annual Report of the U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and the Scientific Registry of Transplant Recipients: Transplant Data 1996-2005*, Richmond, Virginie, United Network for Organ Sharing, 2005.

3.3 Caractéristiques des receveurs

De 1996 à 2005, l'âge moyen des receveurs de foies se situait entre 43 et 48 ans. Dans l'ensemble, un nombre plus élevé d'hommes (62,2 %) que de femmes ont reçu une première greffe du foie au cours de ces années, mais le rapport hommes-femmes variait selon le groupe d'âge des receveurs (tableau 34). C'est dans le groupe des 35 à 59 ans que l'on a observé la plus grande proportion d'hommes (65,9 %). En revanche, le groupe des moins de 1 an comportait plus de receveurs de foie de sexe féminin (60,6 %).

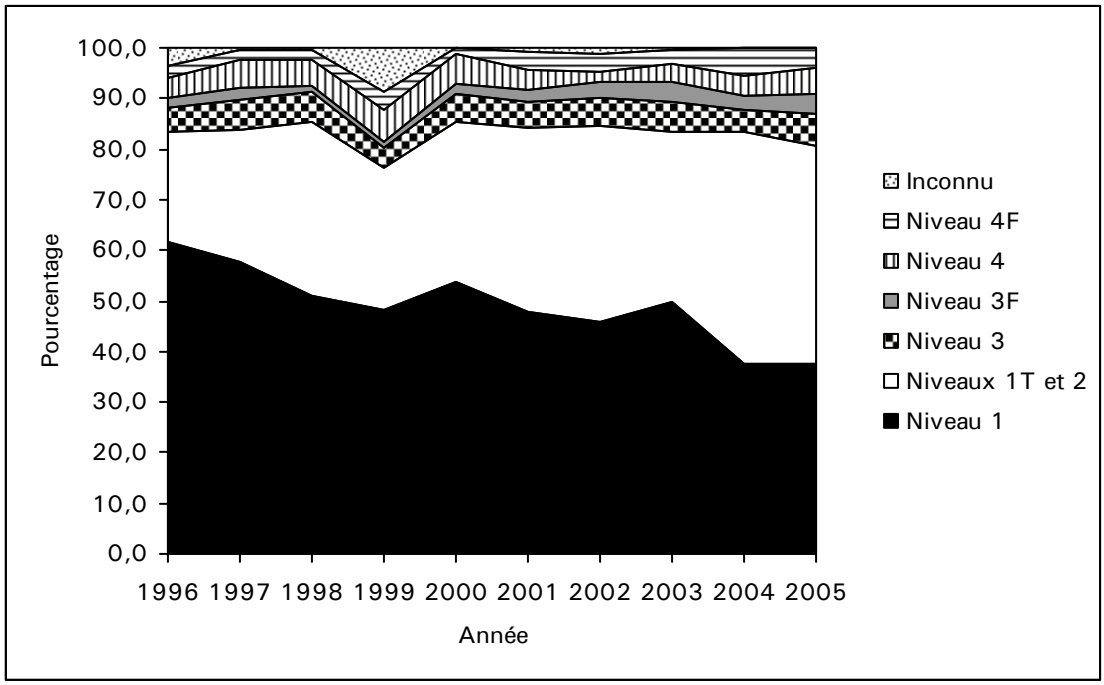
Chez les receveurs âgés de 10 ans et moins, l'atrésie des voies biliaires s'est révélée la principale cause du stade terminal de l'insuffisance hépatique. Dans le cas des receveurs de 11 à 34 ans pour lesquels des diagnostics précis ont été consignés, le diagnostic le plus fréquent entrait dans la catégorie « Autre hépatite ». Quant aux receveurs de 35 ans et plus pour lesquels des diagnostics précis ont été consignés, l'hépatite C, la cirrhose alcoolique et le cancer constituaient les principales causes d'insuffisance hépatique terminale au cours de la décennie.

Tableau 34 Répartition des diagnostics principaux des receveurs d'une première greffe hépatique selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2005

	N	Pourcentage d'hommes	Atrésie primaire des voies biliaires	Hépatite C	Hépatite B	Autre hépatite	Cirrhose alcoolique	Cirrhose cryptogénique	Cancer	Troubles métaboliques	Inconnu	Autre
< 1	170	39,4	59,6	0,6	0	5,3	0	1,2	1,8	6,4	3,5	21,6
1-10	100	59,0	22,3	1,0	0	6,8	0	0	10,7	12,6	7,8	38,8
11-17	75	52,0	5,1	2,5	1,3	15,2	0	3,8	5,1	7,6	8,9	50,6
18-34	283	51,9	0	3,3	6,9	14,1	1,0	3,6	3,9	7,9	3,9	55,3
35-59	2 183	65,9	0,2	28,2	7,1	4,3	18,2	4,7	8,1	2,4	2,1	24,6
60 +	720	62,1	0,2	18,9	7,0	3,5	16,7	10,1	13,8	3,8	1,3	24,6
Total	**3 531**	**62,2**	**3,4**	**22,0**	**6,4**	**5,2**	**15,0**	**5,5**	**8,7**	**3,7**	**2,4**	**27,7**

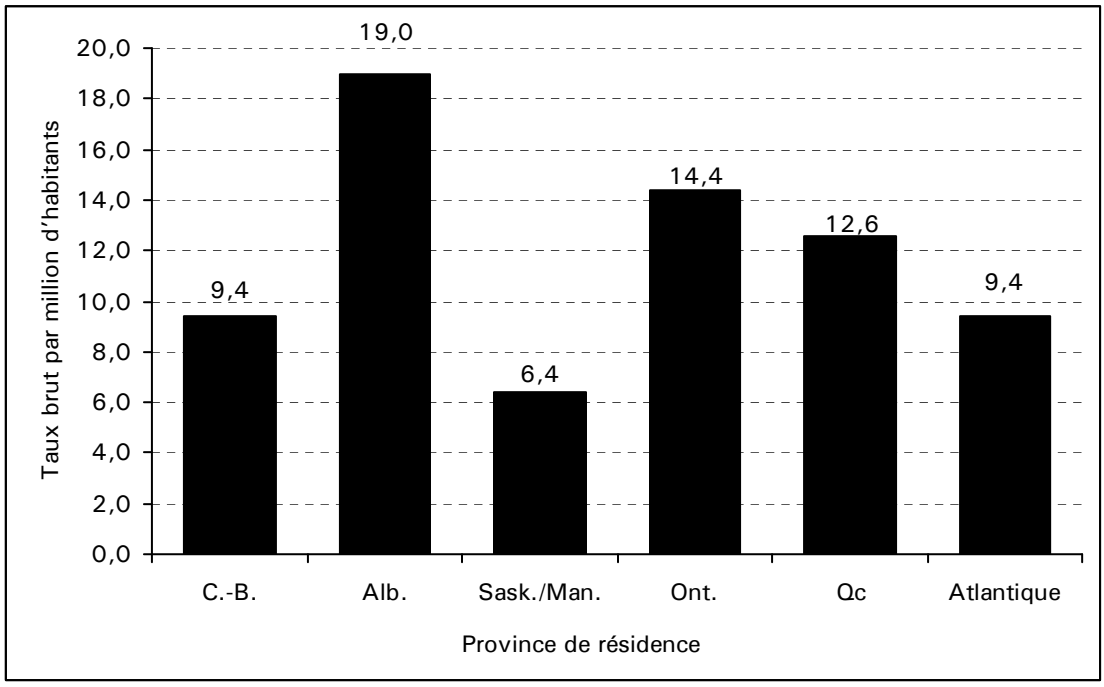
La répartition de l'état médical des patients au moment de la transplantation n'a pas beaucoup changé au cours de la décennie à l'étude (figure 31). Plus de 70 % des receveurs de foie qui ont reçu une première greffe étaient considérés comme des cas non urgents, c'est-à-dire qu'ils s'étaient vu attribuer le niveau 1 (à domicile), 1T (avec tumeur) ou 2 (hospitalisation) au moment de subir la transplantation.

Figure 31 Répartition des transplantations hépatiques selon l'état médical au moment de la transplantation, Canada, de 1996 à 2005



Les taux bruts par million d'habitants variaient selon la province de résidence des patients en 2005 (figure 32). L'Alberta présentait les taux les plus élevés par million d'habitants (19,0), suivie de l'Ontario (14,4). C'est en Saskatchewan et au Manitoba que les taux bruts étaient les plus faibles, s'établissant à 6,4 par million d'habitants. Il importe de préciser que les taux bruts ne tiennent pas compte des facteurs tels que les variations potentielles entre les provinces en matière de prévalence de l'insuffisance hépatique terminale.

Figure 32 Taux brut de receveurs d'une transplantation hépatique selon la province de résidence, Canada, en 2005 (par million d'habitants)



Remarque :
Les données de la Saskatchewan et du Manitoba ont été combinées en raison de leur petit nombre.

3.4 Liste d'attente et temps d'attente

Au 31 décembre 2005, 713 patients étaient en attente d'une transplantation hépatique (tableau 35). Le nombre a augmenté régulièrement en dix ans, la hausse globale se chiffrant à 241,2 %. Une augmentation a été observée tant chez les jeunes patients que chez les patients adultes, bien que ce soit le groupe des adultes (18 ans et plus) qui ait connu la plus importante augmentation.

Tableau 35 Patients en attente d'une transplantation hépatique au 31 décembre, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Moins de 18 ans	22	24	26	20	27	36	31	30	37	32	263
18 ans et +	231	206	260	298	311	418	528	539	630	681	4 102
Total	**209**	**230**	**286**	**318**	**338**	**454**	**559**	**569**	**667**	**713**	**4 365**

De 1995 à 2004, 670 patients en tout — la plupart âgés de 18 ans et plus — sont décédés tandis qu'ils attendaient de subir une transplantation hépatique (tableau 36). Le nombre de patients de moins de 18 ans décédés en attente d'une transplantation hépatique a fluctué d'une année à l'autre, ne permettant pas de dégager de tendances véritables. Chez les patients adultes, on a observé une tendance à la hausse du nombre de décès de patients inscrits sur une liste d'attente. C'est de 2004 à 2005 que cette hausse a été la plus marquée, le nombre de décès passant de 96 à 141 décès, soit une augmentation de 46,9 %.

Tableau 36 Décès parmi les patients en attente d'une transplantation hépatique, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Moins de 18 ans	1	3	9	7	5	1	4	6	8	9	**53**
18 ans et +	22	39	21	63	46	56	78	94	88	132	**617**
Total	**23**	**42**	**30**	**70**	**51**	**57**	**82**	**100**	**96**	**141**	**670**

Une analyse des temps d'attente médians des receveurs d'une première greffe de foie provenant d'un donneur décédé au cours des dernières années (2003-2005) de la période a révélé que les cas urgents en attente d'une transplantation affichaient les temps d'attente les plus courts (tableau 37). En ce qui concerne les cas non urgents (niveaux 1, 1T et 2), les patients du groupe sanguin O présentaient les temps d'attente médians les plus longs[†]. Chez les patients de niveau 3 (unité de soins intensifs), ceux du groupe sanguin B présentaient les temps d'attente médians les plus longs, et ceux du groupe sanguin A, les plus courts.

Tableau 37 Temps d'attente des receveurs d'une première transplantation hépatique (donneur décédé), Canada, de 2003 à 2005

État médical d'après la liste	Groupe sanguin	Temps d'attente (en jours)			
		N	Min.	Max.	Temps d'attente médian
Niveau 1	A	259	1	1 210	229,0
	AB	37	4	424	16,0
	B	65	21	1 251	308,0
	O	236	6	1 747	337,5
	U	3	20	535	88,0
Niveaux 1T/2	A	104	2	716	34,0
	AB	14	4	368	41,0
	B	31	1	568	62,0
	O	101	0	1 119	89,0
	U	1	150	150	150,0
Niveau 3	A	4	1	29	6,5
	B	6	7	91	42,0
	O	14	1	252	14,0
Niveaux 3F/4/4F	A	39	0	19	1,0
	AB	3	1	5	2,0
	B	9	1	4	2,0
	O	26	0	47	3,0
	U	2	1	71	36,0

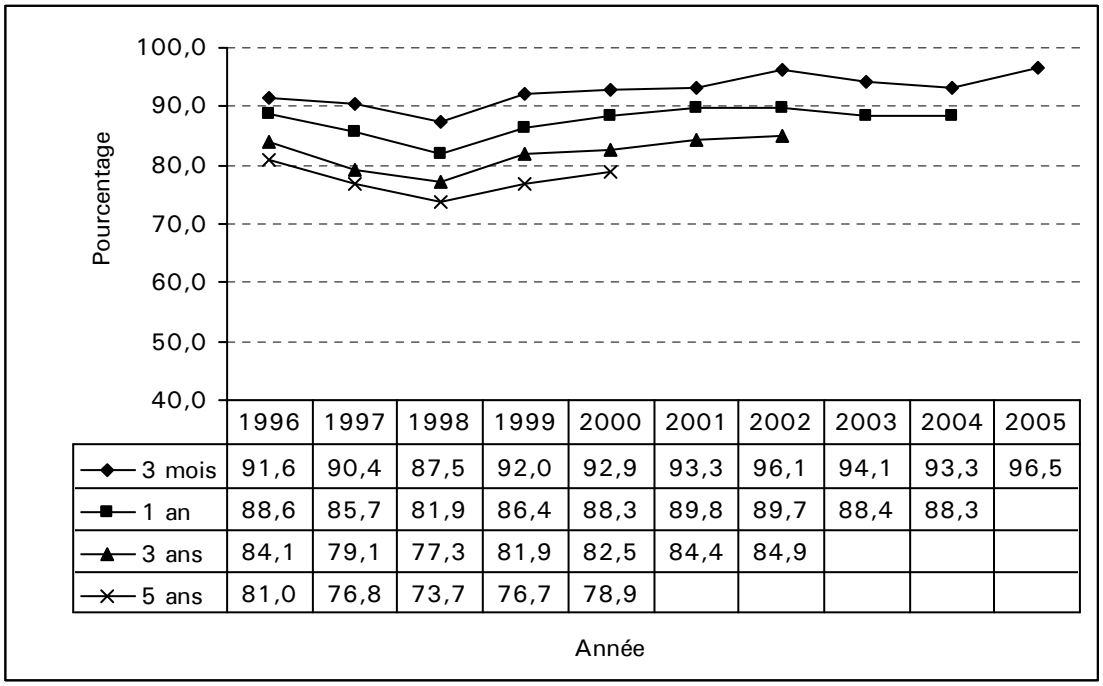
Remarque :

* Calculé d'après les temps d'attente réels. Les valeurs aberrantes ne sont pas exclues.

3.5 Résultats

Les taux de survie non rajustés des receveurs d'un foie provenant d'un donneur décédé (première greffe) se sont graduellement améliorés, en particulier de 1998 à 2002. En 2003 et en 2004, cependant, la proportion de patients ayant survécu après trois mois et après un an a légèrement baissé (figure 33). En 2005, le taux de survie après trois mois est passé à 96,5 %, ce qui représente le taux de survie après trois mois le plus élevé de la décennie à l'étude.

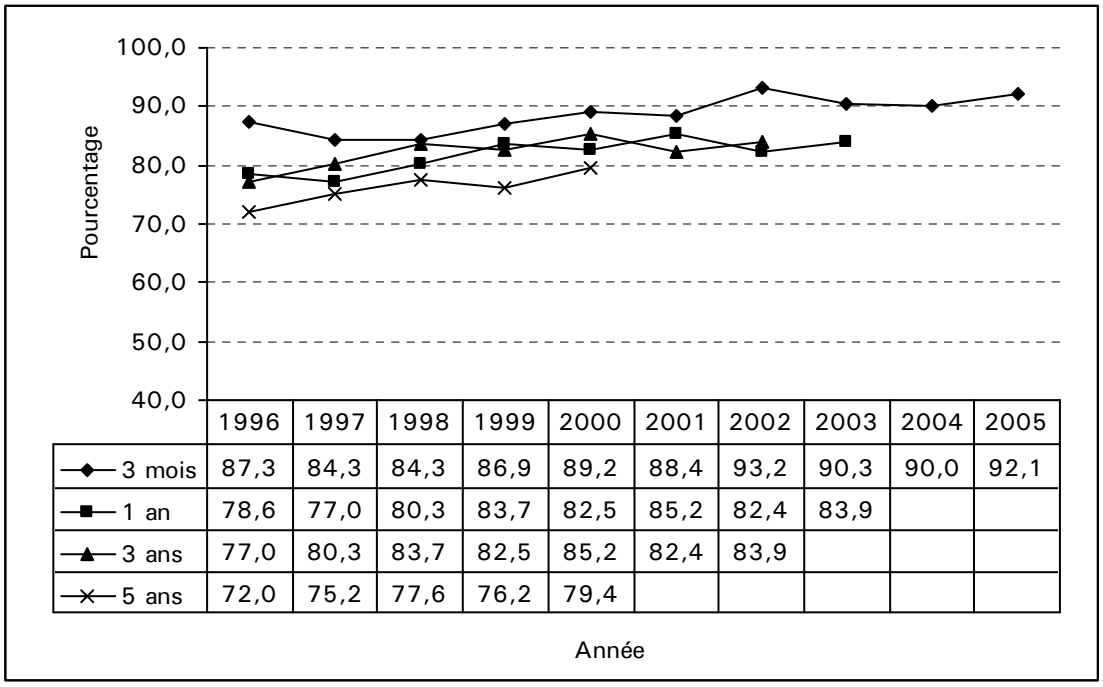
Figure 33 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation hépatique après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur décédé), Canada, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
3 mois	91,6	90,4	87,5	92,0	92,9	93,3	96,1	94,1	93,3	96,5
1 an	88,6	85,7	81,9	86,4	88,3	89,8	89,7	88,4	88,3	
3 ans	84,1	79,1	77,3	81,9	82,5	84,4	84,9			
5 ans	81,0	76,8	73,7	76,7	78,9					

Tout comme pour la tendance observée relativement à la survie des patients après une première transplantation du foie, les taux de survie des greffons ont graduellement augmenté jusqu'en 2002, après quoi les taux de survie des greffons après trois mois ont commencé à baisser légèrement, pour ensuite connaître une hausse en 2005 (figure 34).

Figure 34 Taux de survie non rajusté des greffons hépatiques* d'une première transplantation hépatique après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur décédé), Canada, de 1996 à 2005



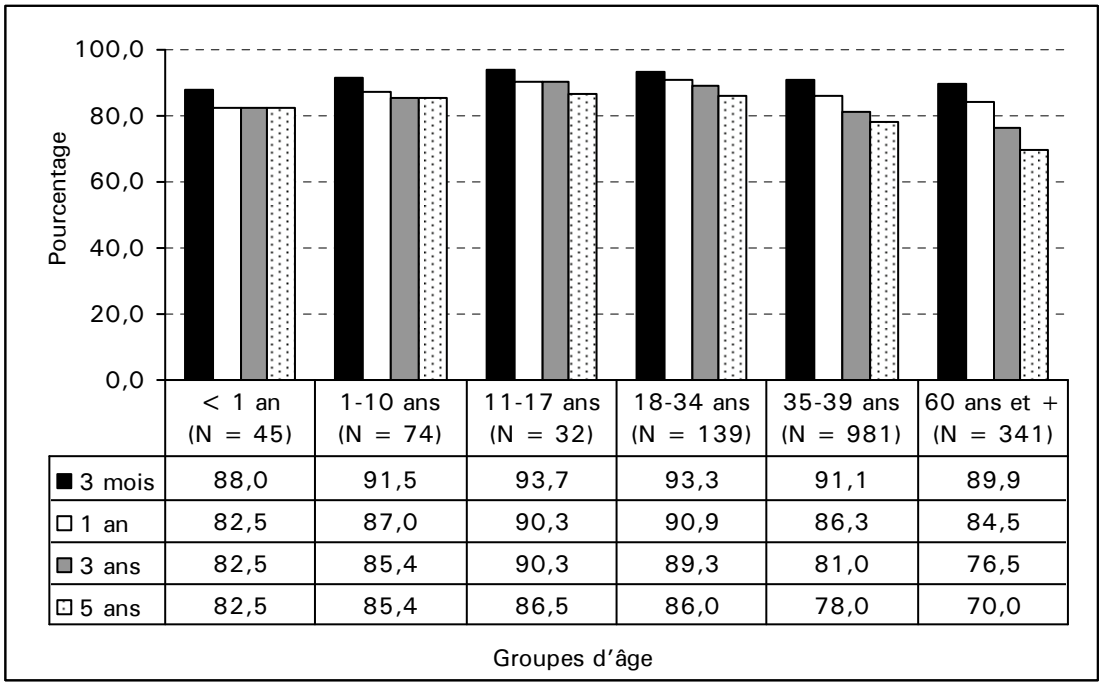
	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
3 mois	87,3	84,3	84,3	86,9	89,2	88,4	93,2	90,3	90,0	92,1
1 an	78,6	77,0	80,3	83,7	82,5	85,2	82,4	83,9		
3 ans	77,0	80,3	83,7	82,5	85,2	82,4	83,9			
5 ans	72,0	75,2	77,6	76,2	79,4					

Remarque :

* La survie des greffons est calculée à partir de la date de la première transplantation jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès ou jusqu'à la fin de la période d'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

De 1996 à 2000, c'est chez les receveurs âgés de 11 à 17 ans que le taux de survie non rajusté des patients selon le groupe d'âge était le plus élevé après trois mois, trois ans et cinq ans (figure 35). Le taux de survie le plus élevé après un an était observable chez les 18 à 34 ans. Le taux de survie le plus faible après cinq ans se retrouvait chez les receveurs d'une transplantation hépatique les plus âgés, soit le groupe des 60 ans et plus.

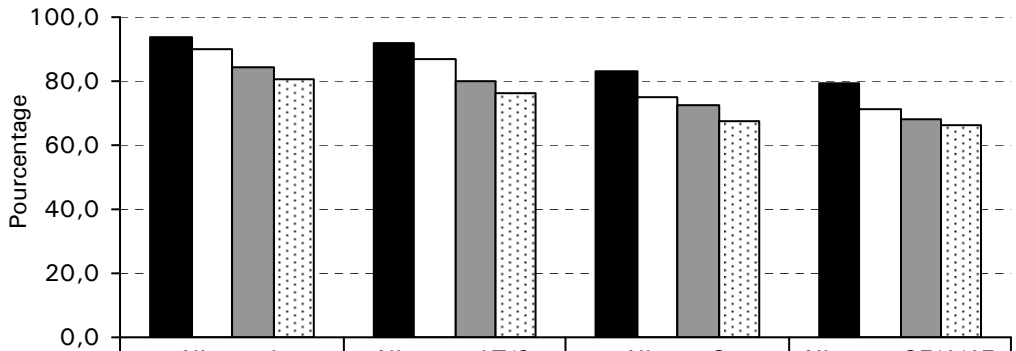
Figure 35 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation hépatique après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur décédé) selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2005



	< 1 an (N = 45)	1-10 ans (N = 74)	11-17 ans (N = 32)	18-34 ans (N = 139)	35-39 ans (N = 981)	60 ans et + (N = 341)
■ 3 mois	88,0	91,5	93,7	93,3	91,1	89,9
□ 1 an	82,5	87,0	90,3	90,9	86,3	84,5
▩ 3 ans	82,5	85,4	90,3	89,3	81,0	76,5
⊡ 5 ans	82,5	85,4	86,5	86,0	78,0	70,0

Le taux de survie non rajusté des receveurs de foie provenant de donneurs décédés ayant subi leur première transplantation hépatique de 1996 à 2000 indique clairement que l'état médical au moment de la transplantation est lié à l'issue de la transplantation. Les receveurs dont l'état médical était urgent (3F, 4 ou 4F) affichaient des taux de survie moins élevés pour l'ensemble des quatre périodes de suivi que les patients ayant subi leur transplantation du foie et dont état n'était pas urgent (figure 36). C'est chez les patients qui ont subi leur transplantation et dont l'état médical était non urgent (niveau 1) que l'on observe le meilleur taux de survie pour les quatre périodes de suivi. La plupart des patients (55 %) ont subi leur transplantation du foie lorsque leur état était au niveau 1.

Figure 36 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation hépatique selon l'état médical au moment de la transplantation, après 3 mois, 1 an, 3 ans et 5 ans (donneur décédé), Canada, de 1996 à 2000



	Niveau 1 (N = 868)	Niveaux 1T/2 (N = 463)	Niveau 3 (N = 84)	Niveaux 3F/4/4F (N = 155)
3 mois	93,8	92,0	82,9	79,1
1 an	89,7	87,1	75,2	71,0
3 ans	84,6	80,3	72,6	68,0
5 ans	80,9	76,5	67,2	66,5

État médical

3.6 Donneurs d'organes

Les hommes représentaient la majorité des donneurs de foie (55,9 %). Si les donneurs de foie canadiens étaient âgés en moyenne de 41,0 ans, leur âge variait tout de même de moins de 1 an à 89 ans. L'âge des donneurs au cours de la décennie à l'étude a peu changé. (Vous trouverez de plus amples renseignements sur les donneurs d'organes décédés à la section 8.)

Les taux de prélèvement de foies à des fins de transplantation (donneurs décédés) s'échelonnaient de 80,6 % en 1998 à 87,1 % en 1999 (tableau 38). Après une diminution des prélèvements en 2000, les taux n'ont cessé d'augmenter, quoique modestement, dans les années qui ont suivi jusqu'en 2005, où une diminution de 1 % a été notée par rapport à l'année précédente. Cette hausse pendant la décennie à l'étude s'est produite à mesure que les programmes de transplantations hépatiques évoluaient partout au pays.

Tableau 38 Proportion de foies transplantés provenant de donneurs décédés, de 1996 à 2005 (pourcentage)

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Taux de prélèvement	84,0	80,9	80,6	87,1	81,1	81,4	83,6	85,8	86,3	85,3

La répartition des foies entre les programmes était déterminée par l'urgence médicale des cas. Les foies provenant des donneurs de la Saskatchewan étaient généralement utilisés par le programme d'Edmonton, tandis que les foies provenant des donneurs du Manitoba étaient attribués au programme de London (Ontario). Pour la période allant de 2002 à 2004, les receveurs de foies des provinces de l'Atlantique ont subi leur transplantation à London, où on faisait venir des organes pour ces patients. La majorité des foies destinés aux receveurs inscrits sur la liste d'attente et dont le cas était considéré comme non urgent provenaient de services d'approvisionnement en organes dans la province du programme de transplantation (tableau 39).

Tableau 39 Origine et destination des foies prélevés pour les receveurs inscrits sur la liste avec un état médical 1, 1T, 2 ou 3, Canada, de 2003 à 2005

Province de prélèvement	Province de traitement					Total
	C.-B.	Alb.	Ont.	Qc	N.-É.	
Colombie-Britannique	61	3	5	3	0	72
Alberta	2	104	2	0	0	108
Saskatchewan	1	35	0	0	0	36
Manitoba	0	2	16	0	0	18
Ontario	5	6	331	4	0	346
Québec	1	9	23	256	0	289
Nouveau-Brunswick	0	0	20	2	9	31
Nouvelle-Écosse	1	1	16	1	6	25
Terre-Neuve-et-Labrador	0	1	13	1	3	18
Total	**71**	**161**	**426**	**267**	**18**	**943**

Remarque :
Les zones ombrées indiquent que des organes provenant de donneurs de la province ont été utilisés pour la transplantation.

Dans le cas des patients inscrits sur la liste d'attente dont l'état médical était considéré urgent (p. ex. niveaux 3F, 4 ou 4F), les programmes devaient se partager les foies (tableau 50). Ces organes provenaient principalement de l'Ontario et du Québec.

Tableau 40 Origine et destination des foies prélevés pour les receveurs inscrits sur la liste avec un état médical 3F, 4 ou 4F, Canada, de 2003 à 2005

Province de prélèvement	Province de traitement					Total
	C.-B.	Alb.	Ont.	Qc	N.-É.	
Colombie-Britannique	1	2	1	2	0	6
Alberta	2	6	2	2	0	12
Saskatchewan	1	0	2	0	0	3
Manitoba	0	0	1	0	0	1
Ontario	8	8	24	7	1	48
Québec	4	5	15	21	0	45
Nouveau-Brunswick	0	1	0	2	0	3
Nouvelle-Écosse	0	0	1	0	0	1
Total	**16**	**22**	**46**	**34**	**1**	**119**

Remarque :
Les zones ombrées indiquent que des organes provenant de donneurs de la province ont été utilisés pour la transplantation.

4. Transplantation cardiaque[vi]

La mise au point de techniques d'avant-garde efficaces en matière de chirurgie cardiaque dans les années 1950 attira l'attention du monde entier sur les transplantations cardiaques. La première greffe d'un cœur humain fut réalisée en 1967 par le Dr Christian Barnard au Cap, en Afrique du Sud. L'enthousiasme pour ce type de greffe diminua toutefois compte tenu du faible taux de survie des premiers receveurs au-delà de la première année[15]. Il fallut attendre la découverte et l'introduction de la cyclosporine, dans les années 1980, pour que le taux de survie des greffés cardiaques augmente considérablement et que la transplantation cardiaque devienne un des principaux traitements pour les patients au stade terminal d'une insuffisance cardiaque.

4.1 Activités

De 1996 à 2005, le RCITO a consigné 1 622 transplantations cardiaques, ce qui comprend 17 transplantations combinées du cœur, dont 15 transplantations cœur-rein (tableau 41). Le nombre d'enfants de moins d'un an ayant reçu un cœur a fluctué d'une année à l'autre; c'est en 2005 qu'on en a enregistré le plus grand nombre (15). Le nombre de transplantations cardiaques chez les enfants âgés de 1 à 10 ans a varié entre 7 et 10 par année. La majorité des transplantations cardiaques ont été pratiquées sur des personnes âgées de 35 à 59 ans (52,2 %); le deuxième groupe en importance était constitué des patients âgés de 60 ans et plus (20,9 %).

Au cours de la décennie, le nombre de transplantations cardiaques pratiquées au Canada a connu une hausse, atteignant un sommet de 174 en 2005, une augmentation de 21,7 % par rapport à 2004, année où le nombre a été le moins élevé (143). Au total, 1 564 patients ont reçu une première greffe du cœur, et 58 ont subi une retransplantation.

vi. Dans le présent rapport, les transplantations cœur-poumons sont traitées dans la section 5 (Transplantation pulmonaire), puisque les mêmes éléments de données sont recueillis pour les transplantations cœur-poumons et les transplantations pulmonaires.

Tableau 41 Nombre de transplantations cardiaques selon l'année, le groupe d'âge et les retransplantations, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Première greffe, moins d'un an	3	5	2	9	10	10	5	6	14	15	79
Première greffe, 1-10 ans	6	8	7	10	8	8	8	4	7	8	74
Première greffe, 11-17 ans	9	7	7	7	8	9	8	10	9	9	83
Première greffe, 18-34 ans	14	12	6	12	17	19	15	16	13	18	142
Première greffe, 35-59 ans	90	100	105	83	80	71	84	82	66	86	847
Première greffe, 60 ans et +	38	25	21	40	38	40	41	33	30	33	339
Retransplantations	7	6	6	5	12	4	3	6	4	5	58
Total	**167**	**163**	**154**	**166**	**173**	**161**	**164**	**157**	**143**	**174**	**1 622**

Les transplantations cardiaques sont des interventions hautement spécialisées, et les receveurs nécessitent des soins préopératoires et postopératoires multidisciplinaires et complexes. Au Canada, au cours de la période à l'étude, seul un nombre restreint d'hôpitaux pratiquaient ce type de transplantations (10), et des programmes de transplantations cardiaques existaient à Halifax, Montréal, Québec, Toronto, London, Ottawa, Edmonton et Vancouver. Les transplantations cardiaques chez les nouveau-nés et les enfants ont été pratiquées au Hospital for Sick Children de Toronto, à l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal, à l'Hôpital de Montréal pour enfants et au University of Alberta Hospital à Edmonton. Les programmes de transplantations cardiaques de l'Ontario (39,4 %), du Québec (24,9 %) et de l'Alberta (20,3 %) ont pratiqué, au total, 84,6 % des transplantations cardiaques au Canada au cours de cette période (tableau 42).

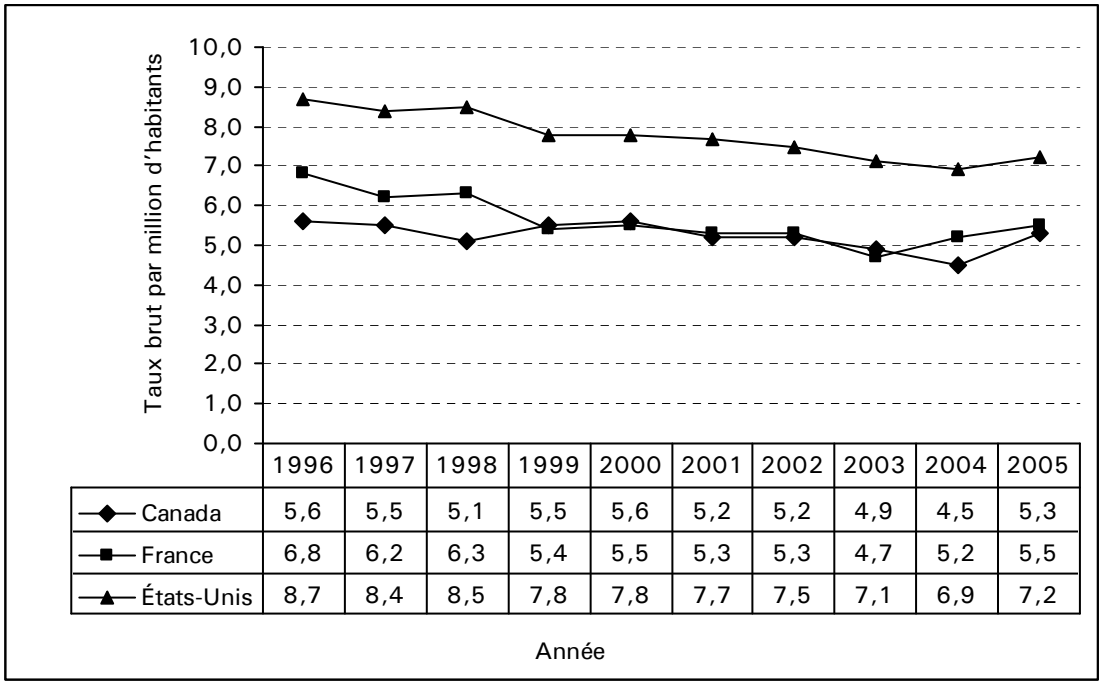
Tableau 42 Nombre de transplantations cardiaques selon l'année et la province de traitement, Canada, de 1996 à 2005

Province de traitement	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Colombie-Britannique	18	20	14	16	11	14	21	18	14	16	162
Alberta	23	24	32	29	41	42	39	21	28	51	330
Ontario	83	64	63	74	64	58	55	63	56	59	639
Québec	37	44	36	38	44	39	43	47	36	40	404
Nouvelle-Écosse	6	11	9	9	13	8	6	8	9	8	87
Total	**167**	**163**	**154**	**166**	**173**	**161**	**164**	**157**	**143**	**174**	**1 622**

4.2 Comparaisons à l'échelle internationale

De 1999 à 2003, le Canada a enregistré un taux de transplantations cardiaques plus faible que celui des États-Unis, mais semblable à celui de la France (figure 37). Dans l'ensemble, de 1996 à 2004, le taux de transplantations cardiaques a connu une baisse au Canada et aux États-Unis, pour finalement enregistrer une hausse de 0,8 et de 0,3 respectivement en 2005. De même, le taux de transplantations cardiaques était à la baisse en France de 1996 à 2003, mais une reprise a été observée en 2004 et s'est poursuivie en 2005.

Figure 37 Taux brut de transplantations cardiaques par million d'habitants, Canada, France et États-Unis, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Canada	5,6	5,5	5,1	5,5	5,6	5,2	5,2	4,9	4,5	5,3
France	6,8	6,2	6,3	5,4	5,5	5,3	5,3	4,7	5,2	5,5
États-Unis	8,7	8,4	8,5	7,8	7,8	7,7	7,5	7,1	6,9	7,2

Source des données relatives à la France : Établissement français des greffes, *Bilan des activités de prélèvement et de greffe en France, année 2006*, Paris, Établissement français des greffes, Agence de la biomédecine, 2006.

Source des données relatives aux États-Unis : Department of Health and Human Services (Health Resources and Services Administration, Healthcare Systems Bureau, Division of Transplantation), United Network for Organ Sharing and University Renal Research and Education Association, *2006 Annual Report of the U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and the Scientific Registry of Transplant Recipients: Transplant Data 1996-2005*, Richmond, Virginie, United Network for Organ Sharing, 2006.

4.3 Caractéristiques des receveurs

L'âge moyen des receveurs d'une transplantation cardiaque a fluctué légèrement au cours de la décennie, variant de 40 à 46 ans. Les hommes étaient plus nombreux que les femmes dans tous les groupes d'âge, la plus forte proportion d'hommes se trouvant parmi les patients âgés de 60 ans et plus (85,3 %), et la plus faible, chez les patients âgés de 1 à 10 ans (56,7 %, tableau 43). Les maladies congénitales et les cardiomyopathies non précisées étaient les diagnostics les plus fréquemment observés chez les patients âgés de 17 ans et moins. Chez ceux âgés de 18 à 34 ans, la cardiomyopathie dilatée et la cardiomyopathie d'origine inconnue étaient les principaux diagnostics observés.

Tableau 43 Répartition des diagnostics principaux des receveurs d'une première transplantation cardiaque selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2005

Âge	Total	Pourcentage d'hommes	Maladie congénitale	Cardiomyo-pathie non précisée	Cardiomyo-pathie dilatée	Cardiomyo-pathie idiopathique	Cardiomyo-pathie ischémique	Inconnu	Autre
Moins d'un an	93	59,1	57,4	14,9	7,4	2,1	1,1	2,1	14,9
1-10 ans	60	56,7	37,7	11,5	14,8	3,3	1,6	6,6	24,6
11-17 ans	83	59,0	26,7	26,7	19,8	4,7	1,2	4,7	16,3
18-34 ans	142	66,2	11,5	14,9	22,3	10,8	5,4	2,0	33,1
35-59 ans	845	77,5	1,7	10,8	15,1	9,4	42,4	2,4	18,1
60 ans et +	339	85,3	0,3	9,8	13,9	4,0	60,7	2,3	9,0
Total	**1 562**	**75,3**	**8,5**	**12,2**	**14,1**	**7,7**	**37,7**	**2,7**	**17,2**

Le diagnostic le plus souvent cité dans le cas des receveurs d'une transplantation cardiaque de 35 ans et plus était la coronaropathie (cardiomyopathie ischémique). Le diagnostic principal de 60,7 % des personnes âgées de 60 ans et plus était lié à une coronaropathie.

Chaque personne inscrite sur la liste d'attente en vue d'une transplantation cardiaque est classée selon son état médical, les états de niveau 1 ou 2 étant considérés comme non urgents. Les patients faisant partie de cette catégorie peuvent se trouver à la maison ou à l'hôpital. Les patients dont l'état est de niveau 3A, 3B ou 4 sont considérés comme les cas les plus urgents. Ceux de niveau 3A ou 3B peuvent se trouver à l'unité de soins intensifs (USI) ou nécessiter un soutien inotrope, alors que ceux de niveau 4 ont déjà été admis dans une USI et reçoivent un soutien ventilatoire. L'analyse de la répartition des receveurs d'un cœur en fonction de l'état médical révèle une proportion grandissante de patients se trouvant dans les USI et recevant un soutien inotrope (état de niveau 3). En ce qui concerne les autres états médicaux, on n'observe aucune tendance précise (figure 38).

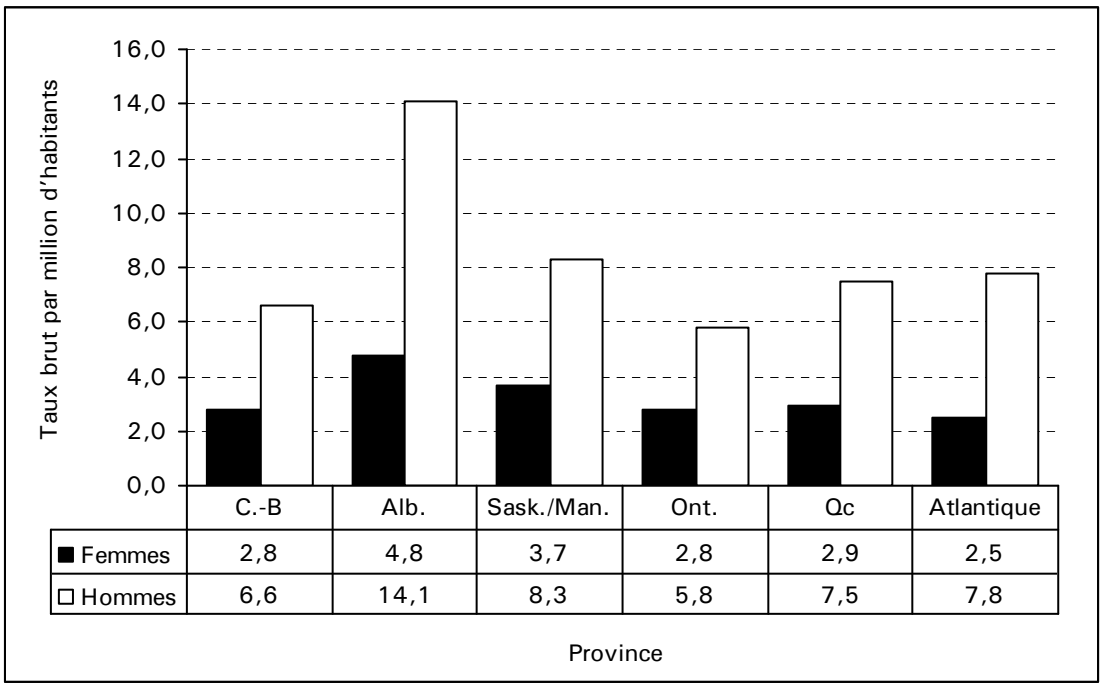
Figure 38 Répartition des transplantations cardiaques selon l'état médical* au moment de la transplantation, Canada, de 1996 à 2005

Remarque :

* Statut 1 (à domicile); statut 2 (hospitalisation); statut 3 (USI et recevant un soutien inotrope, ou âgé de moins de 6 mois, ou subissant une détérioration rapide; statut 4 (USI et soutien ventilatoire/mécanique); inconnu — statut non précisé.

Les taux de transplantations cardiaques chez les femmes selon la province de résidence ont commencé à changer au cours de la décennie. Lors de l'analyse de la période, à la fin de 2003, le taux par million d'habitants chez les femmes variait de 1,8 à 2,9 selon la province, ne reflétant qu'une très légère variation. Cependant, si l'on intègre les données de 2005 à l'analyse, le taux de transplantations cardiaques chez les femmes augmente dans l'ensemble, tout comme les écarts entre les provinces (figure 39). Le taux de transplantations cardiaques par million d'habitants chez les femmes varie maintenant de 2,5 (Atlantique) à 4,8 (Alberta). Chez les hommes, le taux par million d'habitants le plus élevé a été observé en Alberta (14,1), et l'Ontario a affiché le taux le plus faible (5,8). Ces analyses des taux ne tiennent pas compte d'autres facteurs pouvant influencer les résultats, notamment les différences d'une province à l'autre quant à la prévalence de l'insuffisance cardiaque au stade terminal.

Figure 39 Taux brut des receveurs de transplantation cardiaque par million d'habitants selon le sexe et la province de résidence, Canada, 2005



	C.-B	Alb.	Sask./Man.	Ont.	Qc	Atlantique
■ Femmes	2,8	4,8	3,7	2,8	2,9	2,5
□ Hommes	6,6	14,1	8,3	5,8	7,5	7,8

Remarque :
Les données de la Saskatchewan et du Manitoba ont été combinées étant donné le faible nombre.

4.4 Liste d'attente et temps d'attente

Bien que le nombre de Canadiens en attente d'une transplantation cardiaque ait fluctué d'une année à l'autre, on note néanmoins une augmentation globale de 27,6 % de 1996 à 2004 (tableau 44). En 2005 toutefois, 96 personnes étaient en attente d'une transplantation cardiaque; ce nombre, le plus bas depuis 2000 (89 personnes), représente une baisse de 23 % comparativement à 2004. Au cours des 10 années à l'étude, le nombre de patients décédés alors qu'ils étaient en attente d'un donneur a varié de 26 à 41 par année, pour une moyenne annuelle de 31 patients. En 2005, 27 personnes sont décédées en attente d'une transplantation; il s'agit du nombre le plus faible observé au cours de la décennie.

Tableau 44 Nombre de patients en attente de transplantations cardiaques, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Moins de 18 ans	--	9	21	13	9	13	13	37	6	9	130
18 ans et +	--	88	99	88	80	112	90	94	119	87	857
Total	**96**	**97**	**120**	**101**	**89**	**125**	**103**	**131**	**125**	**96**	**1 083**
Nombre de décès	29	28	28	41	30	34	35	30	26	27	308

Le temps d'attente médian des personnes en attente d'une première transplantation cardiaque de 2003 à 2005 indique que les patients ayant besoin d'une transplantation urgente sont ceux qui ont attendu le moins longtemps (tableau 45). Dans les groupes de patients dont l'état médical était de niveau 1, 2, 3A ou 3B, les receveurs de groupe sanguin O sont ceux qui ont attendu le plus longtemps, alors que dans le groupe de patients dont l'état médical était de niveau 4, ce sont les receveurs de groupe sanguin B qui ont attendu le plus longtemps.

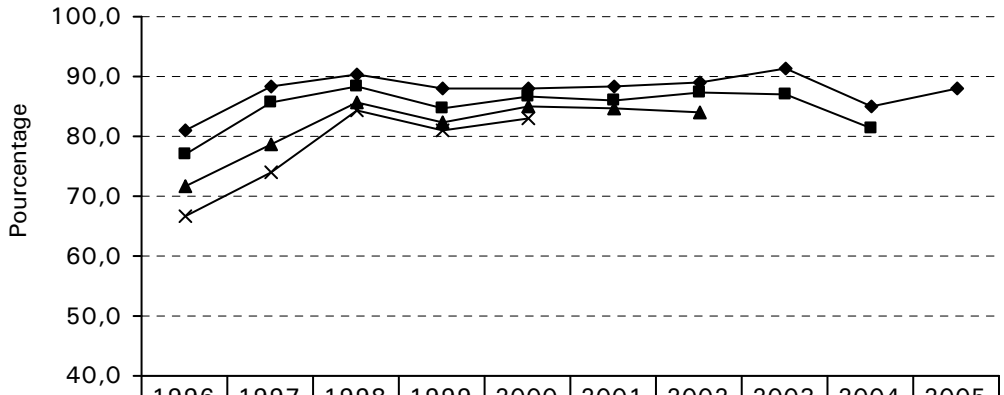
Tableau 45 Temps d'attente des receveurs d'une première transplantation cardiaque (donneur décédé), Canada, de 2003 à 2005

État médical au moment de l'inscription sur la liste	Groupe sanguin	Temps d'attente (en jours)			
		N	Min.	Max.	Médian
Niveaux 1 (à la maison) et 2 (à l'hôpital)	A	124	0	641	70,5
	AB	15	7	560	79,0
	B	34	0	1 399	79,0
	O	84	0	1 917	243,5
	U	1	51	51	51,0
Niveaux 3A et 3B (USI ou soutien inotrope nécessaire)	A	48	1	365	23,5
	AB	10	0	129	5,0
	B	19	1	283	41,0
	O	33	0	693	62,0
	U	1	12	12	12,0
Niveau 4 (USI et soutien ventilatoire/ mécanique) et in utero	A	28	0	211	15,0
	AB	7	1	96	10,0
	B	8	1	77	25,0
	O	29	0	174	16,0
	U	2	0	2	1,0

4.5 Résultats

En général, au cours de la période de dix ans, les taux de survie non rajustés des receveurs d'une première greffe se sont améliorés. Toutefois, le taux de survie après trois mois des receveurs d'une première transplantation cardiaque a reculé de 6,3 points, passant de 91,2 % en 2003 à 84,9 % en 2004; ce taux a ensuite connu une hausse en 2005, s'établissant à 87,9 % (figure 40).

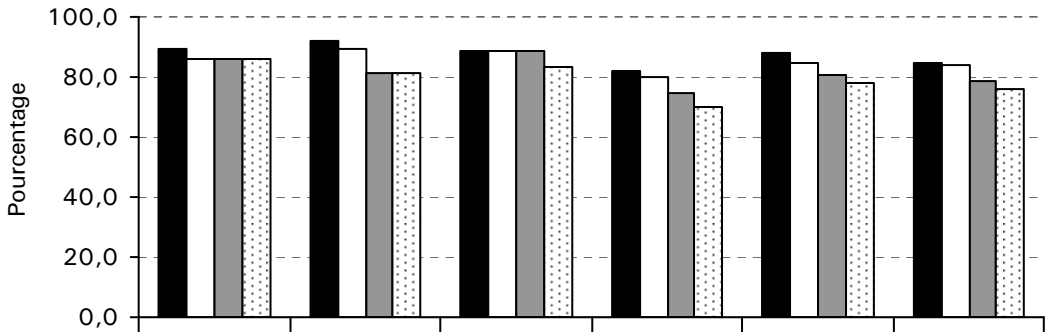
Figure 40 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation cardiaque après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
3 mois	80,9	88,3	90,5	88,0	88,1	88,5	89,1	91,2	84,9	87,9
1 an	77,0	85,7	88,5	84,8	86,8	85,9	87,2	87,1	81,3	
3 ans	71,8	78,6	85,8	82,3	84,9	84,6	84,0			
5 ans	66,6	74,0	84,4	81,0	83,0					

Le taux de survie des patients après une première transplantation varie légèrement selon l'âge (figure 41). Les patients âgés de 1 an à 10 ans présentaient le taux de survie le plus élevé à trois mois et à un an (92,1 % et 89,4 %, respectivement). Cependant, le groupe des patients âgés de 11 à 17 ans présentait le taux de survie le plus élevé après trois ans (89,0 %), et le taux de survie le plus élevé après cinq ans était observé chez les patients de moins d'un an (85,9 %). Il importe de noter que les trois groupes d'âge de moins de 18 ans figurant dans la présente analyse comportent un nombre peu élevé de patients.

Figure 41 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation cardiaque selon le groupe d'âge après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1996 à 2000

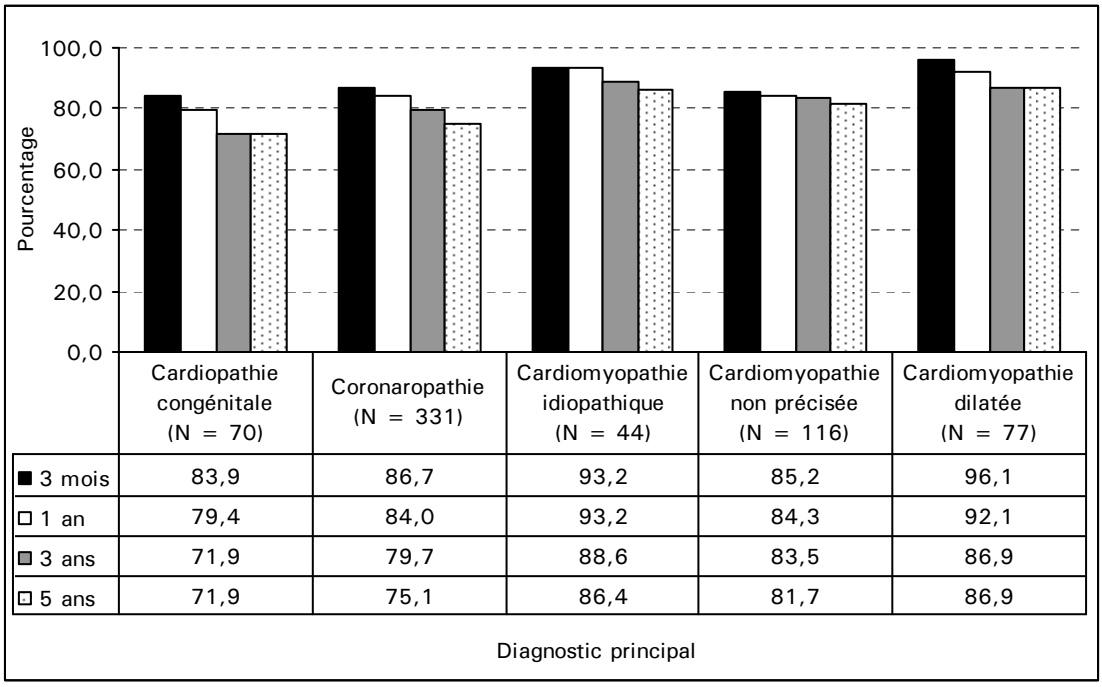


	Moins d'un an (N = 29)	1-10 ans (N = 39)	11-17 ans (N = 37)	18-34 ans (N = 61)	35-59 ans (N = 453)	60 ans et + (N = 161)
■ 3 mois	89,5	92,1	89,0	81,8	87,8	85,0
□ 1 an	85,9	89,4	89,0	80,1	84,5	83,8
▩ 3 ans	85,9	81,1	89,0	75,0	81,0	78,8
⊡ 5 ans	85,9	81,1	83,4	69,9	78,3	75,7

Groupe d'âge

Lorsqu'on examine l'étiologie du stade terminal de l'insuffisance cardiaque, on remarque que les patients avec un diagnostic de cardiomyopathie ayant causé une insuffisance cardiaque affichaient un meilleur taux de survie après trois mois, un an, trois ans et cinq ans que les patients souffrant d'une coronaropathie ou d'une cardiopathie congénitale (figure 42). Le taux de survie non rajusté le plus faible des patients a été observé après trois ans et cinq ans chez les receveurs souffrant d'une cardiopathie congénitale (71,9 %).

Figure 42 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation cardiaque selon le diagnostic principal, après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1996 à 2000

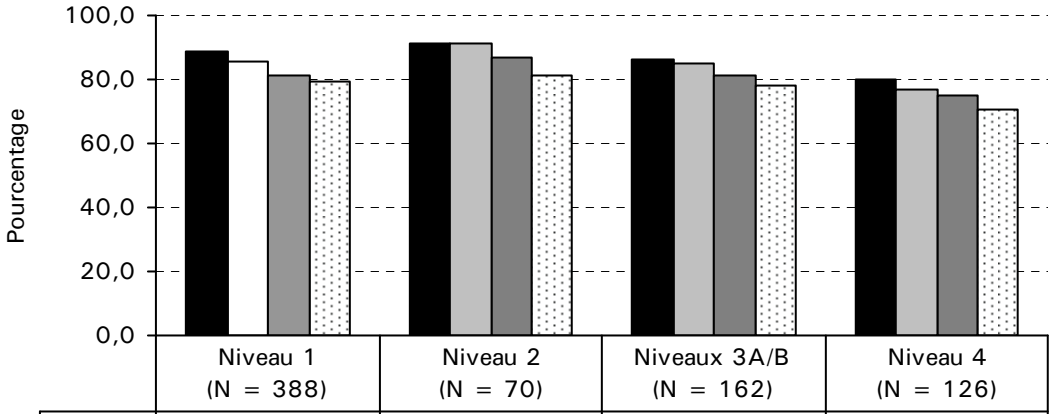


	Cardiopathie congénitale (N = 70)	Coronaropathie (N = 331)	Cardiomyopathie idiopathique (N = 44)	Cardiomyopathie non précisée (N = 116)	Cardiomyopathie dilatée (N = 77)
3 mois	83,9	86,7	93,2	85,2	96,1
1 an	79,4	84,0	93,2	84,3	92,1
3 ans	71,9	79,7	88,6	83,5	86,9
5 ans	71,9	75,1	86,4	81,7	86,9

Diagnostic principal

L'état médical au moment de la transplantation était un facteur important dans l'analyse des résultats pour les patients. Invariablement, à tous les points dans le temps, les patients dont l'état médical se situait à 4 ont enregistré le taux de survie le plus faible. De même, les patients dont l'état médical se situait à 2 ont affiché invariablement les meilleurs taux de survie[vii]. En ce qui concerne la survie à court terme (à trois mois et à un an), les patients dont l'état médical se situait à 2 présentaient le taux de survie le plus élevé (91,4 %), et les patients dont l'état se situait à 4, les taux de survie les plus bas (79,9 % et 76,6 %, respectivement). Le taux de survie après trois ans variait considérablement, allant de 75,0 %, pour les patients dont l'état médical se situait à 4, à 87,1 % pour ceux dont l'état médical se situait à 2. Quant aux taux de survie à long terme (cinq ans), les receveurs dont l'état médical était de 2 présentaient le taux de survie le plus élevé (81,4 %), suivis de près par ceux dont l'état médical se situait à 1 (79,3 %) et à 3 (78,3 %). Ceux dont l'état médical se situait à 4 au moment de l'opération affichaient un taux de survie de 70,8 % cinq ans après l'intervention (figure 43).

Figure 43 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation cardiaque selon l'état médical au moment de la transplantation, après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1996 à 2000



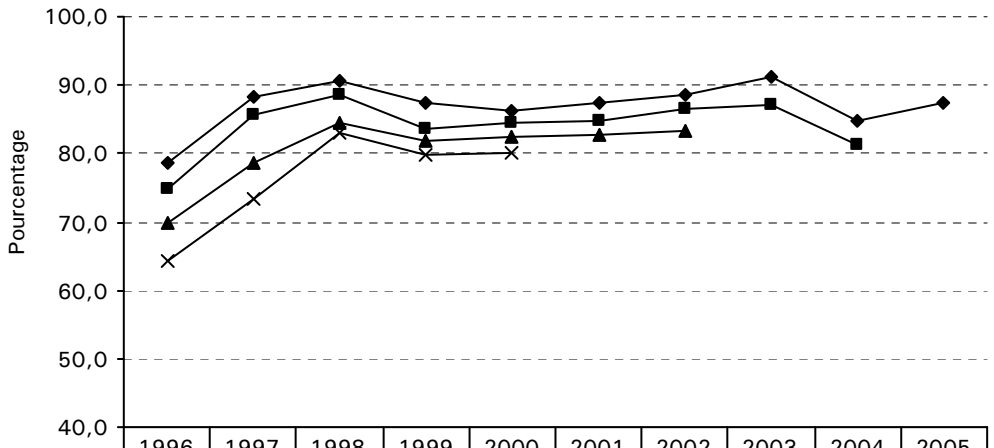
	Niveau 1 (N = 388)	Niveau 2 (N = 70)	Niveaux 3A/B (N = 162)	Niveau 4 (N = 126)
3 mois	88,9	91,4	86,4	79,9
1 an	85,8	91,4	85,1	76,6
3 ans	81,3	87,1	81,4	75,0
5 ans	79,3	81,4	78,3	70,8

État médical

vii. Le groupe du statut médical 2 étudié dans le cadre de l'analyse (1996 à 2000) comprenait un petit nombre de patients comparativement aux autres groupes.

Le taux de survie des greffons pour les receveurs d'une transplantation cardiaque a suivi une tendance similaire, s'améliorant au fil du temps. Le taux de survie après trois mois a affiché un recul de 2003 à 2004 (passant de 91,2 % à 84,9 %), puis une amélioration (87,3 %) en 2005 (figure 44).

Figure 44 Taux de survie des greffons* non rajusté après un mois, un an, trois ans et cinq ans pour les receveurs d'une première transplantation cardiaque, Canada, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
3 mois	78,6	88,3	90,5	87,4	86,3	87,3	88,5	91,2	84,9	87,3
1 an	74,8	85,7	88,5	83,6	84,4	84,7	86,6	87,1	81,3	
3 ans	69,8	78,6	84,5	81,8	82,5	82,8	83,4			
5 ans	64,2	73,4	83,1	79,9	80,0					

Remarque :

* La durée de survie du greffon a été calculée à partir de la date de la transplantation cardiaque jusqu'à l'échec de la transplantation, jusqu'au décès du receveur ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

4.6 Donneurs d'organes[viii]

Le taux de prélèvement de cœurs utilisés dans les transplantations de cœur et de cœur-poumons s'est accéléré en 2005 pour atteindre 33,3 %. Il s'agit d'une amélioration en regard de 2004, année où le taux de prélèvement a atteint son plus bas niveau de la décennie (30,5 %). La proportion de cœurs prélevés de donneurs décédés à des fins de transplantation a fluctué d'une année à l'autre, mais a connu un déclin généralisé de 1996 à 2005, affichant une diminution globale de 14,4 % au cours de la décennie à l'étude (tableau 46). Le nombre global de cœurs prélevés à des fins de transplantation a aussi diminué de 18,2 % au cours de la décennie (tableau 49).

viii. Pour obtenir de plus amples détails sur les donneurs cœur-poumons, consultez la section 5. Le reste de la présente section exclut les dons de cœur-poumons.

Tableau 46 Proportion de cœurs transplantés provenant de donneurs décédés, de 1996 à 2005 (pourcentage)

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Taux de prélèvement	38,9	37,5	36,5	37,6	34,0	34,5	35,3	34,0	30,5	33,3

Au Canada, les cœurs prélevés sont répartis entre les provinces selon l'urgence des besoins médicaux des patients. Les cœurs prélevés en Saskatchewan ont généralement été attribués au programme d'Edmonton, alors que ceux prélevés au Manitoba ont été attribués au programme de London. Quant à l'état médical, de 2003 à 2005, celui de 59,1 % (273) des patients inscrits sur la liste d'attente en vue d'une transplantation cardiaque se situait à 1 ou à 2, tandis que les autres (189) affichaient un état médical se situant à 3A, 3B ou 4 (tableaux 47 et 48).

Si l'on examine la façon dont les cœurs ont été répartis entre les receveurs dont l'état médical était considéré comme non urgent (1 et 2), le programme de transplantation cardiaque d'Halifax n'a employé que des cœurs prélevés sur des donneurs des provinces de l'Atlantique (tableau 47). Proportionnellement, ces dernières ont acheminé plus d'organes à des programmes à l'extérieur de leur région qu'elles n'en ont reçu en provenance d'autres régions du Canada. Au cours de la décennie à l'étude, les États-Unis ont envoyé 27 cœurs au Canada à des fins de transplantation, dont 17,9 % ont été utilisés par les programmes de Vancouver et d'Edmonton. Le programme d'Halifax est le seul à ne pas avoir utilisé de cœurs provenant des États-Unis.

Tableau 47 Origine et destination des cœurs transplantés pour les receveurs inscrits sur la liste et dont l'état médical n'est pas urgent (niveau 1 ou 2), Canada, de 2003 à 2005

Province de prélèvement	Province de traitement					Total
	C.-B.	Alb.	Ont.	Qc	N.-É.	
Colombie-Britannique	23	3	1	0	0	27
Alberta	10	24	1	0	0	35
Saskatchewan	3	5	0	0	0	8
Manitoba	0	0	5	0	0	5
Ontario	0	1	74	2	0	77
Québec	0	0	9	54	0	63
Nouveau-Brunswick	0	0	3	2	10	15
Nouvelle-Écosse	0	0	2	5	2	9
Terre-Neuve-et-Labrador	0	0	2	1	4	7
États-Unis	6	9	9	3	0	27
Total	**42**	**42**	**106**	**67**	**16**	**273**

Remarque :
Les zones ombrées indiquent que des organes provenant de donneurs de la province ont été utilisés pour la transplantation.

Bien que les cœurs prélevés soient répartis entre les patients de divers états médicaux (niveaux 1 à 4), la répartition d'organes la plus étendue visait les patients inscrits sur la liste d'attente lors de leur admission à une USI et qui avaient besoin d'une transplantation urgente (tableau 48). Au Canada, c'est l'Ontario qui dépendait le plus des dons de cœurs en provenance des États-Unis, nécessitant des organes de ce pays dans le cas de 22,4 % de ses patients ayant besoin d'une transplantation urgente.

Tableau 48 Origine et destination des cœurs transplantés pour les receveurs inscrits sur la liste dont l'état médical est 3A, 3B ou 4, Canada, de 2003 à 2005

Province de prélèvement	Province de traitement					Total
	C.-B.	Alb.	Ont.	Qc	N.-É.	
Colombie-Britannique	2	1	2	0	0	5
Alberta	0	18	3	0	0	21
Saskatchewan	0	9	0	0	0	9
Manitoba	1	1	2	0	0	4
Ontario	0	8	37	9	2	56
Québec	1	3	6	41	0	51
Nouveau-Brunswick	0	1	1	0	5	7
Nouvelle-Écosse	0	1	1	1	1	4
Terre-Neuve-et-Labrador	0	0	0	1	1	2
États-Unis	2	10	15	3	0	30
Total	**6**	**52**	**67**	**55**	**9**	**189**

Remarque :
Les zones ombrées indiquent que des organes provenant de donneurs de la province ont été utilisés pour la transplantation.

De 1996 à 2005, l'âge moyen des donneurs au Canada est resté pratiquement inchangé, variant de 31 à 35 ans. Vers la fin de la décennie, on a observé une légère augmentation du nombre de cœurs utilisés provenant de bébés. Dans l'ensemble, il y a eu moins de donneurs féminins (36,3 %) que masculins au Canada, et la proportion de donneurs décédés dans une collision impliquant un véhicule à moteur y a diminué au cours de la décennie à l'étude, probablement en raison de la mise en place de stratégies efficaces de sécurité au volant et de prévention des blessures. Cette proportion de donneurs a reculé de 8,2 points de 1996 à 2005. On a pu observer une baisse significative de 5,5 % de 2003 à 2004. On note également une diminution de la proportion de donneurs de cœur décédés à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ou de blessures par balle. Toutefois, bien que la proportion de donneurs de cœur décédés à la suite d'une collision impliquant un véhicule à moteur ait diminué, la proportion des décès en raison d'une autre forme de traumatisme n'a cessé d'augmenter au cours de la décennie, affichant une hausse de 10,8 % de 1996 à 2005 (tableau 49).

Tableau 49 Cause de décès chez les donneurs de cœur, 1996-1997 et 2004-2005

Cause du décès	1996 à 1997		2004 à 2005	
	N	Pourcentage	N	Pourcentage
AVC	138	42,6	102	38,5
Collision impliquant un véhicule à moteur	84	25,9	47	17,7
Autre traumatisme	42	13,0	63	23,8
Autre	17	5,2	27	10,2
Anoxie et hypoxie	17	5,2	16	6,0
Blessures par balle	18	5,6	4	1,5
Inconnue	8	2,5	6	2,3
Total	**324**	**100,0**	**265**	**100,0**

5. Transplantation pulmonaire

La première transplantation pulmonaire humaine a été pratiquée en 1963 par le Dr James Hardy, à l'Université du Mississippi, sur un patient souffrant d'un nodule pulmonaire solitaire. Le patient a survécu 18 jours à la transplantation. De 1963 à 1980, seul un petit nombre de transplantations ont été pratiquées dans le monde, et aucune d'entre elles n'a entraîné une survie à long terme. L'introduction de la cyclosporine, au début des années 1980, a marqué un tournant dans le domaine de la transplantation pulmonaire.

Le Canada a fait une véritable percée dans le domaine lorsqu'en 1983 le groupe torontois de chirurgie thoracique dirigé par le Dr Joel Cooper a réalisé la première transplantation pulmonaire simple. En 1986, ce dernier a continué à marquer l'histoire en étant le premier à réussir une transplantation pulmonaire double. La première transplantation cœur-poumons réussie a été pratiquée en 1981, à l'Université Stanford. Depuis ce temps, les résultats n'ont cessé de s'améliorer, en raison notamment de meilleures techniques de préservation des organes, de meilleurs soins préopératoires et périopératoires, un meilleur suivi de la prise en charge médicale des receveurs, ainsi que des avancées dans le secteur de l'immunosuppression.

5.1 Activités

De 1996 à 2005, le nombre de transplantations pulmonaires pratiquées annuellement au Canada a augmenté, et les résultats se sont améliorés. Au cours de cette période, des transplantations pulmonaires ont été réalisées dans 10 établissements canadiens : l'Hôpital général de Montréal, l'Hôpital Royal Victoria et l'Hôpital Notre-Dame, de Montréal, le Hospital for Sick Children et le University Health Network (Toronto General Hospital), de Toronto, le London Health Sciences Centre, le Health Sciences Centre de Winnipeg, le University of Alberta Hospital à Edmonton, ainsi que le Vancouver General Hospital & Health Sciences Centre et le BC Children's Hospital, de Vancouver. L'Hôpital général de Montréal et l'Hôpital Royal Victoria (faisant désormais tous deux partie du Centre universitaire de santé McGill, à Montréal) ont mis fin à leur programme de transplantation pulmonaire à l'automne 1997, et le London Health Sciences Centre, au printemps 2003.

Comme l'indique le tableau 50, au cours de la période à l'étude, un total de 1 128 transplantations pulmonaires ont été pratiquées, soit une augmentation de 90,8 % de 1996 (76) à 2005 (145).

Tableau 50 Nombre de transplantations et de retransplantations pulmonaires selon l'année et le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Première greffe, 18 ans et +	67	86	75	85	121	121	130	112	128	137	1 062
Première greffe, moins de 18 ans	4	4	4	5	2	4	5	2	3	5	38
Retransplantations	5	3	4	1	1	1	4	4	2	3	28
Total	**76**	**93**	**83**	**91**	**124**	**126**	**139**	**118**	**133**	**145**	**1 128**

Au total, 34,6 % (390) de l'ensemble des transplantations pulmonaires pratiquées au cours de la période sont attribuables au programme de transplantation pulmonaire de Toronto, qui inclut les chirurgies pratiquées dans les établissements du University Health Network (Hospital for Sick Children et Toronto General Hospital). L'Hôpital Notre-Dame et le University of Alberta Hospital ont pratiqué respectivement 21,6 % (244) et 19,9 % (224) de l'ensemble des interventions.

Pour chacune des années à l'étude, les transplantations pulmonaires doubles constituaient le principal type de transplantation pulmonaire pratiqué; le nombre d'interventions a presque triplé de 1996 à 2005 (tableau 51). Au cours de la décennie, les transplantations pulmonaires doubles représentaient 68,4 % du nombre total de transplantations pulmonaires pratiquées au Canada, et en 2005, 82,1 %. Le nombre de transplantations cœur-poumons est demeuré relativement faible au cours de la décennie, variant de sept à trois. En 2005, six de ces interventions ont été réalisées. En 1999, le programme de transplantation de Winnipeg a effectué la première transplantation de lobe pulmonaire provenant d'un donneur vivant au Canada, et depuis, six autres interventions du genre ont été pratiquées, dont une en 2005.

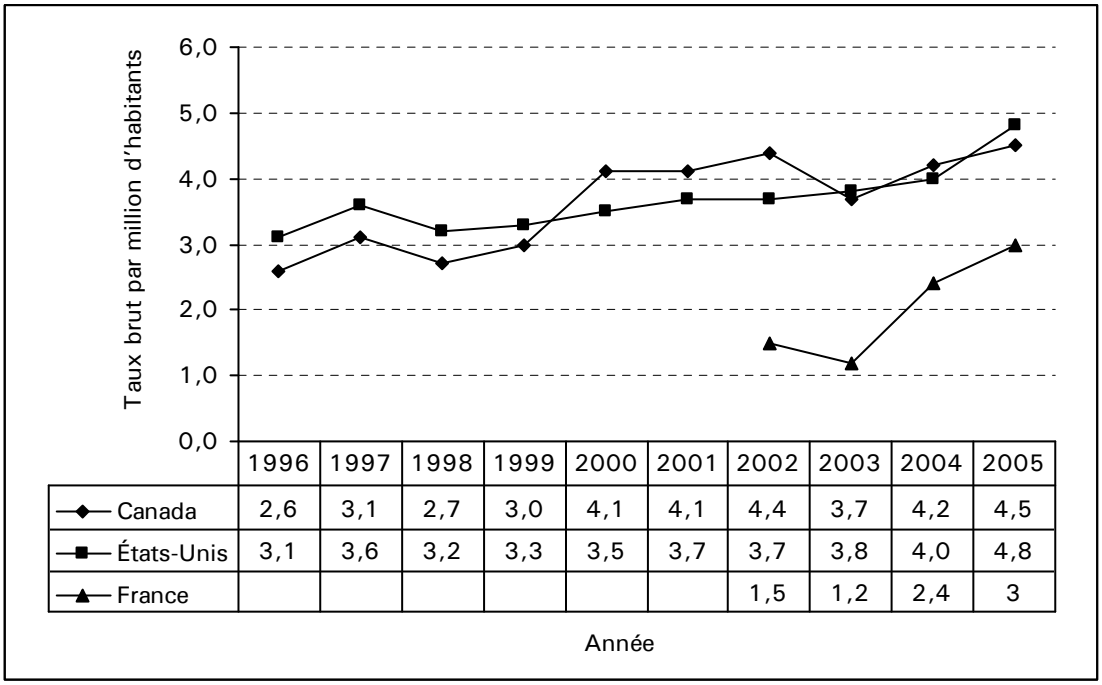
Tableau 51 Nombre de transplantations pulmonaires selon le type, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Poumon double	43	52	46	55	85	82	96	95	98	119	771
Poumon simple	29	34	30	30	34	39	36	21	30	19	302
Lobe pulmonaire d'un donneur vivant	0	0	0	1	1	2	0	0	2	1	7
Cœur-poumons	4	7	7	5	4	3	7	2	3	6	48
Total	**76**	**93**	**83**	**91**	**124**	**126**	**139**	**118**	**133**	**145**	**1 128**

5.2 Comparaisons à l'échelle internationale

Grâce aux progrès réalisés au Canada dans le domaine de la transplantation pulmonaire, le Canada a surpassé les États-Unis de 2000 à 2002; le taux canadien a atteint un sommet en 2005 (figure 45). La transplantation pulmonaire est la seule transplantation d'organes pleins pour laquelle les taux du Canada n'ont pas été systématiquement inférieurs à ceux des États-Unis. En France, bien que le taux soit relativement faible comparativement au Canada et aux États-Unis, il a tout de même augmenté substantiellement de 2003 à 2005.

Figure 45 Taux brut de transplantations pulmonaires par million d'habitants, Canada et États-Unis, de 1996 à 2005, France, de 2002 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Canada	2,6	3,1	2,7	3,0	4,1	4,1	4,4	3,7	4,2	4,5
États-Unis	3,1	3,6	3,2	3,3	3,5	3,7	3,7	3,8	4,0	4,8
France							1,5	1,2	2,4	3

Source des données relatives à la France : Établissement français des greffes, *Rapport d'activité et bilan des activités de prélèvement et de greffe en France, année 2005*, Paris, Établissement français des greffes, Agence de la biomédecine, 2006.
Source des données relatives aux États-Unis : Department of Health and Human Services (Health Resources and Services Administration, Healthcare Systems Bureau, Division of Transplantation), United Network for Organ Sharing and University Renal Research and Education Association, *2005 Annual Report of the U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and the Scientific Registry of Transplant Recipients: Transplant Data 1996-2005*, Richmond, Virginie, United Network for Organ Sharing, 2006.

5.3 Caractéristiques des receveurs

Au Canada, le nombre de transplantations pulmonaires pratiquées sur des adultes (âgés de 18 ans et plus) a augmenté de 104 %, passant de 67 en 1996 à 137 en 2005, et leur nombre est assez également réparti entre les sexes. En effet, les hommes en ont subi 576, soit 54,2 %. Le nombre annuel de transplantations pulmonaires chez les adultes âgés de 50 ans et moins a doublé; on en dénombrait 32 en 1996 et 65 en 2005. Chez les receveurs âgés de 50 ans et plus, le nombre annuel de transplantations pulmonaires a connu une hausse similaire, passant de 35 en 1996 à 71 en 2005.

L'étiologie de l'échec d'une transplantation pulmonaire ou cœur-poumons différait selon le type d'intervention. Les groupes diagnostiques des maladies congénitales (44,4 %) et de l'hypertension pulmonaire primitive (13,3 %) représentaient les deux causes les plus fréquemment observées chez les receveurs d'une transplantation cœur-poumons. Chez les receveurs d'une transplantation pulmonaire simple, c'est l'emphysème/MPOC (51,6 %) et la fibrose pulmonaire idiopathique (20,4 %) qui étaient le plus souvent en cause; chez les receveurs d'une transplantation pulmonaire double, la fibrose kystique (31,9 %) et l'emphysème/MPOC (18,1 %) étaient le plus souvent la cause de l'échec de l'intervention (tableau 52).

Tableau 52 Répartition des diagnostics* principaux pour l'ensemble des receveurs d'une première transplantation pulmonaire, Canada, de 1996 à 2005

	Poumon double		Poumon simple		Cœur-poumons	
	N	Pourcentage	N	Pourcentage	N	Pourcentage
Maladie congénitale	12	1,6	1	0,3	20	44,4
Déficience alpha-1-antitrypsin	66	8,7	25	8,2	1	2,2
Fibrose kystique	241	31,9	8	2,6	4	8,9
Emphysème/MPOC	137	18,1	157	51,6	5	11,1
Fibrose pulmonaire idiopathique	130	17,2	62	20,4	0	0
Hypertension pulmonaire primitive	38	5,0	4	1,3	6	13,3
Inconnu/non précisé	12	1,6	7	2,3	1	2,2
Autre	120	15,9	40	13,2	8	17,8
Total	**756**	**100,0**	**304**	**100,0**	**45**	**100,0**

Remarque :

* Un patient peut faire l'objet de plus d'un diagnostic.

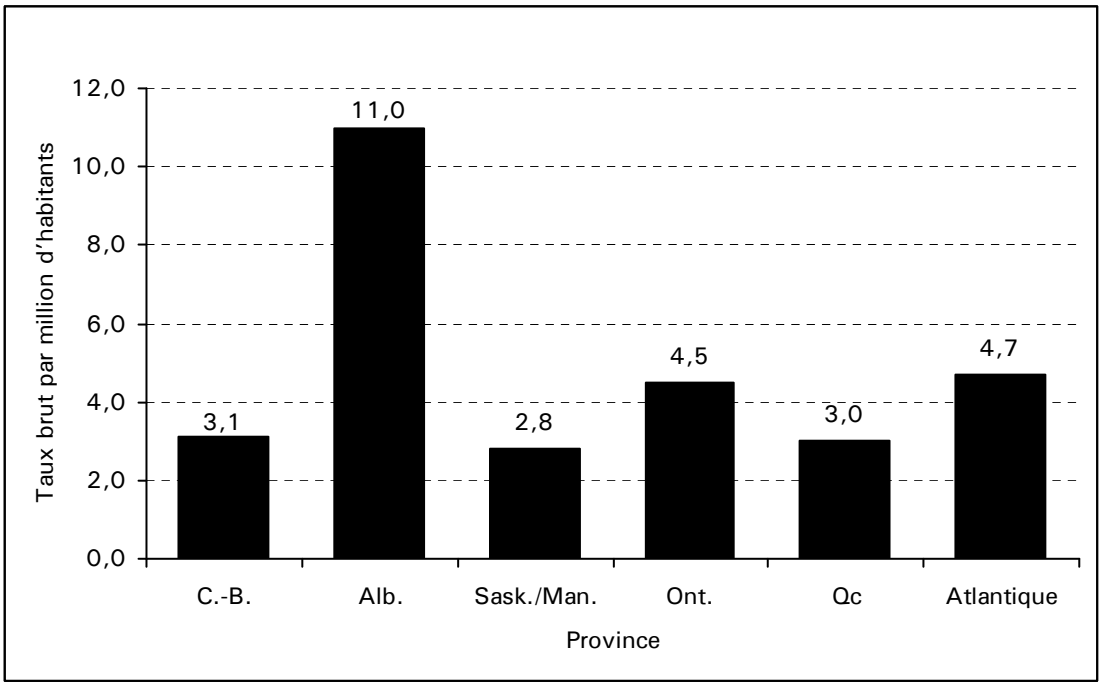
De 1996 à 2005, 38 jeunes de 8 à 17 ans ont reçu une transplantation. Le nombre de transplantations était réparti également entre les sexes. Parmi les 31 jeunes receveurs d'une transplantation pulmonaire double, 22 (71 %) étaient atteints de fibrose kystique ayant causé une insuffisance organique au stade terminal nécessitant la transplantation (tableau 53).

Tableau 53 Diagnostic de l'affection pulmonaire chez les jeunes receveurs, Canada, de 1996 à 2005

	Poumon double		Poumon simple		Cœur-poumons	
	N	Pourcentage	N	Pourcentage	N	Pourcentage
Maladie congénitale	0	0	0	0	2	100,0
Fibrose kystique	22	71,0	1	20,0	0	0
Emphysème/MPOC	0	0	1	20,0	0	0
Hypertension pulmonaire primitive	4	12,9	2	40,0	0	0
Autre	5	16,1	1	20,0	0	0
Total	**31**	**100,0**	**5**	**100,0**	**2**	**100,0**

L'Alberta a enregistré le taux le plus élevé de transplantations selon la province de résidence en 2005, soit 11,0 par million d'habitants, ce qui représente une hausse de 59 % en regard de l'année précédente, suivie de la région de l'Atlantique (4,7 par million d'habitants). Au cours de la décennie, la Saskatchewan et le Manitoba ont affiché les taux les plus faibles de transplantations pulmonaires, soit 2,8 par million d'habitants (figure 46).

Figure 46 Taux brut de receveurs de transplantation pulmonaire par million d'habitants selon la province de résidence, Canada, 2005



5.4 Liste d'attente et temps d'attente

La liste d'attente relative aux transplantations pulmonaires a fluctué d'une année à l'autre. De 1996 à 2005, elle a plus que doublé; de 99 personnes en attente en 1996, la liste est passée à 239 en 2005, alors que le nombre de personnes en attente d'une transplantation pulmonaire double a presque décuplé, passant de 19 en 1996 à 188 en 2005 (tableau 54). Par contre, le nombre de personnes en attente d'une transplantation pulmonaire simple a considérablement diminué, passant de 66 à 37 au cours de la même période.

Tableau 54 Liste d'attente des transplantations pulmonaires au 31 décembre, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Poumon double	19	44	66	93	108	125	88	131	155	188	1 017
Poumon simple	66	60	61	64	58	25	50	29	22	37	472
Cœur-poumons	14	15	15	11	11	13	12	12	4	14	121
Total	99	119	142	168	177	163	150	172	181	239	1 610

En 2005, un total de 43 patients sont décédés en attendant une transplantation pulmonaire au Canada, et 295 patients en attente d'une transplantation pulmonaire sont décédés au Canada depuis 1996. Pour les receveurs d'une première transplantation pulmonaire en 2005 (131), le temps d'attente médian a été de 163 jours, selon un intervalle de 3 à 1 615 jours (tableau 55). La période d'attente dépendait de l'état médical du patient au moment de son inscription sur la liste d'attente; le temps d'attente médian des patients dont l'état était de niveau 2 (détérioration rapide) était de 68 jours, selon un intervalle de 3 à 1 231 jours. Le temps d'attente médian des patients dont l'état était de niveau 2 s'est raccourci de 28 jours par rapport à 2004. Chez les patients dont l'état était de niveau 1 (stable), le temps d'attente médian était de 244 jours, selon un intervalle de 11 à 1 235 jours. Quant aux patients dont l'état était de niveau 0 (en attente/inactif), l'intervalle de temps d'attente de ces derniers était très étendu, variant de 19 à 1 615 jours (temps d'attente médian de 172 jours).

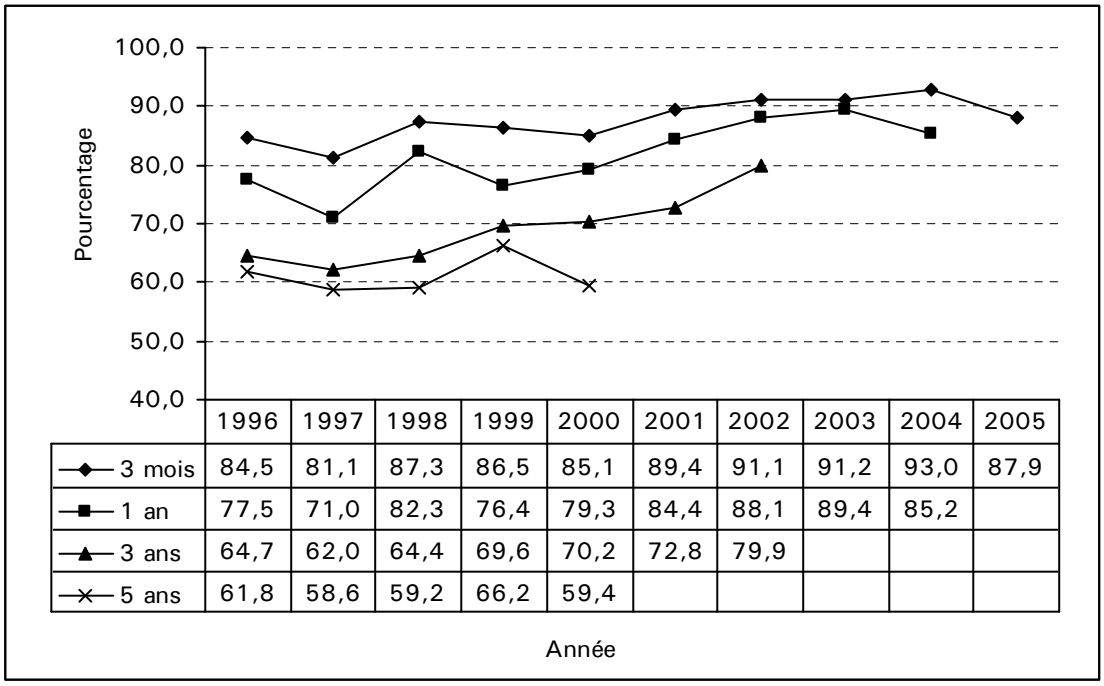
Tableau 55 Temps d'attente des receveurs adultes d'une première greffe de poumons (donneur décédé), Canada, 2005

État médical au moment de l'inscription sur la liste	Temps d'attente (en jours)			
	N	Min.	Max.	Médian
Niveau 0	34	19	1 615	172,0
Niveau 1	67	11	1 235	244,0
Niveau 2	30	3	1 231	68,0
Total	**131**	**3**	**1 615**	**163,0**

5.5 Résultats

Au Canada, le taux de survie des patients ayant reçu une transplantation pulmonaire s'est amélioré au cours de la décennie, tant à court qu'à long terme (figure 47). L'amélioration la plus marquée a été observée dans le taux de survie après trois ans, qui s'est amélioré de 15,2 % par rapport à 1996. Le taux de survie après un an a également enregistré un progrès considérable (7,7 %), alors que le plus petit terme mesuré (survie à trois mois) a affiché l'amélioration la plus modeste, soit 3,4 %.

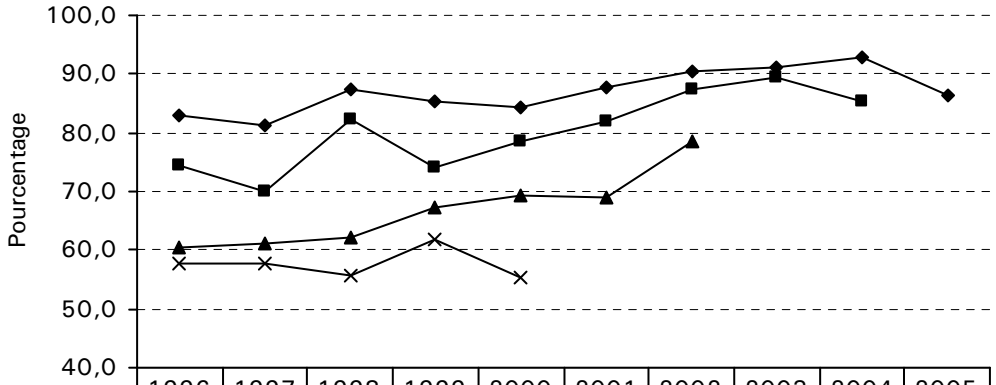
Figure 47 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des receveurs d'une première transplantation pulmonaire (donneur décédé), Canada, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
3 mois	84,5	81,1	87,3	86,5	85,1	89,4	91,1	91,2	93,0	87,9
1 an	77,5	71,0	82,3	76,4	79,3	84,4	88,1	89,4	85,2	
3 ans	64,7	62,0	64,4	69,6	70,2	72,8	79,9			
5 ans	61,8	58,6	59,2	66,2	59,4					

Tout comme les taux de survie des patients se sont améliorés au cours de la décennie, le taux de survie des greffons a progressé de façon similaire au cours de la même période (figure 48). À l'exception du taux de survie des greffons après cinq ans, cette amélioration peut être observée à tous les points dans le temps. C'est à court terme que le taux de survie des greffons est le plus modeste, avec une amélioration de 3,2 % sur 10 ans. L'amélioration la plus marquée a été observée dans le taux de survie des greffons après trois ans, qui a progressé de 17,9 % de 1996 à 2002.

Figure 48 Taux de survie non rajusté des greffons* après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des receveurs d'une première transplantation pulmonaire (donneur décédé), Canada, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
3 mois	83,1	81,1	87,3	85,4	84,3	87,8	90,4	91,2	93,0	86,3
1 an	74,6	70,0	82,3	74,2	78,5	82,1	87,4	89,4	85,2	
3 ans	60,6	61,1	62,0	67,4	69,4	69,1	78,5			
5 ans	57,7	57,8	55,7	61,8	55,4					

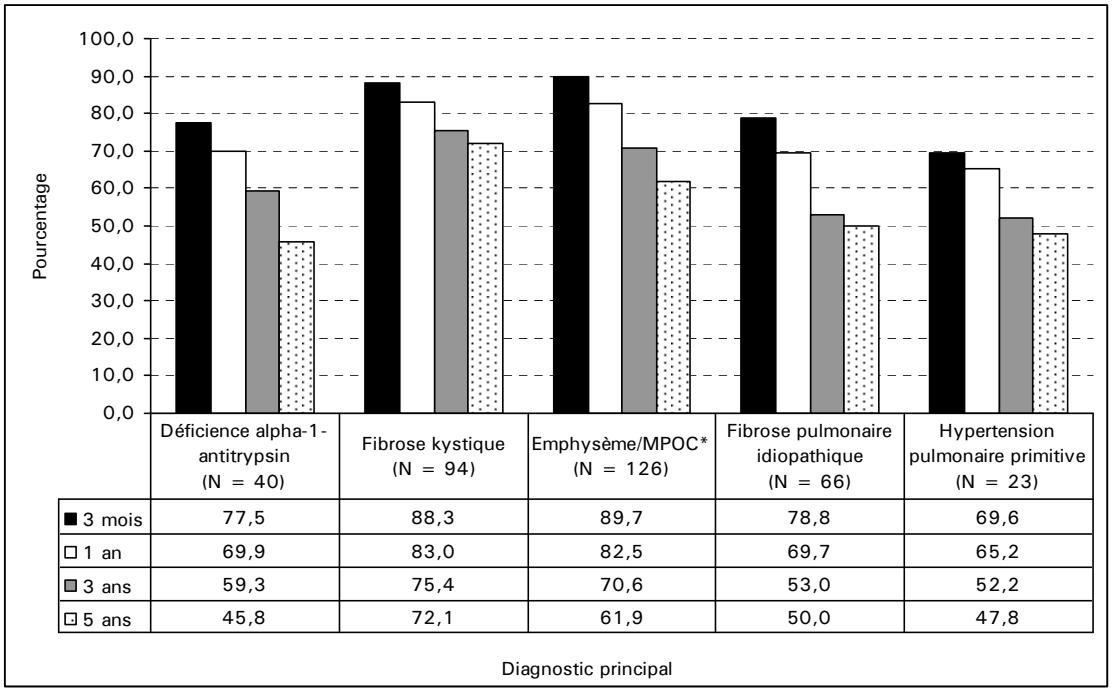
Année

Remarque :

* La durée de survie des greffons est calculée à partir de la date de la première transplantation pulmonaire initiale jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès du receveur ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

Une analyse a été réalisée au moyen de la variable de diagnostic d'insuffisance pulmonaire dont souffraient les patients. En ce qui concerne les patients ayant reçu leur premier greffon pulmonaire de 1996 à 2000, c'est chez les patients souffrant d'hypertension pulmonaire après trois mois (69,6 %), un an (65,2 %) et trois ans (52,2 %) suivant l'intervention que le taux de survie était le plus faible (figure 49). Toutefois, sur le plan de la survie à long terme, les patients atteints d'une déficience alpha-1-antitrypsin affichaient le taux de survie le plus faible, soit 45,8 % après cinq ans. C'est chez les patients atteints de fibrose kystique qu'on a observé les taux de survie les plus élevés à tous les points dans le temps, à l'exception de la période de trois mois. Ces résultats sont conformes aux statistiques de l'International Society of Heart & Lung Transplantation[16, 17].

Figure 49 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des receveurs d'une première transplantation pulmonaire (donneur décédé) selon le diagnostic* principal, Canada, de 1996 à 2000



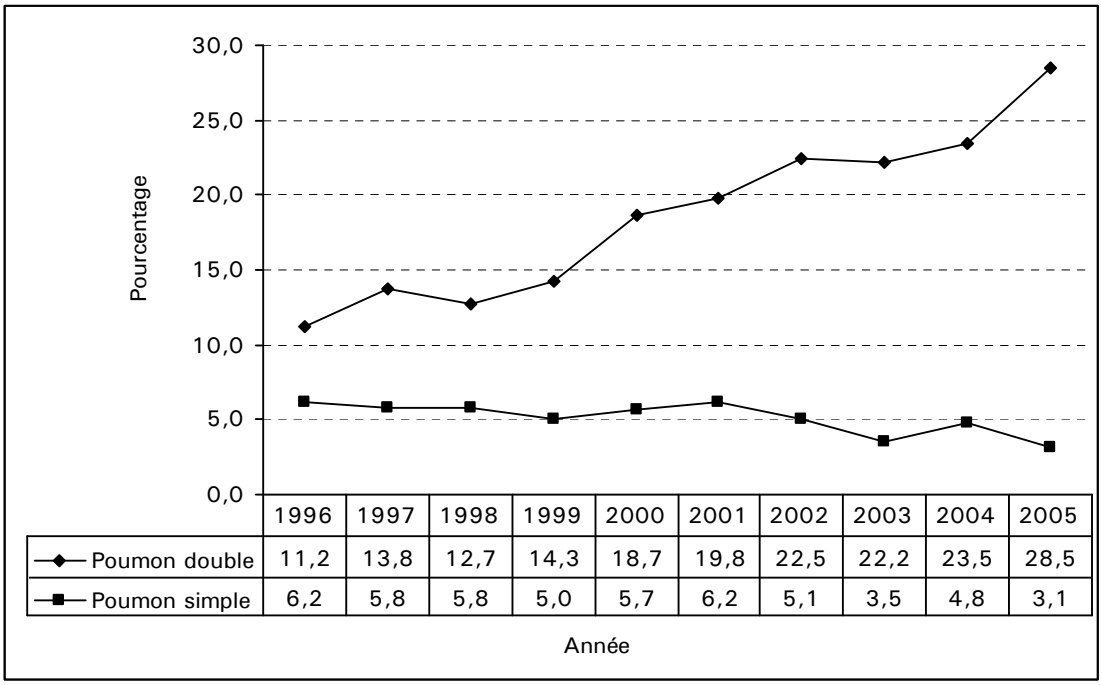
	Déficience alpha-1-antitrypsin (N = 40)	Fibrose kystique (N = 94)	Emphysème/MPOC* (N = 126)	Fibrose pulmonaire idiopathique (N = 66)	Hypertension pulmonaire primitive (N = 23)
3 mois	77,5	88,3	89,7	78,8	69,6
1 an	69,9	83,0	82,5	69,7	65,2
3 ans	59,3	75,4	70,6	53,0	52,2
5 ans	45,8	72,1	61,9	50,0	47,8

Remarque :
* Un patient peut faire l'objet de plus d'un diagnostic.

5.6 Donneurs d'organes

Au Canada, le prélèvement de poumons à des fins de transplantation a suivi une tendance distincte au cours de la décennie à l'étude. Si le taux de prélèvement de poumons simples a connu une baisse au cours de la période de 10 ans (passant de 6,2 % en 1996 à 3,1 % en 2005), le taux de prélèvement de poumons doubles de 1996 à 2005 a toutefois augmenté considérablement, passant de 11,2 % en 1996 à 28,5 % en 2005 (figure 50), ce qui représente une hausse totale de 17 % au cours de la période. Le sommet (28,5 %) a été atteint en 2005, représentant une augmentation de 5 points en regard de 2004. Cette hausse reflète le plus grand recours aux transplantations pulmonaires doubles au cours de la décennie. Il importe cependant de souligner que malgré cette hausse encourageante, même au cours de l'année ayant enregistré la proportion la plus importante de prélèvements (2005), des poumons simples ou doubles n'ont pu être récupérés que chez 31,6 % des donneurs décédés.

Figure 50 Proportion de transplantations pulmonaires (donneur décédé), Canada, de 1996 à 2005 (pourcentage)



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Poumon double	11,2	13,8	12,7	14,3	18,7	19,8	22,5	22,2	23,5	28,5
Poumon simple	6,2	5,8	5,8	5,0	5,7	6,2	5,1	3,5	4,8	3,1

Aucun algorithme n'est appliqué à l'échelle nationale en ce qui a trait à la distribution, dans l'ensemble du Canada, de poumons prélevés. La plupart des provinces ont utilisé les poumons fournis par leur propre programme provincial d'approvisionnement en organes (tableau 56). Le programme de transplantation pulmonaire d'Edmonton (Alberta), pour sa part, a continué d'être le programme provincial utilisant la plus forte proportion de poumons provenant des services d'approvisionnement en organes (SAO) des États-Unis. En revanche, les programmes de transplantation au Québec ont fait principalement appel aux dons provenant de Québec-Transplant; les programmes du Québec sont ceux qui ont le plus contribué aux autres programmes de transplantations pulmonaires du Canada.

Tableau 56 Origine et destination des poumons prélevés, Canada, de 2003 à 2005*

Province de prélèvement	Province de traitement					Total
	C.-B.	Alb.	Man.	Ont.	Qc	
Colombie-Britannique	20	7	1	5	0	33
Alberta	4	43	3	3	0	53
Saskatchewan	0	19	2	0	0	21
Manitoba	0	0	10	0	0	10
Ontario	1	5	4	127	4	141
Québec	0	0	0	19	69	88
Nouveau-Brunswick	0	1	0	13	1	15
Nouvelle-Écosse	0	0	0	7	1	8
Terre-Neuve-et-Labrador	0	0	0	5	0	5
États-Unis	1	10	0	8	0	19
Total	**26**	**85**	**20**	**187**	**75**	**393**

Remarque :
Les zones ombrées indiquent que des organes provenant de donneurs de la province ont été utilisés pour la transplantation.

Comme il a été mentionné précédemment, l'âge des donneurs décédés a augmenté au cours de la décennie l'étude. La répartition selon le sexe et l'âge des donneurs de poumon décédés différaient selon l'utilisation des organes prélevés à des fins de transplantation (tableau 57). Dans les cas où les organes étaient destinés à une transplantation pulmonaire simple, les donneurs de poumons étaient plus souvent des hommes. Dans les cas de transplantation de poumon double, la proportion des donneurs était relativement égale entre les hommes (50,5 %) et les femmes (49,5 %). Ce sont les donneurs de cœur-poumons qui affichaient l'âge moyen le plus bas (31,4 ans). En comparaison, les donneurs dont chaque poumon était destiné à un receveur différent affichaient l'âge moyen le plus élevé (39,3 ans).

Tableau 57 Donneurs de poumon décédés selon l'utilisation de l'organe prélevé pour transplantation, le sexe et l'âge du donneur, Canada, de 1996 à 2005

	Pourcentage d'hommes	Moyenne	ET	Min.	Max.
Poumon double (différents receveurs)	55,6	39,3	15,5	12	62
Poumon double (même receveur)	50,5	38,6	16,1	5	77
Poumon simple	60,7	36,4	13,1	14	65
Cœur-poumons	49,0	31,4	13,7	10	62

Comme l'indique la section 8, les causes de décès des donneurs ont changé avec le temps, et on a relevé une augmentation du nombre de transplantations d'organes provenant de donneurs décédés à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Parallèlement, le nombre d'organes provenant de donneurs décédés à la suite d'une collision impliquant un véhicule à moteur a diminué. L'examen des fluctuations selon l'utilisation des poumons pour la transplantation a permis d'observer des différences dans la cause du décès des donneurs (tableau 58). Les organes utilisés en plus faible proportion, pour chaque type de transplantations, provenaient d'un donneur décédé des suites de blessures par balle ou d'une cause « autre ». En particulier, le taux de décès par accident vasculaire cérébral était proportionnellement moins élevé chez les donneurs de cœur-poumons que chez les autres groupes.

Tableau 58 Donneurs de poumon décédés selon l'utilisation des organes prélevés et la cause du décès, Canada, de 1996 à 2005

Cause du décès	Poumon double (différents receveurs)		Poumon double (même receveur)		Poumon simple		Cœur-poumons	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Anoxie et hypoxie	7	11	40	5	10	6	2	4
AVC	38	60	393	53	71	46	19	39
Autre traumatisme	7	11	92	12	25	16	7	14
Collision impliquant un véhicule à moteur	4	6	146	20	40	26	15	31
Autre	3	5	34	5	4	3	3	6
Blessures par balle	3	5	25	3	4	3	2	4
Inconnue	1	2	13	2	1	1	1	2
Total	**63**	**100**	**743**	**100**	**155**	**100**	**49**	**100**

6. Transplantation pancréatique

Les patients au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) atteints d'un diabète sous-jacent souffrent de deux problèmes graves pour lesquels deux traitements distincts peuvent être nécessaires. Ainsi, pour le STIR, les patients ont besoin d'un traitement pour insuffisance rénale, alors que pour le diabète, la thérapie doit régulariser la glycémie. La transplantation pancréatique peut permettre aux receveurs diabétiques de type 1 de se libérer de la dépendance à l'insuline. Elle peut également stabiliser certaines complications découlant du diabète[18, 19]. Bien que de nouvelles thérapies, comme la pompe à insuline et la transplantation de cellules des îlots pancréatiques, aient beaucoup retenu l'attention, la transplantation pancréatique offre une normoglycémie à long terme stable, avec tolérance au glucose normale ou presque normale, tout en permettant d'éviter les épisodes d'hypoglycémie[20, 21]. La première transplantation pancréatique a été réalisée en 1996, à l'Université du Minnesota. Depuis lors, la technique est passée d'une option expérimentale à un traitement reconnu pour les patients diabétiques en dialyse chez qui les autres techniques médicales ne permettent plus de maîtriser efficacement les taux d'insuline dans le sang[22].

Trois types de transplantations pancréatiques ayant trait aux indications des receveurs ont été définis. La transplantation simultanée rein-pancréas, destinée aux receveurs au STIR, est la plus courante. Plus rarement, on pratique une transplantation pancréatique après une transplantation rénale (habituellement d'un donneur vivant) afin de traiter les complications précoces, ou encore une transplantation pancréatique sans autre intervention, afin de traiter l'inconscience de l'hypoglycémie. En général, le taux de transplantations du Canada accuse un retard par rapport à celui des États-Unis et de certains pays d'Europe[23]. L'introduction de la cyclosporine et des agents antilymphocytes T, de nouvelles techniques chirurgicales et de critères plus sophistiqués de sélection des patients a contribué à l'amélioration des résultats des transplantations pancréatiques.

6.1 Activités

Au 31 décembre 2005, plus de 19 000 transplantations pancréatiques avaient été pratiquées aux États-Unis, et près de 6 000, ailleurs dans le monde[25]. De 1996 à 2005, 553 transplantations pancréatiques ont été consignées au Canada (tableau 59), dont plus des deux tiers étaient des transplantations simultanées rein-pancréas (406), et environ 5,8 %, des transplantations du pancréas seulement (32); les 115 transplantations pancréatiques restantes ont été réalisées après une transplantation rénale. Cinq transplantations pancréatiques visaient un deuxième greffon.

Tableau 59 Nombre de transplantations pancréatiques selon l'année, Canada, de 1996 à 2005

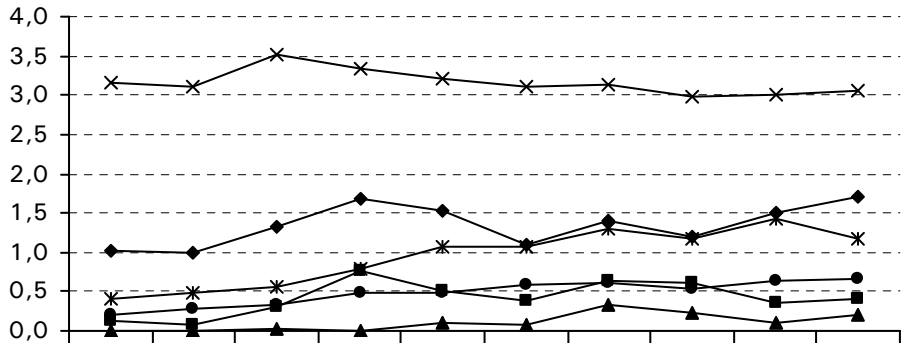
	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Transplantation simultanée rein-pancréas	19	30	40	51	47	34	44	39	47	55	406
Transplantation pancréatique après une transplantation rénale	2	3	8	18	14	12	18	17	11	12	115
Transplantation du pancréas seulement	0	0	1	0	3	2	10	7	3	6	32
Total	**21**	**33**	**50**	**74**	**66**	**48**	**76**	**65**	**61**	**74**	**553**

Des programmes de transplantation pancréatique avaient cours dans cinq provinces au cours de la période, soit la Nouvelle-Écosse, le Québec, l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique. En 2002 et 2003, les transplantations pancréatiques pour les résidents de l'Atlantique étaient pratiquées au Québec ou en Ontario. Au cours de la décennie, la majorité (62 %) des transplantations pancréatiques ont été pratiquées en Ontario (184) et au Québec (157). Quant aux types de transplantations pancréatiques réalisées, 65,0 % de celles pratiquées au Québec consistaient en des transplantations pancréatiques après une transplantation rénale ou en des transplantations du pancréas seulement, à la différence des autres provinces, où jusqu'à 90,0 % des interventions étaient des transplantations simultanées rein-pancréas.

6.2 Comparaisons à l'échelle internationale

En général, le taux de transplantation du Canada accuse un retard par rapport aux taux des États-Unis et de certains pays d'Europe. Au cours de la décennie, les taux de transplantations simultanées rein-pancréas, de transplantations pancréatiques après une transplantation rénale et de transplantations du pancréas seulement étaient plus faibles au Canada qu'aux États-Unis (figure 51). En 2005, les États-Unis ont affiché un taux de transplantations pancréatiques par million d'habitants de 4,9, contre 2,3 au Canada. Les types de transplantations pancréatiques variaient quelque peu entre les deux pays (73,4 % de transplantations simultanées rein-pancréas, 20,7 % de transplantations pancréatiques après une transplantation rénale et 5,8 % de transplantations du pancréas seulement au Canada, contre 65,5 %, 25,1 % et 9,4 % respectivement pour les États-Unis).

Figure 51 Taux brut de transplantations pancréatiques par million d'habitants selon le type, Canada et États-Unis, de 1996 à 2005



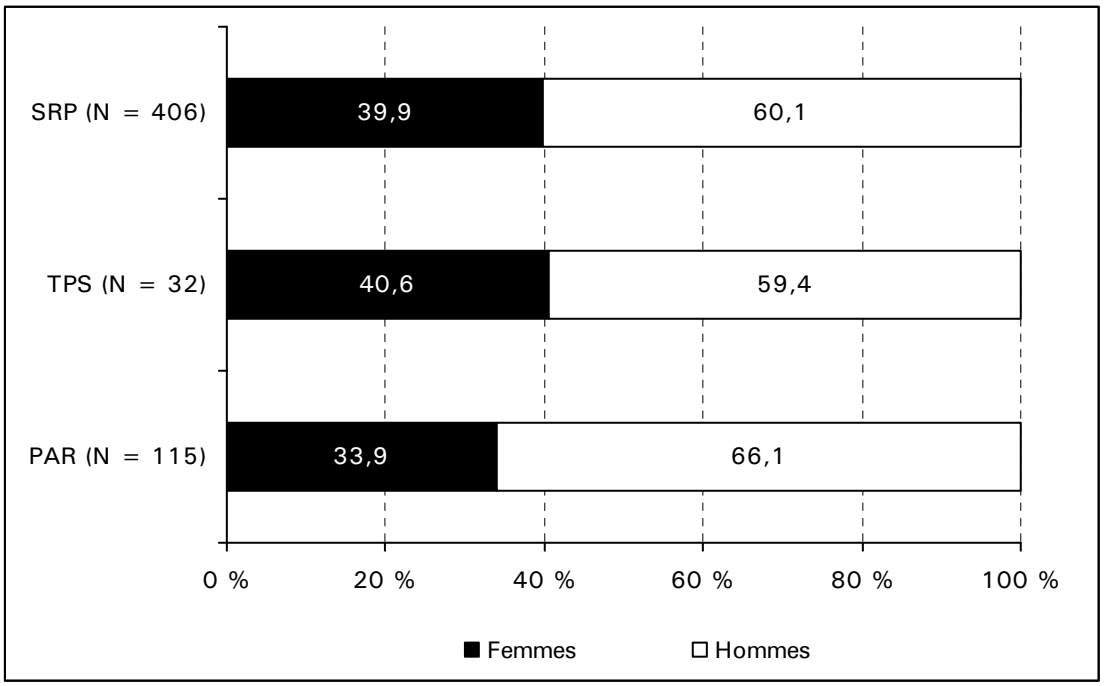
	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Can. — SRP	1,0	1,0	1,3	1,7	1,5	1,1	1,4	1,2	1,5	1,7
Can. — PAR	0,1	0,1	0,3	0,8	0,5	0,4	0,6	0,6	0,3	0,4
Can. — TPS	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	0,3	0,2	0,1	0,2
É.-U. — SRP	3,2	3,1	3,5	3,3	3,2	3,1	3,1	3,0	3,0	3,0
É.-U. — PAR	0,4	0,5	0,6	0,8	1,1	1,1	1,3	1,2	1,4	1,2
É.-U. — TPS	0,2	0,3	0,3	0,5	0,5	0,6	0,6	0,5	0,6	0,7

Source des données relatives aux États-Unis : Department of Health and Human Services (Health Resources and Services Administration, Healthcare Systems Bureau, Division of Transplantation), United Network for Organ Sharing and University Renal Research and Education Association, *2005 Annual Report of the U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and the Scientific Registry of Transplant Recipients: Transplant Data 1996-2005*, Richmond, Virginie, United Network for Organ Sharing, 2006.

6.3 Caractéristiques des receveurs

Au cours de la décennie, l'âge moyen des receveurs d'une première greffe pancréatique était de 40,3 ans (intervalle d'âge de 19 à 75 ans). Bien que plus d'hommes que de femmes aient subi une transplantation pancréatique, la répartition selon le sexe varie en fonction du type de transplantation (figure 52).

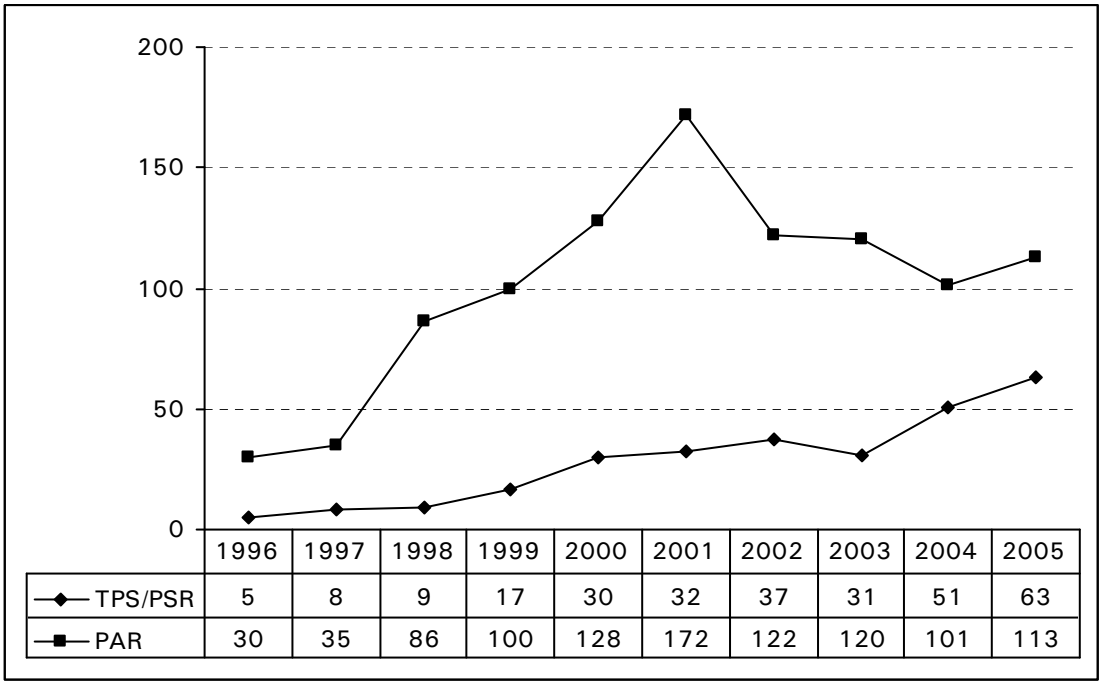
Figure 52 Receveurs d'une première greffe pancréatique selon le type de transplantation et le sexe, Canada, de 1996 à 2005 (pourcentage)



6.4 Liste d'attente et temps d'attente

Le nombre de patients en attente d'une transplantation simultanée rein-pancréas a atteint un sommet (172 cas) à la fin de 2001, pour redescendre jusqu'à 101 patients en attente, puis remonter à 113 en 2005 (figure 53). Le nombre de patients en attente d'une transplantation du pancréas seulement ou du pancréas après une transplantation rénale a atteint 63 en 2005, enregistrant une hausse de 23,5 % sur un an. Au cours de la période, on a recensé seulement 18 décès de patients en attente d'une transplantation pancréatique ou rein-pancréas.

Figure 53 Nombre de patients sur la liste d'attente au 31 décembre, transplantations pancréatiques et rein-pancréas, Canada, de 1996 à 2005



	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
TPS/PSR	5	8	9	17	30	32	37	31	51	63
PAR	30	35	86	100	128	172	122	120	101	113

6.5 Résultats

Compte tenu du faible nombre de transplantations du pancréas seulement et du pancréas après une transplantation rénale pratiquées chaque année de 1996 à 2000, les taux non rajustés de survie des patients et des greffons n'incluent que les receveurs d'une transplantation simultanée rein-pancréas qui ont subi une première greffe durant les cinq premières années de la décennie (187). Après cinq ans, le taux de survie des patients était de 90,9 %, et le taux de survie des greffons pancréatiques, plus faible, à 86,4 % (tableau 60).

Tableau 60 Taux de survie non rajusté des patients et des greffons pancréatiques après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (première transplantation rein-pancréas), Canada, de 1996 à 2000

	90 jours	1 an	3 ans	5 ans
Survie des patients	97,9	96,6	93,1	90,9
Survie des greffons*	96,1	95,5	90,9	86,4

Remarque :

* La durée de survie a été calculée à partir de la date de la première transplantation simultanée rein-pancréas jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès du patient ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

6.6 Donneurs d'organes

Les taux de prélèvements de pancréas sont imprécis dans le registre, et il n'existe pour l'instant aucun mécanisme permettant d'exercer un suivi exact des transplantations de cellules des îlots pancréatiques.

De 2001 à 2005, l'approvisionnement en pancréas à des fins de transplantation d'organes solides était au minimum. Dans la vaste majorité des cas de transplantations simultanées rein-pancréas (94 %) ainsi que de transplantations du pancréas après une transplantation rénale et de transplantations du pancréas seulement (90 %), le service d'approvisionnement en organes et le programme de transplantation se trouvaient dans la même province.

Les donneurs de pancréas étaient en majorité des hommes décédés d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien causé par une collision impliquant un véhicule à moteur ou de circonstances semblables (tableau 61). L'âge moyen des donneurs de pancréas était similaire tant pour les transplantations simultanées rein-pancréas que les transplantations pancréatiques après une transplantation rénale et les transplantations du pancréas seulement, soit 30 ans, et inférieur à l'âge moyen des receveurs (40 ans).

Tableau 61 Caractéristiques des donneurs de pancréas par type de transplantation, Canada, de 1996 à 2005

	Transplantation pancréatique après transplantation rénale et transplantation du pancréas seulement (N = 147)	Transplantation rein-pancréas (N = 406)
Pourcentage d'hommes	64,5	63,4
Âge moyen (écart type)	28,7 (11,5)	30,2 (11,4)
Intervalle d'âge	10-53	3-57
Pourcentage de décès à la suite d'un accident vasculaire cérébral	49,1	38,3
Pourcentage de décès à la suite d'une collision impliquant un véhicule à moteur	22,7	29,5
Pourcentage de décès à la suite d'un autre traumatisme crânien	17	18,2

7. Transplantation intestinale[ix]

C'est dans les années 1960 qu'ont eu lieu les premières tentatives de transplantation intestinale sur les humains. Les premiers receveurs de greffe intestinale mouraient à la suite de complications techniques, d'un rejet ou d'une infection. À l'époque, les méthodes de nutrition parentérale totale (NPT) par voie intraveineuse n'étaient pas encore disponibles. Le milieu des années 1980 a marqué un tournant. La première greffe multiviscérale réussie a été pratiquée en 1987 à Pittsburgh, la première transplantation réussie d'un intestin grêle partiel, en 1988 à Cologne, en Allemagne, et la première transplantation réussie d'un intestin grêle complet, à Paris en 1989. Au Canada, la première transplantation foie-intestin réussie a été pratiquée en 1988 à London, en Ontario.

Grâce à l'apparition du tacrolimus, en 1990, la transplantation intestinale est devenue un traitement fiable de l'insuffisance intestinale. Si les progrès sont notables, la greffe intestinale n'est toutefois encore envisagée que pour les patients dont la condition ne cesse de se détériorer malgré la NPT; elle n'est pas encore considérée pour les patients qui répondent bien à la NPT.

7.1 Activités

En 2005, il existait quatre programmes actifs de transplantation intestinale pour les patients de l'ensemble du pays : au Toronto General Hospital (University Health Network), au Hospital for Sick Children, au London Health Sciences Centre (University Campus) et au University of Alberta Hospital (Capital Health).

Depuis les débuts du registre canadien jusqu'en 2005, on a recensé 38 transplantations intestinales pour 37 receveurs (l'un d'eux ayant reçu une retransplantation). Les interventions ont eu lieu de 1988 à 2005; elles comprenaient 10 transplantations multiviscérales, 11 transplantations de l'intestin grêle seul, 14 transplantations foie-intestin grêle, 2 transplantations rein-intestin grêle et 1 transplantation combinée foie-rein-intestin grêle. Près des deux tiers de ces chirurgies (24 sur 38) ont été exécutées à London. Les deux tiers des receveurs d'une transplantation d'intestin grêle seul ou d'une transplantation combinée intestin grêle-foie ou intestin grêle-rein avaient moins de 18 ans (tableau 62). Toutefois, les transplantations multiviscérales (foie, intestin grêle, pancréas et estomac) sont plus souvent pratiquées sur des patients de plus de 18 ans. Tous les organes utilisés pour les transplantations intestinales consignées dans le registre provenaient de donneurs décédés.

ix. L'information fournie est restreinte par le petit nombre de transplantations intestinales effectuées et par la faible quantité de données obtenues. Dans cette section, la période d'observation diffère du reste du rapport; elle a été prolongée pour inclure les années 1998 à 2005.

Tableau 62 Nombre de transplantations intestinales selon la période et le groupe d'âge, Canada, de 1988 à 2005

Type de greffe	1988 à 1993		1994 à 1998		1999 à 2005		Total	
	Moins de 18 ans	18 ans et +	Moins de 18 ans	18 ans et +	Moins de 18 ans	18 ans et +	Moins de 18 ans	18 ans et +
Type de greffe	0	2	1	0	1	5	2	7
Multiviscérale (N = 9)	1	0	5	2	2	1	8	3
Intestin grêle seul (N = 11)	1	4	2	1	6	0	9	5
Foie-intestin grêle (N = 14)	0	1	0	1	0	0	0	2
Rein-intestin grêle (N = 2)	0	0	0	0	1	0	1	0
Total (N = 37)	**2**	**7**	**8**	**4**	**9**	**5**	**20**	**17**

7.2 Comparaisons à l'échelle internationale

En 2005, 176 transplantations intestinales ont été pratiquées aux États-Unis[25], comparativement à une seule au Canada.

7.3 Caractéristiques des receveurs

De 1988 à 2005, les causes sous-jacentes de l'insuffisance intestinale de 31 cas (83,8 %) ont été déclarées. Le plus souvent, la cause sous-jacente déclarée était associée à un trouble métabolique (14 cas), un diagnostic qui englobe le syndrome du grêle court.

7.4 Liste d'attente et temps d'attente

Les données relatives aux listes d'attente et aux décès des patients en attente d'une transplantation intestinale sont déclarées en tant que combinaison d'organes « autres », et sont donc jugées incomplètes. Diverses mesures d'amélioration de la qualité des déclarations sont actuellement à l'étude en vue d'obtenir une information plus exhaustive.

7.5 Résultats

Treize échecs ont été signalés parmi les greffes réalisées de 1988 à 2005. Cependant, les causes de l'échec de la transplantation intestinale n'ont été précisées que pour trois patients. Dix-neuf patients receveurs d'une greffe intestinale sont décédés pendant la même période; l'insuffisance rénale chronique serait la cause de 40 % de ces décès, tandis que pour six de ces patients décédés, aucune cause n'a été précisée.

7.6 Donneurs d'organes

Le prélèvement de l'intestin grêle à des fins de transplantation a été effectué sur moins de 1 % de l'ensemble des donneurs décédés au Canada. Le registre fournit des renseignements sur 35 des 37 transplantations intestinales réalisées. Le registre recense 7 donneurs d'un an ou moins, 16 donneurs de 1 à 17 ans et 13 donneurs de 18 ans et plus. Vingt et une femmes figuraient au nombre des donneurs, et 20 donneurs (62 %) ont été signalés par les SAO de l'Ontario.

La cause du décès était connue pour 35 des 37 donneurs, soit 11 décès causés par un traumatisme crânien subi à la suite d'une collision impliquant un véhicule à moteur et 12 autres à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

8. Donneurs d'organes décédés

Les donneurs sont choisis par le SAO qui prélève leurs organes, peu importe l'endroit où ils doivent être transplantés. Au Canada, un donneur d'organe décédé est défini comme un donneur dont on a prélevé au moins un organe qu'on a par la suite transplanté; il s'agit d'une définition plus restreinte que celle qu'utilise le United Network of Organ Sharing, qui inclut les donneurs dont les organes prélevés n'ont pas été transplantés[24]. Cette distinction est très importante lorsqu'il s'agit de comparer, entre les pays, les taux de donneurs décédés. Les sections du présent rapport traitant des diverses transplantations font état des caractéristiques des donneurs décédés et des différents types d'organes prélevés.

La méthode d'évaluation des dons d'organes, exprimée en taux par million d'habitants, n'est pas parfaite et a fait l'objet de multiples débats. Il serait préférable de faire le calcul au moyen d'un dénominateur qui tient compte du nombre potentiel de donneurs. Malheureusement, le Canada ne dispose pas encore d'un système d'information national pouvant indiquer avec fiabilité le nombre de donneurs potentiels par province. L'examen des dossiers médicaux, dans chaque hôpital, et l'étude beaucoup plus approfondie menée par le Collège des médecins du Québec[25] indiquent qu'il serait possible d'améliorer la façon dont sont établis les taux de donneurs d'organes décédés au Canada.

Le nombre de donneurs d'organes décédés au Canada a très peu fluctué de 1996 à 2005 (tableau 63)[x]. Des différences marquées peuvent être observées dans le nombre de donneurs dans les provinces comptant moins de deux millions d'habitants.

Tableau 63 Nombre de donneurs d'organes décédés selon la province du SAO et pour l'ensemble du Canada, de 1996 à 2005

Province du SAO	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Colombie-Britannique	48	49	36	41	38	37	30	39	31	25	374
Alberta	53	52	49	54	55	54	54	38	56	46	511
Saskatchewan*	4	13	22	19	13	16	13	17	9	15	141
Manitoba*	27	18	15	9	20	9	11	12	7	6	134
Ontario	150	154	152	133	165	128	137	142	153	148	1 462
Québec	113	95	120	131	135	135	126	142	137	136	1 270
Nouveau-Brunswick*	7	13	11	17	11	17	11	12	10	17	126
Nouvelle-Écosse*	11	27	9	12	19	9	11	11	9	14	132
Terre-Neuve-et-Labrador*	6	8	3	4	15	15	15	10	5	7	88
Total	**419**	**429**	**417**	**420**	**471**	**420**	**408**	**423**	**417**	**414**	**4 238**

Remarque :

* Provinces comptant moins de deux millions d'habitants.

x. Dans cette section, les données relatives aux donneurs portent sur les donneurs inscrits au registre et dont au moins un organe a servi à une transplantation. Ces chiffres peuvent varier légèrement des chiffres agrégés annuels fournis par les SAO.

Certains facteurs sociodémographiques, tels que le vieillissement de la population au Canada et la réduction marquée du nombre d'accidents routiers fatals, ont eu une incidence tant sur le nombre de donneurs décédés que sur les caractéristiques des donneurs. L'âge moyen des donneurs est passé de 38,0 ans en 1996 à 43,7 ans en 2005. De 2003 à 2005, c'est au Québec que la moyenne d'âge des donneurs était la plus élevée, soit 47,9 ans, et au Manitoba qu'elle était la moins élevée, soit 31,8 ans (tableau 64).

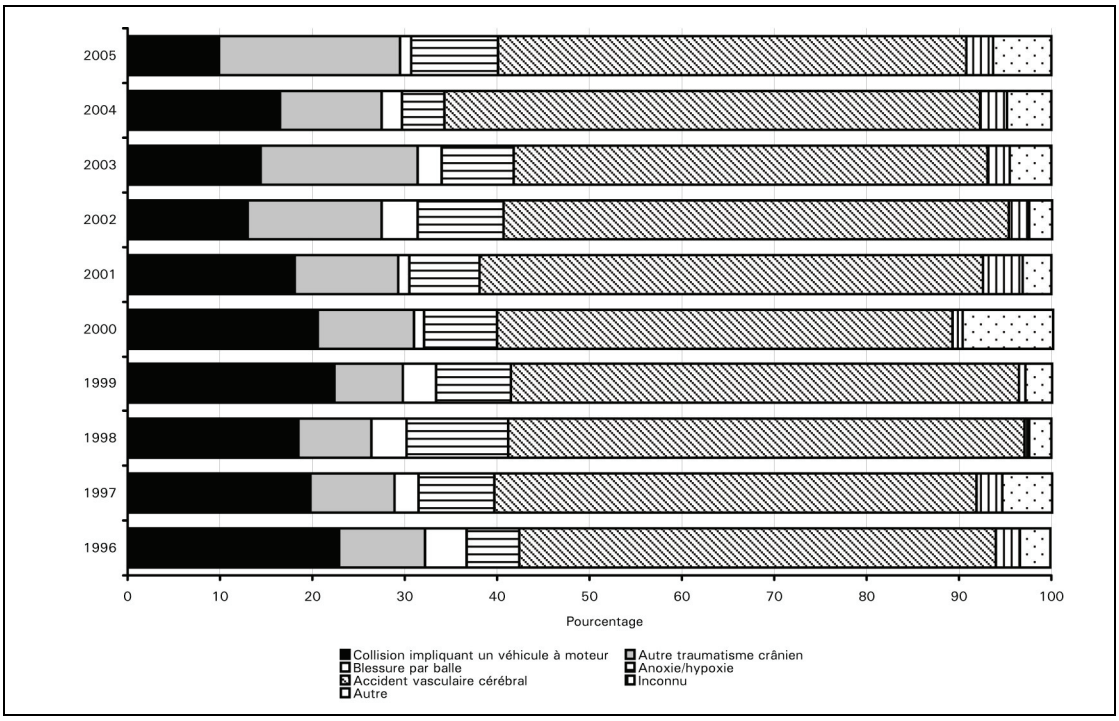
Tableau 64 Nombre de donneurs d'organes décédés selon l'âge et la province du SAO, de 2003 à 2005

	C.-B.	Calgary (Alb.)	Edmonton (Alb.)	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.	Total
Intervalle	< 1-79	< 1-85	< 1-70	3-64	< 1-72	< 1-89	1-88	8-79	< 1-71	14-71	< 1-89
Médiane	44,0	35,5	41,0	42,0	30,0	47,0	50,0	40,0	44,0	38,0	46,0
Moyenne	39,6	36,8	38,6	37,9	31,8	45,3	47,9	40.5	37,6	41,2	44,0
ET*	17,9	19,6	18,4	16,5	18,7	18,0	18,9	16,9	18,7	16,2	18,7

Remarque :
* ET = écart type.

Étant donné les changements sociodémographiques de la société canadienne et le succès des programmes de prévention des blessures en place au pays, la répartition des causes de décès des donneurs a changé durant la décennie à l'étude. En 2005, les accidents vasculaires cérébraux représentaient la cause de décès la plus fréquemment observée (50,7 %); la proportion de décès causés par les traumatismes crâniens à la suite d'une collision impliquant un véhicule à moteur, décroissante, était de 9,9 %. En 1996, les taux étaient plutôt de 51,6 % et 22,9 % respectivement. La proportion de donneurs décédés à la suite d'une collision impliquant un véhicule à moteur a connu une baisse de 51,4 % de 2004 à 2005.

Figure 54 Pourcentage de donneurs d'organes décédés selon la cause du décès, Canada, de 1996 à 2005



Au cours des années étudiées, on a observé une légère fluctuation dans le nombre d'organes transplantés par donneur décédé (tableau 65). Ce nombre a atteint un sommet en 2002, en 2003, puis de nouveau en 2005, à 3,7 organes par donneur utilisés à des fins de transplantation. Au cours de la période à l'étude, de 3,3 à 3,7 organes par donneur décédé ont été prélevés. C'est en 2005, chez les donneurs âgés de 15 à 39 ans, que l'on a observé le nombre le plus élevé d'organes transplantés par donneur (4,6); le plus faible nombre a été constaté chez les donneurs âgés de moins d'un an, dont un organe (ou un organe partiel) par donneur a été prélevé en 2005.

Tableau 65 Nombre d'organes prélevés par donneur décédé selon le groupe d'âge, Canada, de 1996 à 2005

Groupe d'âge	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
< 1	0	1,0	1,0	2,0	1,3	1,7	0	2,3	1,0	1,0
1-14	3,3	3,3	3,2	3,7	3,3	3,2	3,4	3,6	4,1	3,5
15-39	3,7	3,8	4,2	4,2	4,2	4,4	4,3	4,4	4,5	4,6
40-54	3,5	3,5	3,2	3,6	3,4	3,5	3,8	3,9	3,7	3,9
55-69	2,7	2,7	2,5	2,7	2,7	2,9	3,1	3,0	3,0	3,2
70+	1,2	1,3	1,4	2,1	1,5	1,7	2,0	2,1	1,9	1,9
Total	**3,4**	**3,4**	**3,3**	**3,5**	**3,4**	**3,5**	**3,7**	**3,7**	**3,6**	**3,7**

Remarque :

* Nombre d'organes divisé par le nombre de donneurs par groupe d'âge. Inclut les pancréas utilisés pour les cellules des îlots pancréatiques et les organes acheminés aux États-Unis. Exclut les donneurs dont l'âge n'était pas connu (moins de 0,3 % des données).

9. Jeunes patients au stade terminal de l'insuffisance rénale : bilan des 25 dernières années au Canada

Le stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) vécu au cours de l'enfance ou de l'adolescence est une affection chronique importante, bien que peu courante, en ce qu'elle présente des difficultés particulières pour les patients, leur famille et les dispensateurs de soins. Des études portant sur les répercussions psychosociales et socioéconomiques du STIR chez les enfants arrivent à la conclusion que ces répercussions, quoique différentes de celles observées chez les patients adultes, sont considérables[26]. Il est essentiel de bien connaître ce groupe de patients afin de planifier adéquatement le traitement de ces enfants et d'en optimiser les résultats. Même si, d'un point de vue théorique, le traitement du STIR (dialyse et transplantation rénale) chez les enfants est similaire à celui appliqué chez les adultes, il se distingue en réalité sous plusieurs aspects. L'étiologie de la maladie, les facteurs à prendre en considération avant et pendant l'intervention ainsi que la façon de mesurer les résultats peuvent différer dans le cas de jeunes patients[27].

Le présent chapitre traite de l'information démographique et clinique sur les enfants et les jeunes au STIR au cours des 25 dernières années au Canada. Il porte notamment sur l'incidence et l'étiologie du STIR menant à la dialyse ou à une transplantation chez les jeunes patients. On y présente également les tendances en matière de traitement, de même que les résultats associés au STIR chez les jeunes, selon certains critères de mesure (période de temps en dialyse, répercussions sur la croissance et taux de survie des patients et des greffons).

Bien que de nombreuses avancées technologiques et cliniques aient été réalisées dans le traitement pour le STIR au cours de cette période, il existe encore des barrières qui en limitent l'évaluation de l'usage et des résultats chez les enfants et les jeunes. Ces barrières comprennent notamment la nécessité de disposer de mesures de l'efficacité adaptées à une population plus restreinte et plus jeune de patients, de même que la présence d'étiologies différentes de la maladie, comparativement aux patients adultes. Les analyses présentées sont réalisées selon le groupe d'âge et portent sur des patients de 0 à 19 ans ayant subi un traitement de 1981 à 2005.

Le présent chapitre couvre le continuum des soins prodigués aux jeunes patients au STIR, depuis les nouveaux patients qui commencent un traitement de dialyse jusqu'à la prévalence du STIR chez les jeunes patients. Il aborde ensuite les tendances observées au Canada en matière de transplantations chez les jeunes patients.

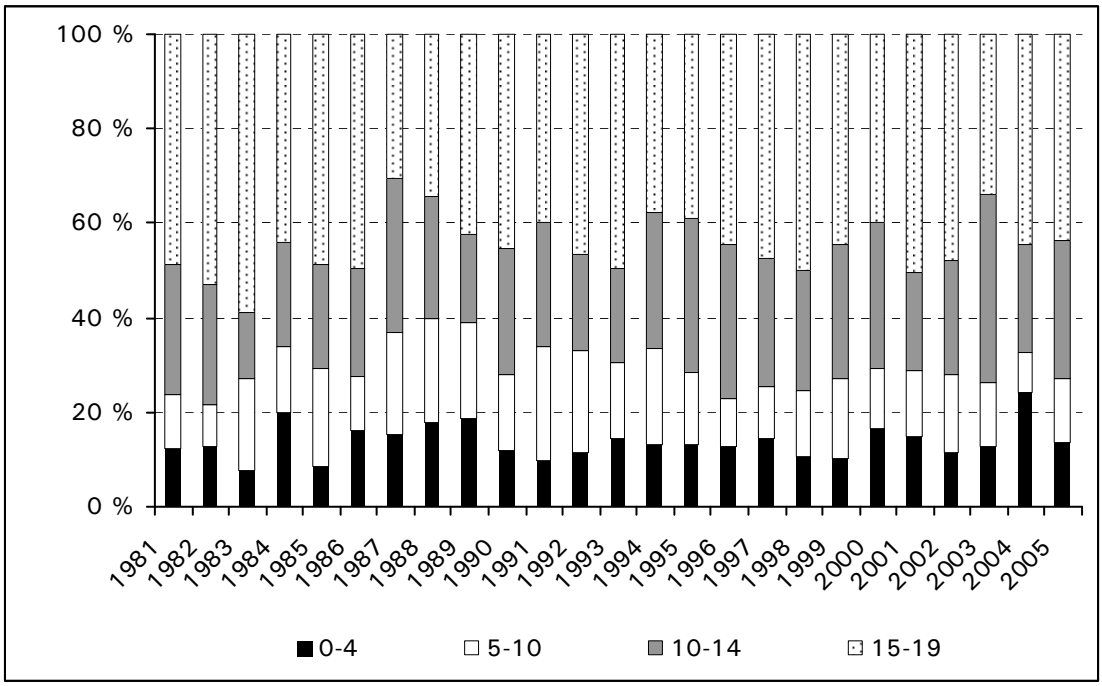
9.1 Nouveaux jeunes patients en traitement pour l'insuffisance rénale

On entend par nouveaux jeunes patients en traitement pour le STIR les nouveaux cas diagnostiqués chaque année pour lesquels un traitement pour l'insuffisance rénale est entrepris. Chez les enfants et les jeunes (de 0 à 19 ans), la période d'observation illustre une stabilité remarquable, avec une moyenne de 146 nouveaux cas ayant entrepris un traitement chaque année. En 1981, on comptait 80 nouveaux cas, et ce nombre s'élevait à 96 en 2005. De ces jeunes nouveaux patients, 54 % étaient de sexe masculin. Le nombre de nouveaux diagnostics chez les enfants et les jeunes est resté relativement stable au cours de la période à l'étude. Ce nombre a fluctué d'une année à l'autre, sans présenter de tendance apparente dans un sens ou dans l'autre, dans un intervalle allant de 66 à 103 nouveaux jeunes patients par année (tableau 66).

Tableau 66 Nombre de nouveaux patients de 0 à 19 ans au STIR, Canada, de 1981 à 2005

Année	Groupes d'âge				
	0-4	5-10	10-14	15-19	Total
1981	10	9	22	39	80
1982	9	6	18	37	70
1983	5	13	9	39	66
1984	17	12	19	38	86
1985	6	15	16	35	72
1986	14	10	20	43	87
1987	12	17	26	24	79
1988	15	19	22	29	85
1989	16	17	16	36	85
1990	11	15	25	42	93
1991	8	20	22	33	83
1992	10	19	18	41	88
1993	13	14	18	44	89
1994	9	14	20	26	69
1995	13	15	32	38	98
1996	9	7	23	31	70
1997	13	10	25	43	91
1998	9	12	22	43	86
1999	9	15	25	39	88
2000	17	13	32	41	103
2001	15	14	21	51	101
2002	10	14	21	41	86
2003	11	12	35	30	88
2004	18	6	17	33	74
2005	13	13	28	42	96
Total	**292**	**331**	**552**	**938**	**2 113**

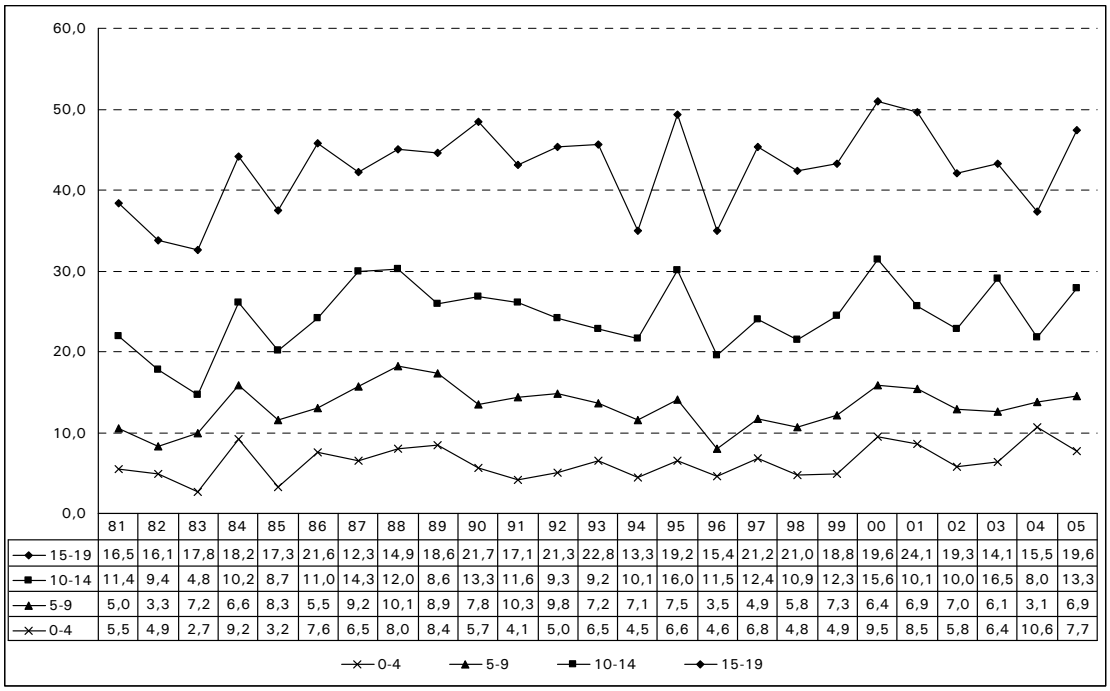
Figure 55 Proportion de nouveaux patients de 0 à 19 ans au STIR, Canada, de 1981 à 2005



L'examen des tendances, qu'il s'agisse des taux ou des chiffres bruts, doit tenir compte des changements démographiques dans l'ensemble de la population canadienne pendant la période à l'étude. Au cours des 25 années de la période à l'étude (de 1981 à 2005), la composition de la population canadienne par groupe d'âge a changé. Chez les 19 ans et moins, la population canadienne est demeurée relativement stable, enregistrant une diminution de 0,9 % pendant cette période.

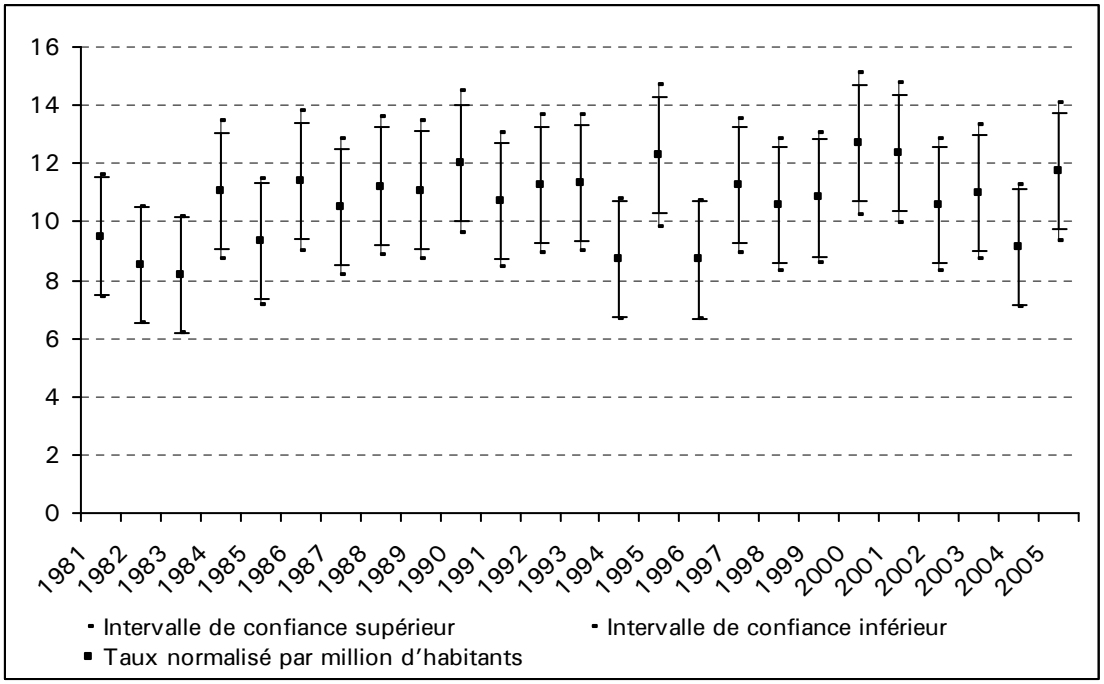
Le taux par million d'habitants de nouveaux patients au STIR entreprenant un traitement est demeuré relativement stable dans la plupart des groupes d'âge au cours de la période à l'étude (figures 56 et 57).

Figure 56 Taux de nouveaux patients au STIR par million d'habitants selon l'âge (de 0 à 19 ans), Canada, de 1981 à 2005



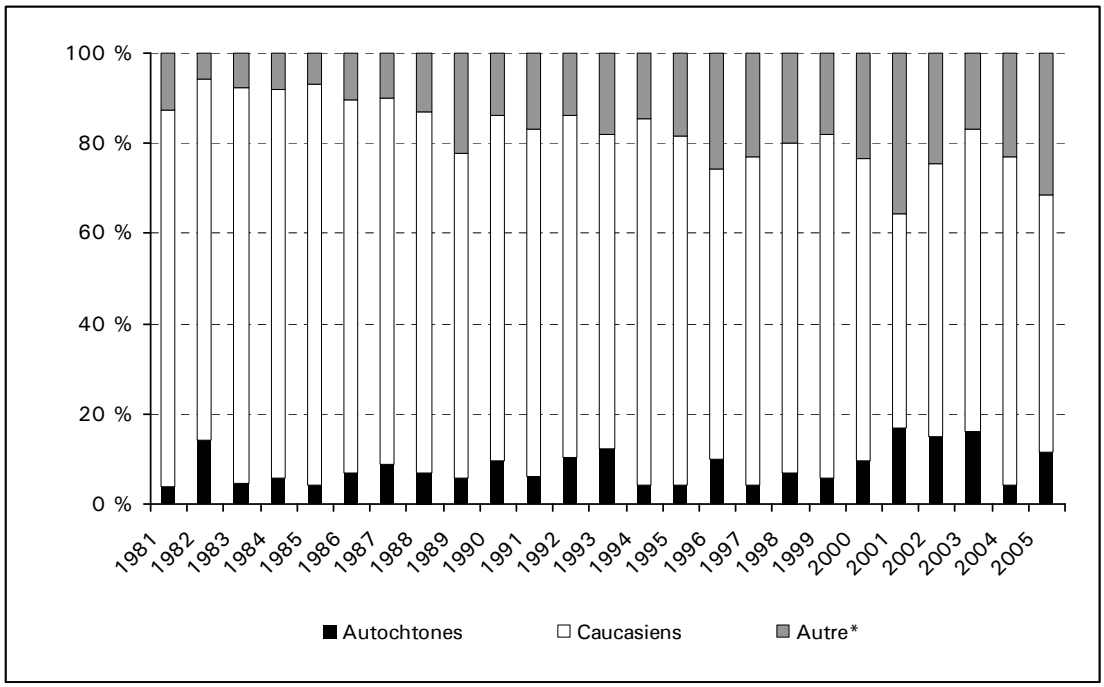
	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02	03	04	05
15-19	16,5	16,1	17,8	18,2	17,3	21,6	12,3	14,9	18,6	21,7	17,1	21,3	22,8	13,3	19,2	15,4	21,2	21,0	18,8	19,6	24,1	19,3	14,1	15,5	19,6
10-14	11,4	9,4	4,8	10,2	8,7	11,0	14,3	12,0	8,6	13,3	11,6	9,3	9,2	10,1	16,0	11,5	12,4	10,9	12,3	15,6	10,1	10,0	16,5	8,0	13,3
5-9	5,0	3,3	7,2	6,6	8,3	5,5	9,2	10,1	8,9	7,8	10,3	9,8	7,2	7,1	7,5	3,5	4,9	5,8	7,3	6,4	6,9	7,0	6,1	3,1	6,9
0-4	5,5	4,9	2,7	9,2	3,2	7,6	6,5	8,0	8,4	5,7	4,1	5,0	6,5	4,5	6,6	4,6	6,8	4,8	4,9	9,5	8,5	5,8	6,4	10,6	7,7

Figure 57 Taux normalisé de nouveaux cas de STIR chez les jeunes patients (de 0 à 19 ans) selon l'âge et le sexe, Canada, de 1981 à 2005 (par million d'habitants)



Tout comme chez les patients adultes au STIR, l'origine ethnique constitue un facteur dans l'étiologie du STIR chez les jeunes patients et pourrait jouer un rôle dans l'écart entre les résultats. Il importe de ne pas perdre de vue que les facteurs entrant en jeu sont complexes et comportent de multiples facettes. Il est intéressant de noter que la composition ethnique du groupe de nouveaux jeunes patients a évolué au fil du temps, la proportion de patients caucasiens ayant diminué et celle des patients d'origine autochtone ayant augmenté. Au cours de la période de 25 ans, le plus important changement observé porte sur l'augmentation de la proportion de la catégorie « Autre », qui représente plus de 30 % de l'ensemble (figure 58). Il est probable que la proportion élevée d'enfants classés dans la catégorie « Autre » traduise le caractère de plus en plus multiethnique du Canada, de même que le fait que le registre ne saisisse qu'un nombre limité d'origines ethniques déterminées. Les différentes causes du STIR associées à l'origine ethnique des patients rendront cette information de plus en plus importante.

Figure 58 Proportion de nouveaux jeunes patients au STIR selon l'origine ethnique, Canada, de 1981 à 2005

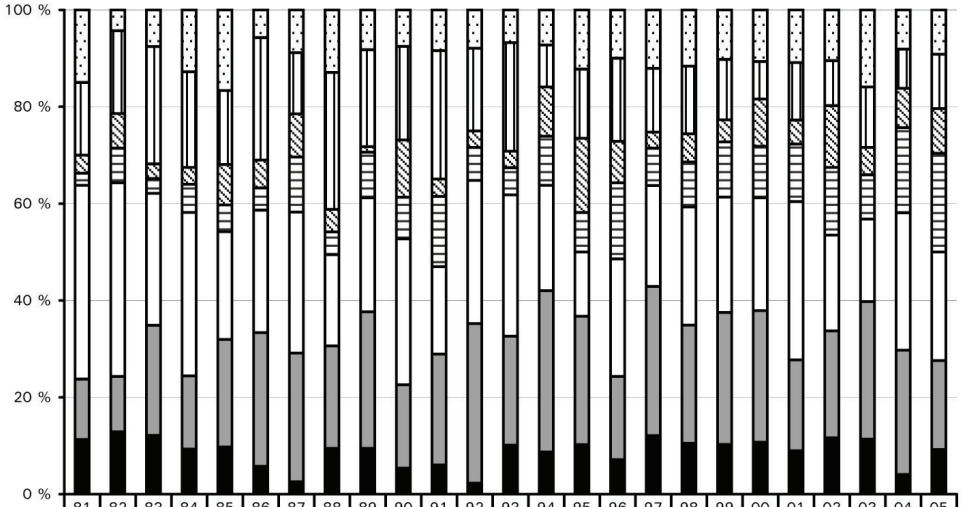


Remarque :

* La catégorie « Autre » comprend les personnes d'origine asiatique, noire, arabe et les personnes du sous-continent indien, des îles du Pacifique et du Moyen-Orient, ainsi que les personnes d'origine multiple ou inconnue.

Les causes observées du STIR chez les enfants et les jeunes ont été analysées. Les diagnostics ont été regroupés en sept catégories (maladies auto-immunes, maladies congénitales, glomérulonéphrite, maladie polykystique des reins, pyélonéphrite, autre ou inconnue) et analysés selon le sexe et sur l'ensemble de la période (figures 59 et 60). Comme on a pu l'observer chez la population adulte, la proportion de nouveaux jeunes patients ayant un diagnostic de glomérulonéphrite a considérablement chuté depuis 1981.

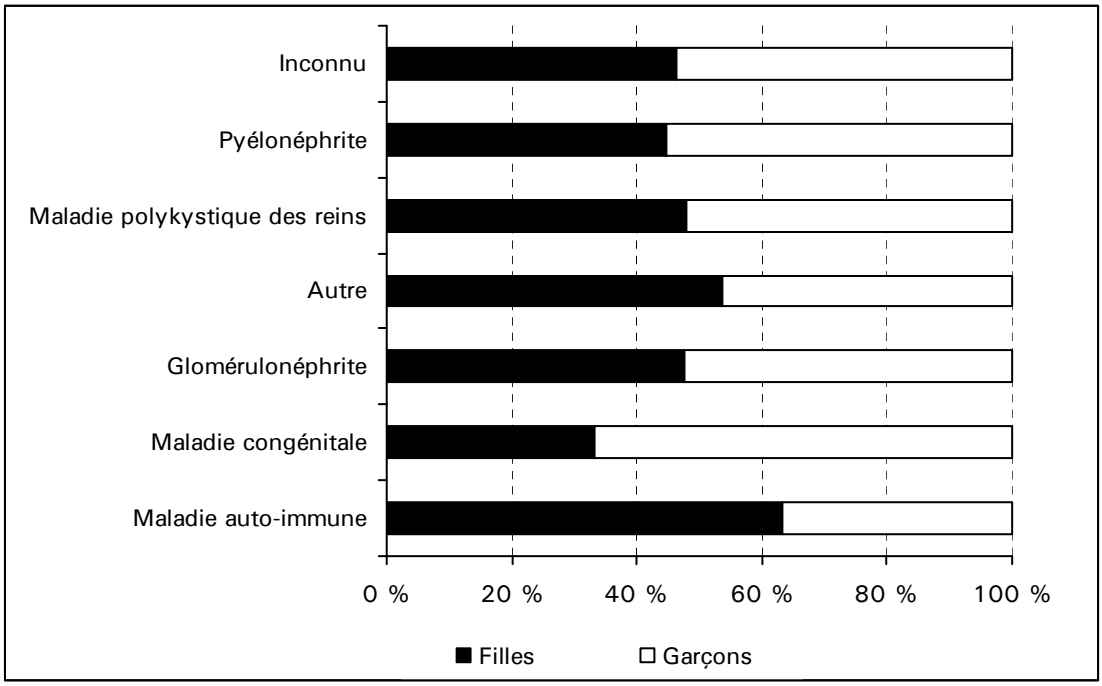
Figure 59 Répartition des diagnostics des patients au STIR (de 0 à 19 ans), Canada, de 1981 à 2005



	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02	03	04	05
Inconnu	12	3	5	11	12	5	7	11	7	7	7	7	6	5	12	7	11	10	9	11	11	9	14	6	9
Pyélonéphrite	12	12	16	17	11	22	10	24	17	18	22	15	20	6	14	12	12	12	11	8	12	8	11	6	11
Reins polykystiques	3	5	2	3	6	5	7	4	1	11	3	3	3	7	15	6	3	5	4	10	5	11	5	6	9
Autre	2	5	2	5	4	4	9	4	8	8	12	6	5	7	8	11	7	8	10	11	12	12	8	13	20
Glomérulonéphrite	32	28	18	29	16	22	23	16	20	28	15	26	26	15	13	17	19	21	21	24	33	17	15	21	22
Maladie congénitale	10	8	15	13	16	24	21	18	24	16	19	29	20	23	26	12	28	21	24	28	19	19	25	19	18
Maladie auto-immune	9	9	8	8	7	5	2	8	8	5	5	2	9	6	10	5	11	9	9	11	9	10	10	3	9

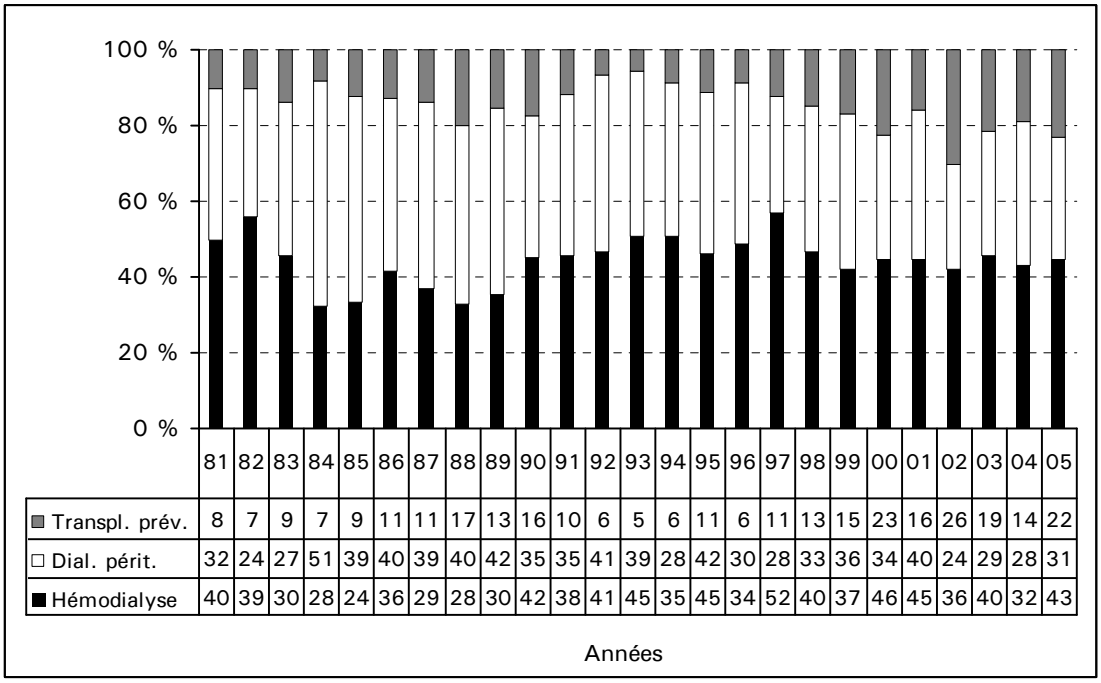
La répartition est similaire entre les sexes dans le cas des diagnostics de pyélonéphrite, de maladie polykystique des reins, de glomérulonéphrite et « autre ». On observe toutefois une plus grande proportion de garçons en ce qui a trait aux maladies congénitales, alors que la catégorie des maladies auto-immunes comporte une proportion plus élevée de filles.

Figure 60 Répartition des patients au STIR (de 0 à 19 ans) selon le sexe et les groupes de diagnostics, Canada, de 1981 à 2005



La majorité des jeunes patients commencent leur traitement par l'hémodialyse. Viennent ensuite la dialyse péritonéale et, dans une proportion peu élevée mais croissante (hausse de 175 % de 1981 à 2005), la transplantation rénale préventive (figure 61).

Figure 61 Nombre et pourcentage de jeunes patients (de 0 à 19 ans) ayant commencé un traitement d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale ou subi une transplantation rénale préventive, Canada, de 1981 à 2005



	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02	03	04	05
Transpl. prév.	8	7	9	7	9	11	11	17	13	16	10	6	5	6	11	6	11	13	15	23	16	26	19	14	22
Dial. périt.	32	24	27	51	39	40	39	40	42	35	35	41	39	28	42	30	28	33	36	34	40	24	29	28	31
Hémodialyse	40	39	30	28	24	36	29	28	30	42	38	41	45	35	45	34	52	40	37	46	45	36	40	32	43

Années

Parallèlement à l'augmentation du nombre de transplantations rénales préventives et à la hausse des transplantations dans le traitement des jeunes patients au STIR, le temps d'attente des enfants pour une transplantation a considérablement changé. En effet, le temps d'attente médian a enregistré une hausse de 201,6 % au cours de la période et s'établissait à un peu plus d'un an en 2005 (tableau 67).

Tableau 67 Nombre médian de jours en dialyse avant la première transplantation rénale chez les jeunes patients (de 0 à 19 ans) selon l'année de dialyse, de 1981 à 2005

Année	N	Jours en dialyse (médiane)
1981	37	123,0
1982	45	187,0
1983	52	192,5
1984	53	217,0
1985	60	217,0
1986	63	124,0
1987	64	287,0
1988	68	235,5
1989	66	311,0
1990	71	202,0
1991	58	276,0
1992	56	277,5
1993	61	379,0
1994	54	432,5
1995	64	265,5
1996	40	322,5
1997	75	407,0
1998	55	316,0
1999	70	428,0
2000	88	324,0
2001	64	274,5
2002	74	182,5
2003	64	276,0
2004	64	403,0
2005	76	371,0

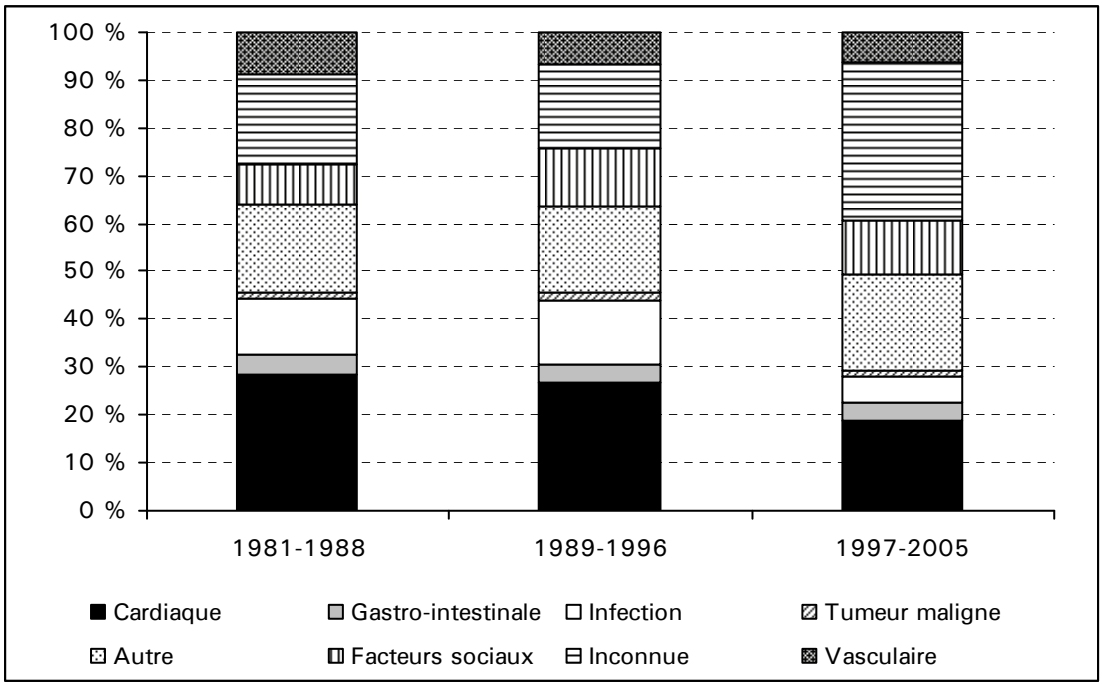
Sur les 2 114 patients traités pour le STIR au cours de la période de 25 ans, 381 sont décédés dans le groupe des enfants et des jeunes. Parmi les décès dont la cause a été recensée, la plus fréquente était les problèmes cardiaques, qui comptaient pour près du quart des décès. Les causes vasculaires, les infections et les facteurs sociaux demeurent également des causes importantes de décès pour cette catégorie de patients (tableau 68).

Tableau 68 Causes de décès des nouveaux patients au STIR (de 0 à 19 ans), Canada, de 1981 à 2005

Cause du décès	N	Pourcentage
Cardiaque	95	24,9
Vasculaire	77	20,2
Autre	66	17,3
Infection	47	12,3
Facteurs sociaux	46	12,1
Inconnue	30	7,9
Gastro-intestinale	14	3,7
Tumeur maligne	6	1,6

Dans les cas où la cause du décès est connue, la proportion de jeunes patients décédés à la suite de problèmes cardiaques a diminué au cours de la période à l'étude, tout comme la proportion de décès attribuables aux infections. Une proportion importante — et à la hausse — est attribuable à des causes inconnues.

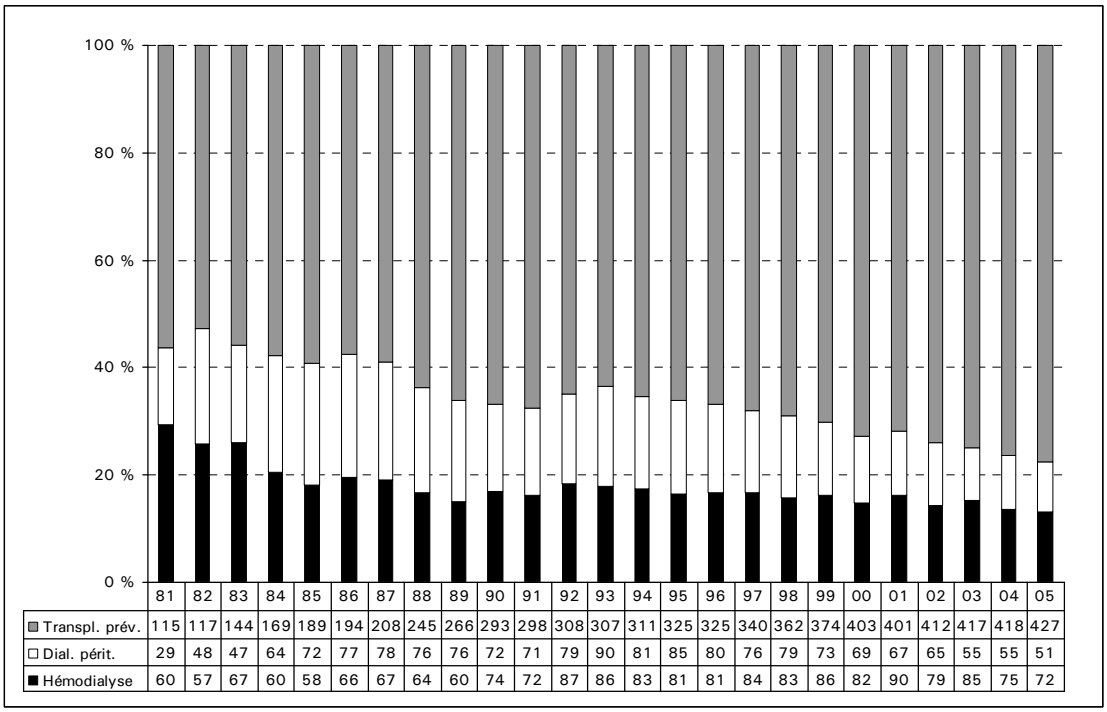
Figure 62 Causes de décès chez les nouveaux jeunes patients au STIR au fil du temps, de 1981 à 2005 (proportion)



9.2 Jeunes patients prévalents

De 1981 à 2005, le nombre de jeunes patients en traitement pour le STIR a continué de grimper annuellement, passant de 204 en 1981 à 550 en 2005. En 2005, la plus grande proportion (près de 80 %) des patients prévalents de ce groupe d'âge avaient subi une transplantation dans le cadre de leur traitement. La proportion de jeunes patients en traitement pour le STIR ayant reçu une transplantation a plus que triplé de 1981 à 2005. On note par ailleurs une baisse considérable de la proportion de ces jeunes patients prévalents traités en dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale), qui est passée de 43,6 % en 1981 à 22,4 % en 2005 (figure 63).

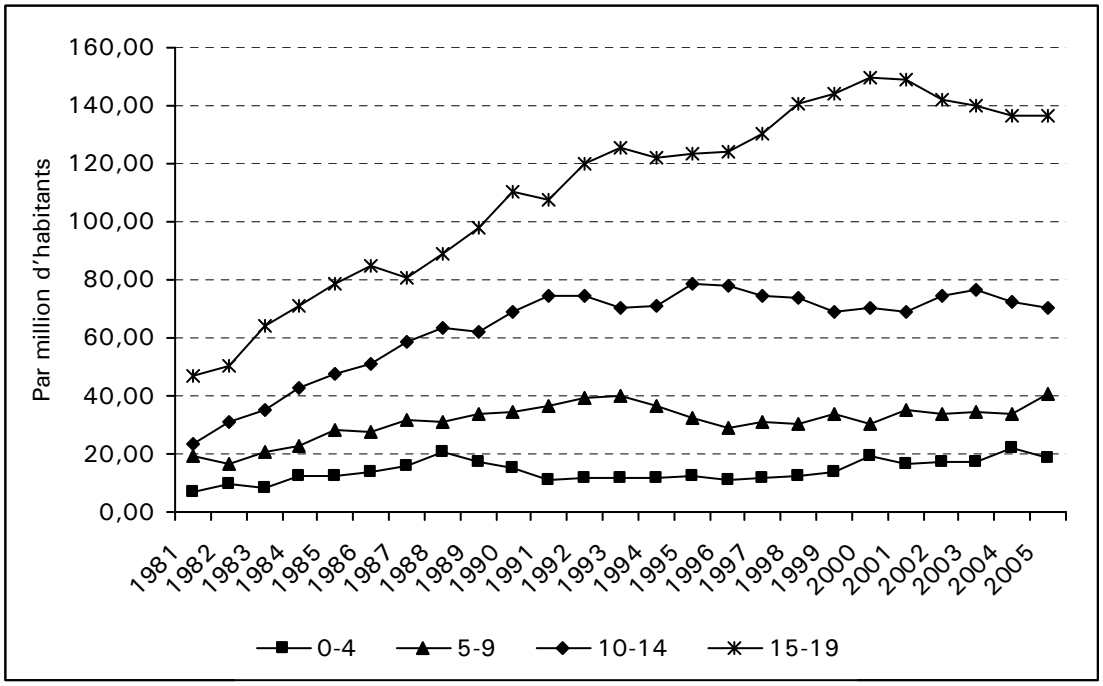
Figure 63 Nombre et pourcentage de patients prévalents (de 0 à 19 ans) selon le type de traitement et l'année, Canada, de 1981 à 2005



	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02	03	04	05
Transpl. prév.	115	117	144	169	189	194	208	245	266	293	298	308	307	311	325	325	340	362	374	403	401	412	417	418	427
Dial. périt.	29	48	47	64	72	77	78	76	76	72	71	79	90	81	85	80	76	79	73	69	67	65	55	55	51
Hémodialyse	60	57	67	60	58	66	67	64	60	74	72	87	86	83	81	81	84	83	86	82	90	79	85	75	72

Les taux de prévalence du STIR dans les groupes d'âge de jeunes patients ont fluctué au cours de la période, le groupe le plus âgé (de 15 à 19 ans) enregistrant la hausse la plus marquée (figure 64).

Figure 64 Taux de prévalence par million d'habitants en fonction de l'âge chez les jeunes patients au STIR (de 0 à 19 ans), Canada, de 1981 à 2005



À l'examen du type de traitement, on constate que le taux de jeunes patients prévalents en dialyse a crû au cours de la période de 25 ans, pour atteindre un sommet en 1993; il a ensuite décliné pendant la dernière partie de la période (figure 65). En revanche, le taux de transplantations pour cette tranche de la population présente une tendance constante à la hausse pour l'ensemble de la période, le taux ayant plus que quadruplé (figure 66).

Figure 65 Taux normalisé de patients prévalents en dialyse par million d'habitants selon l'âge et le sexe (de 0 à 19 ans), Canada, de 1981 à 2005

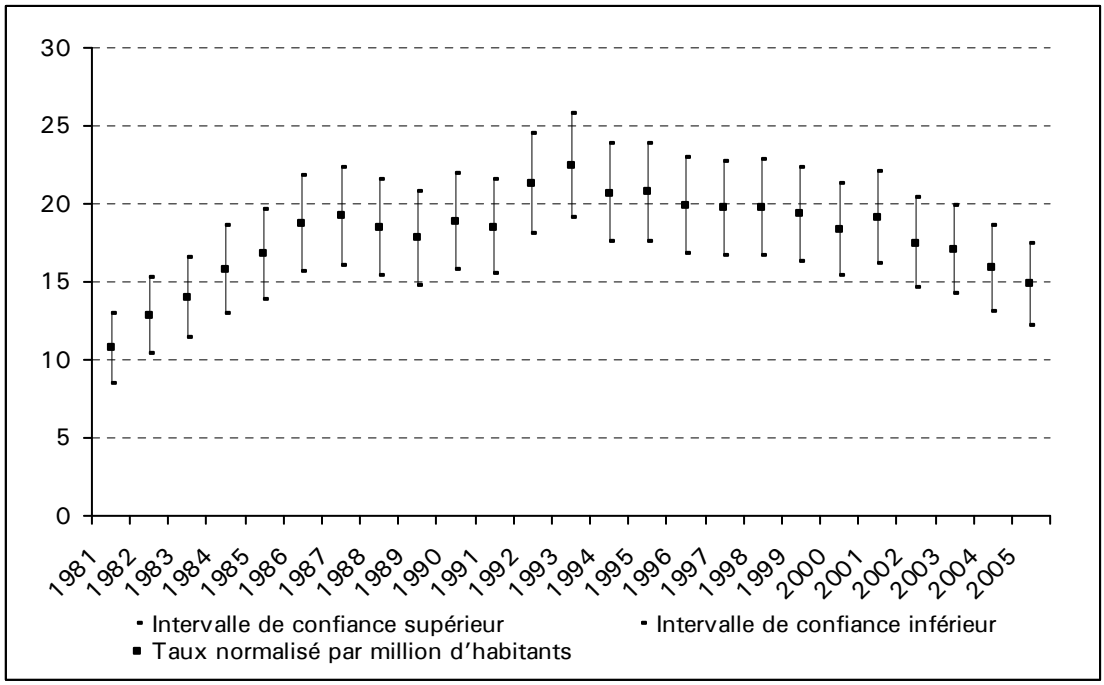
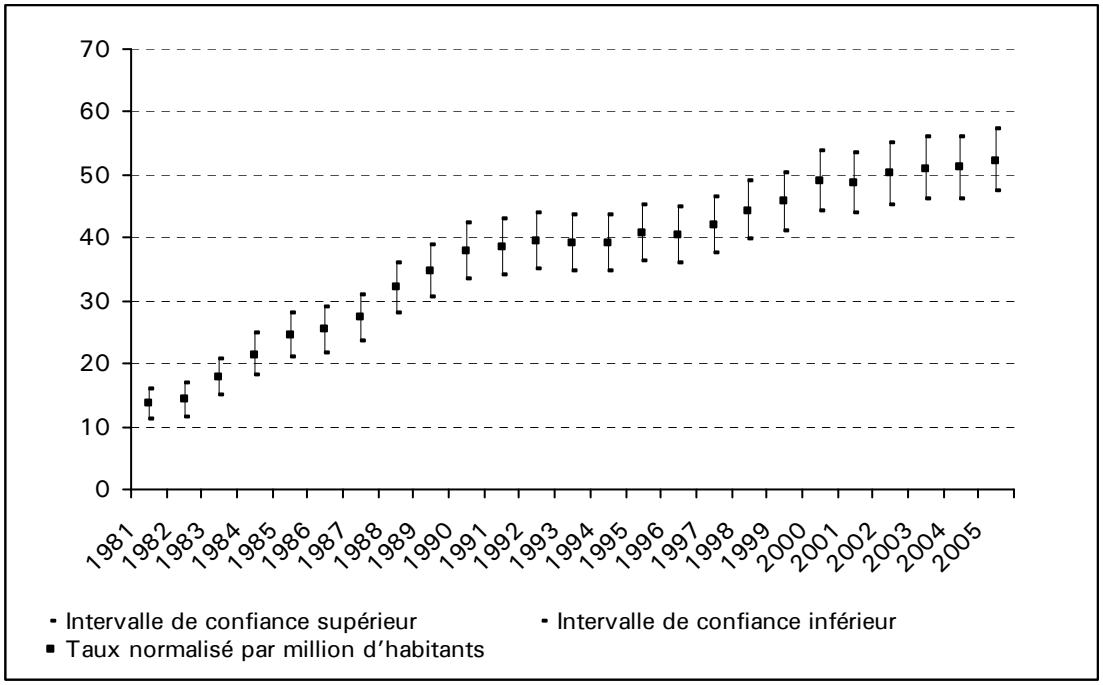
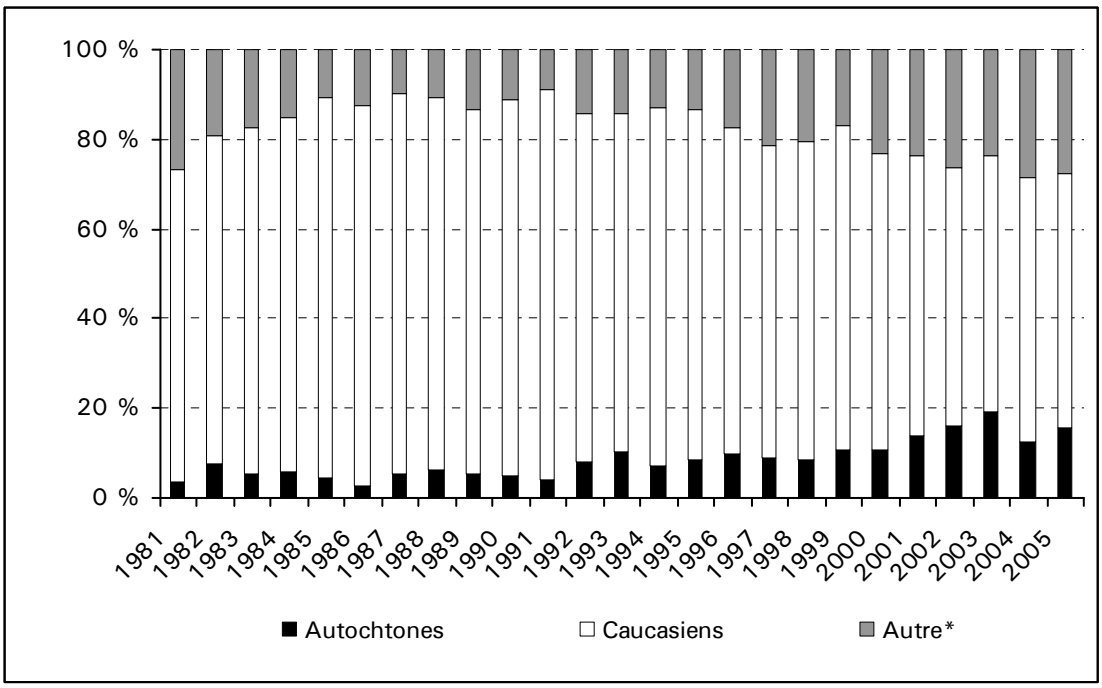


Figure 66 Taux normalisé de patients prévalents (de 0 à 19 ans) vivant avec un greffon fonctionnel par million d'habitants, selon l'âge et le sexe, Canada, de 1981 à 2005



Les figures 67 et 68 illustrent la proportion de jeunes patients en dialyse ou ayant reçu une transplantation au cours de la période à l'étude, selon l'origine ethnique. Bien que les caucasiens aient continué de représenter la majorité des patients, leur proportion a baissé, tant dans la catégorie des patients en dialyse que dans celle des patients ayant reçu une transplantation. La proportion des jeunes patients autochtones en dialyse a augmenté pour atteindre 15 % des jeunes patients en dialyse en 2005. On n'a par ailleurs observé qu'une légère hausse de la proportion des patients de ce groupe ayant reçu une transplantation. Bien que l'on note une hausse de 2001 à 2003 dans les nouveaux jeunes patients autochtones au STIR (figure 58), aucune hausse correspondante de greffons fonctionnels chez les jeunes patients autochtones au STIR n'a été observée (figure 68).

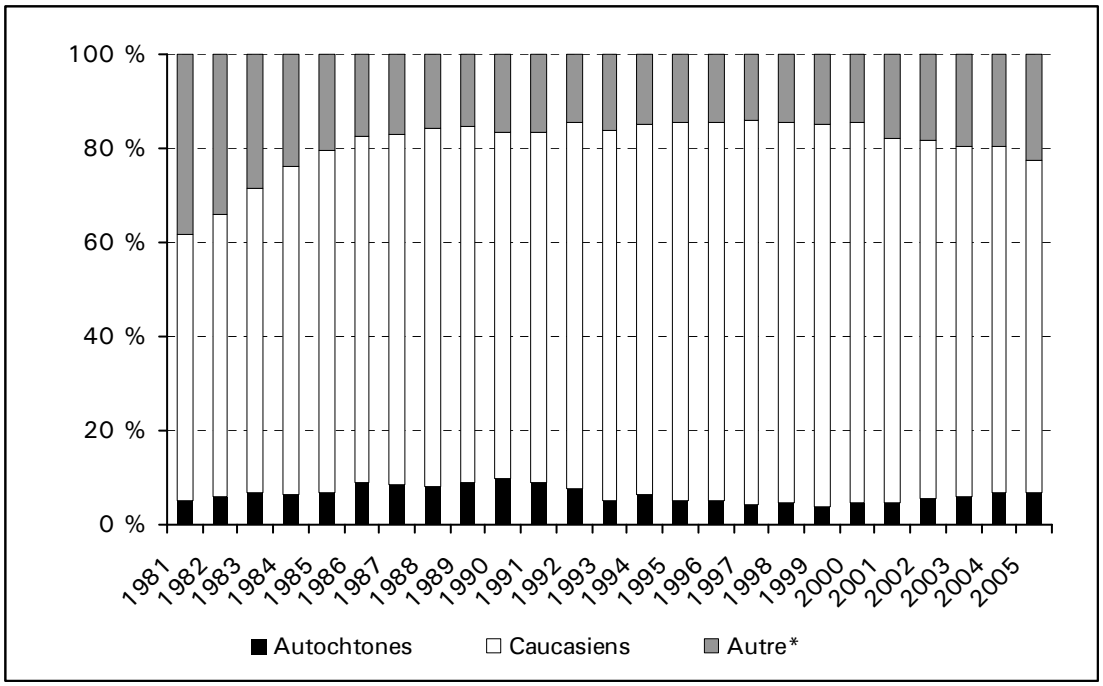
Figure 67 Proportion de jeunes patients prévalents en dialyse selon l'origine ethnique, Canada, de 1981 à 2005



Remarque :

* La catégorie « Autre » comprend les personnes d'origine asiatique, noire, arabe et les personnes du sous-continent indien, des îles du Pacifique et du Moyen-Orient, ainsi que les personnes d'origine multiple ou inconnue.

Figure 68 Proportion de jeunes patients prévalents vivant avec un greffon fonctionnel (rein) selon l'origine ethnique, Canada, de 1981 à 2005



Remarque :

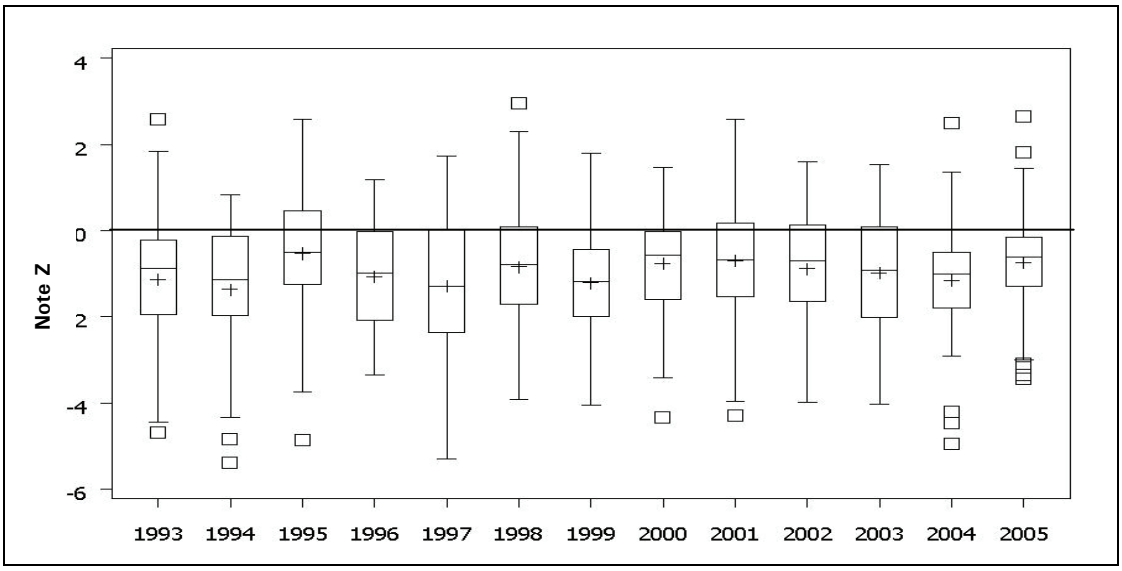
* La catégorie « Autre » comprend les personnes d'origine asiatique, noire, indienne, arabe et les personnes du sous-continent indien, des îles du Pacifique et du Moyen-Orient, ainsi que les personnes d'origine multiple ou inconnue.

9.2.1 Croissance chez les jeunes patients au STIR au Canada

La possibilité que la croissance linéaire des jeunes patients au STIR soit entravée constitue l'un des enjeux essentiels auxquels ces derniers et les dispensateurs de soins de santé sont confrontés. Bien que le traitement à l'hormone de croissance ait prouvé son efficacité dans l'amélioration de la croissance chez les jeunes patients au STIR, les études à ce sujet indiquent que ce traitement ne serait pas utilisé de façon optimale[28, 29]. En outre, de nombreux autres facteurs peuvent nuire à la croissance, notamment des déséquilibres acido-basiques, une nutrition inadéquate, l'anémie et l'ostéodystrophie rénale[30]. Les retards de croissance demeurent donc un problème sérieux chez les enfants canadiens atteints d'une maladie rénale chronique.

La figure 69 illustre la distribution des notes Z pour la taille par rapport à l'âge au moment du traitement initial pour le STIR chez les jeunes patients au Canada, indiquant ainsi la croissance avant le début de la dialyse. Cette information n'est pas disponible pour les années antérieures à 1993. Une note Z de zéro représente la moyenne pour une population normale en bonne santé. Une population affichant une moyenne nettement inférieure à zéro, comme celle des jeunes patients canadiens en dialyse, indique un important retard de croissance. Bien que l'hormone de croissance recombinante humaine soit disponible à grande échelle depuis le milieu des années 1990, aucune amélioration visible de la croissance n'est observée depuis lors.

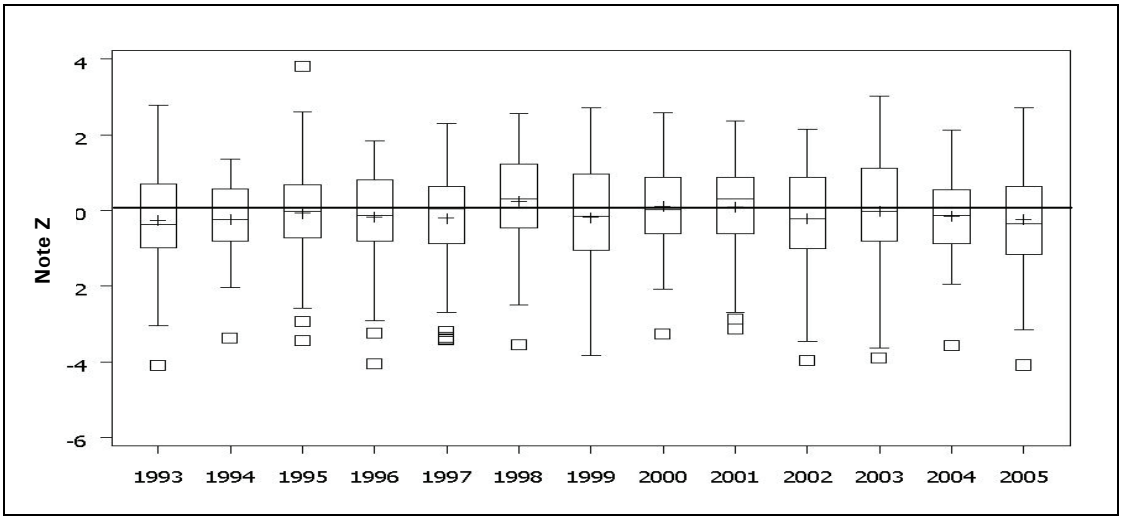
Figure 69 Notes Z pour la taille par rapport à l'âge des jeunes patients en dialyse, Canada, de 1993 à 2005



Remarque :
Selon les données de référence de l'American National Center for Health Statistics.

L'indice de masse corporelle (IMC) donne une estimation de l'état nutritionnel des patients. Étant donné que l'IMC normal varie selon l'âge, l'IMC des enfants est exprimé à l'aide d'une note Z en fonction de l'âge. Au cours des 13 dernières années, la note Z moyenne pour l'IMC des jeunes patients canadiens en dialyse s'est invariablement située légèrement sous zéro (figure 70); ce résultat pourrait indiquer que l'état nutritionnel de ces patients est relativement bon. On ne note aucun écart substantiel entre les notes Z pour l'IMC des jeunes patients en dialyse et celles des jeunes patients ayant subi une transplantation.

Figure 70 Notes Z pour l'IMC par rapport à l'âge des jeunes patients en dialyse, Canada, de 1993 à 2005

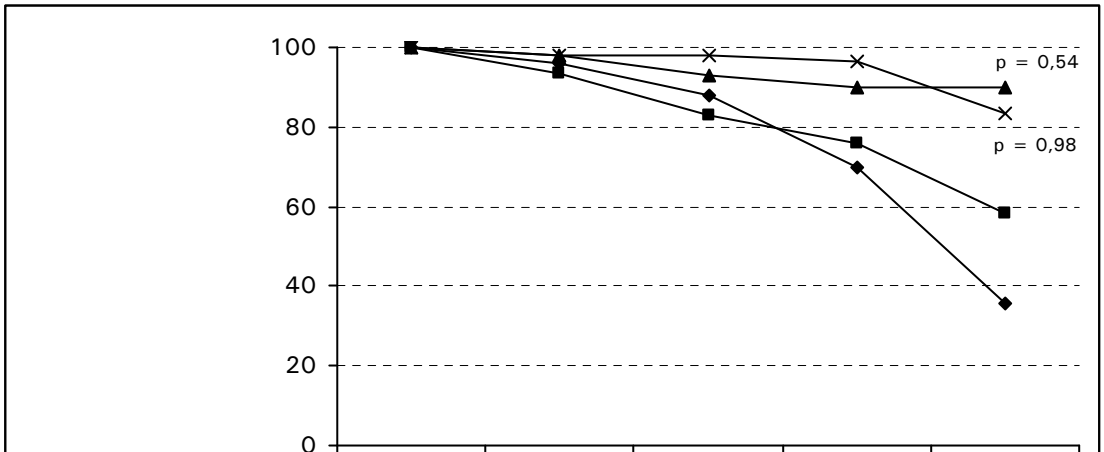


Remarque :
Selon les données de référence de l'American National Center for Health Statistics.

9.2.2 Résultats chez les patients au STIR ayant commencé un traitement de dialyse dans la période de 1981 à 2000

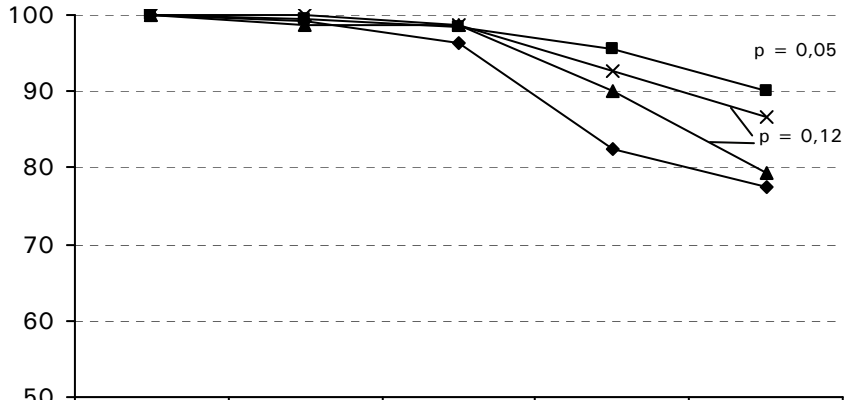
En répartissant en deux tranches de 10 ans (de 1981 à 1990 et de 1991 à 2000) le moment du début du traitement de dialyse, on observe une légère fluctuation dans la survie à court terme pour tous les groupes d'âge, ainsi que des écarts plus marqués dans la survie à long terme (à trois ans et cinq ans). La figure 71 illustre, pour ces périodes, le taux de survie des patients de 0 à 9 ans, et la figure 72, de ceux âgés de 10 à 19 ans. Ces patients ont commencé leur traitement entre 1981 et 2000 inclusivement, et ont été suivis jusqu'en 2005. Le groupe d'âge le plus jeune affiche le taux de survie à long terme le moins élevé. Bien que ce groupe d'âge ait enregistré, d'une décennie à l'autre, une hausse de 23 % de son taux de survie après cinq ans, il continue d'afficher le taux de survie le plus faible (58,5 %). Les patients de 5 à 9 ans ayant reçu leur traitement initial dans la période de 1981 à 1990, ainsi que ceux âgés de 10 à 14 ans ayant reçu leur traitement initial dans la période de 1991 à 2000, présentent le meilleur taux de survie à long terme (90 %). Dans l'ensemble, le taux de survie après cinq ans de ce groupe de patients était de 72,4 % pour la période de 1981 à 1990, et a grimpé à 83,7 % pour la période de 1991 à 2000. À l'exception du groupe de patients de 5 à 9 ans, tous les groupes d'âge ont vu leur taux de survie au bout de cinq ans s'améliorer au cours de la deuxième décennie à l'étude (de 1991 à 2000), comparativement à la période de 1981 à 1990.

Figure 71 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse (de 0 à neuf ans) selon la décennie, de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
0-4 ans, 1981-1990	100,0	95,9	87,9	70,0	35,5
0-4 ans, 1991-2000	100,0	93,3	82,8	76,0	58,5
5-9 ans, 1981-1990	100,0	98,1	92,9	90,0	90,0
5-9 ans, 1991-2000	100,0	98,1	98,1	96,4	83,4

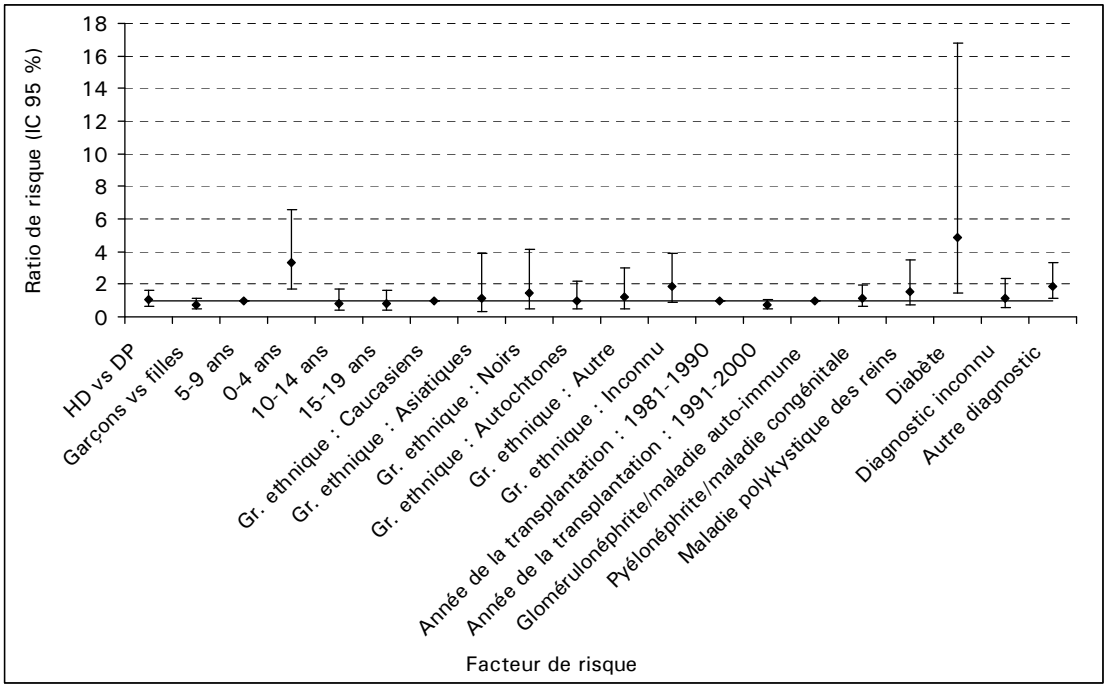
Figure 72 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse (de 10 à 19 ans) selon la décennie, de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
0-4 ans, 1981-1990	100,0	99,3	96,3	82,5	77,6
0-4 ans, 1991-2000	100,0	99,5	98,4	95,6	90,0
5-9 ans, 1981-1990	100,0	98,7	98,7	90,1	79,2
5-9 ans, 1991-2000	100,0	100,0	98,6	92,7	86,7

Une analyse de la survie selon une modélisation multivariable a été réalisée aux fins d'estimation simultanée de l'effet de plusieurs variables. Le modèle de régression employé est celui de Cox. Le modèle illustré dans la figure 73 convenait à tous les cas de dialyse. L'Annexe F présente les détails des données utilisées dans les modèles. L'âge (de 0 à 4 ans) et la présence de diabète constituaient les facteurs les plus déterminants dans l'analyse multivariable rajustée. Par ailleurs, on observe qu'un traitement entrepris au cours de la période de 1991 à 2000 constitue un indicateur d'un meilleur taux de survie.

Figure 73 Facteurs de risque de mortalité chez les patients en dialyse (de 0 à 19 ans), traitement entrepris dans la période de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



9.3 Transplantation rénale : Jeunes receveurs

9.3.1 Activités

En 2002, la limite d'âge supérieure servant à définir les jeunes patients dans le RCITO est passée de 14 à 17 ans afin que les patients considérés comme appartenant à la clientèle pédiatrique selon les critères du système de soins de santé canadien soient mieux représentés.

De 1996 à 2005, des transplantations rénales sur de jeunes patients souffrant d'insuffisance rénale ont été réalisées dans huit centres au Canada : Halifax, Montréal, Toronto, Winnipeg, Saskatoon, Edmonton, Calgary et Vancouver. Le nombre annuel de transplantations rénales pratiquées sur de jeunes receveurs a fluctué de 50 à 93 tout au long de la décennie à l'étude, pour un total de 733 interventions (tableau 69). Au cours de cette période, 670 jeunes patients ont reçu une première greffe.

À l'analyse des deux décennies consécutives pendant la période de 1981 à 2005, on observe une importante fluctuation du nombre de transplantations, qui a doublé depuis 1981. En 1981, 41 transplantations ont été effectuées, et en 2000, un sommet de 93 interventions était atteint (tableau 69). Au cours des dix dernières années, on a pu observer une tendance à la baisse du nombre d'organes provenant de donneurs décédés (première greffe) et une hausse du nombre d'organes provenant de donneurs vivants, comparativement à la période de 1981 à 1995.

Tableau 69 Nombre de transplantations rénales* (selon l'année et le type de donneur) et de retransplantations, jeunes receveurs, Canada, de 1981 à 2005

	Première greffe (donneur décédé)	Première greffe (donneur vivant)	Retransplantation	Total
1981	30	7	4	41
1982	35	10	7	52
1983	42	10	12	64
1984	50	3	17	70
1985	48	12	12	72
1986	50	13	16	79
1987	49	15	13	77
1988	51	17	18	86
1989	51	15	7	73
1990	62	9	8	79
1991	39	19	12	70
1992	48	8	9	65
1993	47	14	7	68
1994	34	20	12	66
1995	41	23	16	80
1996	20	20	10	50
1997	44	31	3	78
1998	26	29	7	62
1999	34	36	10	80
2000	36	52	5	93
2001	26	38	6	70
2002	32	42	3	77
2003	33	31	6	70
2004	22	42	7	71
2005	43	33	6	82
Total	**993**	**549**	**233**	**1 775**

Remarque :

* Inclut les transplantations rénales combinées.

À l'examen des sous-groupes de jeunes receveurs selon l'âge, on constate que la majorité (44,2 %) étaient âgés de 15 à 19 ans au moment de la transplantation (tableau 70), alors que le plus petit groupe de receveurs était celui de 0 à 4 ans (10,4 %). Selon les statistiques provinciales sur la répartition, la Nouvelle-Écosse présente la plus importante proportion de patients âgés de 0 à 4 ans (13,8 %), suivie de près par l'Ontario (13,3 %). Dans les deux groupes d'âge suivants (5 à 9 ans et 10 à 14 ans), la plus grande proportion se trouvait au Manitoba, soit 28 % et 35,5 % respectivement. Au cours de la période de 25 ans, un total combiné de 1 042 transplantations rénales (58,7 %) ont été réalisées sur des enfants en Ontario et au Québec (tableau 70).

Tableau 70 Nombre et pourcentage de transplantations rénales sur des enfants* selon le groupe d'âge et la province de traitement, Canada, de 1981 à 2005

Groupe d'âge au moment de la transplantation		C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
0-4 ans	N	25	10	0	3	86	35	26	185
	%	12,6	5,3	0,0	2,8	13,3	8,9	13,8	10,4
5-9 ans	N	32	26	1	30	119	69	28	305
	%	16,2	13,8	1,9	28,0	18,4	17,5	14,9	17,2
10-14 ans	N	49	63	11	38	170	116	53	500
	%	24,7	33,5	21,2	35,5	26,3	29,4	28,2	28,2
15-19 ans	N	92	89	40	36	272	175	81	785
	%	46,5	47,3	76,9	33,6	42,0	44,3	43,1	44,2
Total	**N**	**198**	**188**	**52**	**107**	**647**	**395**	**188**	**1 775**

Remarque :
* Inclut les transplantations rénales combinées.

À l'échelle nationale, au cours de la période, le nombre de reins provenant de donneurs décédés (1 176) utilisés pour les transplantations rénales sur de jeunes patients a dépassé celui provenant de donneurs vivants. Le tableau 71 révèle toutefois des différences entre les provinces, l'Alberta affichant la plus forte proportion d'interventions avec organes de donneurs vivants (55 %).

Tableau 71 Nombre et pourcentage de transplantations rénales sur des enfants* selon le type de donneur et la province de traitement, Canada, de 1981 à 2005

Type de donneur		C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
Décédé	N	155	84	28	57	428	317	107	1 176
	%	78	45	53,8	53,3	66	80,3	57	66,3
Vivant	N	43	104	24	50	219	78	81	599
	%	22	55	46,2	46,7	34	19,7	43	33,7
Total	**N**	**198**	**188**	**52**	**107**	**647**	**395**	**188**	**1 775**

Remarque :
* Inclut les transplantations rénales combinées.

9.3.2 Caractéristiques des receveurs

Au cours de la période de dix ans de 1996 à 2005, parmi les receveurs de reins, on a observé un nombre légèrement plus élevé de garçons (53,0 %) que de filles, le groupe des 0 à 4 ans affichant par ailleurs la proportion la plus élevée de garçons (65,0 %), ce qui s'expliquerait par le fait que les maladies congénitales touchent davantage les garçons. Le profil d'ensemble suit la répartition entre les sexes observée dans la cohorte de jeunes patients en traitement initial de dialyse (54 % de garçons). La répartition entre les sexes diffère de celle observée chez les adultes receveurs d'une transplantation rénale en ce que trois receveurs sur cinq (63,3 %) sont de sexe masculin, que le rein provienne d'un donneur vivant ou décédé.

L'examen des causes d'insuffisance rénale chez les jeunes receveurs au cours des 25 dernières années indique une grande variété de causes, qui diffèrent sensiblement de celles observées chez les receveurs adultes. Chez les jeunes patients, les principales causes d'insuffisance rénale comprenaient diverses maladies congénitales, lesquelles étaient surtout attribuables à l'âge du patient (tableau 72). La cause la plus fréquente observée dans tous les groupes d'âge était une maladie congénitale, soit la dysplasie ou l'hypoplasie (221). Chez près d'un jeune receveur sur quatre âgé de moins de 11 ans, l'insuffisance rénale était attribuable à la dysplasie ou à l'hypoplasie. D'autres maladies telles que la cystinose, la glomérulonéphrite et la sclérose en plaques jouaient un rôle plus déterminant chez les jeunes patients de 11 ans et plus.

Tableau 72 Nombre et pourcentage de jeunes receveurs de rein* (première greffe) selon le groupe d'âge et la catégorie de diagnostic rénal principal, Canada, de 1981 à 2005

	0-4 ans				5-9 ans				10-14 ans				15-19 ans			
	1981-1990		1991-2005		1981-1990		1991-2005		1981-1990		1991-2005		1981-1990		1991-2005	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Syndrome d'Alport	0	0	0	0	0	0	3	1,9	4	2,7	4	1,3	17	6,6	25	5,5
Cystinose	2	3,2	0	0	18	16	13	8,1	3	2	28	9,3	2	0,8	5	1,1
Dysplasie/ hypoplasie	19	30	31	27	14	12	39	24	14	9,5	56	19	15	5,9	33	7,3
Valves urétrales postérieures	0	0	11	9,6	2	1,8	12	7,5	4	2,7	13	4,3	3	1,2	5	1,1
Uropathie obstructive	4	6,3	11	9,6	12	11	10	6,2	20	14	21	7	16	6,3	34	7,5
Reflux vésico-urétéral	2	3,2	3	2,6	6	5,3	5	3,1	13	8,8	18	6	28	11	26	5,8
Reins polykystiques	4	6,3	4	3,5	5	4,4	4	2,5	1	0,7	10	3,3	3	1,2	13	2,9
Néphronophthise	0	0	1	0,9	3	2,6	5	3,1	10	6,8	16	5,3	7	2,7	18	4
Autre maladie congénitale/ héréditaire	2	3,2	18	16	1	0,9	6	3,7	2	1,4	5	1,7	5	2	15	3,3
Autre pyélonéphrite	0	0	0	0	3	2,6	4	2,5	5	3,4	8	2,6	14	5,5	12	2,7
Glomérulonéphrite	5	7,9	10	8,8	9	7,9	14	8,7	30	20	38	13	84	33	109	24
Sclérose en plaques	3	4,8	6	5,3	12	11	18	11	8	5,4	17	5,6	8	3,1	22	4,9
Maladie auto-immune	0	0	0	0	8	7	2	1,2	9	6,1	8	2,6	18	7	27	6
Syndrome hémolytique et urémique	4	6,3	1	0,9	2	1,8	10	6,2	2	1,4	8	2,6	0	0	11	2,4
Autre	6	9,5	11	9,6	9	7,9	12	7,5	8	5,4	23	7,6	9	3,5	49	11
Inconnue	12	19	7	6,1	10	8,8	4	2,5	14	9,5	29	9,6	27	11	47	10
Total	63	100	114	100	114	100	161	100	147	100	302	100	256	100	451	100

Remarque :

* D'après les patients qui ont reçu une première greffe. Les diagnostics posés lors du nouveau traitement par dialyse et les diagnostics subséquents donnés au moment de la transplantation rénale sont inclus dans le présent tableau. Soixante-six patients ont reçu un diagnostic dans plus d'une catégorie.

Le nombre de transplantations rénales réalisées au cours de cette période indique que des enfants et des jeunes de toutes les provinces ont subi une transplantation, l'Ontario affichant le taux moyen par million d'enfants le plus faible (6,3), et la Saskatchewan, le plus élevé, à 10,2 par million d'enfants (tableau 73).

Tableau 73 Jeunes receveurs d'une première transplantation rénale* selon l'année et la province de résidence, Canada, de 1981 à 2005 (nombre et taux† moyen par million d'enfants*)

	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É. et Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Total
1981-1985	13	15	7	8	52	40	8	6	7	156
1986-1990	44	27	19	20	89	53	8	22	11	293
1991-1995	30	37	9	14	101	74	9	8	11	293
1996-2000	37	47	20	14	106	70	9	20	5	328
2001-2005	42	33	22	21	114	87	4	14	2	339
Total	**166**	**159**	**77**	**77**	**462**	**324**	**38**	**70**	**36**	**1 409**
Taux moyen par million d'enfants	7,1	7,6	10,2	9,5	6,3	7,1	7,3	9,9	8,1	7,2

Remarque :

* Inclut les transplantations rénales combinées. Exclut 133 patients dont la province de résidence était inconnue.

† La population de jeunes patients utilisée pour calculer les taux est fournie à l'Annexe F.

‡ Taux brut.

9.3.3 Liste d'attente et temps d'attente

Des données détaillées sur le nombre de jeunes patients ayant subi une transplantation sont seulement disponibles pour la période de dix ans allant de 1996 à 2005. Comme nous l'avons mentionné précédemment, en 2002, la tranche d'âge servant à définir les jeunes patients dans le RCITO est passée de « 0 à 14 ans » à « 0 à 17 ans ». Malgré cette augmentation relative à l'âge, le nombre de patients en attente d'une transplantation rénale a enregistré une baisse, passant de 59 patients en 1996 à 23 en 2005. Compte tenu du changement apporté à la définition, il n'aurait pas été étonnant d'observer au contraire une hausse du nombre de jeunes patients sur la liste d'attente (tableau 74). Cette baisse constante diffère de la tendance observée chez les receveurs adultes de transplantation rénale. Chez ces derniers, le nombre de patients en attente d'une transplantation est passé de 2 331 en 1996 à 2 920 en 2005. À la fin de 2005, aucun décès de jeunes patients en attente d'une transplantation rénale n'avait été recensé.

Tableau 74 Nombre de jeunes patients* en attente d'une transplantation rénale au 31 décembre, Canada, de 1996 à 2005

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Moins de 15 ans	59	42	48	48	38	36				
Moins de 18 ans							36	30	32	23

Remarque :

* De 1995 à 2001, les jeunes receveurs étaient définis comme les patients de moins de 15 ans. En 2002, on a étendu cette définition aux patients de moins de 18 ans.

La durée de la période de dialyse sert d'indicateur du temps d'attente des transplantations rénales dans le cas de la plupart des patients atteints d'insuffisance rénale. Comme l'indique le tableau 75, à l'examen de la période de dialyse avant la transplantation en 2005, on constate que le nombre de jours médian en dialyse avant la première transplantation rénale était beaucoup moins élevé pour les jeunes patients ayant reçu un organe d'un donneur vivant (98 jours) que pour ceux qui l'avaient reçu d'un donneur décédé (493 jours). Bien que cette tendance corresponde à celle observée chez les receveurs adultes, le temps d'attente médian pour les transplantations diffère quant à lui considérablement. En 2005, le temps d'attente des patients adultes recevant un organe d'un donneur décédé était le double de celui observé chez les jeunes patients. Quant au temps d'attente pour une transplantation d'organe provenant d'un donneur vivant, il était deux fois et demie plus long pour les receveurs adultes que pour les jeunes receveurs. Ces différences peuvent s'expliquer par les algorithmes employés pour la répartition des organes au Canada, qui visent à maintenir le délai pour les transplantations chez les enfants au minimum.

L'examen des tendances révèle que si, au cours de la période de 25 ans, le temps de dialyse précédant une première transplantation (qu'elle soit préventive ou non) a fluctué d'une année à l'autre pour les jeunes Canadiens, il a toutefois triplé, passant de 153 à 416 jours.

À l'exception de 1992, le temps d'attente des receveurs d'organes provenant d'un donneur décédé était plus long que celui des autres receveurs, selon la durée de la dialyse. Malgré les importantes fluctuations annuelles observées, le temps d'attente a augmenté de 1981 à 2004, passant de 134 à 741 jours (transplantations préventives comprises). Quant aux organes provenant d'un donneur vivant, le temps d'attente médian a aussi varié considérablement d'une année à l'autre, sans toutefois présenter de tendance distincte, et le temps d'attente médian le plus long, de plus d'un an, étant enregistré en 1994 (transplantations préventives comprises).

Tableau 75 Durée de la dialyse avant la première transplantation rénale, jeunes receveurs de rein, Canada, de 1981 à 2005

Année	Receveurs (N)	Transplantation préventive, donneur décédé (N)	Transplantation préventive, donneur vivant (N)	Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur décédé		Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur vivant	
				Transplantations préventives comprises	Transplantations préventives non comprises	Transplantations préventives comprises	Transplantations préventives non comprises
1981	37	8	0	134	231	123	123
1982	45	5	2	218	285	156	168
1983	52	8	1	199	430	173	175
1984	53	6	1	228	291	44	76
1985	60	6	3	220	316	162	242
1986	63	8	3	212	286	50	82
1987	64	7	4	314	398	167	231
1988	68	10	7	293	374	101	311
1989	66	7	6	379	466	76	299
1990	71	10	6	219	246	0	202
1991	58	5	5	316	371	187	240
1992	56	6	0	278	354	296	296
1993	61	2	3	396	469	112	311
1994	54	2	4	468	512	320	444
1995	64	4	7	295	376	193	280
1996	40	1	5	474	490	204	303
1997	75	4	7	563	630	268	325
1998	55	1	12	517	538	101	247
1999	70	3	12	632	817	122	325
2000	88	5	18	482	566	188	467
2001	64	3	13	530	553	160	361
2002	74	8	18	430	569	75	365
2003	64	7	12	582	827	131	321
2004	64	2	12	741	793	266	403
2005	76	11	11	493	722	98	349

De 2003 à 2005, d'importantes variations selon la province ont été observées dans le groupe d'âge de 0 à 19 ans (tableau 76). Bien que certaines de ces variations puissent être attribuables au nombre peu élevé de patients, plusieurs autres facteurs sont à l'origine de ces écarts entre les provinces, comme les différences dans les proportions de transplantations d'organes provenant de donneurs vivants par rapport à ceux provenant de donneurs décédés. En outre, une augmentation du nombre de transplantations préventives peut réduire les temps d'attente.

Tableau 76 Nombre médian de jours de dialyse avant la première transplantation rénale chez les patients de 0 à 19 ans selon la région, de 2003 à 2005

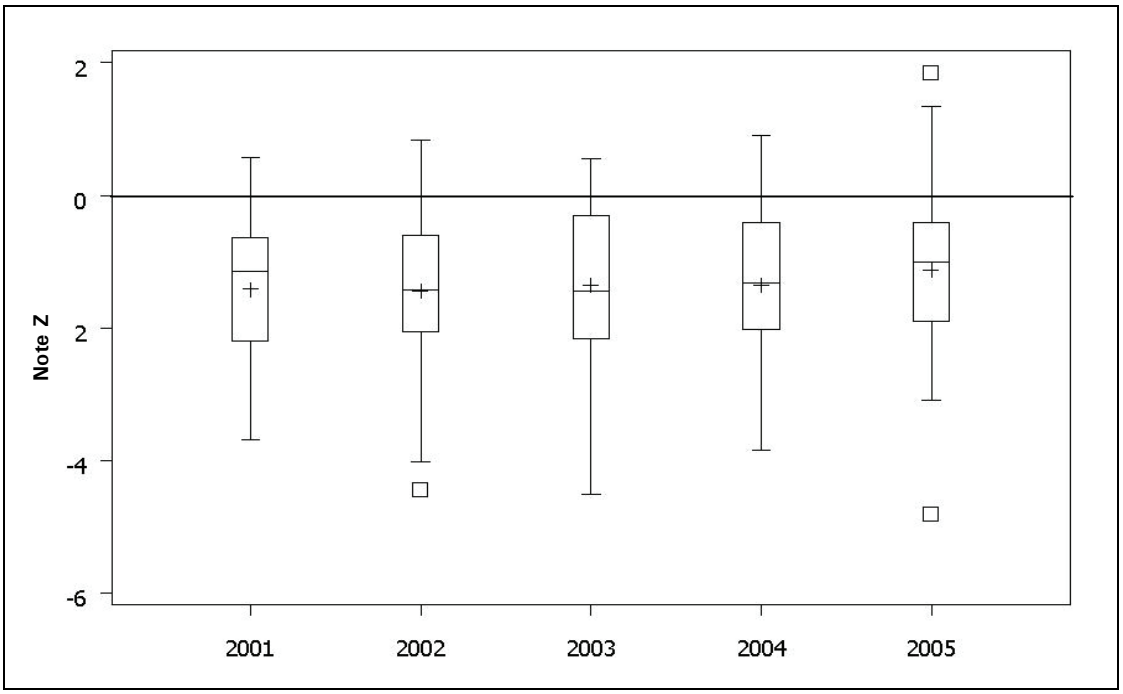
Région	Année	Donneur	N	N médian
C.-B., Alb., Sask., Man.	2003	Vivant	9	0,0
		Décédé	12	193,5
	2004	Vivant	17	264,0
		Décédé	6	665,5
	2005	Vivant	12	136,5
		Décédé	10	241,0
Ont.	2003	Vivant	7	275,0
		Décédé	6	592,0
	2004	Vivant	19	255,0
		Décédé	6	681,0
	2005	Vivant	17	71,0
		Décédé	11	835,0
Qc	2003	Vivant	11	292,0
		Décédé	15	1149,0
	2004	Vivant	5	290,0
		Décédé	10	825,5
	2005	Vivant	3	396,0
		Décédé	17	431,0
N.-É.	2003	Vivant	< 5	24,0
		Décédé	0	--
	2004	Vivant	< 5	463,0
		Décédé	0	--
	2005	Vivant	< 5	460,0
		Décédé	5	0,0

Remarque :
Les catégories comprenant moins de cinq personnes ont été supprimées par souci de confidentialité.

9.3.4 Croissance chez les jeunes patients ayant reçu une transplantation rénale

La note Z pour la taille d'un enfant au moment de la transplantation illustre sa croissance pendant la période marquée par le début de la maladie rénale chronique et la dialyse. Des données cliniques indiquent que la note Z pour la taille est peu susceptible de changer de façon marquée après la transplantation. Les données disponibles pour l'analyse couvrent la période de 2001 à 2005. Au cours de cette période, les notes Z moyennes pour la taille en fonction de l'âge au moment de la transplantation étaient relativement inférieures à celles enregistrées au début de la dialyse. Ces résultats peuvent être dus au fait qu'au moment de la transplantation, les patients étaient aux prises avec la maladie rénale depuis plus longtemps, ce qui avait laissé plus de temps aux courbes de croissance pour dévier de la normale. Les notes moyennes sont restées relativement stables au cours des cinq dernières années (figure 74).

Figure 74 Notes Z pour la taille par rapport à l'âge des jeunes patients ayant reçu une transplantation rénale, Canada, de 2001 à 2005



Remarque :
Selon les données de référence de l'American National Center for Health Statistics.

9.3.5 Résultats

Le taux de survie non rajusté après cinq ans des jeunes receveurs d'une transplantation rénale excédait 92 % pour toutes les années à l'étude (tableau 77). Les taux de survie des patients ayant reçu un organe d'un donneur vivant diffèrent peu de ceux des receveurs d'un organe provenant d'un donneur décédé.

Dans le cas des transplantations d'organes provenant d'un donneur décédé, les receveurs présentaient un taux de survie après cinq ans allant de 92,6 % à 100 %. Chez les jeunes patients, le taux variaient de 85,9 % à 92,3 %.

Par ailleurs, le taux de survie après cinq ans des patients ayant reçu un organe d'un donneur vivant était sensiblement le même chez les jeunes receveurs et chez les receveurs adultes, variant de 93,8 % à 100 % pour une moyenne de 97,8 %, comparativement à une variation de 92,9 % à 95,7 %, respectivement (tableaux 28, 77).

Tableau 77 Taux de survie non rajusté des jeunes receveurs d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1996 à 2005

	Durée de survie	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Donneur décédé	N	16	40	19	27	32	17	28	27	19	39
	3 mois	100,0	100,0	100,0	96,3	100,0	94,1	100,0	100,0	100,0	100,0
	1 an	100,0	97,5	100,0	92,6	100,0	94,1	100,0	100,0	100,0	
	3 ans	100,0	97,5	100,0	92,6	100,0	94,1	100,0			
	5 ans	100,0	97,5	94,4	92,6	100,0					
Donneur vivant	N	17	25	25	30	43	26	36	28	37	29
	3 mois	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
	1 an	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	
	3 ans	93,8	100,0	100,0	100,0	97,7	100,0	100,0			
	5 ans	93,8	100,0	95,8	100,0	97,7					

Par comparaison, le taux de survie non rajusté du greffon après cinq ans était relativement inférieur, se situant de 75,0 % en 1996 à 90,7 % en 2000 (tableaux 77 et 78). Les taux de survie des greffons provenant d'un donneur vivant étaient légèrement supérieurs (de 76,5 % à 90,7 %) à ceux provenant d'un donneur décédé (de 75,0 % à 84,2 %) jusqu'en 2000, mais variaient d'une année à l'autre (tableau 78).

À tous les points dans le temps, les taux de survie des greffons chez les jeunes receveurs différaient de ceux observés chez les adultes. Le taux de survie à court terme (à trois mois) du greffon chez les jeunes patients était de 100 %, tous donneurs confondus, sauf en 1999 et en 2001, où il avait chuté à 96,3 % et à 94,1 %, respectivement.

Le taux de survie à court terme des greffons chez les patients adultes variait de 90,6 % (donneur vivant) à 95,6 % (donneur décédé). Le taux de survie à long terme chez les adultes différait, allant de 71,8 % et 83,9 % pour les organes provenant d'un donneur décédé, et de 84,7 % à 89,1 % dans le cas d'organes provenant d'un donneur vivant (tableau 78).

Tableau 78 Taux de survie non rajusté des greffons* après trois mois, un an, trois ans et cinq ans chez les jeunes receveurs d'une première greffe de rein, Canada, de 1996 à 2005

	Durée de survie	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Donneur décédé	N	16	40	19	27	32	17	28	27	19	39
	3 mois	93,8	90,0	94,7	96,3	96,9	94,1	100,0	92,6	94,7	97,4
	1 an	93,8	85,0	94,7	92,6	96,9	88,2	100,0	88,9	94,7	
	3 ans	87,5	82,5	89,5	85,2	90,6	88,2	100,0			
	5 ans	75,0	77,5	84,2	77,8	81,3					
Donneur vivant	N	17	25	25	30	43	26	36	28	37	29
	3 mois	82,4	92,0	96,0	93,3	97,7	100,0	94,4	96,4	100,0	96,6
	1 an	82,4	92,0	96,0	93,3	97,7	100,0	94,4	96,4	100,0	
	3 ans	76,5	88,0	92,0	90,0	93,0	96,2	94,4			
	5 ans	76,5	84,0	88,0	90,0	90,7					

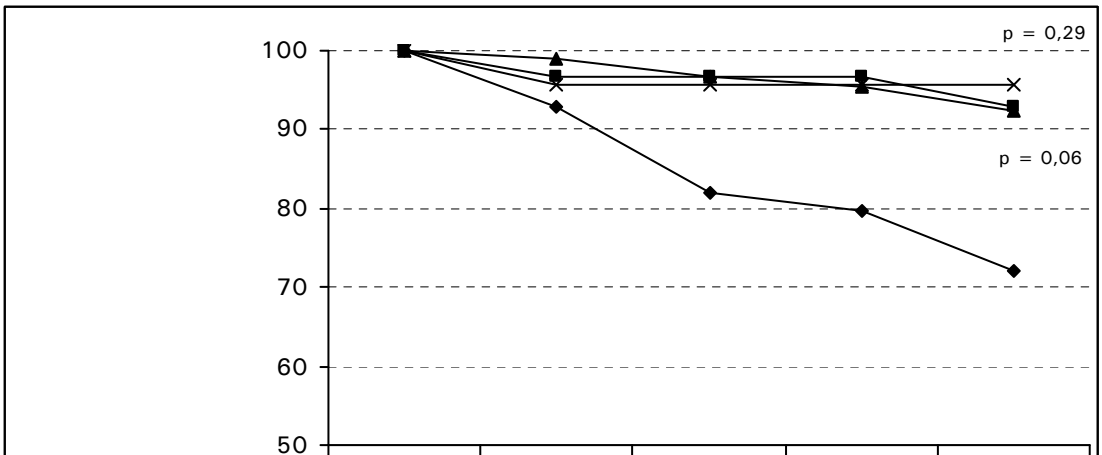
Remarque :

* La durée de survie du greffon est calculée à partir de la date de la première transplantation rénale jusqu'à l'échec de la première greffe, jusqu'au décès du receveur ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2005). Dans cette analyse, si le patient est décédé avec un greffon fonctionnel, la transplantation est considérée comme un échec.

9.3.6 Taux de survie des jeunes patients au STIR ayant reçu une première transplantation rénale dans la période de 1981 à 2000

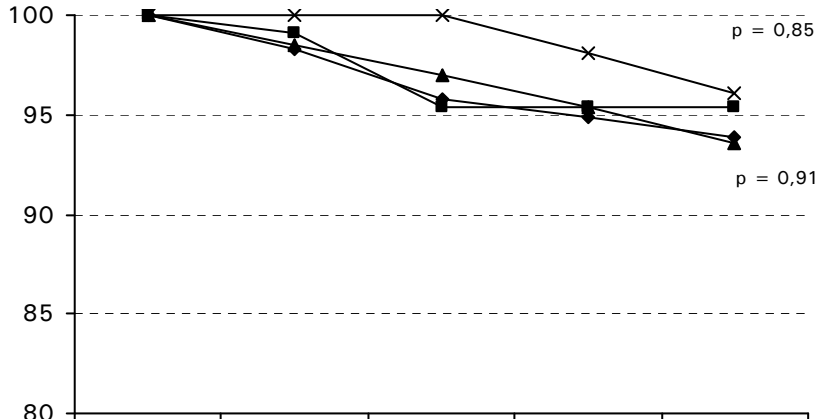
Le taux de survie non rajusté des patients âgés de 0 à 4 ans ayant reçu un rein d'un donneur décédé s'est amélioré sensiblement au cours des deux périodes de dix ans, le taux de survie après cinq ans s'étant amélioré de 20 %. Chez les patients de 5 à 9 ans, le taux de survie à court terme (après trois mois et un an) a régressé, alors que le taux de survie après trois ans et cinq ans a connu une certaine amélioration (figure 75). Une tendance similaire a été observée chez les patients de 10 à 19 ans, pour lesquels une légère amélioration du taux de survie a été constatée entre les deux périodes (figure 76). Toutefois, comme les données utilisées portent sur un petit nombre de patients, la prudence est de rigueur dans l'interprétation des résultats.

Figure 75 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients de 0 à 9 ans ayant reçu une greffe, donneur décédé, selon la période, de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
0-4 ans, 1981-1990	100,0	93,0	82,1	79,8	72,0
0-4 ans, 1991-2000	100,0	96,6	96,6	96,6	92,8
5-9 ans, 1981-1990	100,0	98,9	96,7	95,4	92,5
5-9 ans, 1991-2000	100,0	95,8	95,8	95,8	95,8

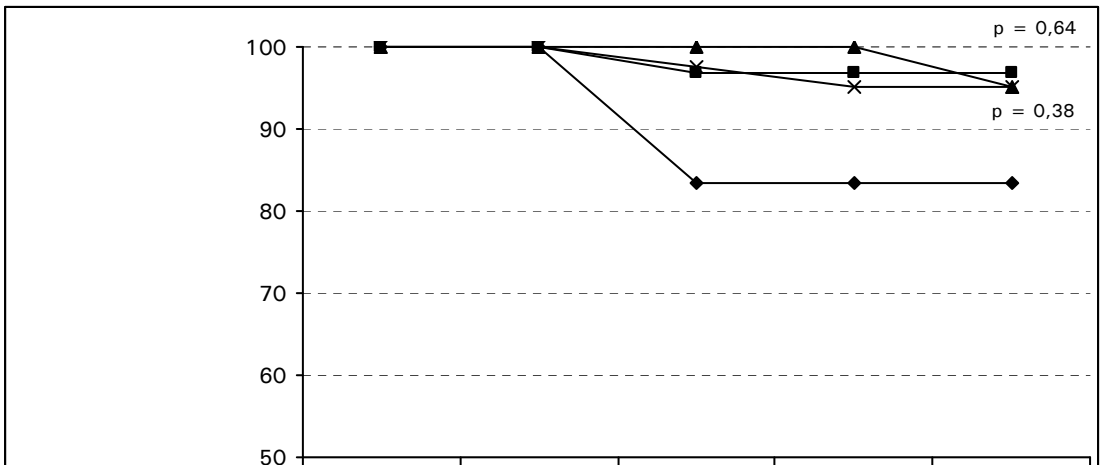
Figure 76 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients de 10 à 19 ans ayant reçu une greffe, donneur décédé, selon la période, de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
10-14 ans, 1981-1990	100,0	98,3	95,8	94,9	93,9
10-14 ans, 1991-2000	100,0	99,1	95,4	95,4	95,4
15-19 ans, 1981-1990	100,0	98,5	97,0	95,4	93,6
15-19 ans, 1991-2000	100,0	100,0	100,0	98,1	96,1

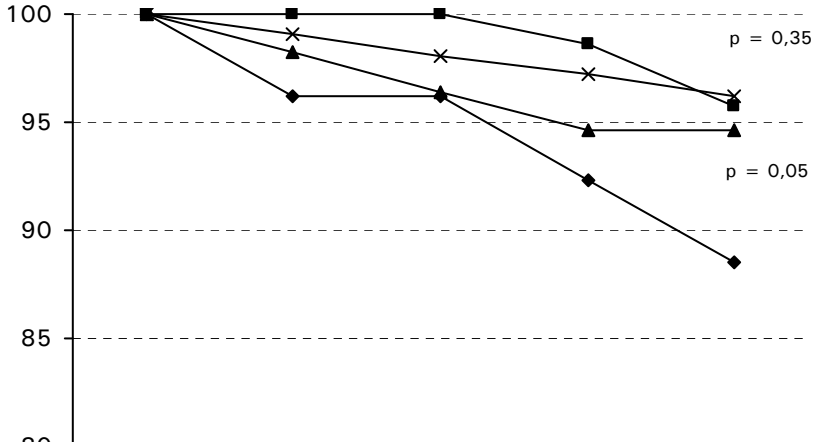
Chez les jeunes patients ayant reçu une transplantation d'un organe provenant d'un donneur vivant, le taux de survie a connu une évolution entre les deux périodes de dix ans. On note une amélioration considérable du taux de survie à long terme chez les patients de 0 à 4 ans, qui est passé de 83,3 % pendant la première période à 96,8 % au cours de la seconde décennie. Par ailleurs, le taux de survie après cinq ans pour le groupe de patients de 5 à 9 ans est resté exactement le même entre les deux périodes. Les patients de 10 à 14 ans présentent une amélioration du taux de survie après cinq ans similaire à celle observée chez le groupe des patients de 0 à 4 ans (figures 77 et 78).

Figure 77 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients de 0 à 9 ans ayant reçu une greffe, donneur vivant, selon la période, de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
0-4 ans, 1981-1990	100,0	100,0	83,3	83,3	83,3
0-4 ans, 1991-2000	100,0	100,0	96,8	96,8	96,8
5-9 ans, 1981-1990	100,0	100,0	100,0	100,0	95,2
5-9 ans, 1991-2000	100,0	100,0	97,6	95,2	95,2

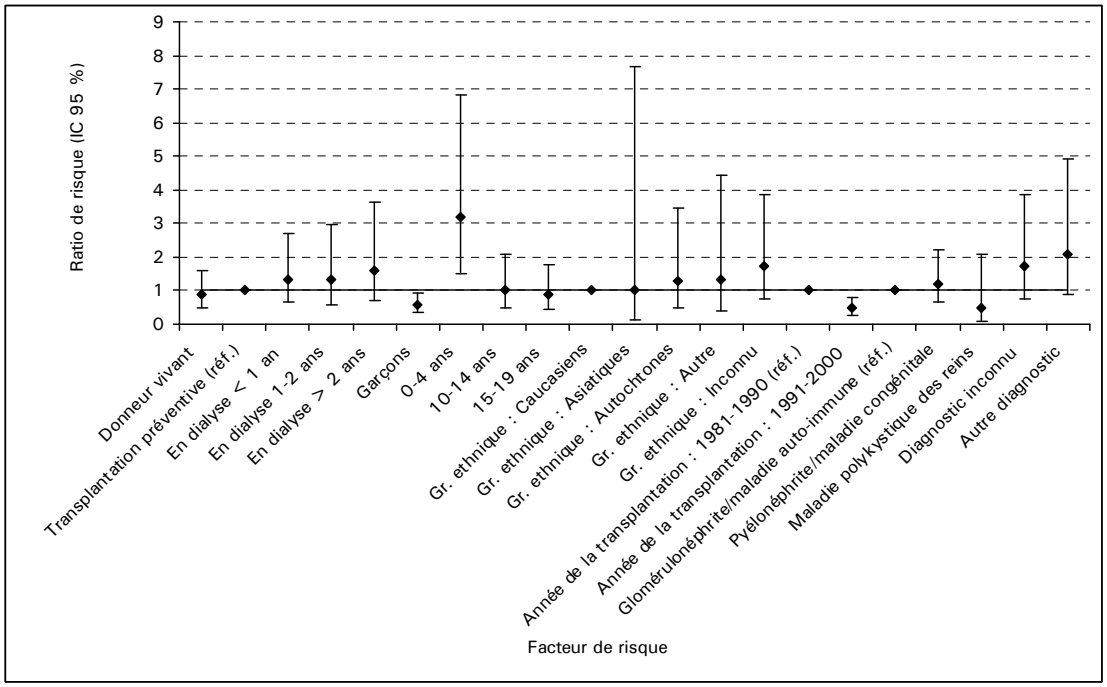
Figure 78 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients de 10 à 19 ans ayant reçu une greffe, donneur vivant, selon la période, de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



	0	3 mois	1 an	3 ans	5 ans
10-14 ans, 1981-1990	100,0	96,2	96,2	92,3	88,5
10-14 ans, 1991-2000	100,0	100,0	100,0	98,6	95,7
15-19 ans, 1981-1990	100,0	98,2	96,4	94,6	94,6
15-19 ans, 1991-2000	100,0	99,1	98,1	97,2	96,2

Le modèle de régression de Cox (figure 79), utilisé afin d'analyser l'influence de plusieurs facteurs sur la mortalité des jeunes patients greffés, indique que ce sont les patients de 0 à 4 ans qui subissent l'impact le plus défavorable. Trois facteurs sont associés à la mortalité : l'âge (0 à 4 ans), le sexe (filles) et la possibilité d'avoir reçu une transplantation au cours de la décennie précédente (1981 à 1990).

Figure 78 Facteurs de risque de mortalité chez les patients de 0 à 19 ans ayant reçu une transplantation, première greffe, de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005)



9.3.7 Donneurs d'organes

L'âge des donneurs décédés d'organes destinés aux jeunes receveurs de reins variait entre 1 et 77 ans. Le tableau 79 indique qu'au cours de la période, la catégorie de donneurs vivants la plus fréquente pour les transplantations rénales chez les jeunes patients était les parents (467 cas sur 599, soit 77,9 %). Le nombre de transplantations d'organes provenant d'autres membres de la famille ou de donneurs non apparentés était le plus élevé (29) chez le groupe des jeunes patients les plus âgés. La proportion de dons d'organes provenant d'autres membres de la famille ou de donneurs non apparentés représentait le deuxième groupe de donneurs en importance chez les patients de moins de 15 ans (7,5 % chez les 0 à 4 ans, 6,7 % chez les 5 à 9 ans et 9,4 % chez les 10 à 14 ans). Cependant, le deuxième groupe de donneurs en importance chez les jeunes (de 15 à 18 ans) était formé par les frères et sœurs (18,7 %).

La plus faible proportion d'organes de donneurs vivants utilisés chez les receveurs de moins de 15 ans provenait des frères et sœurs (3,0 % chez les 0 à 4 ans, 4,5 % chez les 5 à 9 ans et 6,9 % chez les 10 à 14 ans). Ces résultats se distinguent de ceux observés pour les donneurs vivants d'organes chez les receveurs adultes, où les dons provenant des frères et sœurs sont les plus courants chez les receveurs âgés de 18 à 59 ans. Cet écart s'explique en grande partie par des restrictions d'ordre légal qui interdisent aux enfants d'être donneurs d'organes. Il est donc prévisible que les jeunes enfants, dont les frères et sœurs sont généralement aussi en bas âge, ne reçoivent pas de leurs organes.

Tableau 79 Caractéristiques sélectionnées des donneurs, transplantations rénales sur de jeunes receveurs, Canada, de 1981 à 2005

		Groupe d'âge des receveurs			
		0-4 ans	5-9 ans	10-14 ans	15-19 ans
Donneur décédé	N	118	216	340	502
	Pourcentage de sexe masculin	63,2	60	55.4	58
	Âge médian	13	19	20	24
Donneur vivant	N	67	89	160	283
	Pourcentage de parents donneurs (N)	89,6 (60)	86,5 (77)	80,6 (129)	71 (201)
	Pourcentage de frères et sœurs donneurs (N)	3 (2)	4,5 (4)	6,9 (11)	18,7 (53)
	Pourcentage d'autres membres donneurs de la famille (N)	7,5 (5)	6,7 (6)	9,4 (15)	8,5 (24)
	Pourcentage de donneurs non apparentés (N)	0,0 (0)	2,2 (2)	3,1 (5)	1,8 (5)

Remarque :

* Les donneurs décédés sont comptés deux fois si les deux reins ont été transplantés chez deux receveurs différents.

10. Conclusion

Le présent examen exhaustif vise 25 années de soins pour le STIR chez les enfants et les jeunes au Canada et de transformations en matière d'épidémiologie et de prestation des soins. Il fournit le cadre qui permettra d'établir des comparaisons d'une région à l'autre et avec les registres de différents organismes internationaux. Toutefois, étant donné le nombre de jeunes patients traités, il importe de faire preuve de discernement dans l'interprétation des données.

En ce qui a trait à l'incidence (nouveaux cas) du STIR dans le groupe des enfants et des jeunes (de 0 à 18 ans), on a observé une certaine stabilité au cours de la période de 25 ans.

Par ailleurs, le nombre de cas prévalents de jeunes patients traités pour le STIR au Canada à la fin de l'exercice a augmenté considérablement, passant de 204 à 550 cas, et près de 80 % d'entre ces patients ont subi une transplantation en 2005. Le nombre de patients ayant subi une transplantation a en fait triplé, ce qui est à l'opposé du profil observé au début de l'étude, selon lequel la grande majorité des jeunes patients étaient traités par dialyse.

L'amélioration du taux de survie est particulièrement remarquable dans le groupe des très jeunes patients (de 0 à 4 ans). Si l'on examine selon la décennie les groupes dont le traitement initial s'est fait par dialyse, tous les groupes d'âge (sauf celui des 5 à 9 ans) ont affiché une amélioration du taux de survie après cinq ans au cours de la deuxième décennie comparativement à la première. Le taux de survie à long terme (après cinq ans) non rajusté chez les jeunes receveurs d'une transplantation rénale était supérieur à 92 % à chaque année, et peu d'écarts ont été observés entre les transplantations d'organes provenant de donneurs vivants ou décédés. En outre, un nombre croissant de jeunes patients subissent une transplantation préventive.

Le fait qu'un enfant soit au STIR et nécessite des traitements entraîne des répercussions personnelles et financières sur l'enfant lui-même, sur sa famille, sur les aidants et sur le dispensateur de soins. C'est à l'aide d'une information détaillée que l'on pourra mieux clarifier la situation et établir un cadre en vue de traitements et de résultats optimaux. Le présent chapitre porte sur l'évolution du STIR et sur le traitement connexe chez les enfants et les jeunes canadiens pour la période de 1981 à 2005. Nous espérons que cette information fera progresser nos connaissances au sujet des diagnostics causaux, des modes de traitement, de l'accès à la transplantation et du succès global de ce traitement au Canada.

11. Références

1. Statistique Canada, *Postal Code Conversion File* (en ligne). Consulté le 4 septembre 2007, nº 92F0153GIE2007001 au catalogue. Internet : <http://www.statcan.ca/english/freepub/92F0153GIE/2007001/info.htm>.

2. J. J. Sands, G. D. Etheredge, A. Shankar et coll., « Predicting Hospitalization and Mortality in End-Stage Renal Disease (ESRD) Patients Using an Index of Coexisting Disease (ICED)-Based Risk Stratification », *Model Disease Management*, vol. 9, nº 4 (2006), p. 224-235.

3. D. C. Miskulin, K. B. Meyer, A. A. Martin et coll., « Choices for Healthy Outcomes in Caring for End-Stage Renal Disease (CHOICE) Study: Comorbidity and Its Change Predict Survival in Incident Dialysis Patients », *American Journal of Kidney Disease*, vol. 41, nº 1 (2003), p. 149-161.

4. A. S. Levey, T. Green, J. Kusek et G. Beck, « A Simplified Equitation to Predict Glomerular Filtration Rate From Serum Creatinine », *Journal of the American Society of Nephrology*, vol. 11 (2000), p. 155A.

5. D. W. Cockcroft et M. H. Gault, « Prediction of Creatinine Clearance From Serum Creatinine », *Nephron*, vol. 16 (1976), p. 31-41.

6. K. C. Abbott, C. W. Glanton, F. C. Trespalacios et coll., « Body Mass Index, Dialysis Modality, and Survival: Analysis of the United States Renal Data System Dialysis Morbidity and Mortality Wave II Study », *Kidney International*, vol. 65, nº 2 (2004), p. 597-605.

7. Y. P. Pei, C. M. Greenwood, A. L. Chery et coll., « Racial Differences in Survival of Patients on Dialysis », *Kidney International*, vol. 58, nº 3 (2000), p. 1293-1299.

8. T. K. Young et coll., *Chronic Diseases: First Nations and Inuit Regional Health Survey*, First Nations and Inuit Regional Health Survey National Steering Committee, Ottawa, 1999.

9. T. K. Young, J. Reading, B. Elias et coll., « Type 2 Diabetes Mellitus in Canada's First Nations: Status of an Epidemic in Progress », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 163, nº 5 (2000), p. 561-566.

10. K. L. Frohlich, N. Ross et C. Richmond, « Health Disparities in Canada Today: Some Evidence and a Theoretical Framework », *Health Policy*, vol. 4 (2006, à paraître).

11. H. G. Peach, D. C. Pearce et S. J. Farish, « Age-Standardized Mortality and Proportional Mortality Analyses of Aboriginal and Non-Aboriginal Deaths in Metropolitan, Rural, and Remote Areas », *Australia Journal of Rural Health*, vol. 6, nº 1 (1998), p. 36-41.

12. Y. Mao et coll., « Indian Reserves and Registered Indian Mortality in Canada », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 83, nº 5 (1992), p. 350-353.

13. B. Diverty et C. Perez, « The Health of Northern Residents », *Health Report*, vol. 9, nº 4 (1998), p. 49-55.

14. S. V. Jassal, D. E. Schaulbel et S. S. Fenton, « Predicting Mortality After Kidney Transplantation: A Clinical Tool », *Transplant International*, vol. 18, nº 11 (2005), p. 1248-1257.

15. S. Sharma et H. Unruh, « History of Adult Transplantation », *Medscape Transplantation* (en ligne), vol. 1, nº 1 (2000). Consulté en août 2006. Internet : <http://www.emedicine.com/med/topics3497.htm>.

16. L. Bennett, B. Keck, M. Hertz et coll., « Worldwide Thoracic Organ Transplantation: A Report From the UNOS/ISHLT International Registry for Thoracic Organ Transplantation », *Clinical Transplantation*, 2001, p. 25-40.

17. M. dePerrot, C. Chaparro, K. McRae et coll., « Twenty-Year Experience of Lung Transplantation at a Single Center: Influence of Recipient Diagnosis on Long-Term Survival », *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, vol. 127, nº 5 (2004), p. 1493-1501.

18. A. Frank, S. Deng, X. Huang et coll., « Transplantation for Type 1 Diabetes: Comparison of Vascularized Whole-Organ Pancreas With Isolated Pancreatic Islets », *Annals of Surgery*, vol. 240, nº 4 (2004), p. 631-643.

19. American Diabetes Association, « Pancreas Transplantation for Patients With Type 1 Diabetes (Position Statement) », *Diabetes Care*, vol. 23, nº S1 (2000), p. S85.

20. J. L. Larsen, « Pancreas Transplantation: Indications and Consequences », *Endocrine Reviews*, vol. 25, nº 6 (2004), p. 919-946.

21. J. L. Gaglia, « The State of Islet Transplantation », *Current Opinion in Endocrinology and Diabetes*, vol. 13 (2006), p. 199-204.

22. G. A. Knoll et G. Nichol, « Dialysis, Kidney Transplantation, or Pancreas Transplantation for Patients With Diabetes Mellitus and Renal Failure: A Decision Analysis of Treatment Options », *Journal of the American Society of Nephrology*, vol. 14 (2003), p. 500-515.

23. A. C. Gruessner et D. E. R. Sutherland, « Pancreas Transplant Outcomes for United States (US) and Non-US Cases as Reported to the United Network for Organ Sharing (UNOS) and the International Pancreas Transplant Registry (IPTR) as of June 2004 », *Clinical Transplantation*, vol. 19 (2005), p. 433-455.

24. United Network for Organ Sharing, *The Organ Procurement and Transplant Network Data* (en ligne). Consulté le 21 septembre 2006. Internet : <http://www.optn.org/latestData/step2.asp>. Rapport portant sur des données en date du 21 septembre 2007.

25. Collège des médecins du Québec, *Potential Organ Donors in Quebec Hospitals Year 2000, Transplantation Committee Report*, Montréal (Québec), Collège des médecins du Québec, 2003.

26. Al. Friedman, « The broader burden of ESRD on children and their families », *Kidney Inter. 2006*, vol. 70, nº 11, p. 1983-1987.

27. O. Salvatierra Jr., M. Millan et W. Concepcion, « Paediatric Renal Transplantation With Considerations for Successful Outcomes », *Seminars in Paediatric Surgery*, vol. 15, nº 3 (2006), p. 208-217.

28. G. Gorman, B. Fivush, D. Frankenfieled D., S. Watkins, A. Brem et A. Neu, « Short Stature and Growth Hormone Use in Pediatric Hemodialysis Patients », *Pediatric Nephrology*, vol. 20, nº 12 (décembre 2005), p. 1794-1800.

29. D. Haffner, F. Shaefer, R. Nissel, et coll., « Effect of growth hormone treatment on the adult height of children with chronic renal failure. German Study Group for Growth Hormone Treatment in Chronic Renal Failure », *New England Journal of Medicine*, 28 septembre 2000, p. 923-930.

30. B. J. Foster et M. B. Leonard, « Measuring nutritional status in children with chronic kidney disease », *American Journal of Clinical Nutrition*, vol. 80, nº 4 (2004), p. 810-814.

Annexe A

Membres du conseil d'administration et du comité consultatif du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)

Conseil d'administration du RCITO (au 1er juillet 2007)

Dr Joanne Kappel, Société canadienne de néphrologie (SCN), présidente

Dr Stanley Fenton, SCN, ancien président

Dr John Gill, Société canadienne de transplantation (SCT)/SCN, vice-président

M. Peter Hoult, Fondation canadienne du rein, secrétaire-trésorier

Dr Marie-Josée Clermont, SCN

Mme Cindy Hyson, ASPC

Dr Vivian McAlister, SCT

Dr Louise Moist, SCN

Dr Rosalie Starzomski, Association canadienne des infirmières et technologues en néphrologie (ACITN)

Dr Charles Poirier, SCT

Dr Semeena Iqbal, SCN

Dr Paul Sohi, SCN

Mme Kim Young, CCDT

Comité consultatif du RCITO (au 1er juillet 2007)

Dr John Gill, transplantation rénale (Colombie-Britannique), président

Dr Stanley Fenton, néphrologie (Ontario)

Dr Joanne Kappel, néphrologie (Saskatchewan)

Dr Vivian McAlister, transplantation hépatique (Ontario)

Dr Louise Moist, néphrologie (Ontario)

Dr Beth Foster, néphrologie pédiatrique (Québec)

Dr Jean-François Légaré, transplantation cardiaque (Québec)

Dr Brenda Hemmelgarn, néphrologie (Alberta)

Dr Blydt-Hansen, néphrologie pédiatrique (Manitoba)

Mme Raylene Matlock, coordonnatrice des transplantations hors province (Saskatchewan)

Dr Tammy Keough-Ryan, transplantation rénale (Nouvelle-Écosse)

Dr Steven Paraskevas, transplantation pancréatique (Québec)

Appendix B

Centres canadiens de transplantation, hôpitaux canadiens et établissements de santé autonomes offrant un service de dialyse aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique, selon les données fournies au RCITO

Les établissements de santé autonomes sont marqués d'un astérisque (*).

Hôpital ou établissement	Types de transplantations effectuées en 2005								Programmes de dialyse en 2005			
	Rein	Foie	Cœur	Cœur-poumons	Poumon	Intestin/ greffe multiviscérale	Pancréas/ rein-pancréas	Cellules des îlots pancréatiques	Hémo-dialyse	Formation à l'hémodialyse à domicile	Dialyse péritonéale	Formation à la dialyse péritonéale à domicile
Territoires du Nord-Ouest												
*Stanton Territorial Health Authority									X			
Colombie-Britannique												
B.C. Children's	X								X		X	X
Kelowna General									X	X	X	X
Kootenay-Boundary Regional									X	X	X	X
Penticton Regional									X		X	X
Prince George Regional									X	X	X	X
Royal Columbian									X		X	X
Royal Inland									X	X	X	X
Royal Jubilee									X	X	X	X
St. Paul's	X		X						X		X	X
Surrey Memorial									X			
Vancouver	X	X			X		X	X	X		X	X
Alberta												
Foothills Medical	X						X		X	X	X	X
Alberta Children's Hospital	X											
University of Alberta	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Saskatchewan												
Regina General									X		X	X
St. Paul's	X								X		X	X
Manitoba												
Centre des sciences de la santé	X				X				X	X		
Hôpital général de St-Boniface									X		X	X
Office régional de la santé de Brandon									X			
Seven Oaks General Hospital									X			

Hôpital ou établissement	Types de transplantations effectuées en 2005								Programmes de dialyse en 2005			
	Rein	Foie	Cœur	Cœur-poumons	Poumon	Intestin/ greffe multiviscérale	Pancréas/ rein-pancréas	Cellules des îlots pancréatiques	Hémo-dialyse	Formation à l'hémodialyse à domicile	Dialyse péritonéale	Formation à la dialyse péritonéale à domicile
Ontario												
Bayshore Dialysis Clinic-Brockville									X			
Bayshore Dialysis Clinic-Stoney Creek									X			
*Brantford General									X			
Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario									X		X	
*Cornwall Dialysis Clinic									X			
Credit Valley									X	X	X	X
*Dialysis Management Clinics Inc.—Pickering									X			
*Dialysis Management Clinics Inc.—Markham									X			
*Dialysis Management Clinics Inc.—Peterborough									X			
Grand River									X		X	X
Halton Healthcare Services									X			
Hamilton Health Services Corp. McMaster Children's											X	X
Hôpital d'Ottawa	X								X	X	X	X
Hospital for Sick Children	X	X	X			X			X	X	X	X
Hotel Dieu Health Sciences									X	X	X	X
Hôtel-Dieu Grace									X		X	X
Humber River Regional									X	X	X	X
Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa			X									
Kingston General	X								X	X	X	X
Lakeridge Health Corp. Whitby									X	X	X	X
LHSC-University and South Street	X	X	X		X	X			X			
LHSC-Westminster									X	X	X	X
North Bay General									X			
Orillia Soliders' Memorial									X		X	X
*Ottawa-Carleton Dialysis Clinic									X			
Peterborough Regional Health									X		X	X
Renfrew Victoria									X			
Sault Area Hospitals Plummer Memorial									X		X	X
Scarborough-General Division									X		X	X

Hôpital ou établissement	Types de transplantations effectuées en 2005								Programmes de dialyse en 2005			
	Rein	Foie	Cœur	Cœur-poumons	Poumon	Intestin/ greffe multiviscérale	Pancréas/ rein-pancréas	Cellules des îlots pancréatiques	Hémo-dialyse	Formation à l'hémodialyse à domicile	Dialyse péritonéale	Formation à la dialyse péritonéale à domicile
*Sheppard Centre									X			
St. Joseph's (Hamilton)	X								X	X	X	X
St. Joseph's (Toronto)									X		X	X
St. Michael's	X								X	X	X	X
Sudbury Regional Laurentian Site									X	X	X	X
Sunnybrook and Women's College									X	X	X	X
*Sussex Centre									X			
Thunder Bay Regional McKellar Site									X		X	X
Timmins and District									X		X	X
Toronto East General									X			
Toronto General Hospital University—Health Network	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
York Central									X		X	X
Quebec												
Aurores Boréales											X	
CHUS, Fleurimont	X								X		X	X
C.H. de Granby									X			
C.H. de Verdun									X		X	X
Chicoutimi									X		X	
CHUM, Hôtel-Dieu									X			
*C.H. de la région de l'Amiante									X			
CHUM, Notre-Dame	X			X	X		X		X	X	X	X
CHUM, St-Luc		X							X		X	X
C.H. des Vallées de l'Outaouais, Pavillon de Hull									X		X	X
C.H. régional de Trois-Rivières, Pavillon St-Joseph									X		X	X
CHUQ, Hôtel-Dieu	X								X	X	X	X
C. H. régional de Lanaudière									X		X	
C. H. régional de Rimouski									X		X	X
C.H. régional du Suroît									X		X	X
C.H. Vallée de l'Or									X		X	X
Charles-Lemoyne									X		X	X
Haut-Richelieu									X		X	X
Hôpital de Montréal pour enfants, McGill	X								X		X	X
Hôpital général de Montréal, McGill									X	X	X	X
Hôtel-Dieu d'Arthabaska									X			
Hôtel-Dieu de Lévis									X		X	X

Hôpital ou établissement	Types de transplantations effectuées en 2005								Programmes de dialyse en 2005			
	Rein	Foie	Cœur	Cœur-poumons	Poumon	Intestin/ greffe multiviscérale	Pancréas/ rein-pancréas	Cellules des îlots pancréatiques	Hémo-dialyse	Formation à l'hémodialyse à domicile	Dialyse péritonéale	Formation à la dialyse péritonéale à domicile
Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme									X		X	X
Hôtel-Dieu de Sorel									X		X	X
Institut de cardiologie de Montréal			X									
Lakeshore									X			
Laval			X						X	X	X	X
Maisonneuve-Rosemont	X								X	X	X	X
Royal Victoria, McGill	X	X	X	X			X		X		X	X
Sacré-Cœur de Montréal									X		X	X
*Sainte-Croix									X		X	
Sainte-Justine	X	X	X						X		X	X
Sir Mortimer B. Davis Hospital, Jewish General									X		X	X
St. Mary's									X		X	X
Nouvelle-Écosse												
Cape Breton Regional									X		X	X
IWK Grace Health	X								X		X	X
Queen Elizabeth II	X	x	X						X	X	X	X
Yarmouth Regional									X			
Nouveau-Brunswick												
Edmundston									X	X	X	X
Georges L. Dumont									X	X	X	X
Hôpital régional Chaleur									X			
Saint John Regional									X	X	X	X
Terre-Neuve-et-Labrador												
Central Nfld. Regional									X			
St. John's Health Sciences									X	X	X	X
Western Memorial Regional									X			

Annexe C

Services canadiens d'approvisionnement en organes (SAO)

Colombie-Britannique
British Columbia Transplant Society (BCTS)
3rd Floor, West Tower
555 West 12th Avenue
Vancouver (Colombie-Britannique) V5Z 3X7
www.transplant.bc.ca

Alberta
HOPE Program—Calgary
Foothills Medical Centre
1403 29th Street North West
Calgary (Alberta) T2N 2T9
www.crha-health.ab.ca/hlthconn/items/orgtiss.htm

HOPE Program—Edmonton
University of Alberta Hospital
11402 University Avenue
ABC1 9120a
Edmonton (Alberta) T6G 2B7

Saskatchewan
The Saskatchewan Transplant Program
Provincial Office
St. Paul's Hospital
1702-20th Street West
Saskatoon (Saskatchewan) S7M 0Z9

The Saskatchewan Transplant Program
Regina Office
Regina General Hospital
1440-14th Avenue
Regina (Saskatchewan) S4P 0W5

Manitoba
Transplant Manitoba
Gift of Life Program
Health Sciences Centre
820 Sherbrooke Street, Room GE441
Winnipeg (Manitoba) R3A 1R9

Ontario
Réseau Trillium pour le don de vie
522, avenue University, bureau 900
Toronto (Ontario) M5G 1W7
www.giftoflife.on.ca

Québec
Québec-Transplant
Siège social
4101, rue Molson, bureau 101
Montréal (Québec) H2W 2R2
www.quebec-treanpslant.qc.ca

Québec-Transplant
Bureau de Québec
2700, rue Jean-Pierre, bureau 170
Québec (Québec) G2C 1S9

Nouvelle-Écosse
Programme Multi-Organ Transplant
Queen Elizabeth II Health Sciences Centre
Mackenzie Building
5788 University Avenue
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3H 1V7
www.cdha.nshealth.ca/transplantservices/

Nouveau-Brunswick
Programme de prélèvement d'organes
Direction des services hospitaliers du ministère de la Santé
C.P. 5100
Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 5G8
www.gnb.ca/0217/organ-e.asp

Terre-Neuve-et-Labrador
Organ Procurement and Exchange of Newfoundland
and Labrador (O.P.E.N. Program)
Health Sciences Centre
300 Prince Phillip Parkway
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 3V6

Annexe D

Documentation relative à la qualité des données du RCITO : 1996-2005

L'information contenue dans l'annexe D devrait être utilisée conjointement avec la section 1 du présent rapport, l'annexe E, Glossaire et acronymes courants, et l'annexe F, Méthodes analytiques. La documentation ne représente qu'une partie du programme exhaustif de qualité des données appliqué par l'ICIS. Pour en savoir davantage, veuillez écrire à rcito@icis.ca.

Description de la base de données

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) constitue le système national d'information relative aux insuffisances organiques, à la transplantation, au don d'organes et à la dialyse rénale. Il a pour mandat de consigner et d'analyser le niveau d'activité, les résultats des transplantations d'organes vitaux et les activités de dialyse rénale. Il s'agit d'une base de données longitudinale qui suit les patients au stade terminal d'une insuffisance organique (STIO) depuis le premier traitement jusqu'au décès. La portée nationale du RCITO a permis de jeter un nouvel éclairage sur les politiques relatives aux soins de santé en ce qui concerne la réduction des dons d'organe au Canada, l'augmentation des néphropathies terminales ainsi que l'évolution de la transplantation d'organes qui, d'abord considérée comme un traitement expérimental, est devenue par la suite un traitement courant. La section 1 du présent rapport propose une brève rétrospective de la base de données.

Sources des données et méthodologie

Population cible : Tous les patients ayant subi une transplantation autre que rénale et tous les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique ayant commencé un traitement pour l'insuffisance rénale le 1er janvier 1981 ou après cette date font partie de la population cible du RCITO. Le RCITO ne recueille pas de données sur : 1) les patients souffrant d'insuffisance rénale aiguë mais non chronique, 2) les receveurs de greffe de tissu, 3) les patients inscrits sur une liste d'attente mais qui n'ont pas reçu de greffe d'un organe vital et 4) les donneurs d'organes potentiels (c'est-à-dire les donneurs décédés qui répondaient aux critères mais dont aucun organe n'a été utilisé pour une transplantation).

La base de sondage du RCITO (c'est-à-dire les organisations qui devraient fournir des données au RCITO, étant donné son mandat) comprend tous les programmes de dialyse pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique et tous les programmes de transplantation d'organes vitaux au Canada. Les données proviennent directement ou indirectement de ces programmes. Les tableaux D1 et D2 qui suivent indiquent respectivement le nombre de programmes de dialyse et de transplantation en vigueur en 2005 qui ont participé au RCITO, soit directement, soit au moyen d'un registre ou d'un service régional ou provincial d'approvisionnement en organes.

Tableau D1 Programmes de dialyse qui ont participé au RCITO en 2005, selon la province

	Alb.	C.-B.	Man.	N.-B.	T.-N.-L.	T.N.-O.	N.-É.	Ont.	Qc	Sask.	Total
Programmes de dialyse complète	2	11	4	4	3	0	4	31	31	2	**92**
Centres communautaires affiliés	24	14	11	2	1	0	15	37	10	6	**117**
Établissements de soins de santé autonomes offrant l'hémodialyse	0	0	0	0	0	1	0	10	2	0	**13**

Tableau D2 Programmes de transplantation qui ont participé au RCITO en 2005, selon la province

	Alb.	C.-B.	Man.	N.-É.	Ont.	Qc	Sask.	Total
Rein	3	3	1	1	7	7	1	**23**
Foie	1	1	0	1	3	3	0	**9**
Cœur/cœur-poumons	1	1	0	1	4	5	0	**12**
Poumon	1	1	1	0	2	1	0	**6**
Pancréas/rein-pancréas	2	1	0	0	1	2	0	**6**
Intestin ou greffe multiviscérale	1	0	0	0	3	0	0	**4**

Des procédures de mise à jour de la base de sondage du RCITO existent depuis de nombreuses années. Le personnel du RCITO est informé par des sources provinciales de l'ouverture des nouveaux services de dialyse des hôpitaux, et détermine généralement les identificateurs de l'établissement (à savoir, le code de la province [1 à 9] et l'identificateur à quatre chiffres) conformément à la Base de données sur les congés des patients (BDCP). Des identificateurs d'établissement uniques sont attribués aux hôpitaux du Québec, aux unités satellites et aux services d'approvisionnement en organes (SAO) au moyen d'un système d'inscription uniforme. Tous les identificateurs d'établissements figurent dans le *Répertoire des centres de dialyse, des centres de transplantation et des organismes chargés de l'acheminement des organes au Canada du RCITO*, qui est publié annuellement. De plus, un processus officiel de révision de la base de sondage du RCITO a été mis en œuvre en avril et mai 2002.

Sources des données : Le RCITO contient des données rétrospectives cliniques, démographiques et relatives aux résultats. Les données sont reçues sous forme de formulaires papier ou de tableurs. Pour les besoins de la collecte de documents papier, les formulaires sont normalisés et comprennent les valeurs de domaine ainsi que des éléments de données détaillés. Ces formulaires et les manuels d'instructions connexes aident également aux soumissions des tableurs. Des membres du personnel ayant reçu une formation spéciale se chargent de la saisie des données reçues.

Le formulaire du RCITO compte 119 tableaux relationnels, dont 34 tableaux de données, 68 tableaux de codes, trois tableaux démographiques provenant de Statistique Canada et 14 tableaux relatifs au système. Les tableaux de données contiennent de l'information sur 579 éléments de données, dont un est dérivé (MELD_SCORE) et cinq sont générés par le système (RECIPIENT_ID, RECIPIENT_ TREATMENT_ID, DONOR_ID, COMMUNITY_CENTRE_ID, ORGAN_FAILURE_CAUSE_ID). Douze éléments de données sont utilisés seuls ou en combinaison aux fins de liaison entre les différents tableaux.

Dans le RCITO, les éléments de données peuvent être obligatoires, obligatoires selon le cas ou facultatifs. Les éléments obligatoires (p. ex. le nom du receveur, la date de naissance du receveur et le code de traitement) doivent absolument être fournis et saisis, tandis que les éléments obligatoires selon le cas doivent être entrés seulement si d'autres conditions particulières sont remplies (la date du décès, par exemple, ne doit être saisie que si la cause du décès est indiquée). Avant 2001, le RCITO ne comptait que 19 éléments obligatoires. Toutefois, depuis 2001, d'importantes modifications y ont été apportées. Les fournisseurs de données sont encouragés à transmettre l'information relative à tous les éléments, même si la participation au RCITO n'est exigée ni par les gouvernements provinciaux ni par le gouvernement fédéral.

Le tableau D3 résume le type de données saisies, de même que le moment auquel les données sont saisies dans le RCITO. L'évolution du traitement des patients est suivie et les résultats du traitement sont inscrits. On recueille également de l'information sur les donneurs d'organes. En outre, les services de dialyse des hôpitaux et des établissements de santé autonomes fournissent des données sur leurs politiques et pratiques cliniques, et les SAO fournissent un dénombrement des patients en attente d'une transplantation.

Tableau D3 Type de données saisies et moment de saisie des données dans le RCITO

Patients en dialyse	Receveurs	Donneurs	Programmes hospitaliers de dialyse	Programmes hospitaliers de transplantation qui assurent le suivi des receveurs de rein	Statistiques sur les listes d'attente de transplantation
Une fois un traitement de dialyse entamé ↓ Moment : • transfert à un autre programme • modification des modes de traitement • transplanta-tion rénale • arrêt de la dialyse • rétablisse-ment des fonctions rénales • décès ↓ Annuellement, le 31 octobre (enquête auprès de volontaires)	Après une transplantation ↓ Moment : • transfert à un autre programme aux fins de suivi • échec de la transplantation • retransplantation • décès • suivi annuel des receveurs de foie seulement aux fins de détection d'une tumeur au foie, d'une hépatite B ou d'hépatite C récurrentes	Profils des donneurs décédés et des donneurs vivants, établis à la suite d'un prélèvement d'organe pour une transplantation	Profils des établissements, réalisés à la fin de l'année, pour l'hémodialyse et pour la dialyse péritonéale	Profils des établissements, réalisés à la fin de l'année, pour la transplantation rénale	Dénombrement (fourni semestriellement par les SAO) des patients en attente d'une transplantation dans chacun des programmes de transplantation

Le tableau D4 illustre la chaîne d'approvisionnement des données du RCITO.

Tableau D4 Chaîne d'approvisionnement des données du RCITO

Province de traitement	Patients en dialyse	Receveurs d'une greffe	Donneurs d'organes décédés	Donneurs d'organes vivants	Nombre de patients en attente
Alb.	Southern Alberta Renal Program (Calgary), Northern Alberta Renal Program (Edmonton)	Programmes de transplantation des hôpitaux	HOPE Calgary, HOPE Edmonton	Programmes de transplantation des hôpitaux	HOPE Calgary, HOPE Edmonton
C.-B.	B.C. Renal Agency, programmes de dialyse des hôpitaux	B.C. Transplant Society	B.C. Transplant Society	B.C. Transplant Society	B.C. Transplant Society
Man.	Programmes de dialyse des hôpitaux	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba—Gift of Life Program	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba—Gift of Life Program
N.-B.	Programmes de dialyse des hôpitaux		Programme de prélèvement d'organes		
T.-N.-L.	Programmes de dialyse des hôpitaux		Programme O.P.E.N.		
T.N.-O.	Programmes de dialyse des hôpitaux				
N.-É.	Programmes de dialyse des hôpitaux	Programme Multi-Organ Transplant	Programme Multi-Organ Transplant	Programme Multi-Organ Transplant	Programme Multi-Organ Transplant
Ont.	Programmes de dialyse des hôpitaux, Toronto Region Dialysis Registry	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie
Qc	Programmes de dialyse des hôpitaux	Programmes de transplantation des hôpitaux	Québec-Transplant	Programmes de transplantation des hôpitaux	Québec-Transplant
Sask.	Programmes de dialyse des hôpitaux	Programme Saskatchewan Transplant	Programme Saskatchewan Transplant	Programme Saskatchewan Transplant	Programme Saskatchewan Transplant

Détection des erreurs : Tous les programmes de dialyse et de transplantation ainsi que les SAO reçoivent des directives d'attribution de codes qui définissent et décrivent chaque élément de données consigné dans le RCITO, et qui expliquent comment saisir correctement les données. D'autres mesures visant à assurer l'uniformité et la qualité des données ont été mises en place, dont un service de soutien téléphonique, des visites guidées du site et l'envoi de directives et de commentaires écrits.

Le processus de transmission des données est conçu de façon à améliorer la détection d'erreurs. En ce qui concerne les transplantations, les données sur les donneurs doivent être saisies en premier, suivies des données sur les receveurs. Cette manière de procéder permet de faire facilement le lien entre le receveur et le donneur d'un organe et d'identifier sans peine les patients en dialyse qui subiront bientôt une transplantation. Les données relatives au traitement de dialyse doivent être entrées en ordre chronologique, ce qui permet de repérer les données problématiques (par exemple, des données contradictoires relativement à la situation d'un patient).

Une fois les données saisies, les fournisseurs de données reçoivent des rapports de vérification normalisés servant au contrôle des données. Les modifications proposées par les fournisseurs sont entrées dans la base de données. Le personnel de saisie des données peut également communiquer avec les fournisseurs s'ils constatent que les formulaires envoyés contiennent des irrégularités ou si des erreurs de données sont détectées au cours de l'analyse des projets de recherche et des demandes spéciales.

En 2001, l'application de saisie de données a été entièrement modifiée. Le RCITO est passé de l'architecture client-serveur à deux niveaux Microsoft SQL sur plateforme Windows NT à l'architecture client-serveur à plusieurs niveaux de la base de données Oracle. De nouvelles fonctions de vérification avec rejet et de vérification avec avertissement ont été ajoutées à la nouvelle application Web aux fins suivantes :

- réduire le nombre d'inscriptions en double (par exemple, utilisation d'un même algorithme d'adaptation dans le but de réduire les inscriptions en double des données sur les patients);
- améliorer l'uniformité des données (p. ex. vérifications logiques afin d'assurer la saisie en ordre chronologique des données relatives au traitement);
- réduire au minimum la saisie de données erronées (p. ex. menus déroulants permettant d'éviter que des valeurs de domaine erronées ne soient saisies, ou inscription des dates en format AAAA-MOI-JJ afin que le mois et le jour ne soient pas inversés);
- améliorer l'intégralité des données (p. ex. les éléments de données obligatoires ne peuvent être contournés, certains éléments de données sont entrés automatiquement et les éléments de données obligatoires selon le cas ne s'affichent que si d'autres éléments de données ont été entrés).

La nouvelle fonction de vérification avec avertissement avise le personnel de saisie des données de toute erreur potentielle dans les cas où les éléments de données sont facultatifs (p. ex. la taille et le poids du patient).

Imputation : En date de décembre 2007, le RCITO ne contient pas de données imputées.

Évaluation de la qualité : Le *Cadre de la qualité des données* de l'ICIS, mis en place au cours de l'exercice 2000-2001, s'inspire d'un cadre similaire utilisé par Statistique Canada et fournit une stratégie commune d'évaluation de la qualité des données des registres et des bases de données de l'ICIS, d'après les cinq critères généraux suivants :

- **Exactitude** — L'information contenue dans une base de données reflète-t-elle la réalité?
- **Comparabilité** — La base de données peut-elle être intégrée à l'ensemble du système d'information sur la santé de l'ICIS?
- **Actualité** — Les utilisateurs ont-ils accès aux données dans des délais raisonnables?
- **Utilisabilité** — Les utilisateurs peuvent-ils facilement et judicieusement utiliser les données stockées?
- **Pertinence** — Englobe, jusqu'à un certain point, tous les critères énumérés précédemment, mais est axée plus particulièrement sur la valeur et l'adaptabilité des données.

La mise en œuvre du Cadre de la qualité des données s'inscrit dans un autre grand cadre de qualité qui permet de repérer, résoudre, recenser et examiner les problèmes de façon régulière. Toutes les données conservées par l'ICIS sont évaluées à chaque diffusion annuelle des données.

Exactitude des données

Couverture : Le RCITO ne contient aucune erreur de couverture connue. Tous les hôpitaux qui devraient fournir des données sont inclus dans le programme. Les hôpitaux qui ne sont pas inclus dans le cadre ne fournissent pas de données au RCITO. Une analyse des transplantations figurant dans la Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH) de 1995 à 2000 fait état des hôpitaux ayant pratiqué les transplantations et qui sont consignées dans le RCITO.

Les données antérieures à 2001 inscrites en double ont été repérées et éliminées de la base de données. La nouvelle application mise en œuvre en 2001 est dotée d'un algorithme d'adaptation qui prévient l'inscription en double de données sur les patients.

Non-réponse : Le RCITO étant continuellement mis à jour, les cas de non-réponse sont traités régulièrement. Le personnel travaille avec les établissements qui n'ont pas fourni de données au RCITO dans des délais raisonnables ou qui n'ont pas fourni de données complètes, afin de les encourager à améliorer leur méthode de transmission des données. Des stratégies d'amélioration ont été mises en place, dont un service de soutien téléphonique et un service de soutien sur place, au besoin. L'analyse des tendances relatives aux nouveaux patients en dialyse et la contre-vérification des sources de données par nombre agrégé par rapport aux données au niveau des patients constituent deux des principales méthodes d'analyse des cas de non-réponse. La section ne décrit que les cas de non-réponse visant les données utilisées dans le présent rapport.

(1) Prévalence du STIR

Les données relatives à la prévalence du STIR n'ont pas été fournies intégralement de 1996 à 2005. Les profils des établissements d'hémodialyse, qui fournissent le nombre de patients prévalents en hémodialyse, n'ont pas été fournis par les hôpitaux suivants : Hôpital général de Montréal (Qc), 2000, Hôpital Charles-LeMoyne (Qc), 2000; Hôpital du Haut-Richelieu (Qc), 2001; Royal Inland Hospital (C.-B.), 2002. Les profils des établissements de dialyse péritonéale, qui fournissent le nombre de patients prévalents en dialyse péritonéale, n'ont pas été fournis par les hôpitaux suivants : Hôpital général de Montréal (Qc), 2000 et 2001; Hôpital Charles-LeMoyne (Qc), 2000; Hôpital du Haut-Richelieu (Qc), 2001; Royal Inland Hospital (C.-B.), 2002. De plus, tout porte à croire que les profils des établissements suivants n'étaient pas complets dans le cas de la dialyse péritonéale : Wellesley Hospital (Ont.), 1996; St. Joseph's Health Care System (Hamilton, Ont.), 2000 et 2001 et Hôpital Fleurimont (Qc), 1995 et 1996. En 2005, six établissements n'ont pas fourni les données sur le profil d'établissement au RCITO; le nombre de leurs cas a été imputé en fonction des données sur les patients. Les hôpitaux suivants ont omis de transmettre le profil de l'établissement d'hémodialyse : CSSS de Gatineau, Ottawa-Carleton Dialysis Clinic (Ont.), Alberta Children's Hospital et Foothils Hospital (Alb.), Surrey Memorial et Kelowna General Hospital (C.-B.). Quatre hôpitaux ont omis de transmettre le profil de l'établissement de dialyse péritonéale en 2005 : CSSS de Gatineau (Qc.), Alberta Children's Hospital (Alb.), Surrey Memorial et Kelowna General Hospital (C.-B.). En 2002, l'établissement Health Care Corporation du Health Science Centre, à St. John's (T.-N.-L.) n'a pas fourni de profil relatif à la transplantation rénale, qui permet de recenser le nombre de greffons rénaux fonctionnels. En 2001, l'Hôpital d'Ottawa (Ont.) a omis de transmettre les données relatives à 148 greffons rénaux fonctionnels. Les données ont été rajustées en fonction des cas de non-réponse et des données incomplètes présentées à la section 2.3 du présent rapport.

(2) Nouveaux patients au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR)

En ce qui a trait à la non-réponse pour les nouveaux cas de STIR, des données intégrales n'ont pas été fournies pour 69 nouveaux patients au STIR au Québec en 2001, 115 au Québec en 2002 et 15 en Nouvelle-Écosse en 2002. On estime qu'en 2005, les données n'ont pas été fournies pour 60 nouveaux patients en dialyse. La sous-déclaration chronique des nouveaux cas est plus difficile à contrôler.

(3) Transplantations rénales

Depuis les années 1990, les données au niveau des patients, fournies par les hôpitaux et les services d'approvisionnement en organes, sont comparées aux nombres agrégés fournis par les SAO et reçus avant les données au niveau des patients. En outre, les données sur les transplantations rénales sont également contrôlées dans le *profil de l'établissement de transplantation rénale*. Le tableau D5 compare les dénombrements selon la source et le nombre de transplantations par province, pour la période allant de 1996 à 2005. Il montre par ailleurs que le nombre de nouveaux patients établi d'après les données au niveau des patients est plus élevé que le nombre agrégé provenant des SAO, mais que le nombre de patients prévalents établi d'après les données au niveau des patients est plus faible que celui dérivé des *profils de l'établissement de transplantation rénale*. Cette comparaison pourrait indiquer un manque de données sur les transplantations rénales dans le RCITO pour les années antérieures à 1996.

Tableau D5 Comparaison du nombre de transplantations rénales* selon la source de données, de 1996 à 2005

	Alb.	C.-B.	Man.	N.-É.	Ont.	Qc	Sask.	Total
Données au niveau des patients dans le RCITO	1 589	1 683	462	1 121	4 482	2 829	388	**12 654**
Nombre agrégé fourni par le *profil de l'établissement de transplantation rénale*	1 643	1 761	434	1 202	5 147	2 846	408	**13 441**
Nombre agrégé fourni par les SAO à la fin de l'année	1 253	1 335	337	923	3 725	2 289	371	**10 239**
Données au niveau des patients relatives aux nouvelles transplantations dans le RCITO	1 417	1 332	341	963	3 893	2 380	366	**10 692**

Remarque :

* Inclut les transplantations simultanées rein-pancréas et les autres transplantations rénales combinées.

(4) Transplantations autres que rénales

Pour ce qui est des transplantations autres que rénales pratiquées de 1996 à 2005, le nombre de transplantations inscrites dans la base de données a été comparé aux nombres agrégés fournis par les SAO. Le tableau D6 présente les résultats, qui ne semblent indiquer aucune sous-déclaration relative aux transplantations au cours de la dernière décennie.

Tableau D6 Comparaison du nombre de transplantations autres que rénales* selon la source de données, de 1996 à 2005

Type d'organe	Source de données †	Alb.	C.-B.	Man.	N.-É.	Ont.	Qc	Total
Foie	RCITO	619	341	s.o.	147	1 739	1 009	**3 886**
	SAO	590	326	s.o.	142	1 714	897	**3 673**
Cœur	RCITO	330	132	s.o.	87	639	404	**1 622**
	SAO	299	157	s.o.	86	595	366	**1 503**
Poumon et cœur-poumons	RCITO	276	84	66	s.o.	519	254	**1 199**
	SAO	221	82	41	s.o.	401	187	**932**
Rein-pancréas	RCITO	97	62	s.o.	27	177	167	**530**
	SAO	79	52	s.o.	32	148	56	**367**
Pancréas seulement ou transplantation pancréatique à la suite d'une transplantation rénale	RCITO	18	9	s.o.	7	34	93	**161**
	SAO	16	4	s.o.	8	15	102	**145**
Intestin ou greffe multiviscérale	RCITO	3	s.o.	s.o.	s.o.	20	s.o.	**23**
	SAO	1	s.o.	s.o.	s.o.	10	s.o.	**11**

Remarques :

* Inclut les transplantations combinées, pour lesquelles chaque organe transplanté est comptabilisé.

† RCITO = données au niveau des patients enregistrées dans le RCITO. SAO = nombres agrégés fournis par les services d'approvisionnement en organes à la fin de l'année.

(5) Donneurs

Le tableau D7 présente une comparaison entre le nombre de donneurs enregistrés dans le RCITO et le nombre de donneurs déclarés par les SAO à la fin de l'année. Si, d'après les chiffres, il semble que toutes les données sur les donneurs aient été inscrites au RCITO, on remarque toutefois que les SAO ont omis de déclarer 30 cas en 2005. Dans l'ensemble, le nombre de donneurs sur lesquels des données ont été recueillies dans le RCITO de 1996 à 2005 dépassait de 16 le nombre initialement déclaré par les SAO.

Tableau D7 Comparaison du nombre de donneurs décédés et vivants inscrits au RCITO et de ceux fournis par les SAO, de 1996 à 2005

Année	Nombre dans le RCITO			Nombre déclaré par les SAO		
	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total
1996	418	269	**687**	420	265	**685**
1997	426	288	**714**	429	283	**712**
1998	415	369	**784**	415	368	**783**
1999	420	393	**813**	421	392	**813**
2000	472	409	**881**	471	409	**880**
2001	416	448	**864**	420	447	**867**
2002	407	441	**848**	405	440	**845**
2003	421	438	**859**	428	431	**859**
2004	440	474	**914**	414	468	**882**
2005	414	503	**917**	414	504	**918**
Total	**4 228**	**4 032**	**8 260**	**4 237**	**3 539**	**8 224**

Cas de non-réponse : Globalement, le taux de non-réponse a diminué au fil des ans, surtout depuis 1997. Toutefois, le taux de non-réponse de certaines provinces reste élevé.

Le tableau D8 présente un sommaire de la proportion (receveurs d'un premier greffon par rapport aux donneurs) d'enregistrements comprenant des valeurs nulles ou inconnues relativement aux principaux éléments de données obligatoires du RCITO, de 1996 à 2005. Les taux de non-réponse et de valeurs inconnues de plus de 10 % sont en gris.

Tableau D8 Pourcentage de non-réponse et de valeurs inconnues dans les principaux éléments de données analytiques relativement aux donneurs et aux receveurs d'organes* inscrits au RCITO, de 1996 à 2005

Type de donnée	Élément de donnée	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Donneur décédé	Âge	0,2	0,5	0	0,7	0	0	0	0	0	0
	Sexe	0	0	0	0,5	0,2	0	0,2	0,2	0,2	0
	Groupe sanguin	1,2	0,2	0	0,5	0	0,2	0	0	3,0	0,4
	Origine ethnique	10,9	13,9	5,5	11,9	20,9	25,4	3,6	22,1	32,0	36,6
	Province de résidence (élément officiellement demandé depuis 2001)	78,7	80,4	88,8	83,7	85,8	0	0	0	0	0
	Cause du décès	2,6	2,8	0,5	0,7	1,0	4,8	3,8	2,5	3,2	5,4
Donneur vivant	Âge	49,1	26,9	9,2	25,7	1,5	0	0	0	0	0
	Sexe	1,1	48,4	4,9	20,1	0,5	0,9	0,2	0	0	0
	Groupe sanguin	3,0	1,4	6,5	24,9	0,7	0,7	6,8	7,3	12,8	9,5
	Province de résidence (élément officiellement demandé depuis 2001)	98,9	98,9	99,7	98,0	99,0	0,2	0,2	0,5	1,3	1,2
Receveur	Sexe	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Origine ethnique	14,0	13,4	12,1	13,5	14,4	18,5	16,6	19,9	21,4	23,8
	Groupe sanguin	11,2	7,7	2,1	3,6	1,4	3,2	2,7	3,4	2,7	2,8
	Code postal du domicile	6,1	3,0	2,7	2,9	1,4	0,7	0,6	3,2	2,9	1,8
	Cause du décès	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Diagnostic	7,6	0,9	0,8	2,0	1,7	1,6	0,9	5,1	1,8	3,0
	État de santé au moment de l'inscription (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	9,9	11,1	5,8	12,3	3,7	8,7	1,4	2,8	0,9	4,1
	État de santé au moment de la transplantation (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	5,0	5,4	2,6	6,6	0	1,7	0,5	0,3	0	0,1
	Cause de l'échec de la transplantation (le cas échéant)	33,6	34,4	27,2	29,7	33,3	39,5	37,0	38,3	41,5	51,9

Remarque :

* Receveurs d'un premier greffon de 1996 à 2005.

Le tableau D9 présente un résumé de la proportion d'enregistrements qui comprennent des valeurs nulles ou inconnues dans les principaux éléments de données obligatoires du RCITO sur les nouveaux patients en dialyse, pour chaque année, de 1996 à 2005. Le tableau D10 contient la même information divisée par province de traitement. Les taux de non-réponse et de valeurs inconnues de plus de 10 % sont en gris.

Tableau D9 Pourcentage de non-réponse et de valeurs inconnues dans les principaux éléments de données analytiques sur les nouveaux patients en dialyse inscrits au RCITO, selon l'année, de 1996 à 2005

Type de donnée	Élément de donnée	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total
Receveurs	Sexe	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0	0,0
	Origine ethnique	9,2	12,2	12,7	13,9	14,6	6,7	6,7	7,4	6,1	5,0	9,2
	Code postal du domicile	1,2	0,9	1,5	2,6	1,4	1,3	0,6	1,4	1,4	1,7	1,4
	Diagnostic	13,9	15,7	13,0	12,5	11,9	13,9	14,7	14,3	13,5	12,3	13,5
	Cause du décès	22,1	23,1	21,7	23,0	25,6	26,0	26,7	29,0	22,2	21,0	24,2
Facteur de risque	Angine de poitrine	7,5	12,9	7,4	6,4	8,1	7,9	7,2	9,1	9,1	8,7	8,4
	Pontage coronarien ou angioplastie	31,0	13,8	7,4	6,3	8,2	7,6	7,7	9,8	9,0	8,8	10,4
	Œdème pulmonaire	7,8	13,0	7,8	6,5	8,4	7,7	7,7	9,3	9,4	8,9	8,6
	Infarctus du myocarde	8,2	12,8	7,6	6,2	8,1	7,5	7,5	9,0	9,3	8,5	8,4
	Diabète de type 1	6,3	11,5	6,8	5,3	6,5	6,4	5,0	6,5	6,7	6,0	6,6
	Diabète de type 2	6,3	11,5	6,8	5,3	6,5	6,4	5,0	6,5	6,7	6,0	6,6
	Accident vasculaire cérébral	7,9	13,1	7,4	6,5	8,4	7,0	7,2	8,3	8,9	7,9	8,2
	Maladie vasculaire périphérique	7,9	13,1	7,5	6,4	8,4	7,9	7,9	9,2	9,6	8,8	8,6
	Tumeur maligne	8,0	13,3	7,7	6,8	8,4	9,4	9,2	11,5	10,7	12,0	9,7
	Maladie pulmonaire chronique	8,0	13,4	7,8	6,5	8,4	8,2	8,1	9,6	9,8	9,1	8,9
	Utilisation de médicaments contre l'hypertension	5,9	11,2	7,1	5,6	7,6	5,5	5,3	6,8	7,1	6,1	6,8
	Autre maladie grave	11,4	18,3	11,1	9,8	11,4	17,3	18,9	19,3	19,3	21,0	16,1
	Fumeur actuel	12,3	16,7	11,1	8,0	9,5	13,2	14,4	13,5	15,7	15,3	13,0

Tableau D10 Pourcentage de non-réponse et de valeurs inconnues dans les principaux éléments de données analytiques sur les nouveaux patients en dialyse inscrits au RCITO, selon la province de traitement, de 1996 à 2005

Type de donnée	Élément de donnée	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L	Total
Receveurs	Sexe	0	0	0	0	0	0	0,1	0	0	0,0
	Origine ethnique	22,1	12,1	1,5	3,0	8,9	4,0	4,4	18,4	4,7	9,2
	Code postal du domicile	3,4	1,2	0,7	5,4	0,6	1,0	1,3	1,4	2,0	1,4
	Diagnostic	30,2	15,1	7,0	11,3	10,2	13,0	7,6	8,0	17,2	13,5
	Cause du décès	49,7	36,1	14,4	34,4	18,3	22,2	7,4	15,8	14,0	24,2
Facteur de risque	Angine de poitrine	26,5	7,1	2,3	10,6	6,4	5,3	3,0	3,6	3,1	8,4
	Pontage coronarien ou angioplastie	28,3	9,5	3,2	10,7	8,4	7,5	5,9	5,3	6,5	10,4
	Œdème pulmonaire	27,4	7,3	1,9	10,2	6,5	5,5	3,2	3,8	4,6	8,6
	Infarctus du myocarde	26,9	7,0	1,7	10,4	6,2	5,5	2,9	4,5	4,0	8,4
	Diabète de type 1	26,1	4,1	0,9	9,2	4,2	3,5	2,3	2,3	3,2	6,6
	Diabète de type 2	26,1	4,1	0,9	9,2	4,2	3,5	2,3	2,3	3,2	6,6
	Accident vasculaire cérébral	26,6	6,4	2,1	10,0	6,3	4,9	2,7	3,8	3,5	8,2
	Maladie vasculaire périphérique	27,6	6,7	2,0	10,2	6,6	5,5	3,0	4,2	4,3	8,6
	Tumeur maligne	28,9	9,3	2,8	12,3	7,4	6,5	4,3	4,0	4,3	9,7
	Maladie pulmonaire chronique	28,6	7,8	1,9	10,2	6,8	5,1	3,0	3,8	3,9	8,9
	Utilisation de médicaments contre l'hypertension	23,9	3,9	1,1	9,7	4,8	4,1	2,1	3,1	3,1	6,8
	Autre maladie grave	43,6	15,4	5,2	14,0	12,5	13,0	11,3	7,6	8,0	16,1
	Fumeur actuel	36,6	12,5	4,0	13,0	8,5	13,2	6,3	5,6	6,1	13,0

Fiabilité et déviation systématique des données : Aucune étude officielle de fiabilité ou de couplage n'a été effectuée en comparaison avec d'autres sources de données externes pour évaluer la fiabilité ou la déviation systématique des données. Selon la première estimation effectuée en fonction du couplage des inscriptions de transplantations de la BDMH, le taux général d'erreurs (pourcentage du total des données non concordantes) se situerait entre 5 % et 10 %. Les données des provinces autres que le Québec utilisées pour ce couplage dataient de la période de 1995 à 2000 et s'appliquaient à quelques variables essentielles, dont la date de naissance, le sexe et le numéro d'assurance-maladie.

Aucune enquête rigoureuse sur la portée et les conséquences de la déviation systématique des données n'a encore été menée. Les utilisateurs sont donc prévenus que même si, à l'heure actuelle, le RCITO contient les données nationales les plus complètes sur les traitements pour le STIR, l'intégralité et l'exactitude des données sont difficiles à atteindre. Un certain nombre de variables sont probablement déviées, notamment l'état du décès, la cause du décès, les comorbidités et l'état du traitement. De nombreux centres, surtout en Colombie-Britannique et dans le sud de l'Alberta, n'ont pas effectué de mises à jour périodiques de l'état des patients. Les taux de survie des patients et des greffons au Canada sont toujours plus élevés que les taux enregistrés par les autres pays, probablement à cause du manque de données relatives aux échecs et aux décès.

Les taux de décès des patients en attente d'une transplantation (le nombre de tels décès est fourni par les SAO) sont souvent sous-estimés, car les patients à risque élevé (à traiter d'urgence) sont plus susceptibles d'avoir préséance sur les autres, et les patients qui sont retirés de la liste d'attente et qui décèdent par la suite ne sont pas comptabilisés, même si leur décès est attribuable à l'absence de traitement médical (c.-à-d. une transplantation).

Modifications récentes apportées à la base de données

En 2000, plusieurs groupes de travail composés d'experts ont apporté des modifications majeures à la base de données. Des éléments ont été éliminés, d'autres perfectionnés et d'autres encore ajoutés, ainsi que de nouvelles exigences relatives à la déclaration des données. Ces modifications sont entrées en vigueur pour l'année de déclaration 2001.

Voici les modifications principales apportées :

- Augmentation des modes de traitement de dialyse;
- Ajout d'éléments de données sur la prédialyse;
- Ajout d'éléments de données sur la fonction cardiaque et l'effet inotrope dans le profil des donneurs décédés;
- Création d'un formulaire normalisé pour les donneurs vivants;
- Ajout d'une enquête de suivi de tous les patients en dialyse aux fins de vérification de la conformité des traitements actuels aux lignes directrices de *pratique clinique de la Société canadienne de néphrologie (traitement des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique)*;
- Amélioration des profils de l'établissement de dialyse et de transplantation rénale;
- Ajout d'éléments de données sur les tumeurs au foie chez les receveurs de greffe hépatique;
- Ajout d'une enquête de suivi de tous les receveurs de greffe hépatique souffrant d'hépatite B ou C ou de tumeurs au foie;
- Ajout des comorbidités pour les receveurs et les donneurs;
- Ajout d'éléments de données sur les processus de transplantation.

Un nouveau modèle de données a été conçu pour améliorer la souplesse de la base de données aux fins d'analyse et pour faciliter l'introduction des modifications à venir.

Annexe E

Glossaire et acronymes courants

Diabète : Maladie causée par le manque d'insuline dans l'organisme ou par l'incapacité de l'organisme à utiliser correctement la quantité normale d'insuline produite.

- *Type 1 :* Survient lorsque le pancréas ne produit plus d'insuline ou plus assez d'insuline. L'insuline permet à l'organisme de transformer le sucre en énergie. Environ 10 % des diabétiques souffrent de diabète de type 1.
- *Type 2 :* Survient lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou lorsque l'organisme n'utilise pas efficacement l'insuline produite. Environ 90 % des diabétiques souffrent de diabète de type 2.

Acronymes courants

DPA : dialyse péritonéale automatisée

DPCA : dialyse péritonéale continue ambulatoire

MPOC : maladie pulmonaire obstructive chronique

RCITO : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes

SCN : Société canadienne de néphrologie

SCT : Société canadienne de transplantation

STIR : stade terminal de l'insuffisance rénale

HD : hémodialyse

USI : unité de soins intensifs

SAO : service d'approvisionnement en organes

PAR : transplantation pancréatique après une transplantation rénale

DP : dialyse péritonéale

PMH : par million d'habitants

TPS : transplantation du pancréas seulement

TIR : traitement pour l'insuffisance rénale

SRP : transplantation simultanée rein-pancréas

Dialyse : Type de traitement pour l'insuffisance rénale qui purifie le sang et élimine les impuretés et l'excès d'eau de l'organisme. Le recours à la dialyse est parfois temporaire. Toutefois, si les reins cessent de fonctionner en permanence, comme c'est le cas au stade terminal de l'insuffisance rénale, la dialyse doit être effectuée régulièrement. Le seul autre traitement pour l'insuffisance rénale est la transplantation. Il existe deux types de dialyse, l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

- *Hémodialyse :* Le sang est filtré dans un appareil doté d'un dialyseur. Le dialyseur est divisé en deux compartiments, séparés par une fine membrane. Le sang passe d'un côté de la membrane pendant qu'une solution de dialyse passe de l'autre. Les impuretés et l'excès d'eau passent, à travers la membrane, du sang à la solution de dialyse, qui est ensuite jetée. Le sang épuré est ensuite réintroduit dans la circulation sanguine.
- *Dialyse péritonéale :* La cavité péritonéale à l'intérieur de l'abdomen est remplie de solution de dialyse qui pénètre dans l'organisme par un cathéter installé en permanence. Les impuretés et l'excès d'eau passent, à travers la membrane qui tapisse la cavité péritonéale (le péritoine), du sang à la solution de dialyse, qui est ensuite évacuée de l'organisme et jetée. Dans la plupart des cas, ce traitement peut être effectué sans l'assistance du personnel hospitalier.

Stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) : État pathologique caractérisé par une détérioration permanente des reins, qui ne peuvent plus fonctionner ni maintenir le malade en vie.

Survie du greffon : État d'un greffon fonctionnel évalué après une certaine période suivant la transplantation. Dans le présent rapport, cet état est évalué au terme de quatre périodes distinctes : trois mois, un an, trois ans et cinq ans.

Temps d'attente médian : Calcul du temps que les patients doivent attendre en moyenne avant de recevoir une transplantation autre que rénale. Le temps d'attente de la moitié des patients est inférieur au temps d'attente médian et le temps d'attente de l'autre moitié y est supérieur. Le RCITO ne contient pas de données sur les patients qui figuraient sur la liste d'attente mais qui n'ont pas reçu de transplantation. Le temps d'attente médian ne reflète donc pas vraiment le temps d'attente réel. Le temps d'attente des receveurs de rein est calculé d'après l'intervalle entre la première dialyse et la première transplantation.

Codes de degré d'urgence médicale : Codes attribués aux patients souffrant d'insuffisance hépatique, cardiaque ou pulmonaire au moment de leur inscription sur la liste d'attente de transplantation. Le degré d'urgence médicale est évalué en fonction de l'état de santé du patient et de l'urgence de la transplantation. Ces codes sont mis à jour périodiquement jusqu'à la transplantation. Le RCITO recueille les codes attribués au moment de l'inscription et au moment de la transplantation.

Nouveau patient : Patient au stade terminal de l'insuffisance rénale qui a entrepris un traitement pour l'insuffisance rénale (dialyse ou transplantation rénale) pour la première fois au cours de l'année (voir la section 2.1).

Donneur d'organes : Personne dont un ou plusieurs organes sont prélevés et utilisés pour une transplantation. Le donneur d'organes peut être décédé ou vivant.

- *Donneur décédé :* Personne dont la mort cérébrale a été déclaré et qui avait accepté de faire don de ses organes pour la transplantation. On établit la mort cérébrale d'une personne lorsque des signes cliniques précis ou des résultats obtenus par neuro-imagerie indiquent l'absence irréversible de fonctionnement neurologique clinique. Le RCITO définit les donneurs décédés comme étant d'origine canadienne et ayant fait don d'au moins un organe plein qui a été transplanté. Le cœur, le foie, les reins, le pancréas, les poumons, les intestins et l'estomac font partie des organes pleins qui peuvent être donnés après le décès.

- *Donneur vivant :* Personne ayant un lien biologique (apparentée) ou émotionnel (non apparentée) avec le receveur de la greffe. Le plus souvent, les donneurs vivants font don d'un rein. Ils peuvent également faire don d'un lobe du foie ou d'un poumon, ou d'une portion du pancréas ou de l'intestin. Au moment de la rédaction du rapport, aucune transplantation de portion du pancréas ou de l'intestin d'un donneur vivant n'avait eu lieu au Canada.

Service d'approvisionnement en organes (SAO) : Service responsable de coordonner, dans la région ou la province où il est situé, le prélèvement et l'acheminement des organes des donneurs décédés. Étant donné que les transplantations autres que rénales ne sont pas effectuées dans toutes les provinces canadiennes, les différents SAO doivent coordonner leurs activités afin que les patients en attente d'une transplantation urgente autre que rénale reçoivent un organe approprié en premier.

Transplantation d'organe : Intervention chirurgicale qui consiste à transplanter un organe ou une partie d'un organe d'un donneur vivant ou décédé sur un patient au stade terminal d'une insuffisance organique. Le cœur, le foie, les reins, le pancréas, les poumons, les intestins et l'estomac font partie des organes pouvant être transplantés. La transplantation rénale seule est la plus courante. Dans de rares cas, deux organes ou plus, qui peuvent provenir d'un seul donneur ou de plusieurs donneurs, peuvent être transplantés.

- *Transplantation combinée d'organes :* Intervention chirurgicale qui consiste à transplanter des organes ou des parties d'organes sur des patients au stade terminal de plus d'une insuffisance organique. Au Canada, les transplantations combinées les plus courantes sont les transplantations rein-foie et rein-cœur pour les patients au STIR qui souffrent également d'une insuffisance hépatique ou cardiaque. Les organes utilisés pour ces transplantations proviennent généralement du même donneur.

- *Transplantation des cellules des îlots pancréatiques :* Intervention chirurgicale qui consiste à remplacer les cellules productrices d'insuline du pancréas (cellules des îlots pancréatiques), qui ne sont pas fonctionnelles chez les diabétiques de type 1. Au Canada, les cellules des îlots pancréatiques sont prélevées du pancréas de donneurs décédés, mais peuvent être conservées durant une certaine période avant la transplantation. Le RCITO ne contient pas encore de données sur ce type de transplantation.

- *Transplantation rénale :* Intervention chirurgicale qui consiste à prélever un ou deux reins d'un donneur décédé ou un rein d'un donneur vivant, et à greffer ce rein ou ces reins sur un patient au STIR. Ce ne sont pas tous les patients au STIR qui peuvent recevoir une transplantation. La plupart d'entre eux ont recours à la dialyse avant de subir une transplantation rénale.

- *Greffe multiviscérale :* Intervention chirurgicale rare qui consiste en une transplantation du foie, de l'intestin grêle, du pancréas, de l'estomac et du duodénum (également appelée FIPE).

- *Transplantation rénale préventive :* Transplantation d'au moins un rein pratiquée sur un patient qui n'a jamais eu recours à la dialyse.

Liste d'attente des greffes d'organes : Liste sur laquelle figurent les patients en attente d'une transplantation. Les listes d'attente sont conservées par les SAO. L'information relative aux transplantations hépatiques ou cardiaques urgentes circule d'une province à l'autre. Chaque liste indique si les patients sont en attente d'une greffe immédiate ou non immédiate.

- *Patient sur la liste d'attente immédiate :* Patient figurant sur la liste d'attente d'une transplantation et qui peut recevoir une transplantation en tout temps.

- *Patient sur la liste d'attente non immédiate :* Patient figurant sur la liste d'attente d'une transplantation mais qui, pour une raison médicale ou autre, ne peut pas recevoir de transplantation pendant une courte période.

Survie des patients : État des patients évalué après une certaine période suivant la transplantation. Dans le présent rapport, cet état est évalué au terme de quatre périodes distinctes : trois mois, un an, trois ans et cinq ans.

Patient prévalent : Patient vivant qui subissait un traitement pour l'insuffisance rénale au stade terminal le 31 décembre d'une année donnée, peu importe la date de commencement du traitement. Le dénombrement des patients prévalents provient des hôpitaux de traitement qui fournissent chaque année les données relatives au changement de situation des patients dans *les profils des établissements d'hémodialyse et de dialyse péritonéale* (voir les sections 2.2. et 2.3).

Patient inscrit : Patient qui a commencé un traitement pour le STIR en 1981 ou ultérieurement et qui est inscrit dans le RCITO. L'évolution des patients inscrits est contrôlée chaque année (voir la section 2.2).

Traitement pour l'insuffisance rénale (TIR) : Traitement (hémodialyse, dialyse péritonéale ou transplantation rénale) qui remplace de façon temporaire ou permanente les reins non fonctionnels d'un patient.

Annexe F

Méthodes analytiques

Calcul de l'âge

On calcule l'âge d'un patient en additionnant le nombre de mois entre la date de naissance du patients et la date du début du traitement, puis en divisant le résultat par 12, ce qui équivaut à un nombre d'années. L'âge des donneurs est indiqué par un code (par exemple, nouveau-né, jours, mois, ans) et un nombre (par exemple, 2, 12, 35) puisque l'information fournie sur les donneurs n'inclut pas la date de naissance. Pour les besoins du présent rapport, l'âge des donneurs est converti en un nombre d'années.

Cause du décès

Le tableau 5 fait état de la catégorie de la cause du décès au moyen des codes propres au RCITO suivants : cardiaque — codes 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18; sociale — codes 50, 51, 52, 53, 54 (inclut les patients qui ont cessé la dialyse, mais dont la cause ou la date de décès n'a pas été précisée); infections — codes 03, 04, 05, 06, 07, 08, 09, 10, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 77; vasculaire — codes 21, 22, 24, 25, 26, 27, 28, 30, 55, 56, 57; gastro-intestinale — codes 02, 20, 23, 29, 62, 68, 70, 72; tumeur — codes 66, 67; accidentelle — codes 81, 82; autre — codes 19, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 49, 59, 61, 63, 64, 69, 71, 73, 74, 75, 76, 90, 99; inconnue — codes 00, 47, 48. Ce classement diffère légèrement de celui des rapports précédents.

Donneurs d'organes décédés

Pour être définis comme tels, les donneurs décédés, auxquels la section 8 est consacrée et qu'il ne faut pas confondre avec les organes donnés, doivent avoir été identifiés dans un hôpital canadien où au moins un de leurs organes a été prélevé et utilisé pour une transplantation. Toutefois, les donneurs définis aux sections sur les transplantations d'organes du présent rapport incluent les donneurs des États-Unis.

Survie du greffon

Le taux de survie du greffon non rajusté (brut) est calculé au moyen de la méthode PROC LIFETEST de SAS[MD] (aussi appelée analyse de survie). Le taux de survie du greffon des patients qui subissent une première transplantation d'organe est calculé pour chaque année de 1996 à 2005, au terme de quatre périodes distinctes : trois mois, un an, trois ans et cinq ans après la transplantation. Les patients sont suivis jusqu'à l'échec de la transplantation, jusqu'à leur décès (que le greffon soit fonctionnel ou non) ou jusqu'à la fin de la période d'observation (soit le 31 décembre 2005). Le taux de survie du greffon après cinq ans est fourni pour les patients ayant subi une transplantation au cours des années 1996 à 2000; le taux de survie après trois ans est présenté pour les patients ayant subi une transplantation au cours des années 1996 à 2002, et les taux après un an et après trois mois sont fournis pour tous les patients.

Nouveaux patients au STIR en traitement pour l'insuffisance rénale
Les dénombrements et les taux de nouveaux patients sont calculés en fonction du nombre d'inscriptions de nouveaux patients au STIR en traitement pour l'insuffisance rénale dans un établissement canadien au cours d'une année donnée (du 1er janvier au 31 décembre). Les patients au STIR ayant commencé un traitement pour l'insuffisance rénale à l'extérieur du Canada mais qui ont par la suite été traités au Canada sont considérés comme des patients inscrits et prévalents, et non comme des nouveaux patients.

Comparaisons internationales
La figure 1 montre les taux de pays sélectionnés fournis par le U.S. Renal Data System. Les figures 19 (transplantations rénales), 30 (transplantations hépatiques) et 37 (transplantations cardiaques) présentent une comparaison des taux bruts canadiens avec les taux de la France et des États-Unis. Les données de ces deux pays ont été utilisées parce qu'elles étaient accessibles sur-le-champ pour toute la période couverte par le présent rapport. De plus, elles ont été utilisées en raison de la proximité géographique du Canada et des États-Unis et de leurs progrès parallèles en termes de transplantation. Enfin, les données de la France ont été utilisées en raison de ses liens culturels avec le Québec. Les figures 46 (transplantations pulmonaires) et 51 (transplantations du pancréas) comparent les taux de transplantations du Canada et des États-Unis seulement.

Taux de prélèvement d'organes
Les taux de prélèvement d'organes (donneurs décédés) présentés dans le rapport sont calculés en fonction des organes prélevés sur des donneurs décédés identifiés dans les hôpitaux canadiens.

Survie des patients
Les taux de survie des patients non rajustés (bruts) sont calculés au moyen de la méthode PROC LIFETEST de SAS[MD] (aussi appelée analyse de survie). Les figures 5 à 14 et 21 à 24 montrent les taux de survie des patients en traitement pour l'insuffisance rénale ayant entrepris une dialyse dans les années 1996 à 2000 et suivis jusqu'en 2005 à quatre intervalles : trois mois, un an, trois ans et cinq ans. Les patients sont suivis jusqu'à la première transplantation rénale, l'abandon par le patient de la postobservation, la guérison, le décès ou la fin de la période d'observation (soit le 31 décembre 2005).

Aux fins des analyses des tendances sur la survie des patients en dialyse et ayant subi une transplantation, les patients qui ont entrepris un traitement de dialyse ou qui ont reçu une première transplantation durant la période de 1996 à 2005 sont suivis jusqu'à leur décès, l'abandon par le patient de la postobservation ou la fin de la période d'observation (soit le 31 décembre 2005). Les taux de survie des patients appartenant à certaines cohortes de patients ayant subi une transplantation hépatique, cardiaque, pulmonaire ou pancréatique de 1996 à 2000 sont également fournis. La méthode susmentionnée a été utilisée pour que chaque patient de la cohorte puisse être suivi sur une période minimale de cinq ans. Les titres des figures et des tableaux indiquent à quelle cohorte s'applique l'analyse présentée.

Risque de mortalité ajusté

On s'est servi de l'analyse du risque de mortalité ajusté (d'après la régression de Cox) pour établir l'influence de certains facteurs de risque sur le taux de survie ou d'échec chez les patients en dialyse ou ayant reçu une transplantation rénale.

L'analyse de la régression de Cox reposait sur une cohorte de patients en dialyse, ou ayant subi une transplantation pour ensuite entreprendre un traitement de dialyse, ou ayant subi une première transplantation, durant la période de 1996 à 2000. Les membres de la cohorte étaient suivis jusqu'à ce qu'ils reçoivent une seconde transplantation ou jusqu'au décès, l'abandon par le patient de la postobservation ou la fin de la période d'observation (soit le 31 décembre 2005).

Les tableaux qui suivent présentent les ratios de risque avec les intervalles de confiance supérieurs et inférieurs; ces données ont servi à la création des figures 15,16,17 et 29.

Risque de mortalité ajusté des patients en dialyse, Canada, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005, n = 20 484, figure 15 du rapport)

Paramètre	Valeur catégorie	Estimation	Erreur type	Chi-carré	Chi-carré prob.	Ratio de risque	Ratio de risque avec IC inférieurs	Ratio de risque avec IC supérieurs
Dialyse péritonéale		-0,0331	0,0249	1,7676	0,1837	0,97	0,92	1,02
Homme		0,0154	0,0200	0,5916	0,4418	1,02	0,98	1,06
Âge : 0-18 ans		-0,6262	0,2401	6,8000	0,0091	0,54	0,33	0,86
Âge : 45-54 ans		0,4705	0,0547	74,0388	< 0,0001	1,60	1,44	1,78
Âge : 55-64 ans		0,8023	0,0498	260,1074	< 0,0001	2,23	2,02	2,46
Âge : 65-74 ans		1,1860	0,0474	626,3392	< 0,0001	3,27	2,98	3,59
Âge : 75 ou plus		1,5923	0,0485	1 077,4345	< 0,0001	4,92	4,47	5,41
Orig. ethn. : Asiatique		-0,5214	0,0547	90,7949	< 0,0001	0,59	0,53	0,66
Orig. ethn. : Noir		-0,5052	0,0742	46,3512	< 0,0001	0,60	0,52	0,70
Orig. ethn. : Autochtone		0,0024	0,0510	0,0022	0,9622	1,00	0,91	1,11
Orig. ethn. : Autre		-0,4696	0,0580	65,4669	< 0,0001	0,63	0,56	0,70
Orig. ethn. : Inconnue		0,0322	0,0292	1,2143	0,2705	1,03	0,98	1,09
Année du traitement : 1996-1998		-0,0709	0,0197	13,0064	0,0003	0,93	0,90	0,97
Province	Alb.	-0,0757	0,0400	3,5792	0,0585	0,93	0,86	1,00
Province	C.-B.	0,0592	0,0341	3,0091	0,0828	1,06	0,99	1,13
Province	Man.	0,1883	0,0451	17,4183	< 0,0001	1,21	1,11	1,32
Province	N.-B.	0,1986	0,0540	13,5572	0,0002	1,22	1,10	1,36
Province	T.-N.-L.	0,2795	0,0602	21,5869	< 0,0001	1,32	1,18	1,49
Province	N.-É.	0,0119	0,0520	0,0519	0,8198	1,01	0,91	1,12
Province	Qc	-0,0517	0,0267	3,7430	0,0530	0,95	0,90	1,00
Province	Sask.	0,2734	0,0511	28,6271	< 0,0001	1,31	1,19	1,45
Diabète		0,6236	0,0381	267,5746	< 0,0001	1,87	1,73	2,01
Rein polykystique		-0,2113	0,0779	7,3640	0,0067	0,81	0,70	0,94
Pyélonéphrite		0,0736	0,0654	1,2648	0,2607	1,08	0,95	1,22
Néphropathie hypertensive		0,2651	0,0437	36,7955	< 0,0001	1,30	1,20	1,42
Maladie vasculaire rénale		0,4483	0,0455	97,0041	< 0,0001	1,57	1,43	1,71
Provoquée par des médicaments		0,4956	0,0835	35,2190	< 0,0001	1,64	1,39	1,93
Autre		0,6491	0,0462	197,8696	< 0,0001	1,91	1,75	2,10
Inconnu		0,5622	0,0428	172,4483	< 0,0001	1,76	1,61	1,91
Comorbidité cardiaque		0,2435	0,0210	134,7632	< 0,0001	1,28	1,22	1,33
Comorbidité vasculaire		0,2603	0,0222	137,3837	< 0,0001	1,30	1,24	1,36

Modèle de Cox de la mortalité des patients en dialyse péritonéale, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005, n = 15 824, figure 16 du rapport)

Paramètre	Valeur catégorie	Estimation	Erreur type	Chi-carré	Chi-carré prob.	Ratio de risque	Ratio de risque avec IC inférieurs	Ratio de risque avec IC supérieurs
Homme		0,0073	0,0224	0,1079	0,7425	1,01	0,96	1,05
Âge : 0-18 ans		-0,8195	0,3569	5,2718	0,0217	0,44	0,22	0,89
Âge : 45-54 ans		0,4902	0,0627	61,1727	< 0,0001	1,63	1,44	1,85
Âge : 55-64 ans		0,7999	0,0573	194,9083	< 0,0001	2,23	1,99	2,49
Âge : 65-74 ans		1,1611	0,0546	452,0554	< 0,0001	3,19	2,87	3,55
Âge : 75 ou plus		1,5576	0,0556	786,1601	< 0,0001	4,75	4,26	5,29
Orig. ethn. : Asiatique		-0,5093	0,0672	57,4876	< 0,0001	0,60	0,53	0,69
Orig. ethn. : Noir		-0,5535	0,0884	39,1606	< 0,0001	0,58	0,48	0,68
Orig. ethn. : Autochtone		-0,0389	0,0559	0,4859	0,4858	0,96	0,86	1,07
Orig. ethn. : Autre		-0,5420	0,0723	56,1839	<0,0001	0,58	0,51	0,67
Orig. ethn. : Inconnue		0,0293	0,0317	0,8578	0,3544	1,03	0,97	1,10
Année du traitement : 1996-1998		-0,0577	0,0219	6,9594	0,0083	0,94	0,90	0,99
Province	Alb.	-0,0513	0,0426	1,4462	0,2291	0,95	0,87	1,03
Province	C.-B.	0,0343	0,0399	0,7381	0,3903	1,04	0,96	1,12
Province	Man.	0,2217	0,0491	20,3762	< 0,0001	1,25	1,13	1,37
Province	N.-B.	0,2026	0,0640	10,0088	0,0016	1,23	1,08	1,39
Province	T.-N.-L,	0,3234	0,0659	24,0885	< 0,0001	1,38	1,21	1,57
Province	N.-É.	0,0197	0,0585	0,1127	0,7370	1,02	0,91	1,14
Province	Qc	-0,0272	0,0295	0,8536	0,3555	0,97	0,92	1,03
Province	Sask.	0,3022	0,0558	29,3661	< 0,0001	1,35	1,21	1,51
Diabète		0,5747	0,0434	175,5790	< 0,0001	1,78	1,63	1,93
Rein polykystique		-0,2418	0,0890	7,3911	0,0066	0,79	0,66	0,94
Pyelonephritis		0,1218	0,0717	2,8865	0,0893	1,13	0,98	1,30
Hypertensivd Kidney		0,2397	0,0498	23,1440	< 0,0001	1,27	1,15	1,40
Maladie vasculaire rénale		0,4237	0,0505	70,4760	< 0,0001	1,53	1,38	1,69
Provoquée par des médicaments		0,4837	0,0908	28,3980	< 0,0001	1,62	1,36	1,94
Autre		0,6229	0,0511	148,7894	< 0,0001	1,86	1,69	2,06
Inconnu		0,5643	0,0478	139,2124	< 0,0001	1,76	1,60	1,93
Comorbidité cardiaque		0,2293	0,0234	96,0394	< 0,0001	1,26	1,20	1,32
Comorbidité vasculaire		0,2618	0,0247	112,3643	< 0,0001	1,30	1,24	1,36

Modèle de Cox de la mortalité des patients en dialyse péritonéale, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005, n = 4 660, figure 18 du rapport)

Paramètre	Valeur catégorie	Estimation	Erreur type	Chi-carré	Chi-carré prob.	Ratio de risque	Ratio de risque avec IC inférieurs	Ratio de risque avec IC supérieurs
DPCA		-0,0781	0,0523	2,2350	0,1349	0,93	0,84	1,03
Homme		0,0264	0,0453	0,3401	0,5598	1,03	0,94	1,12
Âge : 0-18 ans		-0,3509	0,3341	1,1026	0,2937	0,70	0,37	1,36
Âge : 45-54 ans		0,3883	0,1129	11,8385	0,0006	1,48	1,18	1,84
Âge : 55-64 ans		0,7977	0,1009	62,5154	< 0,0001	2,22	1,82	2,71
Âge : 65-74 ans		1,2516	0,0962	169,3685	< 0,0001	3,50	2,90	4,22
Âge : 75 ou plus		1,7107	0,1015	284,3031	< 0,0001	5,53	4,54	6,75
Orig. ethn. : Asiatique		-0,5807	0,0956	36,8793	< 0,0001	0,56	0,46	0,68
Orig. ethn. : Noir		-0,4173	0,1380	9,1395	0,0025	0,66	0,50	0,86
Orig. ethn. : Autochtone		0,2044	0,1262	2,6231	0,1053	1,23	0,96	1,57
Orig. ethn. : Autre		-0,3491	0,0988	12,4900	0,0004	0,71	0,58	0,86
Orig. ethn. : Inconnue		0,0914	0,0784	1,3574	0,2440	1,10	0,94	1,28
Année du traitement : 1996-1998		-0,1264	0,0450	7,8928	0,0050	0,88	0,81	0,96
Province	Alb.	-0,2224	0,1227	3,2842	0,0700	0,80	0,63	1,02
Province	C.-B.	0,1411	0,0675	4,3668	0,0366	1,15	1,01	1,31
Province	Man.	0,0811	0,1192	0,4629	0,4963	1,08	0,86	1,37
Province	N.-B.	0,2088	0,1023	4,1654	0,0413	1,23	1,01	1,51
Province	T.-N.-L.	0,1375	0,1501	0,8396	0,3595	1,15	0,86	1,54
Province	N.-É.	0,0113	0,1162	0,0094	0,9229	1,01	0,81	1,27
Province	Qc	-0,1307	0,0674	3,7634	0,0524	0,88	0,77	1,00
Province	Sask.	0,1709	0,1298	1,7334	0,1880	1,19	0,92	1,53
Diabète		0,7890	0,0802	96,8716	< 0,0001	2,20	1,88	2,58
Rein polykystique		-0,0978	0,1617	0,3656	0,5454	0,91	0,66	1,25
Pyélonéphrite		-0,1929	0,1645	1,3756	0,2408	0,83	0,60	1,14
Néphropathie hypertensive		0,3390	0,0917	13,6601	0,0002	1,40	1,17	1,68
Maladie vasculaire rénale		0,5236	0,1082	23,4047	< 0,0001	1,69	1,37	2,09
Provoquée par des médicaments		0,4782	0,2175	4,8332	0,0279	1,61	1,05	2,47
Autre		0,7420	0,1118	44,0198	< 0,0001	2,10	1,69	2,62
Inconnu		0,5016	0,0981	26,1628	< 0,0001	1,65	1,36	2,00
Comorbidité cardiaque		0,3103	0,0476	42,5499	< 0,0001	1,36	1,24	1,50
Comorbidité vasculaire		0,2557	0,0511	25,0356	< 0,0001	1,29	1,17	1,43

Modèle de Cox de la mortalité des patients adultes ayant reçu une greffe de rein, de 1996 à 2000 (suivi jusqu'en 2005, figure 29 du rapport)

Paramètre	Valeur catégorie	Estimation	Erreur type	Chi-carré	Chi-carré prob.	Ratio de risque	Ratio de risque avec IC inférieurs	Ratio de risque avec IC supérieurs
Homme		0,0124	0,0866	0,0204	0,8865	1,01	0,85	1,20
Âge : 45-54 ans		0,6873	0,1162	35,0163	< 0,0001	1,99	1,58	2,50
Âge : 55-64 ans		1,1617	0,1121	107,4090	< 0,0001	3,20	2,57	3,98
Âge : 65 ans et plus		1,7097	0,1289	175,8784	< 0,0001	5,53	4,29	7,12
Année de la greffe	1997	-0,0666	0,1167	0,3252	0,5685	0,94	0,74	1,18
Année de la greffe	1998	-0,0715	0,1210	0,3496	0,5543	0,93	0,73	1,18
Année de la greffe	1999	-0,1426	0,1303	1,1963	0,2741	0,87	0,67	1,12
Année de la greffe	2000	-0,6335	0,1529	17,1630	< 0,0001	0,53	0,39	0,72
Province	Alb.	-0,2699	0,1450	3,4619	0,0628	0,76	0,58	1,02
Province	C.-B.	0,1334	0,1310	1,0373	0,3084	1,14	0,88	1,48
Province	Man.	0,5883	0,1880	9,7914	0,0018	1,80	1,25	2,60
Province	N.-É.	0,0749	0,1465	0,2610	0,6094	1,08	0,81	1,44
Province	Qc	-0,1208	0,1133	1,1376	0,2862	0,89	0,71	1,11
Province	Sask.	0,0359	0,2010	0,0318	0,8585	1,04	0,70	1,54
Maladie rénale vasculaire		0,1928	0,1397	1,9054	0,1675	1,21	0,92	1,59
Diabète de type 1		0,8203	0,1086	57,0516	< 0,0001	2,27	1,84	2,81
Diabète de type 2		0,9516	0,1434	44,0393	< 0,0001	2,59	1,96	3,43
Donneur vivant		-0,6190	0,1057	34,2854	< 0,0001	0,54	0,44	0,66

Facteurs de risque de mortalité des patients pédiatriques en dialyse, de 1981 à 2000 (suivi jusqu'en 2005, figure 72 du rapport)

Paramètre	Estimation	Erreur type	Chi-carré	Chi-carré prob	Ratio de risque	Ratio de risque avec IC inférieurs	Ratio de risque avec IC supérieurs
DP vs HD	0,02	0,22	0,01	0,93	1,02	0,66	1,58
Garçon vs fille	-0,27	0,20	1,87	0,17	0,76	0,52	1,12
0-4 ans	1,20	0,35	11,80	0,00	3,31	1,67	6,56
10-14 ans	-0,21	0,39	0,31	0,58	0,81	0,38	1,72
15-19 ans	-0,25	0,36	0,47	0,49	0,78	0,38	1,59
Orig. ethn. : Asiatique	0,15	0,61	0,06	0,81	1,16	0,35	3,85
Orig, ethn. : Noir	0,38	0,53	0,51	0,47	1,46	0,52	4,14
Orig. ethn. : Autochtone	0,01	0,39	0,00	0,99	1,01	0,47	2,18
Orig. ethn. : Autre	0,17	0,48	0,13	0,72	1,19	0,46	3,03
Orig. ethn. : Inconnue	0,60	0,39	2,41	0,12	1,83	0,85	3,91
Année de traitement : 1991-2000	-0,35	0,20	3,01	0,08	0,71	0,48	1,05
Province : Alb.	0,93	0,32	8,42	0,00	2,55	1,35	4,78
Province : C.-B.	0,48	0,33	2,16	0,14	1,62	0,85	3,08
Province : Man.	0,69	0,42	2,74	0,10	1,99	0,88	4,51
Province : T.-N.-L.	0,55	0,75	0,54	0,46	1,73	0,40	7,52
Province : N.-É.	1,00	0,37	7,12	0,01	2,72	1,30	5,66
Province : Qc	0,21	0,29	0,51	0,48	1,23	0,69	2,19
Province : Sask.	0,85	0,41	4,26	0,04	2,35	1,04	5,29
Pyélonéphrite/Maladie congénitale	0,10	0,28	0,14	0,71	1,11	0,65	1,91
Maladie polykystique des reins	0,44	0,41	1,13	0,29	1,55	0,69	3,50
Diabète	1,59	0,63	6,39	0,01	4,90	1,43	16,81
Diagnostic inconnu	0,13	0,38	0,11	0,74	1,14	0,54	2,38
Autre diagnostic	0,64	0,28	5,34	0,02	1,91	1,10	3,29

Facteurs de risque de mortalité des patients pédiatriques ayant subi une transplantation, première greffe, de 1981 à 2000 (suivis jusqu'en 2005, figure 77 du rapport)

Paramètre	Estimation	Erreur type	Chi-carré	Chi-carré prob.	Ratio de risque	Ratio de risque avec IC inférieurs	Ratio de risque avec IC supérieurs
Donneur vivant	-0,1327	0,3005	0,1949	0,6589	0,88	0,49	1,58
En dialyse < 1 an vs transplantation préventive	0,2763	0,3666	0,5678	0,4511	1,32	0,64	2,70
En dialyse 1-2 ans vs transplantation préventive	0,2799	0,4107	0,4643	0,4956	1,32	0,59	2,96
En dialyse > 2 ans vs transplantation préventive	0,4717	0,4190	1,2673	0,2603	1,60	0,71	3,64
Garçon vs fille	-0,5595	0,2464	5,1559	0,0232	0,57	0,35	0,93
0-4 ans	1,1596	0,3874	8,9613	0,0028	3,19	1,49	6,81
10-14 ans	-0,0007	0,3782	0,0000	0,9985	1,00	0,48	2,10
15-19 ans	-0,1225	0,3593	0,1162	0,7332	0,89	0,44	1,79
Asiatique vs caucasien	0,0276	1,0244	0,0007	0,9785	1,03	0,14	7,66
Noir vs caucasien	-12,1119	499,5434	0,0006	0,9807	0,00	0,00	,
Autochtone vs caucasien	0,2421	0,5081	0,2270	0,6337	1,27	0,47	3,45
Autre orig. ethn. vs caucasien	0,2928	0,6111	0,2295	0,6319	1,34	0,41	4,44
Orig. ethn. inconnue vs caucasien	0,5374	0,4121	1,7011	0,1921	1,71	0,76	3,84
Année de la greffe : 1991-2000 vs 1981-1990	-0,7400	0,2698	7,5259	0,0061	0,48	0,28	0,81
Province Alb. vs Ont.	0,0751	0,4411	0,0290	0,8648	1,08	0,45	2,56
Province C.-B. vs Ont.	-0,6116	0,5038	1,4738	0,2247	0,54	0,20	1,46
Province Man. vs Ont.	0,1057	0,5770	0,0335	0,8547	1,11	0,36	3,44
Province N.-É. vs Ont.	0,2215	0,3677	0,3628	0,5469	1,25	0,61	2,57
Province Qc vs Ont.	0,2177	0,3144	0,4794	0,4887	1,24	0,67	2,30
Province Sask. vs Ont.	-0,1821	0,7527	0,0586	0,8088	0,83	0,19	3,64
Pyélonéphrite/ Maladie congénitale	0,1895	0,3052	0,3856	0,5346	1,21	0,67	2,20
Maladie polykystique des reins	-0,7352	0,7510	0,9583	0,3276	0,48	0,11	2,09
Diagnostic inconnu	0,5400	0,4154	1,6899	0,1936	1,72	0,76	3,87
Autre diagnostic	0,7361	0,4389	2,8130	0,0935	2,09	0,88	4,94

Estimations démographiques utilisées pour le calcul des taux

Les taux présentés dans le rapport sont soit bruts, soit calculés selon l'âge, et ne sont pas normalisés selon l'âge.

Taux brut = (nombre de cas / nombre total d'habitants) x 1 000 000
Taux selon l'âge = (nombre de cas dans le groupe d'âge / nombre total d'habitants dans le groupe d'âge) x 1 000 000

Toutes les estimations démographiques sont tirées du rapport CANSIM de Statistique Canada, tableau 051-0001 et sont établies en fonction de la population totale au 1er juillet. Les estimations démographiques des États-Unis et de la France correspondent aux estimations de mi-année de la base de données internationale du U.S. Bureau of the Census (www.census.gov/ipc/www/idbnew.html).

Pays	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Canada	29 610 757	29 907 172	30 157 082	30 403 878	30 689 035	31 021 251	31 361 611	31 629 677	31 974 400	32 270.51
É.-U.	269 667 391	272 911 760	276 115 288	279 294 713	282 338 631	285 023 886	287 675 526	290 342 554	293 656 824	295 507 000
France	58 388 408	58 623 428	58 866 290	59 116 128	59 381 628	59 658 144	59 925 035	60 180 529	60 424 213	61 045 000

Province	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Alb.*	2 842 579	2 897 575	2 966 642	3 020 731	3 072 938	3 125 682	3 184 564	3 224 979	3 274 349	3 329 790
C.-B.†	3 905 659	3 980 335	4 014 219	4 042 119	4 069 619	4 108 576	4 145 104	4 177 640	4 227 592	4 285 410
Man.	1 134 188	1 136 137	1 137 515	1 142 491	1 147 373	1 151 285	1 155 492	1 162 776	1 170 268	1 177 556
Provinces de l'Atlantique ‡	2 379 283	2 372 144	2 358 209	2 354 163	2 348 928	2 340 937	2 340 843	2 343 970	2 343 235	2 343 969
Ont.	11 083 052	11 228 284	11 367 018	11 506 359	11 685 380	11 897 647	12 096 627	12 238 300	12 392 721	12 541 410
Qc	7 246 896	7 274 630	7 295 973	7 323 308	7 357 029	7 396 990	7 443 491	7 487 169	7 542 760	7 598 146
Sask.	1 019 100	1 018 067	1 017 506	1 014 707	1 007 767	1 000 134	995 490	994 843	995 391	994 126

Remarques :

* Comprend les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.

† Comprend le Yukon.

‡ Comprend le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard (voir les taux de chacun ci-dessous).

Provinces de l'Atlantique	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
N.-B.	752 312	752 543	750 551	750 611	750 518	749 890	750 183	750 594	751 384	752 006
T.-N.-L.	559 807	551 011	539 932	533 409	528 043	521 986	519 270	519 570	517 027	515 961
N.-É.	931 413	932 481	931 907	933 847	933 881	932 389	934 392	936 025	936 960	937 889
Î.-P.-É.	135 751	136 109	135 819	136 296	136 486	136 672	136 998	137 781	137 864	138 113
Total — provinces de l'Atlantique	**2 379 283**	**2 372 144**	**2 358 209**	**2 354 163**	**2 348 928**	**2 340 937**	**2 340 843**	**2 343 970**	**2 343 235**	**2 343 969**

Les estimations suivantes du nombre d'habitants de moins de 18 ans ont été utilisées dans le tableau 35.

Province	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Alb.	770 292	776 805	785 075	787 012	788 193	787 870	789 420	785 414	795 515	867 966
C.-B.	912 324	922 209	920 129	914 437	907 328	900 396	889 176	876 470	901 012	788 342
Man.	294 295	293 056	291 355	290 694	289 809	288 338	286 374	284 931	289 581	240 950
N.-B.	177 305	174 592	171 255	168 464	165 611	162 339	159 210	156 197	166 724	282 600
T.-N.-L.	137 203	131 533	125 831	121 353	117 367	112 995	109 188	106 258	120 738	2 777 653
N.-É. et Î.-P.-É.	255 385	252 244	248 322	245 024	241 738	237 535	233 152	228 860	275 740	1 538 081
Ont.	2 687 527	2 709 476	2 731 584	2 744 445	2 766 649	2 793 673	2 805 072	2 793 643	2 745 893	150 784
Qc	1 683 129	1 664 663	1 642 069	1 616 863	1 596 734	1 580 565	1 566 619	1 551 727	1 613 809	220 019
Sask.	280 587	277 114	273 975	269 649	264 349	258 241	253 096	249 097	265 061	101 458
Total	**7 198 047**	**7 201 692**	**7 189 595**	**7 157 941**	**7 137 778**	**7 121 952**	**7 091 307**	**7 032 597**	**7 174 073**	**6 967 853**

Notes:

* Comprend les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.

† Comprend le Yukon

Patients prévalents

Les chiffres visant les patients prévalents à la fin de l'année reposent sur les données recueillies à l'échelle des patients; ces données comprennent les patients inscrits au RCITO, appelés « patients prévalents inscrits ». Les chiffres visant les patients prévalents au STIR présentent les dénombrements des établissement obtenus des profils de fin d'année des établissements que fournissent les programmes canadiens de traitement pour l'insuffisance rénale; les centres doivent indiquer dans ces profils le nombre de patients qui ont été traités à la fin de l'année, selon la modalité. Les nombres sont ensuite comparés à ceux des patients inscrits au RCITO. Au fil du temps, le nombre de patients en dialyse contenu dans les profils des installations et les données à l'échelle des patients du RCITO se sont rapprochés au point d'être presque identiques. Cependant, même s'ils se sont rapprochés, le nombre de patients ayant un greffon rénal fonctionnel qui provient des profils des établissements diffère encore des données à l'échelle des patients du RCITO. À ce titre, le profil des établissements pourrait continuer de mieux représenter le poids du STIR sur le système de santé.

Diagnostic principal

Le diagnostic principal des receveurs d'une greffe autre que rénale est établi en fonction du diagnostic posé au moment de la première transplantation. Dans certains cas, plus d'un diagnostic peut être indiqué, surtout pour les receveurs de foie. Le diagnostic principal des receveurs de rein est établi en fonction des diagnostics fournis au commencement de la première dialyse et au moment de la transplantation rénale, si cette dernière n'est pas préventive.

Patients inscrits

Les patients inscrits sont les patients dont les données sont consignées dans le RCITO, ainsi que les patients qui sont en dialyse dans le cadre d'un programme canadien de traitement pour l'insuffisance rénale ou qui ont un greffon rénal fonctionnel à la fin de l'année. Les patients prévalents inscrits ont été présentés à la section 2.2. Le nombre de patients prévalents inscrits au RCITO peut différer du nombre de patients prévalents dérivé des profils annuels des établissements pour les raisons suivantes : 1) les patients ayant commencé le traitement avant le 1er janvier 1981 ne sont pas inscrits au RCITO, 2) certains centres n'ont pas fourni toutes les données relatives aux nouveaux patients, et 3) les données concernant les décès ne sont probablement pas toutes fournies au RCITO, ce qui pourrait gonfler les taux de survie des patients.

Receveurs

L'information sur les receveurs présentée dans le rapport touche les receveurs d'une première greffe d'un organe précis effectuée dans un établissement canadien de transplantation. Par exemple, un patient ayant subi une transplantation combinée foie-rein et n'ayant jamais subi de transplantation auparavant serait inscrit en tant que receveur d'une première greffe de foie (section 3) et de rein (section 2). Les tableaux et les figures des sections 3 à 7 font référence aux processus de transplantation ou aux patients, ces derniers n'étant comptés qu'une seule fois, soit pour leur première greffe d'organe. Les caractéristiques des receveurs et les taux propres aux provinces sont établis en fonction des données concernant les receveurs.

Liste d'attente

Les données relatives aux listes de patients en attente d'une transplantation sont tirées des chiffres fournis par les SAO provinciaux et régionaux. Les données au niveau des patients ne sont pas disponibles. En 2002, la définition d'un enfant en attente d'une transplantation rénale est passée de moins de 15 ans à moins de 18 ans, ce qui correspond à la définition d'un enfant qui est utilisée pour les transplantations autres que rénales.

Temps d'attente

Le temps d'attente est calculé pour les receveurs d'une greffe autre que rénale et exclut les patients décédés avant de subir une transplantation ainsi que ceux ayant été retirés de la liste d'attente parce qu'ils étaient trop malades pour pouvoir subir la transplantation. Actuellement, il n'existe aucune source canadienne du temps d'attente de l'ensemble des patients en attente d'une transplantation.

Une variable subrogative est utilisée pour mesurer le temps d'attente (c.-à-d. le temps passé en dialyse avant la transplantation) des receveurs de rein. Même si cette méthode permet d'éviter les données incomplètes en ce qui concerne les dates de début d'attente en vue d'une transplantation rénale dans le RCITO, elle ne fait pas état du temps d'attente des patients figurant sur la liste d'attente d'une transplantation rénale mais qui n'en ont jamais subi. Le temps d'attente des patients ayant subi une transplantation rénale préventive est indiqué comme nul.