

La transplantation d'organes solides -
Volet 1 : Portrait de la transplantation
cardiaque et pulmonaire au Québec
Annexes complémentaires

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la pertinence
des modes d'intervention en santé

Le présent document contient les annexes complémentaires à l'état des pratiques *La transplantation d'organes solides - Volet 1 : Portrait de la transplantation cardiaque et pulmonaire au Québec*.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Ces annexes et le rapport final sont accessibles en ligne dans la section [Publications](#) de notre site *Web*.

Renseignements

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
Téléphone : 418 643-1339
Télécopieur : 418 646-8349

2021, avenue Union, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
Téléphone : 514 873-2563
Télécopieur : 514 873-1369

inesss@inesss.qc.ca
www.inesss.qc.ca

Responsabilité

L'Institut rend accessibles les principales informations qui ont servi à la préparation du rapport *La transplantation cardiaque et pulmonaire : état des pratiques au Québec* aux lecteurs qui désirent plus de détails sur sa démarche scientifique.

Ce document n'a pas fait l'objet d'une révision linguistique. Il ne reflète pas forcément les opinions des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

TABLE DES MATIÈRES

ANNEXE A	1
Stratégie de repérage d'information scientifique	1
ANNEXE B	5
Sites d'organismes et d'associations professionnelles consultés pour la recherche de la littérature grise	5
ANNEXE C	8
Liste des centres transplantateurs d'organes au Québec	8
ANNEXE D	9
Liste des variables de mesure de la qualité (« Quality Measures ») répertoriées dans la revue systématique de Brett et ses collaborateurs [2018]	9
ANNEXE E	16
Données clinico-administratives	16
ANNEXE F	29
Documents d'encadrement des activités de transplantation d'organes solides, cardiaque et pulmonaire : extraits	29
ANNEXE G	66
Documents retenus concernant les pratiques en place dans diverses juridictions	66
ANNEXE H	71
Questionnaire sur l'offre de services en transplantation d'organe solide (version longue)	71
Questionnaire envoyé aux centres de transplantation	73
ANNEXE I	90
Questions complémentaires à la version courte du questionnaire envoyé aux centres transplantateurs	90
RÉFÉRENCES	92

LISTE DES TABLEAUX

Tableau D-1	Liste des variables proposées par Brett et retenues par l'INESSS pour exploration.....	9
Tableau D-2	Liste des autres variables de mesure de la qualité répertoriées pour lesquels les données ne sont pas disponibles dans les banques clinico-administratives québécoises.....	13
Tableau E-1	Diagnostic principal faisant état de l'indication à la greffe chez l'adulte et code CIM-10-CA correspondants.....	17
Tableau E-2	Diagnostics secondaires identifiant certaines comorbidités présentes chez un patient au moment de la greffe et codes CIM-10-CA correspondants.....	18
Tableau E-3	Diagnostics secondaires identifiant certaines complications infectieuses et non infectieuses survenues lors de l'hospitalisation de la greffe et codes CIM-10-CA correspondants.....	19
Tableau E-4	Survie des patients après une transplantation cardiaque dans la population adulte pour la période 2009-2018.....	22
Tableau E-4	Survie des patients après une transplantation cardiaque dans la population adulte pour la période 2009-2018 (suite).....	23
Tableau E-5	Survie des patients après une transplantation pulmonaire pour la période 2009-2018.....	26
Tableau F-1	Éléments de structure.....	29
Tableau F-2	Éléments de processus.....	43
Tableau F-3	Critères d'Agrément Canada [2016] sur la transplantation d'organes.....	65
Tableau G-1	Description des documents retenus sur les pratiques en place dans diverses juridictions.....	66

LISTE DES FIGURES

Figure E-1	Sélection de la population à l'étude.....	16
Figure E-2	Survie des patients après une transplantation cardiaque selon l'année de la transplantation, l'âge et le sexe dans la population adulte pour la période 2009-2018.....	20
Figure E-3	Survie des patients après une transplantation pulmonaire selon l'année de la transplantation, l'âge et le sexe pour la période 2009-2018.....	25

ANNEXE A

Stratégie de repérage d'information scientifique

Bases de données bibliographiques

MEDLINE (Ovid)	
Date du repérage : 17 octobre 2019	
Limites : 2009- ; anglais, français	
Dernière mise à jour : 24 septembre 2021	
1	*Organ Transplantation/ OR *Heart Transplantation/ OR *Heart-Lung Transplantation/ OR *Kidney Transplantation/ OR *Liver Transplantation/ OR *Lung Transplantation/ OR *Pancreas Transplantation/
2	((transplant* OR retransplant* OR re-transplant* OR posttransplant* OR post-transplant* OR allograft* OR graft* OR grafting*) ADJ2 (cardiac OR cardio* OR center* OR clinic* OR heart OR hepatic OR kidney* OR liver OR lung OR organ OR organs OR pancreas OR pancreatic OR pulmonary OR program* OR recipient* OR renal OR service*)),ti
3	1 OR 2
4	*Delivery of Health Care/ OR *Waiting Lists/
5	(access OR accessibility OR collaboration OR clinical protocol* OR delay* OR (delivery ADJ3 (care OR healthcare)) OR duration of stay OR follow-up OR governance OR length* of stay OR monitoring OR practice pattern* OR readmission* OR referral OR team* OR human resource* OR volume OR wait time OR waiting list* OR waitlist*).ti,ab
6	4 OR 5
7	exp *Quality of Health Care/
8	(assessment* OR evaluation* OR improve* OR indicator* OR patient outcome* OR position statement* OR (quality ADJ3 (assurance OR care OR healthcare OR improve* OR indicator*)) OR quality metric* OR standard*).ti,ab
9	7 OR 8
10	*Quality of Life/
11	(adverse effect* OR adverse event* OR complication* OR complicating OR death* OR failure* OR ((graft* OR transplant*) ADJ (function OR loss OR rejection OR survival)) OR (graft ADJ3 reaction) OR mortalit* OR quality of life OR risk factor* OR safety OR security OR side effect* OR surviv*).ti,ab
12	10 OR 11
13	3 AND (6 OR 9 OR 12)
14	(organ#ation* OR process OR processes OR program* OR service* OR structure OR structures).ti,ab
15	13 AND 14
16	(transplant* OR retransplant* OR re-transplant* OR posttransplant* OR post-transplant*).ti AND (systematic OR scoping).ti AND (review OR practice*).ti
17	15 OR 16
18	Editorial.pt OR editorial*.ti
19	17 NOT 18
20	Animals/ not (Humans/ and Animals/)
21	19 NOT 20

Embase (Ovid)	
Date du repérage : 17 octobre 2019	
Limites : 2009- ; anglais, français	
Dernière mise à jour : 24 septembre 2021	
1	((transplant* OR retransplant* OR re-transplant* OR posttransplant* OR post-transplant* OR allograft* OR graft* OR grafting*) ADJ2 (cardiac OR cardio* OR center* OR clinic* OR heart OR hepatic OR kidney* OR liver OR lung OR organ OR organs OR pancreas OR pancreatic OR pulmonary OR program* OR recipient* OR renal OR service*).ti
2	(access OR accessibility OR collaboration OR clinical protocol* OR delay* OR (delivery ADJ3 (care OR healthcare)) OR duration of stay OR follow-up OR governance OR length* of stay OR monitoring OR practice pattern* OR readmission* OR referral OR team* OR human resource* OR volume OR wait time OR waiting list* OR waitlist*).ti,ab
3	*Health Care Quality/ OR *Program Evaluation/
4	(assessment* OR evaluation* OR improve* OR indicator* OR patient outcome* OR position statement* OR (quality ADJ3 (assurance OR care OR healthcare OR improve* OR indicator*)) OR quality metric* OR standard*).ti,ab
5	(adverse effect* OR adverse event* OR complication* OR complicating OR death* OR failure* OR ((graft* OR transplant*) ADJ (function OR loss OR rejection OR survival)) OR (graft ADJ3 reaction) OR mortalit* OR quality of life OR risk factor* OR safety OR security OR side effect* OR surviv*).ti,ab
6	1 AND (2 OR 3 OR 4 OR 5)
7	(organi#ation* OR process OR processes OR program* OR service* OR structure OR structures).ti,ab
8	6 AND 7
9	(transplant* OR retransplant* OR re-transplant* OR posttransplant* OR post-transplant*).ti AND (systematic OR scoping).ti AND (review OR practice*).ti
10	8 OR 9
11	Editorial.pt OR editorial*.ti
12	10 NOT 11
13	"Conference Abstract".pt
14	12 NOT 13
15	Nonhuman/ NOT (Human/ AND Nonhuman/)
16	14 NOT 15

EBM Reviews (Ovid) : Cochrane Database of Systematic Reviews; Health Technology Assessment; NHS Economic Evaluation Database Date du repérage : 17 octobre 2019 Limites : 2009- ; anglais, français Dernière mise à jour : 24 septembre 2021	
1	((transplant* OR retransplant* OR re-transplant* OR posttransplant* OR post-transplant* OR allograft* OR graft* OR grafting*) ADJ2 (cardiac OR cardio* OR center* OR clinic* OR heart OR hepatic OR kidney* OR liver OR lung OR organ OR organs OR pancreas OR pancreatic OR pulmonary OR program* OR recipient* OR renal OR service*)),ti
2	(access OR accessibility OR collaboration OR clinical protocol* OR delay* OR (delivery ADJ3 (care OR healthcare)) OR duration of stay OR follow-up OR governance OR length* of stay OR monitoring OR practice pattern* OR readmission* OR referral OR team* OR human resource* OR volume OR wait time OR waiting list* OR waitlist*).ti,ab
3	(assessment* OR evaluation* OR improve* OR indicator* OR patient outcome* OR position statement* OR (quality ADJ3 (assurance OR care OR healthcare OR improve* OR indicator*)) OR quality metric* OR standard*).ti,ab
4	(adverse effect* OR adverse event* OR complication* OR complicating OR death* OR failure* OR ((graft* OR transplant*) ADJ (function OR loss OR rejection OR survival)) OR (graft ADJ3 reaction) OR mortalit* OR quality of life OR risk factor* OR safety OR security OR side effect* OR surviv*).ti,ab
5	1 AND (2 OR 3 OR 4)
6	(organi#ation* OR process OR processes OR program* OR service* OR structure OR structures).ti,ab
7	5 AND 6
8	(transplant* OR retransplant* OR re-transplant* OR posttransplant* OR post-transplant*).ti AND (systematic OR scoping).ti AND (review OR practice*).ti
9	7 OR 8

Autres sources d'information
Date du repérage : octobre 2019
Limite : 2009-2019

Transplantation d'organes – Autres sources d'information

Nom	Liens
Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)	https://www.ahrq.gov/
Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé/Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (ACMTS/CADTH)	https://www.cadth.ca/
Infobanque AMC (Association médicale canadienne – Canadian Medical Association)	https://www.cma.ca/fr
Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)	https://kce.fgov.be/fr/home-fr
Haute Autorité de Santé (HAS)	https://www.has-sante.fr/
Health Quality Ontario (HQO)	https://www.hqontario.ca/evidence-to-improve-care/quality-standards
Guidelines International Network (G-I-N)	https://g-i-n.net/
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	https://www.nice.org.uk/
ECRI Guidelines Trust	https://guidelines.ecri.org/
Institute for Clinical Evaluative Sciences	https://www.ices.on.ca/
International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA)	https://www.inahta.org/
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	https://www.sign.ac.uk/
World Health Organization (WHO)	https://www.who.int/fr

ANNEXE B

Sites d'organismes et d'associations professionnelles consultés pour la recherche de la littérature grise

Nom Pays (Province)	Site internet
Canada	
Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)	https://www.cihi.ca/fr/acceder-aux-donnees-et-aux-rapports
Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)	https://www.cihi.ca/fr/registre-canadien-des-insuffisances-et-des-transplantations-dorganes-rcito
Société canadienne de transplantation (SCT)	https://www.cst-transplant.ca/index_fr.html Programmes de transplantation et organisations d'acheminement des organes (OAO) : https://www.cst-transplant.ca/cgi/page.cgi/transplant-programs-opos_fr.html
Trillium Gift of Life Network (TGLN) Ontario	https://www.giftoflife.on.ca/fr/
British Columbia Transplant (BC Transplant) Colombie-Britannique	http://www.transplant.bc.ca/
États-Unis	
Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN)	https://optn.transplant.hrsa.gov/ https://optn.transplant.hrsa.gov/data/ OPTN Database: https://optn.transplant.hrsa.gov/data/about-data/optn-database/ OPTN Bylaws: https://optn.transplant.hrsa.gov/policies-bylaws/bylaws/
United Network for Organ Sharing (UNOS)	https://unos.org/ https://unos.org/data/data-collection/
Centers for Medicare et Medicaid Services (CMS)	https://www.cms.gov/
International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT)	International Thoracic Organ Transplant Registry: https://ishltregistries.org/registries/slides.asp Documents sur les compétences de bases : https://ishlt.org/publications-resources-(1)/resources/standards-guidelines/standards-

Nom Pays (Province)	Site internet
	<p>documents/core-competency-curriculum-documents</p> <p>Lignes directrices de pratique professionnelle et documents de consensus : https://ishlt.org/publications-resources/professional-resources/standards-guidelines/professional-guidelines-and-consensus-documents</p> <p>Journal of Heart and Lung Transplantation: https://ishlt.org/publications-resources/publications/journal-of-heart-lung-transplantation</p>
Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR)	<p>Rapports de la SRTR: https://www.srtr.org/</p> <p>Rapports annuels des données OPTN/SRTR (publications conjointes du SRTR et de l'UNOS) : https://www.srtr.org/reports-tools/about-srtr-reports/ https://srtr.transplant.hrsa.gov/annual_reports/Default.aspx</p> <p>Rapports spécifiques au programme de transplantation : https://www.srtr.org/reports-tools/program-specific-reports/</p>
Royaume-Uni	
NHS Blood and Transplant (NHS BT)	<p>https://www.nhsbt.nhs.uk/</p> <p>Rapports d'activités : https://www.odt.nhs.uk/statistics-and-reports/annual-activity-report/</p> <p>Services spécialisés: https://www.england.nhs.uk/commissioning/specialised-services/</p> <p>Services - spécifications: https://www.england.nhs.uk/specialised-commissioning-document-library/service-specifications/</p>
France	
Agence de la biomédecine (ABM)	<p>https://www.agence-biomedecine.fr/</p> <p>Greffe d'organes : https://rams.agence-biomedecine.fr/organes</p>

Nom Pays (Province)	Site internet
Australie-Nouvelle-Zélande	
Australian and New Zealand Cardiothoracic Organ Transplant Registry (ANZCOTR)	https://www.anzdata.org.au/anzod/
Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ) Australie et Nouvelle-Zélande	https://www.tsanz.com.au/
Australian Government Department of Health Australie et Nouvelle-Zélande	https://www.health.gov.au/

ANNEXE C

Liste des centres transplantateurs d'organes au Québec

Centres transplantateurs – adultes	Programmes de transplantation
Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM)	Pulmonaire, cardiopulmonaire, rénale (incluant le don vivant), pancréatique, hépatique (incluant le don vivant)
Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec – Université Laval – Hôtel-Dieu de Québec	Rénale (incluant le don vivant)
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) – Hôpital Fleurimont	Rénale (incluant le don vivant)
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (Hôpital Maisonneuve-Rosemont)	Rénale (incluant le don vivant)
Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital Royal-Victoria	Cardiaque, cardiopulmonaire, hépatique, pancréatique, rénale (incluant le don vivant)
Institut de cardiologie de Montréal (ICM)	Cardiaque
Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ)	Cardiaque
Centres transplantateurs – enfants	Programmes de transplantation
Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine	Cardiaque, hépatique (incluant le don vivant), rénale (incluant le don vivant)
Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital de Montréal pour enfants	Cardiaque, rénale (incluant le don vivant)

ANNEXE D

Liste des variables de mesure de la qualité (« Quality Measures ») répertoriées dans la revue systématique de Brett et ses collaborateurs [2018]

Tableau D-1 Liste des variables proposées par Brett et retenues par l'INESSS pour exploration

Variables proposées par Brett		Variables retenues par l'INESSS pour exploration	
Metrics	Metric type Domain of quality*	Nom	Sources de données potentielles
A) Referral and waitlisting			
A.1 Cost per patient evaluation	Financial, efficiency	Coût par patient pour l'évaluation du bilan prétransplantation	Banque clinico-administrative ou CPSS chez les patients transplantés
A.2 No. visits during pretransplant evaluation	Process, efficiency	Visites pour l'évaluation prétransplantation	Demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte (SMOD)
B) Inpatient transplant surgery			
B.1 Length of stay index	Outcome, effectiveness	Durée de séjour hospitalier	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.2 In-hospital mortality	Outcome safety	Mortalité hospitalière	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.3 Blood use—postoperative	Process, effectiveness	Utilisation de sang - postopératoire	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.4 Extubation 24 h after transplantation	Process, effectiveness	Extubation effectuée après la transplantation	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.5 Blood use—during surgery	Process, efficiency	Utilisation de sang durant la chirurgie	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.6 Bloodstream infections in the ICU	Outcome, effectiveness	Septicémie en unité de soins intensifs	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.7 ICU length of stay	Outcome, effectiveness	Durée de séjour en unité de soins intensifs	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.8 Primary nonfunction	Outcome safety	Retransplantation ou décès	Banque clinico-administrative – Med-Echo RAMQ : Fichier d'identification des bénéficiaires

Variables proposées par Brett		Variables retenues par l'INESSS pour exploration	
Metrics	Metric type Domain of quality*	Nom	Sources de données potentielles
B.9 Surgical site infection	Outcome safety	Infection du site opératoire	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.10 Urinary tract infection	Outcome safety	Infection des voies urinaires	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.11 Pneumonia in the ICU	Outcome safety	Pneumonie en unité de soins intensifs	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.12 Surgical complication – stroke	Outcome safety	Complication chirurgicale - AVC	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.13 Surgical complication—prolonged vent	Outcome safety	Complication chirurgicale – ventilation prolongée	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.14 Surgical complication—tracheostomy	Outcome safety	Complication chirurgicale - trachéotomie	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.15 Perioperative mortality	Outcome safety	Mortalité périopératoire	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B.16 Percentage retransplanted due to primary nonfunction	Outcome safety	Taux de retransplantation	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B17 Early retransplantation rate	Outcome safety	Taux de retransplantation précoce	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B18 Inpatient complications	Outcome safety	Complications lors de l'hospitalisation	Banque clinico-administrative – Med-Echo
B19 Never events	Outcome safety	Événements indésirables graves évitables	Banque clinico-administrative – Med-Echo et demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte (SMOD)
C) Short-term follow-up			
C.1 Early hospital readmission (EHR)	Outcome safety	Réadmission précoce à l'hôpital	Banque clinico-administrative – Med-Echo
C.2 Unplanned return to the operating room	Outcome safety	Retour imprévu en salle d'opération	Banque clinico-administrative – Med-Echo

Variables proposées par Brett		Variables retenues par l'INESSS pour exploration	
Metrics	Metric type Domain of quality*	Nom	Sources de données potentielles
C.3 30-d Mortality	Outcome safety	Mortalité à 30 jours	Banque clinico-administrative – RAMQ : Fichier d'identification des bénéficiaires
C.4 30-d Morbidity	Outcome safety	Morbidité à 30 jours	Banque clinico-administrative – Med-Echo et/ou Demandes de paiement des médecins facturés à l'acte
C.5 30-d Posttransplant complication rate	Outcome safety	Taux de complications post-transplantation après 30 jours	Banque clinico-administrative – Med-Echo
C.6 Very Early hospital readmission (EHR)	Outcome safety	Réadmission très précoce à l'hôpital	Banque clinico-administrative – Med-Echo
D) Long-term follow-up			
D.1 Patient survival	Outcome, effectiveness	Taux de survie	Banque clinico-administrative – Med-Echo, RAMQ : Fichier d'identification des bénéficiaires
D.2 Graft survival	Outcome, effectiveness	Survie du greffon	Banque clinico-administrative – Med-Echo, RAMQ : Fichier d'identification des bénéficiaires
D.3 Late retransplantation rate	Outcome, effectiveness	Taux de retransplantation tardive	Banque clinico-administrative - Med-Echo
D.4 Acute graft rejection	Outcome, safety	Rejet aigu du greffon	Banque clinico-administrative – Med-Echo
D.5 Infections	Outcome, safety	Infections	Banque clinico-administrative – Med-Echo
D.6 Readmission rate—long-term	Outcome, safety	Taux de réadmission à long terme	Banque clinico-administrative – Med-Echo
E) Program			
E.1 Program Transplant center volume	Structure access	Volume de transplantations dans le centre	Transplant Québec Banque clinico-administrative – Med-Echo

Variables proposées par Brett		Variables retenues par l'INESSS pour exploration	
Metrics	Metric type Domain of quality*	Nom	Sources de données potentielles
E.2 Rate of generic immunosuppression prescriptions dispensed	Process, efficiency	Usage de médicaments immunosuppresseurs	Banque clinico-administrative – RAMQ : Services pharmaceutiques
E.3 Program costs	Structure, efficiency	Coûts du programme	CPSS

Légende: Med-Echo : Séjours hospitaliers; RAMQ : Banque - Facturation des services (médicaux, pharmaceutiques); CPSS : Coûts par parcours des soins et services (projet MSSS)
 * Brett *et al.* réfèrent au modèle d'évaluation de la qualité des soins de l'Institute of Medicine, qui définit six domaines de qualité : accès en temps opportun, efficacité, efficience, sécurité, soins centrés sur le patient, équité.

Tableau D-2 Liste des autres variables de mesure de la qualité répertoriées pour lesquels les données ne sont pas disponibles dans les banques clinico-administratives québécoises

Metrics	Metric type Domain of quality*
A) Referral and waitlisting	
Waitlist volume	Structure, access
Wait time from initial evaluation to final disposition	Structure, access
Waitlist time in the last 12 months	Structure, access
New patient referrals	Structure, access
Time to transplant referral	Structure, access
Time to deceased donor transplant	Structure, access
Evaluation efficiency rate	Structure, access
Process efficiency rate	Structure, access
Wait time from referral to initial evaluation	Structure, access
Timely listing of patients for deceased donor transplantation	Structure, access
Efficient Patient Evaluation	Structure, access
Referral efficiency rate	Structure, access
Patient Notification—waitlist	Structure, access
Rate of organ acceptance	Structure, access
Days from financial clearance to 1st appointment	Structure, access
Days from financial clearance to listing	Structure, access
Days from referral to financial clearance	Structure, access
Proportion of patients with preemptive renal transplant	Structure, effectiveness
Acceptance rate of riskier donors or recipients	Structure, efficiency
Appointment no-show rate in Liver Medicine	Structure, efficiency
Number of organs refused & transplanted elsewhere	Structure, efficiency
Referrals by race	Structure, equitable
Cost per waitlisted patient	Financial, efficiency
Transplant discussion	Process, access
Model for End Stage Liver Disease (MELD) score documentation	Process, effectiveness
Rate of refused organs	Process, efficiency
Living donor conversion rate	Process, efficiency
Waitlist mortality	Outcome, access
No. patients screened for transplant evaluation per year	Outcome, access
No. patients evaluated for transplant per year	Outcome, access
Percentage of evaluated patients ruled out for transplant	Outcome, access

Metrics	Metric type Domain of quality*
B) Inpatient transplant surgery	
Appointment no-show rate at transplant surgery	Structure, efficiency
Warm ischemia time	Process, effectiveness
Total operation time	Process, effectiveness
Cold ischemia time	Process, effectiveness
Anastomosis type	Process, effectiveness
Control of cyclosporine levels on specified days	Process, effectiveness
Patient request for analgesics	Process, effectiveness
Removal of invasive catheters on the specified days	Process, effectiveness
Respiratory exercising with an incentive deep breathing device	Process, effectiveness
Confirmation of discharge date	Process, efficiency
Medication reconciliation completion rate	Process, safety
Quality of medication reconciliations	Process, safety
Blood type verification in operating room	Process, safety
Provision of antimicrobial prophylaxis agent	Process, safety
Discontinuation of antimicrobial therapy	Process, safety
Delayed graft function	Outcome, effectiveness
Graft function at discharge	Outcome, effectiveness
Patient satisfaction	Outcome patient centered
Functional status	Outcome patient centered
Empathetic care delivery	Outcome patient centered
Information consistency	Outcome patient centered
Patient assessment of healthcare quality (perioperative)	Outcome patient centered
Patient knowledge of postdischarge care	Outcome patient centered
Global surgical complication rate	Outcome safety
Hospital acquired conditions	Outcome safety
Percentage retransplanted due to hepatic artery thrombosis	Outcome safety
Safety events	Outcome, safety
C) Short-term follow-up	
Composite perioperative quality metric	Outcome, effectiveness
Observed-to-expected 1 mo graft loss and patient death	Outcome safety
Medication errors and adverse drug reactions	Outcome safety
D) Long-term follow-up	
Cardiovascular risk factor detection and treatment	Process, effectiveness
Treatment of risk factors	Process, safety
Graft function	Outcome, effectiveness
Observed-to-expected 1 y graft loss or patient death	Outcome, effectiveness

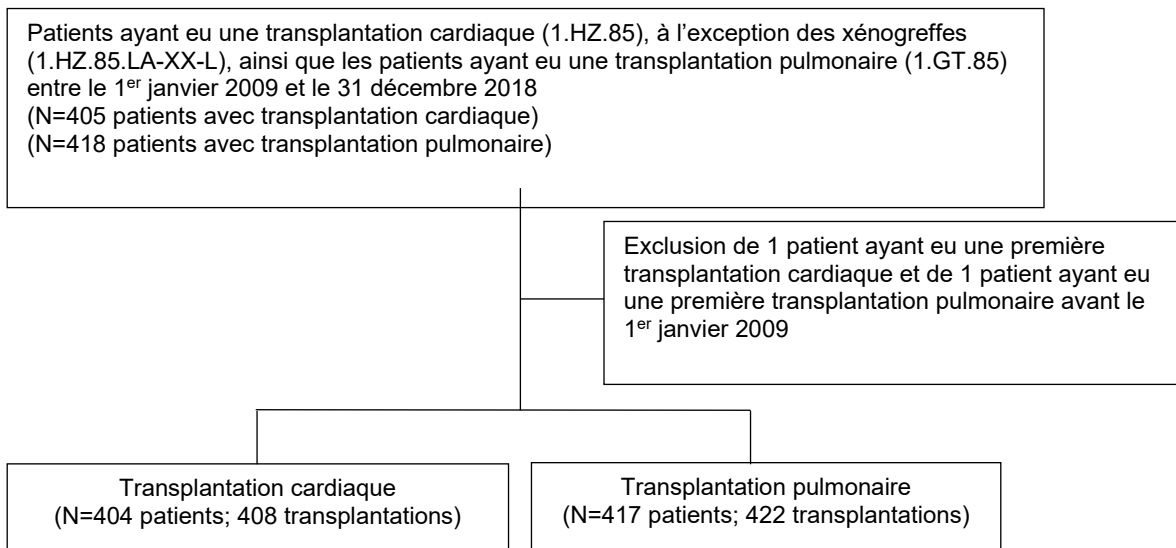
Metrics	Metric type Domain of quality*
Quality Index	Outcome, effectiveness
Quality of life	Outcome patient centered
Quality of life—transition of care	Outcome patient centered
Symptom control	Outcome patient centered
Blood pressure	Outcome, safety
Hgb level	Outcome, safety
Failure to Rescue (FTR)	Outcome, safety
Failure to Rescue Graft (FTRg)	Outcome, safety
Complication rate postpercutaneous renal transplant biopsy	Outcome, safety
Graft rejection—transition of care	Outcome, safety
E) Program	
Transplantation ratio	Structure access
Enrollment in speciality pharmacy management program	Process, safety

*Brett *et ses collaborateurs*. réfèrent au modèle d'évaluation de la qualité des soins de l'Institute of Medicine, qui définit six domaines de qualité : accès en temps opportun, efficacité, efficience, sécurité, soins centres sur le patient, équité

ANNEXE E

Données clinico-administratives

Figure E-1 Sélection de la population à l'étude



Note : Durant le séjour hospitalier de la greffe cardiaque, 5 patients ont eu également une greffe de rein et 1 seul patient a aussi eu une greffe de foie. Durant le séjour hospitalier de la greffe pulmonaire, 2 patients ont eu également une greffe de foie et 1 seul patient a aussi eu une greffe de rein.

Tableau E-1 Diagnostic principal faisant état de l'indication à la greffe chez l'adulte et code CIM-10-CA correspondants

Diagnostic principal	CIM-10-CA
Transplantation cardiaque	
Cardiomyopathie dilatée	I42.0, I50.0, I50.1, I50.9,
Cardiomyopathie ischémique	I20.9, I21.0-I21.2, I23.2, I25.15, I25.19, I25.5, I25.9
Cardiomyopathie hypertrophique	I42.1, I42.2
Cardiomyopathie restrictive	I42.4, I42.5
Cardiopathie congénitale	Q20.32, Q20.38, Q21.0, Q21.3, Q22.4, Q24.8, Q25.5
Cardiomyopathie non précisée	I42.8, I42.9
Autres myocardites dues à un médicament/toxine	I42.6, I42.7, R78.8
Autres myocardites	I40.0, I40.8, I40.9, I51.4, B33.2
Étiologies diverses	C38.0, I25.4, I51.3, I51.8, I64, J84.8, J98.5, R57.0, T81.4, T82.0, T82.7, T82.8, T86.200, T86.201
Transplantation pulmonaire	
Maladies pulmonaires interstitielles	D86.0, D86.2, D86.9, J62.8, J67.99, J70.1, J84.0, J84.1, J84.8, M34.8
Fibrose kystique	E84.0, E84.1, E84.8, E84.9, J47
Maladie pulmonaire obstructive chronique	J43.1, J43.2, J43.8, J43.9, J44.0, J44.8, J44.9
Hypertension pulmonaire	I27.0, I27.2, I28.8
Insuffisance respiratoire chronique sans précision	J80, J96.1, J96.9
Étiologies diverses	D38.1, D48.1, G93.6, I27.8, J21.9, J86.9, J98.4, Q89.3

Tableau E-2 Diagnostics secondaires identifiant certaines comorbidités présentes chez un patient au moment de la greffe et codes CIM-10-CA correspondants

Condition	CIM-10-CA
Maladie pulmonaire chronique ¹	I26, I27, J40–J45, J47, J60–J67, J68.4, J70.1, J70.3
Insuffisance cardiaque congestive ²	I11, I13, I25.5, I42, I43, I50, I51.7
Maladie artérielle périphérique	I70–I73, I77.0, I77.1, K55.1, K55.8, K55.9, R02, Z95.8, Z95.9
Maladie hépatique	B18, I85.0, I85.9, I86.4, I98.2, K70.0–K70.4, K70.9, K71.1, K71.3–K71.5, K71.7, K72.1, K72.9, K73, K74, K76.0, K76.2–K76.9, Z94.4
Diabète	E10-E14
Maladie rénale chronique	I12, I13, N01, N03, N05, N07, N08, N18, N25, Z49, Z94.0, Z99.2
Cancer	C00-C43, C45-C97
Maladies hypertensives	I10-I13, I15
Dyslipidémie	E78
Obésité	E66

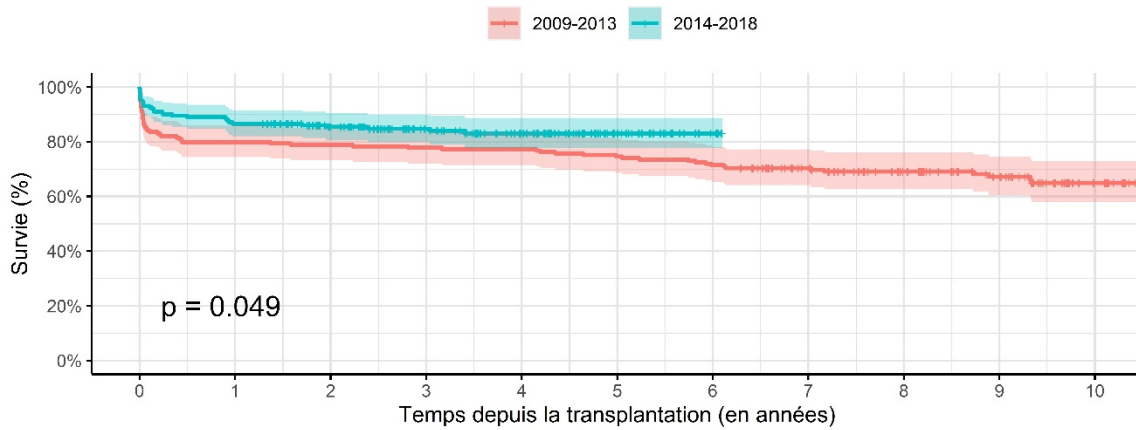
1. Comorbidité mesurée chez les patients ayant eu une greffe cardiaque seulement.

2. Comorbidité mesurée chez les patients ayant eu une greffe pulmonaire seulement.

Tableau E-3 Diagnostics secondaires identifiant certaines complications infectieuses et non infectieuses survenues lors de l'hospitalisation de la greffe et codes CIM-10-CA correspondants

Complications	CIM-10-CA
Complications infectieuses	
Maladie à cytomégalovirus	B25
Entérocolite à Clostridium difficile	A04.7
Pneumonie	A31.0, A43.0, B37.1, B44.0, B44.1, B45.0, B46.0, J10.0, J10.1, J11.0, J12-J18, J85.1
Infections du système urinaire	N30.0, N30.9, N39.0
Sepsis	A40-A41, B37.7
Autres complications	
Hémorragie et hématome	T81.0
Choc	
Cardiogénique	R57.0
Hypovolémique	R57.1
Septique	R57.2
Autre	R57.8
Sans précision	R57.9
Rejet d'une greffe de cœur	T86.200
Échec d'une greffe de cœur	T86.201
Rejet d'une greffe de poumon	T86.800
Échec d'une greffe de poumon	T86.801

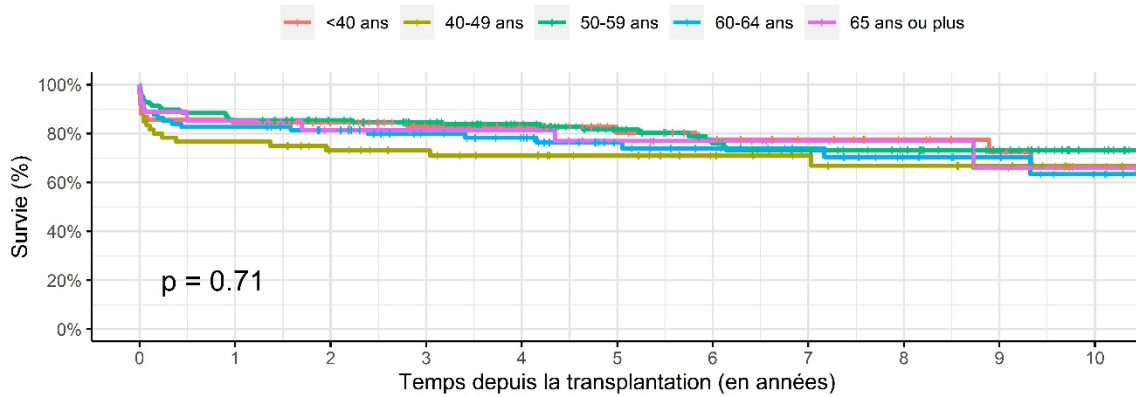
Figure E-2 Survie des patients après une transplantation cardiaque selon l'année de la transplantation, l'âge et le sexe dans la population adulte pour la période 2009-2018



Nombre de patients à risque

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2009-2013	189	151	149	147	146	141	135	114	91	69	40
2014-2018	201	174	143	101	73	31	5	0	0	0	0

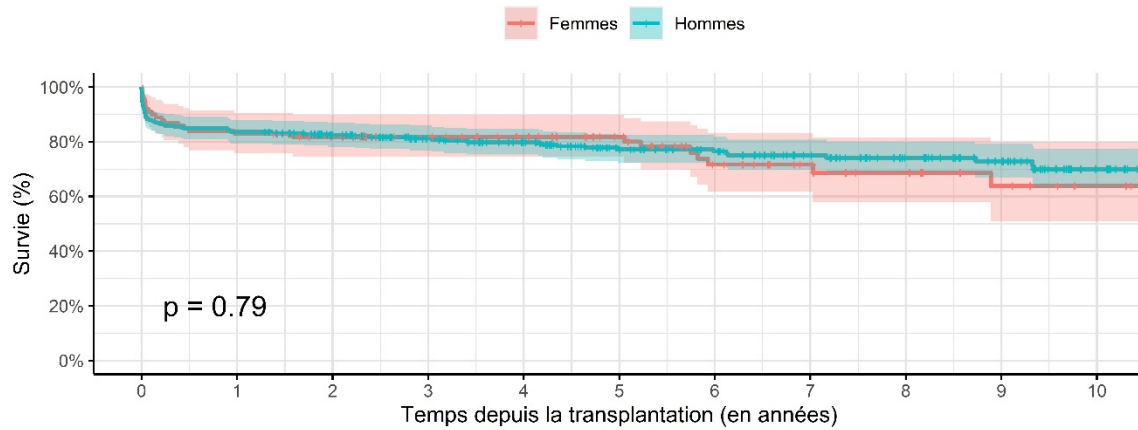
Temps depuis la transplantation (en années)



Nombre de patients à risque

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<40 ans	84	71	64	47	43	32	27	23	18	14	7
40-49 ans	60	46	39	35	31	27	20	17	15	11	7
50-59 ans	138	118	107	98	83	67	54	43	36	27	15
60-64 ans	81	67	61	50	44	31	26	21	14	11	6
65 ans ou plus	27	23	21	18	18	15	13	10	8	6	5

Temps depuis la transplantation (en années)



Nombre de patients à risque

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Femmes	99	82	74	63	56	47	32	25	19	13	9
Hommes	291	243	218	185	163	125	108	89	72	56	31

Temps depuis la transplantation (en années)

Tableau E-4 Survie des patients après une transplantation cardiaque dans la population adulte pour la période 2009-2018

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	% Survie (IC à 95 %)
Total	1 mois	88,7 (85,6-91,9)
	3 mois	86,2 (82,8-89,7)
	6 mois	84,6 (81,1-88,3)
	1 an	83,3 (79,7-87,1)
	3 ans	81,4 (77,6-85,3)
	5 ans	78,3 (74,2-82,7)
	10 ans	68,5 (62,3-75,2)
Année de la transplantation 2009-2013	1 mois	84,1 (79,1-89,5)
	3 mois	82,0 (76,7-87,7)
	6 mois	79,9 (74,4-85,8)
	1 an	79,9 (74,4-85,8)
	3 ans	77,8 (72,1-83,9)
	5 ans	74,6 (68,6-81,1)
	10 ans	65,0 (58,0-72,8)
2014-2018	1 mois	93,0 (89,6-96,6)
	3 mois	90,0 (86,0-94,3)
	6 mois	89,1 (84,8-93,5)
	1 an	86,6 (82,0-91,4)
	3 ans	84,8 (79,9-90,0)
	5 ans	83,0 (77,7-88,7)
	10 ans	n.d.

Patients lors de leur première transplantation entre le 1er janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.
n.d. : non disponible

Tableau E-4 Survie des patients après une transplantation cardiaque dans la population adulte pour la période 2009-2018 (suite)

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	% Survie (IC à 95 %)
Âge (années) < 40 ans	1 mois	85,7 (78,5-93,5)
	3 mois	85,7 (78,5-93,5)
	6 mois	85,7 (78,5-93,5)
	1 an	84,5 (77,1-92,6)
	3 ans	82,9 (75,1-91,5)
	5 ans	80,4 (71,6-90,3)
	10 ans	66,3 (51,3-85,8)
40-49 ans	1 mois	83,3 (74,4-93,3)
	3 mois	78,3 (68,6-89,5)
	6 mois	76,7 (66,7-88,2)
	1 an	76,7 (66,7-88,2)
	3 ans	73,2 (62,7-85,3)
	5 ans	71,1 (60,3-83,8)
	10 ans	66,9 (54,6-81,9)
50-59 ans	1 mois	92,8 (88,5-97,2)
	3 mois	89,9 (85,0-95,0)
	6 mois	88,4 (83,2-93,9)
	1 an	85,5 (79,8-91,6)
	3 ans	84,7 (78,9-90,9)
	5 ans	81,6 (75,2-88,7)
	10 ans	73,2 (65,0-82,6)
60-64 ans	1 mois	88,9 (82,3-96,0)
	3 mois	85,2 (77,8-93,3)
	6 mois	82,7 (74,9-91,4)
	1 an	82,7 (74,9-91,4)
	3 ans	80,0 (71,6-89,3)
	5 ans	76,4 (67,3-86,8)
	10 ans	63,4 (48,5-82,9)
65 ans ou plus	1 mois	88,9 (77,8-100,0)
	3 mois	88,9 (77,8-100,0)
	6 mois	85,2 (72,8-99,7)
	1 an	85,2 (72,8-99,7)
	3 ans	81,5 (68,1-97,5)
	5 ans	77,0 (62,3-95,1)
	10 ans	66,0 (45,6-95,4)

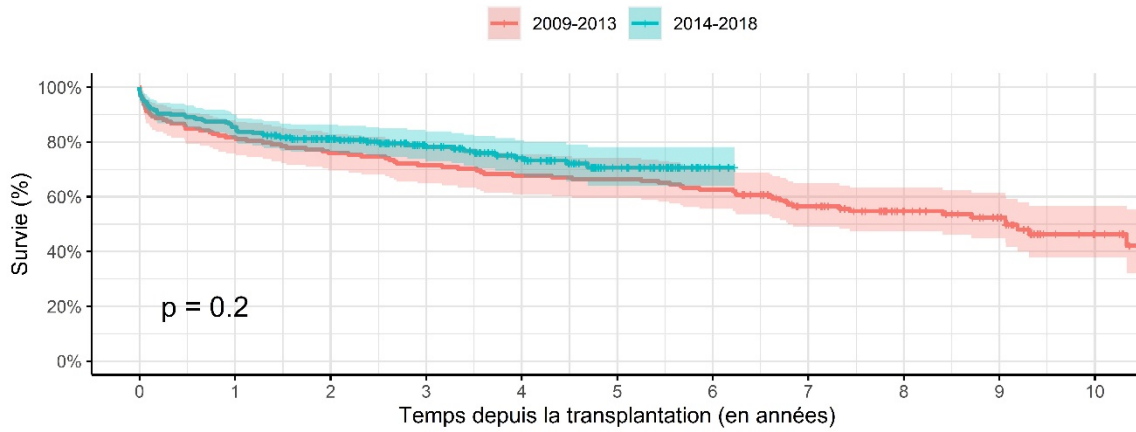
Patients lors de leur première transplantation entre le 1er janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

Tableau E-4 Survie des patients après une transplantation cardiaque dans la population adulte pour la période 2009-2018 (suite)

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	% survie (IC à 95 %)
Sexe Femmes	1 mois	90,9 (85,4-96,8)
	3 mois	86,9 (80,5-93,8)
	6 mois	83,8 (76,9-91,4)
	1 an	82,8 (75,7-90,6)
	3 ans	81,8 (74,5-89,8)
	5 ans	81,8 (74,5-89,8)
	10 ans	63,8 (51,0-79,8)
Hommes	1 mois	88,0 (84,3-91,8)
	3 mois	85,9 (82,0-90,0)
	6 mois	84,9 (80,9-89,1)
	1 an	83,5 (79,3-87,9)
	3 ans	81,2 (76,8-85,9)
	5 ans	77,2 (72,2-82,4)
	10 ans	69,9 (63,1-77,4)

Patients lors de leur première transplantation entre le 1er janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

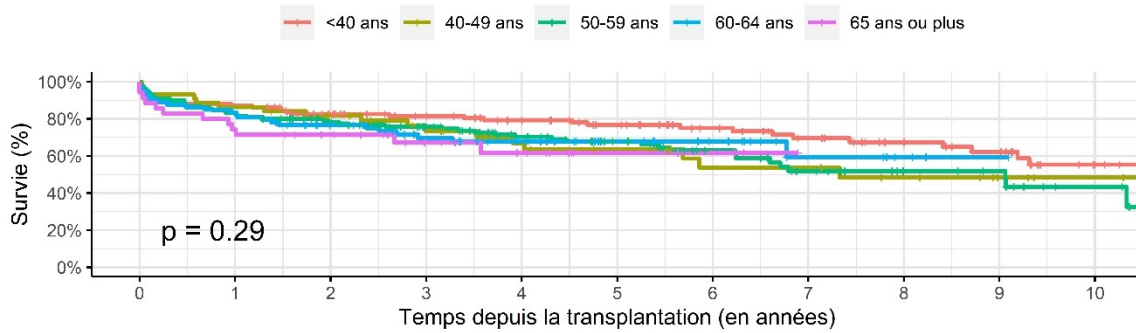
Figure E-3 Survie des patients après une transplantation pulmonaire selon l'année de la transplantation, l'âge et le sexe pour la période 2009-2018



Nombre de patients à risque

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2009-2013	158	129	120	113	107	105	99	74	53	39	15
2014-2018	240	205	162	115	80	38	3	0	0	0	0

Temps depuis la transplantation (en années)



Nombre de patients à risque

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<40 ans	116	101	85	75	66	55	44	36	28	22	8
40-49 ans	44	38	33	25	20	17	11	11	8	4	2
50-59 ans	130	108	94	76	60	46	30	21	14	12	5
60-64 ans	73	61	48	38	31	21	14	6	3	1	0
65 ans ou plus	35	26	22	14	10	4	3	0	0	0	0

Temps depuis la transplantation (en années)

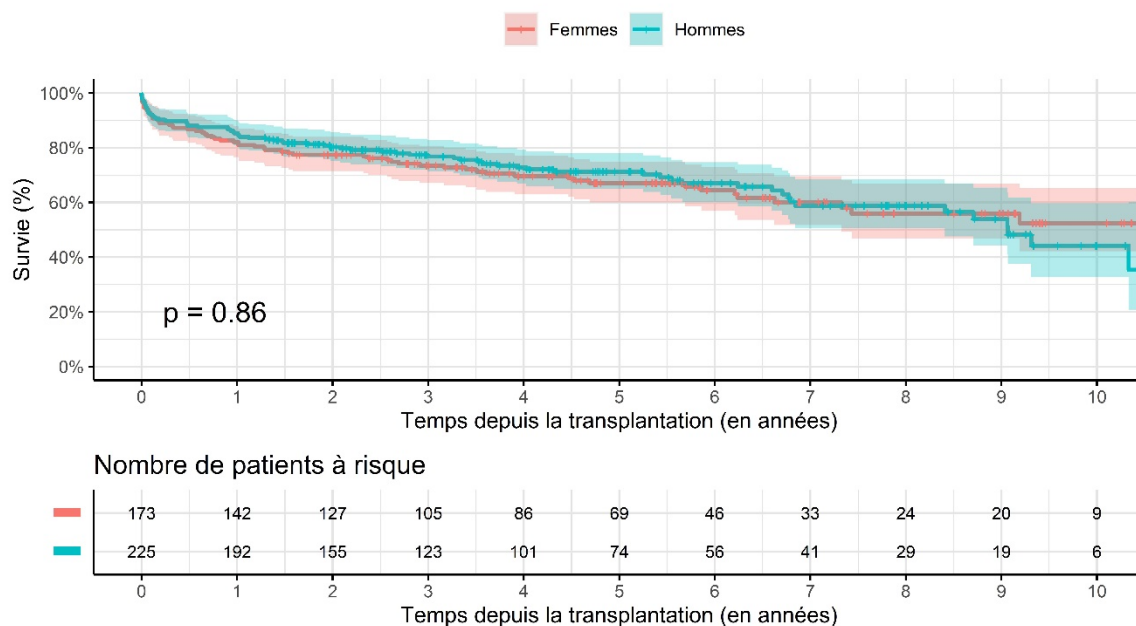


Tableau E-5 Survie des patients après une transplantation pulmonaire pour la période 2009-2018

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	% Survie (IC à 95 %)
Total	1 mois	92,7 (90,2-95,3)
	3 mois	89,4 (86,5-92,5)
	6 mois	87,4 (84,2-90,8)
	1 an	83,9 (80,4-87,6)
	3 ans	75,3 (71,1-79,8)
	5 ans	69,3 (64,6-74,4)
	10 ans	48,7 (40,7-58,3)
Année de la transplantation 2009-2013	1 mois	91,1 (86,8-95,7)
	3 mois	88,0 (83,0-93,2)
	6 mois	84,8 (79,4-90,6)
	1 an	81,6 (75,8-87,9)
	3 ans	71,5 (64,8-78,9)
	5 ans	66,5 (59,5-74,2)
	10 ans	46,3 (37,9-56,5)
2014-2018	1 mois	93,8 (90,7-96,9)
	3 mois	90,4 (86,8-94,2)
	6 mois	89,2 (85,3-93,2)
	1 an	85,4 (81,1-90,0)
	3 ans	78,2 (73,0-83,8)
	5 ans	70,7 (63,9-78,1)
	10 ans	n.d.

Patients lors de leur première transplantation entre le 1er janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

n.d. : non disponible.

Tableau E-5 Survie des patients après une transplantation pulmonaire pour la période 2009-2018 (suite)

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	% Survie (IC à 95 %)
Âge (années) < 40 ans	1 mois	90,5 (85,3-96,0)
	3 mois	88,8 (83,2-94,7)
	6 mois	87,9 (82,2-94,1)
	1 an	87,1 (81,2-93,4)
	3 ans	81,6 (74,7-89,0)
	5 ans	76,7 (68,9-85,3)
	10 ans	55,4 (43,1-71,2)
40-49 ans	1 mois	93,2 (86,0-100,0)
	3 mois	93,2 (86,0-100,0)
	6 mois	93,2 (86,0-100,0)
	1 an	86,4 (76,8-97,1)
	3 ans	73,4 (60,9-88,4)
	5 ans	63,5 (49,5-81,4)
	10 ans	48,3 (32,5-71,9)
50-59 ans	1 mois	95,4 (91,8-99,1)
	3 mois	90,8 (85,9-95,9)
	6 mois	86,9 (81,3-92,9)
	1 an	83,1 (76,9-89,8)
	3 ans	75,7 (68,6-83,6)
	5 ans	67,8 (59,6-77,1)
	10 ans	43,3 (30,8-60,9)
60-64 ans	1 mois	93,2 (87,5-99,1)
	3 mois	89,0 (82,2-96,5)
	6 mois	86,3 (78,8-94,6)
	1 an	83,6 (75,5-92,5)
	3 ans	69,7 (59,6-81,6)
	5 ans	67,9 (57,5-80,1)
	9 ans ¹	59,4 (43,6-81,0)
65 ans ou plus	1 mois	88,6 (78,6-99,8)
	3 mois	82,9 (71,3-96,3)
	6 mois	82,9 (71,3-96,3)
	1 an	74,3 (61,1-90,3)
	3 ans	67,2 (52,8-85,5)
	5 ans	61,6 (45,9-82,8)
	6 ans ²	61,6 (45,9-82,8)

1. La survie des patients ne pouvait pas être évaluée à 10 ans, elle a été évaluée à 9 ans selon le temps d'observation disponible.

2. La survie des patients ne pouvait pas être évaluée à 10 ans, elle a été évaluée à 6 ans selon le temps d'observation disponible.

Tableau E-5 Survie des patients après une transplantation pulmonaire pour la période 2009-2018 (suite)

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	% Survie (IC à 95 %)
Sexe Femmes	1 mois	93,1 (89,4-96,9)
	3 mois	89,0 (84,5-93,8)
	6 mois	86,7 (81,8-91,9)
	1 an	82,1 (76,6-88,0)
	3 ans	73,5 (67,1-80,5)
	5 ans	67,1 (60,0-74,9)
	10 ans	52,4 (42,2-65,2)
Hommes	1 mois	92,4 (89,1-96,0)
	3 mois	89,8 (85,9-93,8)
	6 mois	88,0 (83,9-92,4)
	1 an	85,3 (80,8-90,1)
	3 ans	76,8 (71,3-82,7)
	5 ans	71,2 (65,1-78,0)
	10 ans	44,2 (32,7-59,7)

ANNEXE F

Documents d'encadrement des activités de transplantation d'organes solides, cardiaque et pulmonaire : extraits

Tableau F-1 Éléments de structure

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
Infrastructure des services en transplantation	
OPTN, 2021 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> • Transplant hospitals must : <ul style="list-style-type: none"> - allocate sufficient operating and recovery room resources, intensive care resources, surgical beds. - have immediate access to microbiology, clinical chemistry, histocompatibility testing, and radiology services, as well as the necessary resources to monitor immunosuppressive medications. - have access to large quantities of blood and provide proof of extensive blood bank support.
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> • Tout au long du processus de transplantation, les salles d'opération et les lits de l'USI, et les soins en chambres standard sont accessibles en temps voulu. • D'autres ressources sont nécessaires pour assurer le suivi des greffés (cliniques externes ou d'autres services de suivi). • Des normes sont suivies pour assurer un accès en temps opportun aux services de diagnostic et aux services consultatifs requis (radiologie, les laboratoires et les banques de sang) pour effectuer une évaluation et les tests requis tout au long du processus de transplantation.
ABM, 2013 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie France	<ul style="list-style-type: none"> • L'établissement de santé autorisé à pratiquer des greffes d'organes doit : <ul style="list-style-type: none"> - disposer de moyen d'hospitalisation, d'une salle d'opération disponibles et d'une activité de réanimation autorisée. (Art. R. 6123-76)¹ - pouvoir en assurer à tout moment la réalisation. (Art. R. 6123-79)¹ - disposer de chambres particulières (pour les patients immunodéprimés) permettant de prévenir les risques infectieux. - disposer d'un secteur dédié à la pédiatrie (Art. D. 6124-166)² et d'unité de surveillance continue en pédiatrie. (Art. D.6124-167)²

¹ Décret n° 2007-1256 du 21 août 2007..., disponible à : <https://www.ihf.fr/wp-content/uploads/2007/08/307-decret20071256.pdf>.

² Code de la santé publique, disponible à : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006917178/2007-08-23>

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni</p>	<p><u>Adult</u></p> <p>Each centre should have access to a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 24-hour microbiology (including virology), biochemistry, haematology immunology and tissue-typing service, regional blood transfusion laboratory to ensure prompt provision of blood and products, • 7-day immunosuppressive and antibiotic drug monitoring service, • Range of diagnostic imaging on a 7-day basis, including cardiac catheterisation, angiography, echocardiography, ultrasound, CT scanning, • 7-day service in the following areas: general surgery bronchoscopy and trans-bronchial biopsy, endomyocardial biopsy, nephrology and dialysis support <p><u>Paediatric</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • The following paediatric services are necessary and should be available immediately: dialysis, paediatric neurology, paediatric endocrinology, histopathology, tissue typing and microbiology, immunology, 24 hour paediatric bronchoscopy, paediatric intensive care. • There should be facilities and support for continuing professional development and attendance at national and international meetings relevant to the programme.
<p>TSANZ, 2021 Transplantation d'organes solides (cardiaque et pulmonaire) Adultes et pédiatrie Australie et Nouvelle-Zélande</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Number of transplants to be performed (usually heart and lung transplants are performed simultaneously in separate operating theatres) and the availability of intensive care unit beds.
<p>ACC/AHA/HFSA/ISHLT/ACP Jessup <i>et al.</i>, 2017 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Access to an HLA laboratory should be provided. Appropriate space for didactic conferences should be available.
<p>ACCF/AHA/ACP/HFSA/ISHLT Francis <i>et al.</i>, 2010 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • committee recognizes that the advanced HF and transplantation specialist should practice in association with an institution that provides the personnel and infrastructure necessary to deliver comprehensive, integrated care.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
Gestion médico-administrative	
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> Le programme de transplantation est supervisé par un directeur médical qualifié (médecin ou un chirurgien spécialiste en transplantation). La fonction de coordination est assurée par des médecins en titre, des infirmières autorisées ou des professionnels des soins de santé, ayant une année d'expérience dans le domaine des prélèvements d'organes, des soins cliniques en transplantation ou dans un travail connexe lié aux organes. Ils sont responsables de coordonner les soins préopératoires des receveurs de greffe.
ABM, 2013 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie France	Coordination confiée à : <ul style="list-style-type: none"> un médecin de l'équipe de greffe qui assure la liaison avec les intervenants des milieux hospitaliers ou de l'extérieur, et pour animer l'équipe de greffe (y compris la recherche clinique), une infirmière pour organiser le parcours de soins du patient, des activités de soins et la gestion du traitement immunosuppresseur par l'équipe médicale.
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<p><u>Adult</u></p> <ul style="list-style-type: none"> There should be clear and accountable leadership of the transplant service within each centre with a named director notified to NSCAG. There should be adequate time available to the lead clinician and manager to perform this role. Each centre should have named (appropriately trained and experienced) specialist nurse/nurse consultants/clinical assistants/recipient coordinators involved in the administration of all aspects of care including assessment, transplantation, continuing care and counselling (24 hours/day, 365 days/year). Newly appointed recipient coordinators should have been supervised through 15 transplants or attempted transplants before coordinating alone. <u>Lead Clinician and Manager Responsibilities:</u> <ul style="list-style-type: none"> Should have overall responsibility for ensuring staff are fully aware of the standards against, which Centres will be assessed and that mechanisms are in place to achieve compliance with the standards, To take part in the Trust's clinical governance activities, which are of relevance to the transplant/VAD service, To ensure effective communication with all members of the transplant/VAD service and to facilitate multidisciplinary team working in the delivery of transplant services, To meet regularly with colleagues from other Transplant/VAD Centres and with UKT and NSCAG to address regional and national service delivery issues. <p><u>Paediatric</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Post transplant clinic will be co-ordinated by transplant cardiologists and pulmonary physicians with a specific interest in transplantation, supported by specialist nursing staff.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
OPTN, 2021 Transplantation d'organes solides (cardiaque et pulmonaire) Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> • A transplant program (heart and lung) must identify at least one designated staff member to act as the transplant program director. • The director must be a physician or surgeon who is a member of the transplant hospital staff. • The program must also identify a qualified primary transplant surgeon and primary transplant physician, along with the program director, must submit a detailed program Coverage Plan to the OPTN. • Each transplant program will have on staff at least one Clinical Transplant Coordinator should be a registered nurse or other licensed clinician who oversees a team of other healthcare personnel and support staff. The Coordinator working with patients and their families to coordinate care, beginning with the evaluation for transplantation and continuing through and after transplantation. Responsibilities will include, but are not limited : <ul style="list-style-type: none"> - to assuring that the necessary preliminary tests are completed; - participating in candidate and family education; - monitoring the candidate's status while on the organ transplant waiting list; educating staff nurses on transplantation; acting as liaison between patients' families and other health care team members; - preparing patients for discharge and outpatient follow-up care; - coordinating comprehensive care with other team members, including the financial coordinator, social worker; dietician, and others; - participating in the organ procurement process by taking organ offer calls; dispatching the organ procurement team; and arranging for potential organ recipients to be admitted to the hospital. • Each transplant hospital should have on staff a Financial Coordinator (member of the transplant team) who will be responsible for coordinating and clarifying the available financial resources for patient care.
TGLN, 2018 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie Canada	The Heart Transplant program is comprised of a: <ul style="list-style-type: none"> • surgical Director (Cardiovascular Surgeon) • medical Director of the Cardiac Transplant Program • transplant Coordinator.
International Society of Heart and Lung Transplantation Coleman <i>et al.</i> , 2015 Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> • All transplant coordinators should possess a baccalaureate nursing degree, a minimum of 2 years of nursing experience and clinical certification. • An international standard of certification for transplant coordinator is recommended. • Clearer standardized delineation are needed of the roles of the transplant coordinator, nurse practitioner and clinical nurse specialist.
TSANZ, 2021 Transplantation d'organes solides (cardiaque) Adultes et pédiatrie Australie et Nouvelle-Zélande	<ul style="list-style-type: none"> • It will be the responsibility of the Transplant Unit Director (or their nominee) to notify all other cardiothoracic transplant units in Australia and New Zealand and to notify the Donation Specialist Coordinators in all jurisdictions when a patient is placed on (and removed from) the urgent waiting list.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
TSANZ, 2017 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie Australie et Nouvelle-Zélande	<ul style="list-style-type: none"> • Multidisciplinary teams that include a surgical head of department who is a fully trained and credentialed transplant surgeon.
BC Transplant 2017 Adultes Transplantation cardiaque Colombie-Britannique (Canada)	<ul style="list-style-type: none"> • The Heart Transplant Core Team is comprised of a Surgical Director Adult Heart Transplant Program and Medical Director Adult Heart Transplant Program. • Pre-Transplant/VAD Coordinator.
TGLN, 2019 Transplantation pulmonaire Adultes et pédiatrie Canada	<p>The Lung Transplant program (<i>adults: Toronto General Hospital</i>) is comprised of a :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Post-Transplant Coordinator (nurse) • Assessment Coordinator <p>Lung transplantation (<i>Hospital for Sick Children</i>) is comprised of a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Past Lung Transplant Nurse Coordinator
Ressources humaines – composition, caractéristiques et qualifications de l'équipe de transplantation	
OPTN, 2021 Transplantation d'organes solides (cardiaque et pulmonaire) Adultes et pédiatrie États-Unis	<p><u>Members of the transplant team :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • The primary surgeon and primary physician, nurses, clinical coordinators, social workers, financial coordinators clinical Transplant Pharmacist and administrative personnel • Medical expert support: anesthesiology, hepatology, histocompatibility and immunogenetics, immunology, infectious disease, nephrology, including dialysis capability, pathology, pediatrics, physical therapy and rehabilitation medicine, pulmonary medicine, including respiratory therapy support, radiology. <p><u>Clinical Experience Pathway (heart transplantation):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • The surgeon has performed 20 or more heart or heart/lung transplants over a 2 to 5-year period. • The physician has been directly involved in the primary care of 20 or more newly transplanted heart or heart/lung recipients and continued to follow these recipients for a minimum of 3 months from transplant. This patient care must have been provided over a 2 to 5-year period on an active heart transplant service as the primary heart transplant physician. <p><u>Clinical Experience Pathway (lung transplantation):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • The surgeon has performed 15 or more lung or heart/lung transplants over a 2 to 5-year period. • The physician has been directly involved in the primary care of 15 or more newly transplanted lung or heart/lung recipients and continued to follow these recipients for a minimum of 3 months from the time of transplant. This patient care must have been provided over a 2 to 5-year period at a designated lung transplant program.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC), 2017</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Canada</p>	<p>Compétence d'un médecin spécialisé en transplantation d'organes,</p> <ul style="list-style-type: none"> • évaluation de personnes présentant une maladie d'organe en phase terminale afin de déterminer si elles sont candidates à la transplantation d'organes; • soins périopératoires du receveur d'organe; • prise en charge de l'immunosuppression du receveur d'organe; • suivi du fonctionnement de l'allogreffe du receveur d'organe et prise en charge du dysfonctionnement de l'allogreffe; • soins prodigués au receveur d'organe présentant un dysfonctionnement de greffon en phase terminale; et avancement de la discipline par la participation à des activités scientifiques. • Présenter des renseignements à un patient et aux membres de sa famille, aux collègues et à d'autres professionnels de façon compatissante et compréhensible pour encourager la discussion et la participation à la prise de décision
<p>Agrément Canada, 2016</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes</p>	<p><u>Membres de l'équipe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Chirurgiens spécialisés en transplantation, médecins, infirmières, diététistes, pharmaciens, techniciens de laboratoire, psychologues ou psychiatres, travailleurs sociaux et thérapeutes en réadaptation. • Un nombre suffisant de membres du personnel de toutes les disciplines pertinentes est en place pour éviter que les dons d'organes soient refusés et que les transplantations soient annulées lorsque des organes sont disponibles. <p><u>Qualification</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les médecins et chirurgiens qui s'occupent des usagers ayant subi une greffe ont au minimum une formation officielle d'un an en transplantation durant laquelle ils ont participé à tous les aspects de la transplantation, c'est-à-dire la gestion des donneurs et des receveurs, les soins postopératoires, y compris le traitement immunosuppresseur. • Les médecins et chirurgiens spécialisés en transplantation sont régulièrement formés au sujet de la façon et du moment d'ajouter des candidats aux listes d'attente pour les transplantations et l'allocation d'organes. • Les membres de l'équipe sont formés sur toutes les phases du processus de transplantation, dont les soins pré et postopératoires des receveurs, de même que sur les normes, les pratiques exemplaires, les lois et les règlements et la prestation de soins centrés sur l'utilisateur et les politiques et pratiques organisationnelles portant sur les outils de communication normalisés. • Des possibilités de formation continue, de formation et de perfectionnement sont offertes à chaque membre de l'équipe.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>ABM, 2013</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>France</p>	<p><u>Membres de l'équipe (adultes) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'équipe de greffe est responsable de prendre en charge le candidat à la transplantation jusqu'au suivi post-greffe. Elle comprend les ressources et compétences décrites dans l'article D.6124-163 : <ul style="list-style-type: none"> - Au moins : 2 chirurgiens qualifiés avec quatre années d'exercice en transplantation, 2 médecins avec quatre années d'exercice en transplantation; 2 médecins spécialistes en anesthésie-réanimation qualifiés; 1 médecin spécialiste en réanimation médicale qualifié si l'activité le justifie; des infirmiers expérimentés dont au moins un, assurant la coordination du parcours de soins du patient; immunologiste; psychologue, diététicien, kinésithérapeute, spécialiste de réadaptation fonctionnelle, assistant social. <p><u>Membres de l'équipe (pédiatrie) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon l'article D.6124-168 : le personnel mentionné à l'article D. 6124-163 est complété par au moins un pédiatre, le personnel médical et infirmier est expérimenté dans la prise en charge des enfants et comprend au moins une puéricultrice. <p><u>Qualification</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon l'article D.6124-163 : les chirurgiens doivent avoir au moins quatre années de clinicat ou quatre années d'exercice comme praticien dans une unité effectuant des greffes de l'organe concerné. • Les médecins doivent avoir accompli quatre années de clinicat ou quatre années d'exercice comme praticien dans une unité effectuant des greffes de l'organe concerné.
<p>ASHP guidelines on pharmacy services in solid organ transplantation Maldonado <i>et al.</i>, 2020</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Because transplantation immunosuppression is the cornerstone of allograft success, transplant pharmacists are essential in the long-term management of transplant recipients. Ideally, a transplantation recipient will have access to a transplant pharmacist for the duration of their allograft, and the transplant pharmacist will be part of the multidisciplinary team providing care to these patients.
<p>TGLN, 2018 (transplantation cardiaque) TGLN, 2019 (transplantation pulmonaire)</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Canada</p>	<p><u>Members of the transplant team</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Registered nurse <i>and</i> advanced practice nurse, cardiologist or transplant respirologist, surgical team (Transplant surgery including transplant surgeon, anesthesiologist, operating room staff, and all other resources required during the surgery), CCU/ICU, administrative support, allied health care (social work, physiotherapy, occupational therapy, pharmacy, and nutrition). • Each program has expertise in advanced heart failure management and the flexibility to consult with other medical specialties and multidisciplinary teams to inform complex care practices beyond the scope of existing recommendations.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006]</p> <p>Transplantation cardiaque et pulmonaire</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Royaume-Uni</p>	<p><u>Adult</u></p> <p><u>Members of the transplant team and LVAD programme specialist):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • surgeons, cardiologist(s), chest physician(s), anaesthetists/critical care physician(s), the transplant histopathologists(s), microbiologist(s), virologist, radiologist, immunologist/tissue typing staff, transplant junior staff transplant nurses/recipient coordinators, physiotherapist, dietician, social worker, LVAD technician and pharmacist. • can be adjusted according to the needs of the different aspects of the service e.g. assessment, follow-up, clinico-pathological conferences etc. • The transplant programme should have at least 5 consultant surgeons capable of undertaking or lung transplantation and at least 3 involved as part of an LVAD programme. A department may have different surgeons in each team but must have a sufficient number to publish a robust on-call rota. • Each centre should have in post the sessional commitment of Consultant Physicians (Cardiology/Chest Medicine) providing the equivalent of 1(2) full-time physicians dedicated to the transplant programme. The transplant cardiologist may also be the lead physician for any LVAD programme. A cardiologist attached to an LVAD programme must have documented prior LVAD experience or training, obtained directly or via secondment. • Each centre should have named (appropriately trained and experienced) specialist nurse/nurse consultants/clinical assistants/recipient co-ordinators involved in the administration of all aspects of care including assessment, transplantation, continuing care and counselling. • Each centre should have : <ul style="list-style-type: none"> - a Consultant Anaesthetic on-call rota dedicated to cardiothoracic surgery and transplant programmes. - a named Consultant Radiologist to advise on imaging requirements for all aspects of the programme, - access to experienced named histopathologists, with special interest in cardiopulmonary pathology and with sufficient protected time to provide an adequate specialist service, - direct access to a named consultant microbiologist with a special interest in the management of the immuno-compromised host. - access to a named consultant virologist. The named microbiologist is responsible to ensure that expert advice is always available for the prevention, diagnosis, treatment and audit of infection reported quarterly to the multidisciplinary team. - named physiotherapist and dietician. These members should facilitate best management of transplant patients according to their national professional good practice guidelines. The named physiotherapist would be responsible for the coordination of physiotherapy services to the transplant patient with supervision of staff in training.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
	<p><u>Paediatric :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients should be managed by a specialist team, which may be led by a consultant surgeon or physician. At consultant level the transplant team will include a consultant cardiologist with an interest in heart failure, a consultant respiratory physician with an interest in end stage respiratory disease and a consultant surgeon with an interest in mechanical cardiac support. • The transplant programme should have consultant paediatric surgeons capable of performing heart and lung transplantation. All should have a high level of skill in congenital heart surgery to enable them to safely perform transplants in patients with complex congenital heart disease. • Each centre will provide paediatric anaesthetists and have at least one paediatric respiratory physician and one paediatric heart failure cardiologist, who will be involved in assessment and full management of patients. • Histopathologists experienced in the interpretation of endomyocardial and transbronchial biopsies will be mandatory. • A microbiologist with experience in the management of immunosuppressed patients will be mandatory. • Paediatric specialist care should ideally be available on site. This should include paediatric nephrology, neurology, radiology, infectious diseases, general paediatric surgery, paediatric gastroenterology, nutrition and dietetics, child psychiatry and psychology, and paediatric intensive care, chemical pathology and haematology staff with experience in the use of paediatric sampling. • Non medical support staff will be required, which would include: play specialists, school teachers and school facilities, paediatric dieticians, paediatric physiotherapists, social workers, cardiac and respiratory liaison nurses. <p><u>Qualifications</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • There should be facilities for continuing professional development. • Physicians involved in transplantation/LVAD should demonstrate continuing professional development and attendance at national and international meetings relevant to the programme. • Consultant core members of the multidisciplinary team should attend one specialist meeting per year. • SAC recognised surgical trainees (one each at Papworth and Newcastle) should perform a minimum of 10 supervised implants (heart or lung) in 12 months. • Nursing staff in dedicated transplant High Dependency Unit (HDU)/ITU areas should attend at least four relevant study days per year. • The nurse in charge of a dedicated transplant HDU/ITU area should have a part-basic clinical base qualification in a relevant clinical area.
<p>TSANZ, 2021 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie</p>	<p>Members of the transplanting team:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Including (at a minimum) a suitably experienced transplant surgeon and a suitably experienced transplant physician, plus any other clinicians deemed necessary.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>Australie et Nouvelle-Zélande</p> <p>TSANZ, 2017</p> <p>Transplantation d'organes solides (cardiaque et pulmonaire)</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Australie et Nouvelle-Zélande</p>	<p><u>Members of the transplanting team:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • A surgical head of department who is a fully trained and credentialed transplant surgeon. • Some surgeons play a dominant role in all phases of management from patient assessment and selection through to long term care after transplantation. Other surgeons may not be so involved in overall management of transplant patients but, because of their technical skills, are involved in after-hours transplant surgery procedures. <p><u>Training experience should include the following:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Regular clinic participation for care of transplant recipients before and after transplantation as part of a multi-disciplinary care team to gain practical knowledge of management of patients with end stage heart and or lung disease and of patients following transplantation, • The selection of recipients for transplantation; donor selection; tissue typing and histocompatibility; immediate post-operative and continuing inpatient care; the use of immunosuppressive therapy including knowledge of the side effects of the drugs and complications of immunosuppression; knowledge of the differential diagnosis of allograft dysfunction in the allograft recipient; histologic interpretation of allograft biopsies; interpretation of ancillary tests for cardiac and lung dysfunction; surgical management of late complications; and long term outpatient care, • Performance of at least 5 cardiac transplants as primary surgeon or 5 single or bilateral lung transplants as primary surgeon. • After assessment by supervising surgeon, be deemed capable of performing all aspects of a heart or lung transplant in unsupervised situations, • Performance of at least 15 procurements from deceased donors as primary surgeon, at least 5 of which must be multi-organ, • The maintenance of heart and lung transplant surgical skills requires a minimum of 5 heart and/or lung transplantation procedures per year as primary surgeon or first assistant or mechanical assist procedures (VAD/ECMO) over 3 years.
<p>International Society of Heart and Lung Transplantation</p> <p>Costanzo <i>et al.</i>, 2010</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Transplant centers must have a multidisciplinary approach to patient management. including surgeons, cardiologists, nurses, psychologists, social workers, psychiatry specialists, dieticians, and physiotherapists, among many others. (Level of Evidence (Level of Evidence: C). • Transplant centers should strive to have specialty-trained pharmacists or physicians with expertise in pharmacology as part of the multidisciplinary team. (Level of Evidence: B) • Each transplant team should include a psychologist who is qualified to detect and treat depression. (Level of Evidence: C)

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>ACCF/AHA/ACP/HFSA/ISHLT Francis <i>et al.</i>, 2010</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • In most instances, the “team” caring for these patients includes HF transplant specialists, cardiothoracic surgeons, internists, nurse coordinators, nurses, fellows, social workers, psychologists, and financial managers. • <u>Maintenance of Competence— Clinical Experience</u> <ul style="list-style-type: none"> – To maintain competence in heart transplantation, the committee recommends participation as a member of a team in an institution with a robust transplant program, one that cares for patients during all phases of the transplant process—pretransplant, perioperatively, and posttransplant, – The advanced HF and transplantation specialist should be part of a multidisciplinary team composed of specialists with competence in the management of HF, transplantation, and their associated comorbidities, – The availability of cardiothoracic surgeons with expertise in management of high-risk patients with ischemic or valvular heart disease, VADs, and transplantation is essential, – In centers where transplantation is performed in patients with congenital heart disease, expertise in complex congenital heart disease surgery should be available. Subspecialists in nephrology, neurology, anesthesiology, critical care, infectious diseases, immunology, and oncology who have competence in the management of comorbidities associated with HF and transplantation should be available, – The HF specialist should interact with other physicians in such a way so as to facilitate communication with the families and the patient, – Evaluation process requires the HF specialist to collaborate with other members of the multidisciplinary HF transplantation team to determine the need for listing, – Experience in cardiac transplantation should be obtained during rotations at an institution where more than 10 transplants are performed yearly, – There has been a suggestion that clinical experience in the care of no fewer than 30 posttransplant patients, at least 5 of whom are followed immediately following the transplantation surgery is a reasonable goal in the development of competence in the care of the posttransplant patient.
<p>BC Transplant 2017</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes</p> <p>Colombie-Britannique (Canada)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Members of the transplant team, including: heart transplant surgeon, heart transplant cardiologist, post-transplant clinic nurse, psychologist, Pre-Transplant Clerk, post-transplant clerk, dietitian, clinical nurse specialist, pastoral care worker, Social Worker, ethicist.
<p>ACC/HFSA/ISHLT</p> <p>A report of the ACC Competency Management Committee</p> <p>Yancy <i>et al.</i>, 2020</p> <p>Transplantation cardiaque</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Lifelong Learning Competencies for AHFTC Specialists</u> <ul style="list-style-type: none"> – Skill to work effectively with the multidisciplinary team in the evaluation and selection of candidates for cardiac transplantation, – Skill to assess a heart transplant recipient's reactive antibody panel, preformed and post-transplant antihuman leukocyte antigen antibodies, and immunological compatibility with a donor heart in collaboration with immunology laboratory specialists,

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
Adultes États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> - Skill to manage heart transplant recipients in the immediate post-transplant period, including those with complications, in conjunction with a multidisciplinary team, - Skill to manage common comorbidities and complications following heart transplantation, including hypertension, dyslipidemia, renal insufficiency, infection, depression, nonadherence, and cancer in collaboration with other members of a multidisciplinary medical team, - Skill to prevent, recognize, and treat transplant vasculopathy in collaboration with invasive and interventional cardiologists, - Skill to use prophylactic measures to prevent or minimize risk of infection in heart transplant recipients in collaboration with infectious disease specialists. • <u>Common Professional Behavior Competencies Relevant to All Clinical Cardiovascular Disease Specialists</u> <ul style="list-style-type: none"> - Identify and address financial, cultural, and social barriers to adherence with patient care recommendations, including social determinants of health, - Collaborate with all cardiovascular care team members to reduce avoidable hospitalizations for cardiovascular disease, - Collaborate with physicians and healthcare professionals in other disciplines to optimize the care of patients with complex and multisystem disease. • <u>Practice-based learning and improvement</u> <ul style="list-style-type: none"> - Identify personal knowledge gaps and seek educational and training opportunities to improve knowledge, skills, and performance, - Utilize clinical practice guidelines, appropriate use criteria, and other information tools at the point of care to improve clinical decision making, - Solicit and incorporate feedback from patients, colleagues, and other healthcare team members to improve clinical performance, - Use hospital and registry data to assess appropriateness, quality, and safety of cardiovascular care, - Develop the practice of lifelong learning, including regular review of journals and practice guidelines/appropriate use criteria/consensus statements, and attending scientific and continuing medical education meetings. • <u>Interpersonal and communication skills</u> <ul style="list-style-type: none"> - Communicate with patients and families in an effective, timely, and culturally competent manner, - Lead and collaborate in interdisciplinary and cardiovascular care teams, treating all team members with respect, - Review medical records, complete documentation, and communicate results of diagnostic findings and management strategies to patients and collaborating healthcare professionals in a timely manner. - Skills that result in effective information exchange and teaming with patients, their families, and other health professionals

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>ACC/AHA/HFSA/ISHLT/ACP Jessup <i>et al.</i>, 2017</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Patient care and procedural skills</u> <ul style="list-style-type: none"> - Skill to collaborate with colleagues in the histocompatibility laboratory to assess a heart transplant recipient's reactive antibody panel, preformed and post-transplant antihuman leukocyte antigen antibodies, and immunological compatibility with a donor heart, - Skills to collaborate with other members of a multidisciplinary team in managing common comorbidities and complications following heart transplantation, including hypertension, dyslipidemia, renal insufficiency, infection, and cancer, - Skills to collaborate with invasive and interventional cardiologists in the prevention, recognition, and treatment of transplant vasculopathy. • <u>Recommendations for Minimum Procedural Volume or Technical Experience to Achieve and Demonstrate Competence in AHFTC</u> <u>Procedure/Technical Skill (number):</u> <ul style="list-style-type: none"> - Observe cardiac transplant surgery (n = 3), - Oversee the medical care, including immunosuppressive regimen, of a cardiac transplant recipient [30 (of which 5 must be during index transplant hospitalization)].
<p>Heart transplantation service [NHS, 2017 (LTS-Adults)] Cardiothoracic transplantation service [NHS, 2017 (CTTS-Paediatrics)]</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Royaume-Uni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Multi-disciplinary involvement: including physicians, surgeons, radiologists, nurses, pharmacists, occupational therapists, dieticians, physiotherapists, social workers, psychologists (if indicated psychiatrists) and anaesthetists. • UK units to work towards a minimum of 5 consultant surgeons capable of undertaking heart or lung transplantation and at least 3 involved as part of an left ventricular assist devices (LVAD) programme. A department may have different surgeons in each team but must have a sufficient number to publish a robust on-call rota.
<p>Lung Transplant Referral for Individuals with Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation Consensus Guidelines [Ramos <i>et al.</i>, 2019]</p> <p>Transplantation pulmonaire</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Is beneficial for all members of the interdisciplinary team (social worker, mental health coordinator, dietician, physical therapist, respiratory therapist and nurse coordinator) to share information affecting an individual's candidacy with their counterparts as different information is disclosed to different team members.
<p>Lung transplantation service [NHS, 2017 (LTS-Adults)] Cardiothoracic transplantation service [NHS, 2017 (CTTS-Paediatrics)]</p> <p>Transplantation pulmonaire</p> <p>Royaume-Uni</p>	<p><u>Adults</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Centres must work towards a minimum of 5 consultant surgeons capable of undertaking lung transplantation, and must have a sufficient number to publish a robust on-call rota, • Adequate physician time needs to be allocated to the care of transplant patients. For centres performing upto 30 transplant per year a minimum of 2 WTE physicians are recommended. For centres performing upto 50 transplants per year a minimum of 3 WTE are recommended.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
	<p>Paediatrics</p> <ul style="list-style-type: none"> • Department may have different surgeons in each team but must have a sufficient number to publish a robust on-call rota. It is recommended that all service providers work towards a minimum of two heart failure and transplant cardiologists per unit and 2 paediatric chest physicians to provide a sustainable service.
Ressources matérielles et technologiques (équipement médical spécialisé et système d'information clinique)	
<p>ABM, 2013 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie France</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Voir l'article D6124-165³ sur la disponibilité d'équipements suivants : <ul style="list-style-type: none"> - Circulation sanguine extracorporelle, - Assistance circulatoire mécanique de longue durée, - Autotransfusion peropératoire.
<p>Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tenir des systèmes d'information accessibles et efficaces : les dossiers des greffés sont maintenus à jour, sont précis et sont protégés.
<p>National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Each centre should have access to adequate continuous secretarial support and information technology systems to allow : <ul style="list-style-type: none"> - notification of GPs of any change within 5 working days, - discharge summary despatch within 7 working days, - summary reports at 1 month, 6 months, 1 year and annually for all recipients.
<p>International Society of Heart and Lung Transplantation Costanzo <i>et al.</i>, 2010 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Recommendations on the Peri-operative Use of Mechanical Circulatory Support After Heart Transplantation:</u> <ul style="list-style-type: none"> - Mechanical circulatory support (MCS) should be initiated early if there is failure to wean from cardiopulmonary bypass (CPB) or other evidence of heart allograft failure such as the requirement for multiple high-dose inotropic agents to permit separation from CPB. (Level of Evidence: B). - Small ventricular assist devices (VADs) such as the TandemHeart and Levitronix Centrimag can provide adequate support for RV, LV, or biventricular (BiV) failure, and have benefits of ease of implantation, management, and explant. (Level of Evidence : C). • <u>Recommendations on the Indications for Extracorporeal Membrane Oxygenation in Pediatric Heart Transplant Recipients:</u> <ul style="list-style-type: none"> - ECMO should be promptly instituted when progressive heart allograft dysfunction occurs post-operatively. (Level of Evidence : C).

³ Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196710/#LEGISCTA000006196710.

Tableau F-2 Éléments de processus

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe (évaluation interdisciplinaire et soutien à l'attribution des organes)	
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> • L'état de santé des receveurs potentiels est mis à jour dans les listes d'attente qui sont régulièrement révisées et mises à jour par le retrait des noms des personnes décédées et des personnes pour qui il y a contre-indications. • Un processus est en place pour revoir et approuver toutes les nouvelles inscriptions à la liste et tous les cas urgents. • Les receveurs et leurs familles reçoivent de l'information (dans un vocabulaire qu'ils comprennent) au sujet de la transplantation, de ses risques (médicaux, chirurgicaux, psychosociaux et financiers) et des résultats possibles de façon à ce qu'ils puissent faire un choix éclairé. • Un plan de soins complet et individualisé est élaboré en partenariat avec le receveur potentiel et la famille. Il comprend notamment : le lieu de prestation et la fréquence des services, ainsi que les plans de transition ou de suivi à la fin des services, s'il y a lieu. • Une évaluation psychosociale de chaque receveur potentiel est menée, en partenariat avec celui-ci et sa famille. <p><u>Algorithme d'attribution des organes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les organes sont attribués de façon équitable au moyen d'un algorithme établi et transparent. • L'algorithme peut être local ou régional et peut contenir des facteurs comme l'urgence médicale, le jumelage selon l'âge, l'histocompatibilité HLA, l'état de sensibilisation, la possibilité d'une transplantation combinée d'organes ou la durée de l'attente. • Quand l'attribution d'un organe dévie des lignes directrices de l'algorithme recommandées, des critères préétablis pour prendre les décisions sont appliqués. • Un organe peut être attribué pour des raisons médicales qui ne correspondent pas aux lignes directrices de l'algorithme. Quand cela se produit, les raisons médicales et la justification de l'attribution de l'organe et de la déviation par rapport aux lignes directrices sont consignées.
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<p><u>Adults</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • The assessment period allows patients to be assessed from both the physical and psychological basis regarding their suitability for transplantation. During this process patients need to be given sufficient data regarding transplantation for them to be able to come to a decision as to whether they want to accept this form of therapy or not. • In the process of transplant/VADs assessment patients should be specifically informed of the consequences of failing to remain compliant with their treatment. This should be reiterated as part of the process of informed consent for transplantation and VADs implantation. <p><u>Paediatrics</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Children with cardiomyopathy or end stage congenital heart disease and respiratory failure should be assessed on an inpatient or outpatient basis by a physician experienced in the management of both of these conditions as well as cardiopulmonary transplantation.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
	<p><u>Adults and paediatrics</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients and carers should be provided with comprehensive information, time and support in order that they may make informed decisions about their treatment choices. This process should begin at first referral for transplantation and continue throughout their care with the transplant/VADs centre. • In the process of transplant/VADs assessment patients should be specifically informed of the consequences of failing to remain compliant with their treatment. This should be reiterated as part of the process of informed consent for transplantation and VADs implantation. • Each centre should generate specific patient-centred Guidelines and Protocols of Care for patients undergoing assessment patients awaiting transplantation or LVAD implantation.
<p>TSANZ, 2021 Transplantation d'organes solides (cardiaque et pulmonaire) Adultes et pédiatrie Australie et Nouvelle-Zélande</p>	<ul style="list-style-type: none"> • The transplant assessment process requires referred patients to be evaluated by a transplant unit; this evaluation process takes into consideration patients' medical history and other relevant factors. Once listed, patients are regularly reviewed to ensure that they remain eligible to receive a transplant. • The assessment process typically requires that patients undergo a standard set of consultations and investigations to evaluate their suitability for organ transplantation. Clinical assessment should involve evaluation by a multidisciplinary transplant team that includes (as a minimum) both a suitably experienced transplant surgeon and a suitably experienced transplant physician. • The transplant team should regularly review wait-listed patients to ensure that they remain suitable for transplantation. Patients wait-listed for organ transplantation should be monitored by their local physician. In addition, patients should be reviewed by the transplant unit. • All patients assessed for eligibility for transplantation have the right to know whether or not they have been placed on the transplant waiting list, and the reasons why they have not been listed if they are deemed ineligible. • The acceptability of donor organs that may pose an element of risk to the recipient should be discussed with both the potential recipient and their carer at the time of wait-listing. <p><u>Organ distribution and allocation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Transplant units should use donated organs in a way that balances medical need with the likelihood of successful transplantation, taking into account the following general criteria when considering potential recipients for organs: <ul style="list-style-type: none"> – Length of time waiting for a transplant, taken from the time that the illness progressed to a point that a transplant would be of immediate benefit, – Important medical factors, such as the closeness of tissue-matching and matching of organ quality to estimated recipient survival, – The urgency of the transplant given the likely deterioration of the patient's health without transplantation, especially if patient survival is immediately threatened by that deterioration, – Medical need, in terms of how sick the patient is without transplantation, and the prospects for transplantation to improve the patient's outcome (both in terms of survival and quality of life),

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
	<ul style="list-style-type: none"> - Logistical considerations in making the transplant available to the recipient within an appropriate timeframe (see below), - Anthropomorphic measurements for some organs, especially hearts and lungs. • <u>Heart</u> <ul style="list-style-type: none"> - When a patient with advanced CHF is referred to a transplant centre, the initial evaluation requires an assessment of the severity of CHF, the identification of any potentially reversible factors, and an assessment of the adequacy of current medical therapy. - <u>Urgent patients</u> : in the event that there are simultaneously listed urgent patients, the following rules will apply: <ul style="list-style-type: none"> - If a compatible donor becomes available in the same state as one of the urgently listed patient, the heart will be referred to the local transplant unit in that state, - If a compatible donor becomes available outside the state of the urgently listed patients, the heart will be offered to the patient who was first listed as urgent. - <u>Allocation:</u> <ul style="list-style-type: none"> o A heart is offered to the designated heart transplant unit first, unless there is an urgent listing. Urgent listings should be checked before any offer is made, and the ATCA/TSANZ Heart Allocation Rotation is by passed for a patient on the urgent list, o In the event that a heart is not accepted for any urgently listed patients, the heart is offered back to the home state. o Heart transplant units have 30 minutes to respond to the offer. • <u>Lung</u> <ul style="list-style-type: none"> - Lung transplant units will generally review patients listed for lung transplantation every 4-8 weeks in an outpatient clinic. A monthly blood test is performed to enable serum collection for cross-matching at the time of organ allocation. Most units perform six-monthly Luminex testing to update the patients' anti-HLA antibody profile. - <u>Urgent patients</u> : <ul style="list-style-type: none"> o Although there is no specific official national priority urgent lung listing category, under some circumstances, a lung transplant wait list patient from one state may be notified to other state Lung Transplant Programmes in an attempt to increase their opportunities for lung allocation and transplantation. This process is termed National Notification. - <u>Allocation</u> : <ul style="list-style-type: none"> o the recognised lung transplant unit in the home state is offered the donation as detailed below and given 30 minutes to respond to the offer, o If the home state declines the offer, the lung donation offer is made to the non-home state lung transplant units—with a 30-minute response time—based on a rotation kept by each state donor coordination team. If all lung transplant units refuse the offer, it is then rotated through any units that have non-nationals awaiting transplantation.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>ATCA-TSANZ, 2017</p> <p>Transplantation d'organes solides (cardiaque et pulmonaire)</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Australie-Nouvelle-Zélande</p>	<p><u>Organ allocation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Organs are offered to the home state first unless there is a patient on an Urgent Listing or the home state does not offer relevant transplant services (i.e. heart and lung transplant). • If the home state declines the offer and the organ is deemed medically suitable to offer on, the organ is offered according to the ATCA/TSANZ Organ Allocation Rotation to ensure a fair and equitable distribution. • The offer is rotated through each jurisdiction as appropriate, in strict turn until either the organ is accepted or all units have declined the offer. • If all transplant units decline the offer, it is then rotated through units with Non-Nationals (citizens of other countries that are not permanent residents of Australia) awaiting transplantation. <p><u>Heart allocation procedures</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • The heart is offered to the home state first, unless there is an urgent listing. • The urgent listings should be checked prior to following the ATCA/TSANZ Heart Allocation Rotation. • When there are multiple urgent listings, the urgent allocation procedures are to be followed. • The ATCA/TSANZ Heart Allocation Rotation is bypassed when a heart is offered for a patient on the urgent listing. Acceptance or decline of an offer is not recorded on the rotation. In the event the heart is not accepted for any urgent listed patients the heart is offered back to the home state. • If the home state declines the offer then the ATCA/TSANZ Heart Allocation Rotation is utilised and offers are made in strict rotational order. Paediatric heart offers should be made according to normal National rotation practices. • New Zealand is not included in the ATCA/TSANZ Heart Allocation Rotation. However, in the event that the heart is declined by all Australian heart transplant units, the offer may be made to New Zealand. <p><u>Lung allocation procedures</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • The lungs are offered to the home state first. If the home state does not have a Cardiothoracic Transplant Unit then the Heart/Lung Bloc is offered as per the Interstate Lung Allocation Rotation. • If the home state declines the offer then the ATCA/TSANZ Lung Allocation Rotation is utilised and offers are made in strict rotational order. Paediatric lung offers should be made according to normal National rotation practices.
<p>Canadian Cardiovascular Society/Canadian Cardiac Transplant Network Position Statement Chih <i>et al.</i>, 2020</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes</p>	<p><u>Selected Patient Populations (cardiac amyloidosis)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients should be managed by a multidisciplinary team involving expertise in solid organ transplantation. A multidisciplinary management approach is required involving specialists from hematology, neurology, nephrology, and gastroenterology.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>International Society of Heart and Lung Transplantation Costanzo <i>et al.</i>, 2010</p> <p>Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Recommendations on Psychologic Issues After Heart Transplantation:</u> <ul style="list-style-type: none"> – Because adherence to medical recommendations is a complex issue, health care teams would benefit from training in measuring adherence, discussing its barriers, and implementing adherence-enhancing interventions for HT recipients. (Level of Evidence: C) – Each HT center should closely collaborate with a specialized nurse or psychologist who can screen and monitor all HT recipients at risk for non-adherence. Investing in specialized staff may result in better transplant outcomes in the long-term, although further studies testing the efficacy of adherence-enhancing interventions are warranted. (Level of Evidence: C)
<p>TGLN, 2018</p> <p>Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie Canada</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Transplant programs are responsible for determining whether the patient remains medically suitable to receive a transplant. • Evaluation of the suitability of heart transplant candidates includes medical, surgical, immunologic, and psychosocial assessments. Transplant programs will complete the required consultations, diagnostics, and lab testing to enable the multidisciplinary clinical team to assess the patient for ongoing transplant eligibility. • Given the importance of adherence to therapy in transplant outcomes, all patients should have a pretransplant psychosocial evaluation to assess for cognitive impairment, mental illness, risk of nonadherence to therapy. • Patients should also receive transplant education so that they can make an informed decision about whether or not to proceed with transplant. Education should include the risks of the operation, side effects, implications of long-term monitoring. • Consultations: transplant education, dental consultation, Immunology Consultation (adults), routine lab work (blood and urine), infectious profile, immunologic evaluation (HLA antibody screen and antibody); imaging (ECG, chest X-ray....). • Patient management during this phase is supported by the following personnel: registered nurse and advanced practice nurse, medical doctor, Allied health care (social work, physiotherapy, occupational therapy, pharmacy, and nutrition) and administrative support. • The Working Group regularly reviews and updates the heart allocation algorithm to ensure that it gives fair consideration of candidates' circumstances and medical needs, as well medical utility, by trying to increase the length of time patients and organs survive.
<p>BC Transplant 2017</p> <p>Transplantation cardiaque Adultes Colombie-Britannique (Canada)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • If the patient is a potential candidate, the Pre-Transplant clinic will monitor their progress. • The psychologist routinely assesses all stable patients being considered for heart transplantation using a semi-structured interview. This assessment focuses on the following: 1) the ability of the social support network to cope with the stressors of heart transplant care; 2) patient understanding of the requirements, risk and benefits of transplant; 3) adherence to medical care plan; 4) psychopathology; 5) cognitive assessment. • Social Work Assessment : the Social Worker collects a detailed social history, which includes assessment of Social support and financial situation.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>NHS Royaume-Uni</p> <p>[NHS (Heart, Adults), 2017] [NHS (Cardiothoracic, Paediatrics), 2017]</p> <p>Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Pre-transplant assessment</u> <ul style="list-style-type: none"> - To assess the patient's clinical, social and psychological suitability as a transplant recipient, - To impart factual information to the patient and his/her family concerning all aspects of transplantation, - To provide an opportunity for the patient, and his or her family, to begin to come to terms with the prospect of transplantation, and to be informed about the procedure and its aftermath. • Patient continue to be reviewed regularly by the transplant centre to assess urgency and confirm ongoing suitability for transplantation; if this is not practical, the referrer should provide regular clinical updates to the transplant centre.
<p>TGLN, 2019</p> <p>Transplantation pulmonaire</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Canada</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Transplant programs are responsible for patient management in partnership with the patient's referring respirologist and determining whether the patient remains medically suitable to receive a transplant. • Given the importance of adherence to therapy in transplant outcomes, all patients should have a pretransplant psychosocial evaluation to assess for cognitive impairment, mental illness, risk of nonadherence to therapy. • Patients should also receive transplant education so that they can make an informed decision about whether or not to proceed with transplant. Education should include the risks of the operation, side effects, implications of long-term monitoring. • Patient management during this phase is supported by the following personnel: registred nurse, nurse practitioner, transplant Surgeon, transplant respirologist, allied health care (social work, physiotherapy, occupational therapy, pharmacy, psychology, pain management team, and nutrition) and administrative support, interstitial lung disease/ pulmonary hypertension/ cystic fibrosis clinics/ transplant infectious disease. • Evaluation of the suitability of lung transplant candidates includes a broadrange of medical, surgical, immunologic, and psychosocial assessments. Patients may be subjected to various cardiopulmonary assessments (Ex. oximetry, arterial blood gases, chest CT, X-ray, pulmonary function tests).Transplant programs will complete the required consultations, diagnostics, and lab testing to enable the multidisciplinary clinical team to assess the patient for ongoing transplant eligibility. • Consultations (transplant education; social worker; dietitian; physiotherapist; infectious disease...); infectious profile, laboratory testing; immunological evaluation, imaging (ECG, chest X-ray; Echo...). Consultations: ICI staff (for potential ECLS), psychology, psychiatry (<u>Paediatrics only</u>) • As there are not enough donor lungs to meet the demand, every effort is made to ensure that allocation is as fair and equitable as possible. The Working Group regularly reviews and updates the lung allocation algorithm to ensure that it gives fair consideration of candidates' circumstances and medical needs, as well medical utility, by trying to increase the length of time patients and organs survive.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>NHS (adultes et pédiatrie)</p> <p>[NHS (Lung, Adults), 2017] [NHS (Cardiothoracic, Paediatrics), 2017]</p> <p>Royaume-Uni</p>	<p><u>Adults and paediatrics</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pre-transplant assessment : <ul style="list-style-type: none"> - To assess the patient's clinical, social and psychological suitability as a transplant recipient, - To start the education of the patient and their family concerning all aspects of transplantation, - To provide an opportunity for the patient, and his or her family, to begin to come to terms with the prospect of transplantation, and to be informed about the procedure and its aftercare. • Independent of any clinical care required, patients should continue to be reviewed regularly by the transplant centre to assess urgency and confirm on-going suitability for transplantation; if this is not practical, the referrer should provide regular clinical updates to the transplant centre.
<p>ABM, 2013</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>France</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Art. R. 6123-80⁴. – L'établissement de santé autorisé à pratiquer l'activité de greffe d'organes assure la prise en charge médicale des patients avant et après l'intervention pour greffe. Lorsque l'établissement n'assure pas lui-même le suivi des patients, il passe convention avec un ou plusieurs établissements de santé dans le cadre d'une filière de soins organisée.
Soutien à la prise en charge hospitalière (processus d'admission, périopératoire, protocoles de soins et soutien au suivi interdisciplinaire)	
<p>Agrément Canada, 2016</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Une évaluation préopératoire est immédiatement remplie par l'équipe de transplantation, et celle-ci collabore avec l'équipe responsable du don et avec la salle d'opération pour la préparation de l'intervention. • Le fait de respecter les délais d'exécution entre le prélèvement de l'organe et la transplantation et d'avoir rapidement accès à la salle d'opération contribue à la viabilité de l'organe et à la santé à long terme du greffé. • Pour réduire au minimum le temps écoulé entre le prélèvement de l'organe et la transplantation, c.-à-d. la période d'ischémie froide, une collaboration et une communication régulière ont lieu entre le coordonnateur des dons, le personnel chargé des réservations de la salle d'opération et l'équipe de l'anesthésiologie. • Il existe une procédure qui permet l'accès rapide à la salle d'opération et à l'équipe de l'anesthésiologie. • Une évaluation préopératoire du receveur potentiel est menée en partenariat avec le receveur et sa famille pour s'assurer qu'il n'y a pas de nouvelles contre-indications. • L'état de santé de l'usager est réévalué en partenariat avec l'usager, et des mises à jour sont consignées dans son dossier, particulièrement quand il y a un changement dans son état de santé. • Un plan de soins postopératoires est élaboré en partenariat avec le greffé et sa famille. Il comprend les soins qui seront offerts au greffé pendant son séjour à l'hôpital. • Il existe des protocoles écrits portant sur la thérapie immunosuppressive, les mesures préventives contre l'infection et le suivi des rejets.

⁴ Décret n° 2007-1256 du 21 août 2007..., disponible à : <https://www.ihf.fr/wp-content/uploads/2007/08/307-decret20071256.pdf>.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Each centre should generate specific patient-centred Guidelines and Protocols of Care for: <ul style="list-style-type: none"> – the transplantation or LVAD implantation in-patient episode, re-admissions including management of rejection and infection, late complications (graft vasculopathy and bronchiolitis obliterans syndrome) informing the patients' primary care practitioner and referring specialist shared care with a distant referral centre. • There should be evidence based service protocols, which are reviewed and updated regularly covering all aspects of the service. • Each centre should have daily Consultant-led ward rounds of transplant in-patients. • There should be regular multidisciplinary team meetings/rounds (of appropriate composition) to discuss: referrals, assessments, Intensive Therapy Unit (ITU) in-patients, ward in-patients, out-patients, pathology, microbiology, infection control audit, service management etc. A core multidisciplinary team /round should at least weekly to discuss patient progress.
<p>TSANZ, 2021 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie Australie et Nouvelle-Zélande</p>	<ul style="list-style-type: none"> • The conversation with the patient regarding consent to receive organs of lower quality or increased risk of disease transmission should occur early, ideally at the time of consent to waitlisting, and should be revisited periodically to take into account changes in patient priorities and health status.
<p>TGLN, 2018 (transplantation cardiaque) TGLN, 2019 (transplantation pulmonaire) Adultes et pédiatrie Canada</p>	<ul style="list-style-type: none"> • All patients will receive a final assessment for surgical suitability before undergoing transplant surgery. • The final assessment for transplant surgery can include surgical, cardiology and anesthesia consultations as well as lab and diagnostic testing. • Immediate post-transplant monitoring and management: post-Anesthetic care (recovery phase); post-operative care unit; diagnostic and laboratory assessment, infectious profile (CMV, EBV), preoperative assessment and monitoring by surgical team. • Patients also begin their immunosuppression therapy. • Transplant programs are responsible for patient management during the post-transplant, hospital admission phase. During this phase, clinical teams closely monitor patients to ensure the necessary testing and interventions are completed. They are closely monitored in the ICU where they will remain until stabilized before being transferred to the designated ward. • All transplant hospitals are expected to have their own protocols on how to treat complications common to all heart failure patients.
<p>BC Transplant 2017 Transplantation cardiaque Adultes Colombie-Britannique (Canada)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Heart Transplant Admission Preprinted Prescriber Order (admission instructions, lab and diagnostic testing...) is initiated by the Cardiologist on-call. • The surgery is performed by the Transplant Cardiac Surgeon on-call. • It is the responsibility of the Transplant Cardiac Surgeon to verify the correct blood group of the organ donor and the organ recipient before the transplant procedure commences.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
	<ul style="list-style-type: none"> • Immunosuppressive regimen immediately prior to transplant and intra-operatively can be found in the Heart Transplant Admission PPO. • Patient education is initiated as soon as feasible. The program uses a competency-based teaching program that is performed by all experienced nurses and allied health team members. • The post-transplant Patient Educator sees the patient and family to ensure they understand what they have learned and to provide outpatient information. • The Dietitian, Social Worker and Physiotherapist spend time with the patient and family to provide information around going home. The Psychologist is also available if required. • The most responsible physician until transfer to 5A is the Transplant Surgeon. • BC Transplant Clinical Guidelines for Transplant Medications⁵ This manual contains the current accepted target blood levels for heart transplant recipients and detailed information about immunosuppressant medications.
<p>International Society of Heart and Lung Transplantation Costanzo <i>et al.</i>, 2010</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Because adherence to medical recommendations is a complex issue, health care teams would benefit from training in measuring adherence, discussing its barriers, and implementing adherence-enhancing interventions for HT recipients. (Level of Evidence: C). • Each HT center should closely collaborate with a specialized nurse or psychologist who can screen and monitor all HT recipients at risk for non-adherence. Investing in specialized staff may result in better transplant outcomes in the long-term, although further studies testing the efficacy of adherence-enhancing interventions are warranted. (Level of Evidence: C). • Peri-operative care of heart transplant recipients : including the surgical issues affecting early post-operative care; monitoring and treatment of early hemodynamic, metabolic, and infectious issues; evaluation and treatment of allosensitization; evaluation and treatment of early coagulopathies; the organization of a multidisciplinary care team; management of ABO “incompatible” pediatric heart transplantation; and the use of extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) for the hemodynamic support of pediatric recipients. • Long-term Care of Heart Transplant Recipients : covers the myriad of clinical issues occurring long-term after heart transplantation, including cardiac allograft vasculopathy, the chronic adverse effects of immunosuppression (neurotoxicity, renal insufficiency, hypertension, bone disease, diabetes and malignancy), as well as reproductive health, exercise, psychologic problems, return to work, and operation of motor vehicles after heart transplantation. • Integration of input from pharmacists and infectious disease specialists is important during the development of treatment protocols for HT recipients. (Level of Evidence: B). • Dieticians should be involved in the care of HT recipients to provide input regarding prevention of weight gain and maintenance of glucose control. (Level of Evidence: C). • The HT team should have regularly scheduled meetings of all disciplines involved. (Level of Evidence: C).

⁵ Medication Guidelines for Solid Organ Transplants, disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Health%20Professionals/Clinical%20guidelines/Clinical%20Guidelines%20for%20TRANSPLANT%20MEDICATIONS.pdf>.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
Soutien à la prise en charge hospitalière (préparation au congé)	
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> • Un plan de soins suivant la transplantation et de soins de suivi à long terme est élaboré en partenariat avec le greffé et sa famille. Les greffés reçoivent l'information sur le suivi et la façon d'accéder aux services une fois qu'ils ont quitté l'établissement (y compris de quelle façon et à quel moment ceux-ci devraient communiquer avec elle ('ils ont des questions), à quel moment communiquer avec leur prestataire de soins primaires, le spécialiste qui a acheminé l'usager ou le thérapeute en réadaptation pour des soins immédiats et un suivi à long terme. Si de tels services ne sont pas offerts, les greffés reçoivent de l'aide afin d'y avoir accès. • De l'enseignement est offert aux greffés, aux familles et aux soignants sur la vie suivant une greffe, sur l'observation des changements possibles au style de vie et sur l'adaptation à ces changements. • Selon le type de transplantation effectuée, une évaluation nutritionnelle et du counseling en diététique sont fournis aux greffés, aux familles et aux soignants. Des services de soutien émotionnel et de counseling sont offerts aux greffés, aux familles et aux soignants pour les aider à s'adapter à la situation qui suit la transplantation. Si ces services ne sont pas offerts, les greffés, les familles et les soignants sont acheminés vers les prestataires de services pertinents. • Les usagers sont responsabilisés de manière à gérer eux-mêmes leur état de santé en recevant de l'enseignement, des outils et des ressources, le cas échéant. • Les greffés sont préparés au transfert à une autre équipe ou à un autre établissement, à un autre prestataire de services ou à la cessation des services. Après le transfert, le greffé ou le centre vers lequel il a été acheminé est joint pour évaluer l'efficacité du transfert et assurer le suivi de la transplantation. Le suivi de la transplantation se fait régulièrement, à des intervalles réguliers établis par le programme de transplantation.
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> • Each Transplant Unit should have a protocol that outlines the principles of long term care. • Timing of discharge following a transplant will depend on an individual patient's home and family circumstances. Patients who live far away from the transplant centre are more likely to need intermediate care in a hostel setting adjacent to the hospital.
BC Transplant 2017 Transplantation cardiaque Adultes Colombie-Britannique (Canada)	<ul style="list-style-type: none"> • Patients learn to self-medicate while in the hospital and either the patient or a family member must show competence before discharge. • Discharge from hospital occurs when the patient has completed education training and has demonstrated understanding and/or competence with self-medication, self-reporting of symptoms and other aspects of self-care

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
TGLN, 2019 Transplantation pulmonaire Adultes et pédiatrie Canada	<ul style="list-style-type: none"> • If the lung transplant team, after assessing daily vitals and other medical results, deems the patient well enough, the patient will be discharged with a medical and physiotherapy plan. Patients remain in hospital until they no longer require in hospital care and/or monitoring. Discharge to an inpatient rehabilitation program may be required in some cases.
Soutien à la prise en charge après la greffe (suivi interdisciplinaire du patient après le congé)	
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> • Après le transfert, le greffé ou le centre vers lequel il a été acheminé est joint pour évaluer l'efficacité du transfert et assurer le suivi de la transplantation. • L'information pertinente aux soins dispensés à l'utilisateur est communiquée de façon efficace aux points de transition des soins. • Des outils de consignation et des stratégies de communication sont utilisés pour standardiser le transfert d'information aux points de transition des soins. • Les greffés disposent d'un accès rapide aux services interdisciplinaires pertinents.
International Society of Heart and Lung Transplantation Costanzo <i>et al.</i> , 2010 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> • Lifelong follow-up by the transplant center is recommended for HT recipients due to (1) the possibility of acute and/or chronic rejection; (2) the chronic use, toxicity, and drug interactions of immunosuppressants and the associated risks for infection and malignancy; and (3) comorbidities requiring specialized monitoring and management. (Level of Evidence: C.) • The frequency of follow-up visits for HT recipients will depend on the time since HT and the post-operative clinical course. (Level of Evidence: C.) • The frequency of follow-up should be increased if complications occur, particularly in patients with challenging medical or psychosocial conditions. (Level of Evidence: C.) • Ancillary services, including home care nursing, cardiac rehabilitation, psychologic support, nutritional planning, or patient support groups may also be used as resources in the follow-up of HT recipients, with the understanding • That providers of community health care services must communicate with the clinicians at the transplant center to ensure that the care delivered complies with the HT center's standards. (Level of Evidence: C.)
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> • Follow-up is part of the designated activity of a transplant programme. Outpatient clinics with in-patient beds for the management of more serious problems form the core of follow-up. • Each Transplant Unit should have a protocol that outlines the principles of long term care. • Follow up will be primarily at the transplant centre in the first year. Thereafter it may be appropriate to share care with referring physicians and general practitioners but patients will continue to need follow up at the transplant centre indefinitely. • A member of the transplant team should be available 24 hours a day to take calls from and about transplant recipients. • Follow up protocols and recommendations should be sent to general practitioners and to referring physicians/cardiologists.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
TGLN, 2018 (transplantation cardiaque) TGLN, 2019 (Transplantation pulmonaire) Adultes et pédiatrie Canada	<ul style="list-style-type: none"> Following discharge from hospital, the transplant team and appropriate healthcare providers monitor patients through outpatient clinic visits, ensuring the necessary testing is completed, interpreting lab and diagnostic results, and collaborating with other members of the multidisciplinary team as required. The transplant team also monitors and adjusts immunosuppression therapy to prevent organ rejection.
BC Transplant 2017 Transplantation cardiaque Adultes Colombie-Britannique (Canada)	<ul style="list-style-type: none"> <u>Follow-up a long-term care</u> <ul style="list-style-type: none"> Regular and frequent early follow-up ensures close surveillance as well as ongoing education regarding medications, diet and exercise, Immunological Surveillance Post-Transplant. The heart transplant clinic aims to improve long-term survival of heart transplant recipients under their care by providing support through: <ul style="list-style-type: none"> Self-management education and counseling, Heart Transplant related follow-up, Providing support to primary care providers, Providing an efficient and safe service.
Soutien à la prise en charge après la greffe (transition des soins pédiatriques aux soins adultes)	
NHS [NHS (Cardiothoracic, Paediatrics), 2017] Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> Clear arrangements will be in place for the safe planned transition from child to adult follow-up services Patients transition from child to adult services between 16 and 18 years of age, when considered appropriate by the patient, family and clinical team. Transition from child to adult heart transplant will occur in a staged fashion, with the timing and pace to be tailored to the needs of each individual patient.
International Society of Heart and Lung Transplantation Costanzo <i>et al.</i> , 2010 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> Practitioners who care for adults should cultivate partnerships with their pediatric colleagues to gain insight into the care of adolescents and the impact of childhood chronic disease on development and management of childhood causes of end-stage organ failure and congenital diseases. Ideal adult site resources also include a dedicated transfer liaison nurse coordinator, a social worker, and a reproductive specialist. (Level of Evidence: C). Health care providers should simultaneously prepare the parents for the transition from pediatric to adult care by encouraging independence and self-responsibility in the child. (Level of Evidence C)
Guidance on pediatric transplant recipient transition and transfer. OPTN/UNOS Wholley, 2018 Transplantation d'organes solides	<ul style="list-style-type: none"> The goal of the guidance is : <ul style="list-style-type: none"> to support improvements in transplant outcomes by reducing instances of graft loss from non-adherence, and by providing guidance to transplant hospitals to improve the transition and transfer process for pediatric recipients. i to reduce the incidence of lost to follow-up designations for pediatric transplant recipients.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
	<ul style="list-style-type: none"> • The following responsibilities were proposed for each Pediatric Transplant team: <ul style="list-style-type: none"> - Create a written health care transition plan, - Encourage and provide guidance to recipients' family or guardians about how they can promote, - Prepare both the recipient and their family members or guardians for transfer to another provider, - Stand-alone pediatric transplant programs should carefully assess if the transplant recipient is reluctant to transfer to another provider. This assessment should occur multiple times during the transition process. If the reluctance to transfer continues then the transfer to adult care should be delayed until the cause of reluctance is addressed appropriately, - Consider transfer to an adult provider within the same institution whenever possible, - Partnerships with adult providers should be established well in advance of transfer. • Accepting Adult Providers: <ul style="list-style-type: none"> - Provide staff education regarding childhood and adolescence psychosocial development, and the impact of childhood chronic disease on development, - Be knowledgeable about congenital conditions that lead to organ failure in childhood and that may rarely be seen in adult patients, - Recognize that transplant recipients who are transferring into their practice may need time to fully adjust to the more rapid pace of an adult outpatient setting, - Maintain ongoing communication with the pediatric transplant programs to improve recipient transfers and provide needed recipient health information for data reporting.
Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le parcours de soins (soutien à la coordination interdisciplinaire)	
<p>Cystic Fibrosis Foundation Ramos <i>et al.</i>, 2019</p> <p>Transplantation pulmonaire Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identifying peers at partnering transplant centers allows for improved communication and facilitates continuity of care. CF care teams can deliver the best care to individuals at their home CF Center when they are aware of the partnering lung transplant center's practices. Clear communication of the necessary medical information at the time of transplant referral will streamline the process and increase efficiency for both teams. • The CF Foundation recommends that CF clinicians develop relationships with peers at partnering transplant centers to optimize the transition to transplant, starting with referral understand transplant center-specific practices, including navigating complex socioeconomic barriers to transplant maintain ongoing communication about clinical status of individuals listed or approaching transplant listing. • For transplant candidates, the CF Foundation recommends communication between the CF and lung transplant care teams at least every 6 months and with major clinical changes. • It is beneficial for all members of the interdisciplinary team (social worker, mental health coordinator, dietician, physical therapist, respiratory therapist and nurse coordinator) to share information affecting an individual's candidacy with their counterparts as different information is disclosed to different team members. • The CF Foundation recommends that the individual's CF care team elicit and address CF-specific psychosocial and physical concerns about lung transplantation to facilitate transition to transplant. • For individuals deferred due to barriers, communication should highlight progress toward addressing barriers to transplant. It is critical for the transplant team to be aware of changes in clinical status, which may affect transplant candidacy as well as timing for listing. Open lines of communication between the CF and lung transplant care teams

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
	regarding patients who are listed or approaching listing are vital if an individual has a sudden deterioration.
International Society of Heart and Lung Transplantation Costanzo <i>et al.</i> , 2010 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> • Recommendations on Principles of Shared Care After Heart Transplantation: <ul style="list-style-type: none"> – The HT team should ensure that other involved physicians know telephone numbers and electronic mail addresses of the HT team to enable contact at all times and guarantee prompt responses to referring physicians' queries. (Level of Evidence: C.) – It is helpful for physicians outside the HT team to receive the patient's plan for scheduled HT office visits at the transplant center. (Level of Evidence: C.) – Formal procedures should be instituted to regularly inform the referring physician of clinical results and medical regimens. (Level of Evidence: C.)
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> • When patients are discharged from hospital after a transplant or VAD insertion, primary care physicians must be provided with an information pack outlining details of medication, expected side effects and potential drug interactions.
BC Transplant 2017 Transplantation cardiaque Adultes Colombie-Britannique (Canada)	<ul style="list-style-type: none"> • Team Meetings : changes in patient status on the waitlist are discussed here and updated on PROMIS by the transplant coordinator.
Accès aux plateaux techniques, aux laboratoires et aux services spécialisés	
OPTN, 2021 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> • A transplant program must have a written agreement with an OPTN approved histocompatibility laboratory to perform the tissue typing of recipients and donors. • Transplant programs must have access to large quantities of blood and provide proof of extensive blood bank support.
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> • Des normes sont suivies pour assurer un accès en temps opportun aux services de diagnostic et aux services consultatifs requis pour effectuer une évaluation et faire passer les tests requis tout au long du processus de transplantation, et ces normes font l'objet d'un examen. • Les services de diagnostic et services consultatifs peuvent comprendre la radiologie, les laboratoires et les banques de sang et les services de soutien cardiaque d'autres services.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
ABM, 2013 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie France	<ul style="list-style-type: none"> • L'établissement de santé autorisé à pratiquer des greffes d'organes doit (Art. D. 6124-165.); <ul style="list-style-type: none"> – disposer de moyens d'assurer la circulation sanguine extracorporelle, l'assistance circulatoire mécanique de longue durée et l'autotransfusion peropératoire, – disposer de produits sanguins labiles vingt-quatre heures sur vingt-quatre tous les jours de l'année. Ces produits sont délivrés dans des délais compatibles avec l'urgence vitale, – être en mesure de réaliser ou de faire réaliser, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, dans des délais compatibles avec les impératifs de sécurité, des examens de bactériologie, d'hématologie, de biochimie et d'histocompatibilité, – être en mesure de réaliser ou de faire réaliser dans des délais compatibles avec l'état du patient des examens en imagerie par résonance magnétique, scanographie, échographie et angiographie numérisée; des examens de virologie, de parasitologie et de mycologie; des examens d'anatomopathologie; des examens d'immunologie; des examens pour le dosage sanguin des médicaments.
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> • Each centre should have access to a 24-hour microbiology (including virology), biochemistry, haematology immunology and tissue-typing service. • Each centre should have access to a regional blood transfusion laboratory to ensure prompt: <ul style="list-style-type: none"> – provision of blood and products, – each centre should have access to a 7-day immunosuppressive and antibiotic drug monitoring service, • Each centre should have access to a 7-day service in the following areas: bronchoscopy and transbronchial biopsy, endomyocardial biopsy, nephrology and dialysis support, and general surgery.
Modalités de soutien aux patient	
Cystic Fibrosis Foundation Ramos <i>et al.</i> , 2019 Transplantation pulmonaire Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> • Early referral for LTx allows individuals with CF to establish a relationship with the transplant team, obtain transplant specific education, and identify and modify barriers to transplant.
Contact continu avec l'équipe de soins	
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> • Les greffés reçoivent l'information sur le suivi et la façon d'accéder aux services une fois qu'ils ont quitté l'établissement, y compris de quelle façon et à quel moment ceux-ci devraient communiquer avec elle (p. ex. s'ils ont des questions), à quel moment communiquer avec leur prestataire de soins primaires, le spécialiste qui a acheminé l'utilisateur ou le thérapeute en réadaptation pour des soins immédiats et un suivi à long terme.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
OPTN, 2021 Transplantation d'organes solides (cardiaque et pulmonaire) Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> The Coordinator working with patients and their families to coordinate care, beginning with the evaluation for transplantation and continuing through and after transplantation. Communicating all patient issues and concerns to appropriate transplant physicians.
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> Each centre should have named (appropriately trained and experienced) specialist nurse/nurse consultants/clinical assistants/recipient co-ordinators involved in the administration of all aspects of care including assessment, transplantation, continuing care and counselling. These named nurses are members of the team. Patients should have immediate 24-hour access to a member of the Transplant/VADs Team for advice, information and support. Each centre should have a 24 hour help-line.
ABM, 2013 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie France	<ul style="list-style-type: none"> La coordination des greffes est confiée à une infirmière en contact direct avec le patient pour organiser son parcours de soins de la pré-greffe à la surveillance post-greffe.
Modalités d'information et d'enseignement au patient et ses proches et offre de soutien divers	
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> Les receveurs et leurs familles reçoivent de l'information au sujet de la transplantation, sur les risques (médicaux, chirurgicaux, psychosociaux et financiers) et sur les résultats possibles, et ce, dans un vocabulaire qu'ils comprennent de façon à ce qu'ils puissent faire un choix éclairé. L'information sur la transplantation est transmise d'une manière facile à comprendre pour les personnes sans formation médicale. De l'enseignement complet est offert aux greffés, et ce, en temps opportun. L'enseignement est interactif. Les ressources peuvent comprendre de renseignements sur les séances d'information à l'intention des greffés et des soignants (individuelles ou en groupe), du matériel imprimé sur les ressources communautaires, des groupes de soutien par les pairs, de l'information sur l'accès aux services de soins à domicile et de réadaptation. Certains membres précis sont responsables de fournir de l'enseignement aux greffés.
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> Patients and carers should be provided with comprehensive information, time and support in order that they may make informed decisions about their treatment choices. This process should begin at first referral for transplantation and continue throughout their care with the transplant/VADs centre. In the process of transplant/VADs assessment patients should be specifically informed of the consequences of failing to remain compliant with their treatment. This should be reiterated as part of the process of informed consent for transplantation and VADs implantation.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
	<ul style="list-style-type: none"> Information should be made available in a wide range of formats and on more than one occasion. It should be clear, understandable, and culturally sensitive and evidence based – when given verbally, information given should be precisely documented. There should be written guidelines for the Transplant/VADs Centre agreed with local referring physicians, general practitioners and patient/carer groups covering communication between clinicians and patients. Staff in the multi-disciplinary transplant/VADs team should have training and be supported in using communication skills.
BC Transplant 2017 Transplantation cardiaque Adultes Colombie-Britannique (Canada)	<ul style="list-style-type: none"> If they would like more information, they are referred BC Transplant website and if they wish and demonstrate understanding, are given the longer, more comprehensive manual. When first referred, the patient and caregivers are given a copy of an introductory booklet. This booklet provides a short, easy to understand overview of heart transplantation and what to expect.
International Society of Heart and Lung Transplantation Costanzo <i>et al.</i> , 2010 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> Tailored interventions, in close collaboration with the HT recipient and his or her family, should be considered and their efficacy explored. Strategies that seem most effective include offering education repeatedly, reducing the complexity of the medication regimen, providing feedback on a patient's behavior, and combining strategies. (Level of Evidence: C). Because adherence to medical recommendations is a complex issue, health care teams would benefit from training in measuring adherence, discussing its barriers, and implementing adherence-enhancing interventions for HT recipients. (Level of Evidence: C.)
Offre de soutien divers	
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> De l'information est également fournie au sujet des exigences de l'évaluation préopératoire et de la disponibilité de services de soutien émotionnel et de counseling et de services de réadaptation aux greffés. La famille et les amis de l'utilisateur sont encouragés à avoir recours aux réseaux de soutien communautaire. Les greffés sont préparés au transfert à une autre équipe ou à un autre établissement, à un autre prestataire de services ou à la cessation des services.
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> A range of psychological and social support services should be offered to meet the needs of patients and carers. These should be made available at the specialist centre and links to facilitate this at a local level should also be developed. Patient and carers' self-help and support groups are encouraged and all patients referred to the Transplant/VADs centre should be provided with information about them. Involvement of these groups should be available early in the assessment process

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
BC Transplant 2017 Transplantation cardiaque Adultes Colombie-Britannique (Canada)	<ul style="list-style-type: none"> The Social Worker works with the team, the patient and family to establish a workable travel, accommodation and family support plan for presentation to the team.
Cystic Fibrosis Foundation Ramos <i>et al.</i> , 2019 Transplantation pulmonaire Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> The CF Foundation recommends the CF and lung transplant care teams acknowledge and provide support for mental health concerns regarding the referral and evaluation process for transplant that are unique to individuals with CF. Consultation and diagnostic testing to assess disease severity and identify whether specific barriers to lung transplantation exist and whether those barriers are modifiable. The evaluation involves a comprehensive assessment of the individual's medical condition and comorbidities, psychosocial situation, and financial/insurance resources
International Society of Heart and Lung Transplantation Costanzo <i>et al.</i> , 2010 Transplantation cardiaque Adultes et pédiatrie États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> Tailored interventions, in close collaboration with the HT recipient and his or her family, should be considered and their efficacy explored. Strategies that seem most effective include offering education repeatedly, reducing the complexity of the medication regimen, providing feedback on a patient's behavior, and combining strategies. (Level of Evidence: C.) Each HT center should closely collaborate with a specialized nurse or psychologist who can screen and monitor all HT recipients at risk for non-adherence. Investing in specialized staff may result in better transplant outcomes in the long-term. (Level of Evidence: C.)
Suivi et amélioration de la qualité des soins et services	
Activités de collecte de données et de recherche	
Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> Pour obtenir les données sur les résultats à long terme, une collaboration a lieu entre les prestataires de soins primaires du greffé ou le centre qui assure le suivi. Les renseignements et les commentaires recueillis servent à déterminer les possibilités de projets d'amélioration de la qualité et à déterminer les priorités, et ce, avec l'apport des usagers et des familles.
National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006] Transplantation cardiaque et pulmonaire Adultes et pédiatrie Royaume-Uni	<ul style="list-style-type: none"> Each centre should have a robust internal database and outcome monitoring tool which should have the UKCTA data fields as a minimum dataset. Participation in international registry data collection through UKT is also a responsibility of Transplant Centres and Transplant Centre personnel. Data will also be submitted to the Pediatric Heart Database in the US, the ABO mismatch registry in Canada and the ISHLT data base and European Registries when requested Regular participation in national and international transplant/VADs conferences. Clinical practice is informed by regular review of research evidence derived from local, national or international research activity.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>ACC/HFSA/ISHLT A report of the ACC Competency Management Committee Yancy <i>et al.</i>, 2020</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes</p> <p>États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Use hospital and registry data to assess appropriateness, quality, and safety of cardiovascular care. • Participation in quality of care measures in hospital databases and national registries (e.g., ACC National Cardiovascular Data Registry), including procedure specific registries where they apply.
<p>ABM, 2013</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>France</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'équipe de greffe, caractérisée par un haut niveau scientifique et technique et par sa motivation, peut être optimisée par la mise en place de revues régulières et pluriannuelles d'évaluation des pratiques (morbidité-mortalité, bénéfices-risques), consignées dans un registre (mortalité, perte de greffon, complications chirurgicales, infectieuses, cardiovasculaires, apparition de néoplasie...).
<p>Activité d'audit et de rétroaction</p>	
<p>Agrément Canada, 2016</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cadre du programme d'amélioration de la qualité, chaque cas de transplantation fait l'objet d'un examen pour cerner les possibilités d'amélioration. • Des indicateurs qui sont utilisés pour évaluer les progrès réalisés par rapport à chaque objectif d'amélioration de la qualité sont déterminés avec l'apport des usagers et des familles. • Il existe un processus pour recueillir régulièrement des données découlant des indicateurs et pour suivre les progrès et orienter les activités d'amélioration de la qualité. <ul style="list-style-type: none"> - Des renseignements et des commentaires sont recueillis au sujet de la qualité des services pour orienter les activités d'amélioration de la qualité, avec l'apport des usagers et des familles, des membres des équipes et des partenaires. • Les renseignements et les commentaires au sujet de la qualité des services sont recueillis de manière uniforme auprès des principales parties prenantes. Ils peuvent prendre la forme de données relatives à la satisfaction ou à l'expérience de l'utilisateur et de la famille, et de plaintes. Ils peuvent être recueillis grâce à diverses méthodes, dont des sondages, des groupes de discussion, des entretiens, des réunions ou des dossiers de plaintes.
<p>National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006]</p> <p>Transplantation cardiaque et pulmonaire</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Royaume-Uni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Each centre should be represented on the UK Cardiothoracic Audit Steering Group and the UK Transplant Cardiothoracic Advisory Group. The UKCTA should be responsible for outcome data analysis for the national programme to cover assessment, listing, early and late outcome

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>NHS, 2017 (HTS et LTS <i>Adults</i>, CTTS <i>Paediatrics</i>) Transplantation cardiaque et pulmonaire Royaume-Uni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • All centres must participate in the national audit commissioned by NHS England. Audit meetings should address: <ul style="list-style-type: none"> - Clinical performance and outcome, - Process-related indicators e.g. efficiency of the assessment process, prescribing policy, bed provision and occupancy, outpatient follow-up, - Stakeholder satisfaction, including feedback from patients, their families, referring clinician and General Practitioners doctors and GPs.
<p>TGLN, 2018 Transplantation cardiaque TGLN, 2019 Transplantation pulmonaire Adultes et pédiatrie Canada</p>	<ul style="list-style-type: none"> • TGLN has developed a list of quality indicators that can be used to evaluate each stage of the patient care continuum. Such indicators will enable centres to track, audit, and evaluate the implementation of the clinical pathway and service bundles at an organizational level. Through such monitoring, variances can be identified, progress monitored, and practices refined over time to improve patient outcomes.
<p>ACC/HFSA/ISHLT A report of the ACC Competency Management Committee Yancy <i>et al.</i>, 2020 Transplantation cardiaque Adultes États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Solicit and incorporate feedback from patients, colleagues, and other healthcare team members to improve clinical performance.
<p>ABM, 2013 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie France</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration d'un manuel d'auto-évaluation (ABM, 2012) pour les équipes de greffes permettant d'analyser l'organisation du parcours de soins des patients greffés ou en attente de greffe, les moyens médico techniques à disposition, l'organisation de la prévention des risques (réunion de concertation pluridisciplinaire, éducation thérapeutique, information des médecins traitants), l'organisation de traitement et de réduction des risques (revue de morbidité-mortalité par exemple).
Activités de soutien aux changements de pratique	
<p>Agrément Canada, 2016 Transplantation d'organes solides Adultes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des procédures et des protocoles pour réduire les variations non nécessaires dans la prestation des services sont mis au point avec l'apport des usagers et des familles. • Les lignes directrices et les protocoles sont examinés régulièrement, avec l'apport des usagers et des familles, pour s'assurer qu'elles tiennent compte des données actuelles sur la recherche et des meilleures pratiques. • Il existe des procédures opératoires normalisées (PON) pour tous les aspects du processus de transplantation. Un manuel des PON est mis à la disposition de tous ses membres. • Des possibilités de formation continue, de formation et de perfectionnement sont offertes à chaque membre de l'équipe. Le chef d'équipe encourage les membres de l'équipe à profiter régulièrement des possibilités de perfectionnement professionnel ou de perfectionnement des compétences.

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
<p>National Specialist Commissioning Advisory Group [NSCAG, 2006]</p> <p>Transplantation cardiaque et pulmonaire</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Royaume-Uni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • View guidelines and updates – External peer review of guidelines every 3 years. • There should be evidence-based service protocols, which are reviewed and updated regularly covering all aspects of the service. These should be available to all new staff joining the service and should form part of a formal induction to the transplant/VAD service. • Education and Training : <ul style="list-style-type: none"> – Consultant core members of the multidisciplinary team should attend one specialist meeting per year, – Nursing staff in dedicated transplant High Dependency Unit (HDU)/ITU areas should attend at least four relevant study days per year.
<p>NHS, 2017 (HTS et LTS <i>Adults</i>, CTTS <i>Paediatrics</i>)</p> <p>Transplantation cardiaque et pulmonaire</p> <p>Royaume-Uni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Each centre must ensure that: <ul style="list-style-type: none"> – All practitioners participate in continuous professional development and networking, – Patient outcome data is recorded and audited across the service. • All centres must participate in the national audit commissioned by NHS England. Audit meetings should address: <ul style="list-style-type: none"> – Clinical performance and outcome, – Process-related indicators e.g. efficiency of the assessment process, prescribing policy, bed provision and occupancy, outpatient follow-up etc., – Stakeholder satisfaction, including feedback from patients, their families, referring clinician and GPs, – Learning from peer review.
<p>BC Transplant 2017</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes</p> <p>Colombie-Britannique (Canada)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Regular education sessions are held each week to review relevant literature and each year, the team reviews the patient outcomes and in turn, reviews and revises protocols.
<p>International Society of Heart and Lung Transplantation</p> <p>Costanzo <i>et al.</i>, 2010</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>États-Unis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Adherence with the prescribed regimen should be routinely assessed at every HT outpatient clinic visit. (Level of Evidence: C). • Barriers to adherence should be discussed in an open, non-threatening way during visits with HT recipients. (Level of Evidence: C). • Tailored interventions, in close collaboration with the HT recipient and his or her family, should be considered and their efficacy explored. Strategies that seem most effective include offering education repeatedly, reducing the complexity of the medication regimen, providing feedback on a patient's behavior, and combining strategies. (Level of Evidence: C). • Because adherence to medical recommendations is a complex issue, health care teams would benefit from training in measuring adherence, discussing its barriers, and implementing adherence-enhancing interventions for HT recipients Level of Evidence: C).

Organisation (s) et référence (s)	Recommandations ou directives
ABM, 2012 Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie France	<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="642 248 1934 326">• Le corps médical est formé à l'activité de greffe et ses connaissances sont régulièrement mises à jour (Plan de formation formalisé, suivi des formations et participation à l'enseignement post- universitaire, aux congrès, séminaires, staffs).

Tableau F-3 Critères d’Agrément Canada [2016] sur la transplantation d’organes

Investir dans les services de qualité	
1.0	Les services sont conçus de manière collaborative pour répondre aux besoins des usagers et de la communauté.
2.0	Il y a suffisamment de ressources pour offrir des services sûrs, de haute qualité et centrés sur l'utilisateur.
3.0	Il existe des procédures opératoires normalisées (PON) pour tous les aspects du processus de transplantation.
Favoriser la préparation et la participation proactive des employés	
4.0	Les membres de l'équipe sont qualifiés et ils ont les compétences requises.
5.0	Les services sont offerts dans un milieu favorisant le travail en équipe collaborative.
6.0	Le mieux-être et l'équilibre vie-travail sont favorisés dans l'équipe.
Fournir des services sûrs et efficaces	
7.0	Une évaluation complète de chaque receveur potentiel est menée, en partenariat avec celui-ci et sa famille, pour déterminer s'il doit être ajouté à la liste d'attente.
8.0	Les listes d'attente sont rigoureusement maintenues à jour tout en respectant la confidentialité et en faisant preuve de sensibilité à l'égard des personnes en attente d'une transplantation.
9.0	Les organes sont attribués de façon équitable, et avec transparence.
10.0	Les receveurs obtiennent de l'information sur la transplantation et toutes leurs préoccupations font l'objet d'une réponse.
11.0	Les demandes de distribution exceptionnelle d'organes ou de tissus sont présentées uniquement quand les circonstances le justifient.
12.0	Quand le receveur est confirmé, une évaluation préopératoire est immédiatement remplie par l'équipe de transplantation, et celle-ci collabore avec l'équipe responsable du don et avec la salle d'opération pour la préparation de l'intervention.
13.0	Les procédures de transplantation sont effectuées de manière sécuritaire et efficace.
14.0	Les greffés reçoivent immédiatement des soins de suivi après la transplantation.
15.0	De l'enseignement complet est offert aux greffés, et ce, en temps opportun.
16.0	Les greffés sont préparés au transfert à une autre équipe ou à un autre établissement, à un autre prestataire de services ou à la cessation des services.
Tenir des systèmes d'information accessibles et efficaces	
17.0	Les dossiers des greffés sont maintenus à jour, sont précis et sont protégés.
18.0	Les dossiers des usagers sont exacts, à jour et protégés.
19.0	L'information sur la santé est gérée de manière à favoriser une prestation efficace des services.
Évaluer la qualité et obtenir des résultats positifs	
20.0	Les résultats actuels de la recherche, les lignes directrices éclairées par des données probantes et l'information sur les pratiques exemplaires sont utilisés pour améliorer la qualité des services.
21.0	La sécurité des usagers et de l'équipe est favorisée dans le milieu où sont offerts les services.
22.0	Les données découlant des indicateurs sont recueillies pour orienter les activités d'amélioration de la qualité.

ANNEXE G

Documents retenus concernant les pratiques en place dans diverses juridictions

Tableau G-1 Description des documents retenus sur les pratiques en place dans diverses juridictions

Étude	Objectif (s)	Méthode	Résultats d'intérêt
<p>Ernst & Young Australia, 2018</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Australie et Nouvelle- Zélande</p>	<p>Examen du système australien de don, de prélèvement et de transplantation d'organes.</p>	<p>Revue de la littérature scientifique et grise (lignes directrices, rapports, législation/ Documents parlementaires) Communiqués de presse, conférences et forums.</p> <p>Consultation de groupe et individuelles (entrevues en personne et par téléphone), complété par la collecte de soumissions des parties prenantes, et des données de registres australiens.</p> <p>Processus de consultation comprenait des : représentants et fonctionnaires du gouvernement australien, des collègues de formation, d'associations de professionnels, des cliniciens, des greffés et des familles de donneurs</p>	<p><u>Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe</u></p> <p>Examen régulier des listes d'attente des receveurs potentiels pour la transplantation d'organes pour s'assurer qu'ils restent éligibles à la greffe.</p> <p>Évaluation du patient au sein de l'unité de transplantation vers laquelle il a été référé, pouvant être complétée dans une clinique de transplantation pour la plupart des receveurs.</p> <p>Évaluations médicales et psychologiques approfondies afin d'identifier toute contre-indication à la transplantation et estimer les risques et des avantages de la transplantation pour chaque patient.</p> <p>Le processus d'évaluation de l'aptitude médicale à la transplantation comprend :</p> <ul style="list-style-type: none"> - un certain nombre de tests de dépistage et d'investigations tels que la sérologie, la radiologie, les tests d'acide nucléique, la cardiologie, la respiration, etc. - typage des antigènes d'histocompatibilité (HLA) (ou typage tissulaire) : sur une base mensuelle, les receveurs potentiels sont tenus de fournir des échantillons de sang aux laboratoires de typage tissulaire, - éducation des patients : fournir des informations sur les risques, les avantages et les résultats attendus de la transplantation, au cours d'une série de réunions comprenant des consultations avec des cliniciens et des séances d'éducation des patients, avec la fourniture de matériel de lecture supplémentaire. <p><u>Soutien à la prise en charge hospitalière</u></p> <p>La chirurgie de transplantation peut ou non être effectuée par la même équipe chirurgicale que l'équipe qui a procédé au prélèvement d'organe</p> <p><u>Prise en charge clinique continue (p. ex. pathologie, imagerie, traitement médical) et soutien psychosocial et éducation</u></p> <p>Le patient est transféré à l'USI immédiatement après la chirurgie. Les soins sont une responsabilité conjointe de l'USI et des équipes de transplantation. Les soins intensifs sont maintenus pendant environ une semaine ou jusqu'à ce que le bénéficiaire soit jugé médicalement apte à être transféré vers le service de médecine générale.</p>

Étude	Objectif (s)	Méthode	Résultats d'intérêt
			<p>Durant le séjour à l'hôpital, une prise en charge clinique continue est entamée impliquant : les examens pathologiques, l'imagerie, un traitement médical, l'implication de la pharmacie, la diététique et la physiothérapie, etc. le support psychosocial avec la référence vers des services appropriés selon les besoins et l'éducation thérapeutique du bénéficiaire et à sa famille avant le congé.</p> <p><u>Soutien à la prise en charge après la greffe (transition des soins pédiatriques aux soins adultes)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'examen du système australien a révélé des pratiques différentes pour la prise en charge des enfants en transition vers l'âge adulte. - Chaque programme de transplantation d'organes pédiatriques et son programme affilié de transplantation d'organes pour adultes élaborent des voies explicites de transition vers les soins pour adultes si ces voies ne sont pas déjà en place.
<p>NFC Reference Group, 2014</p> <p>Transplantation cardiaque</p> <p>Pédiatrie</p> <p>Australie et Nouvelle Zélande</p>	<p>Analyse environnementale : évaluation du programme Nationally Funded Centres Paediatric Heart Transplantation Program (NFC PHT) fourni par le Royal Children's Hospital de Melbourne pour la période du 1er juillet 2007 au 30 juin 2012, conformément aux critères établis par le programme NFC.</p>	<p>Revue de littérature</p> <p>Consultations des représentants du NFC PMG (Project Management Group), du ministère de la Santé de Victoria et du Royal Children's Hospital de Melbourne (RCMH).</p>	<p><u>Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les praticiens référents s'assurent que les patients restent sous un traitement médical optimal et surveille tout changement de leur condition clinique qui modifierait leur statut sur la liste d'attente. - Des tests sanguins mensuels sont effectués (formule de numération sanguine de routine, fonction hépatique et rénale, ainsi que des tests de typage tissulaire pour faciliter une correspondance croisée rapide en cas de donneur interétatique (états australiens) disponible. <p><u>Soutien à la prise en charge hospitalière</u></p> <p><u>Préparation préopératoire :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le coordonnateur de la transplantation cardiaque sur appel est chargé de coordonner la procédure de transplantation, d'organiser le transport du patient à l'hôpital si nécessaire (par ambulance ou vol intérieur). - Admission du patient dans le service de cardiologie pour une préparation préopératoire comprenant un examen, des analyses de sang, une surveillance continue et le début d'une perfusion intraveineuse. <p><u>Chirurgie :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Une équipe chirurgicale de garde 24 heures sur 24 pour soutenir la prestation de services de transplantation cardiaque. <p><u>Soins post-opératoires :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le patient médicalement stable est transféré l'unité de soins intermédiaires (<i>high dependency unit</i>) du service de cardiologie où il est soigné en isolement pendant les premières 48 heures. Les objectifs médicaux à ce stade

Étude	Objectif (s)	Méthode	Résultats d'intérêt
			<p>comprennent l'obtention d'une immunosuppression thérapeutique stable et la poursuite de la réadaptation nutritionnelle et physique.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des biopsies myocardiques font partie de la surveillance de routine du rejet aigu et ont lieu chaque semaine au cours du premier mois après la transplantation. <p><u>Soutien à la prise en charge après la greffe</u></p> <p>Le coordonnateur du programme a indiqué qu'il n'y aurait pas de transition lorsqu'un patient vit des changements importants dans d'autres domaines de sa vie (par ex. un élève en dernière année du secondaire lycéen ne serait pas transféré vers un service pour adultes pendant cette période).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients jugés non préparés à la transition à 18 ans peuvent continuer à recevoir des soins au RCHM (jusqu'à un âge maximum de 21 ans) jusqu'à ce que le personnel estime qu'ils sont prêts pour une transition complète vers un service pour adultes. Cette option de retarder la transition n'était pas disponible dans toutes les juridictions. - L'équipe de transition comprend deux jeunes mentors (supervisés par le coordonnateur de la transplantation) qui travaillent en étroite collaboration avec les adolescents pour soutenir leur transition - Sur le site Web du RCHM une page de transition (listes de contrôle de transition, fiches d'information, brochures, expérience vécue de patients qui ont suivi le programme).
<p>Wilson <i>et al.</i>, 2010</p> <p>Transplantation pulmonaire</p> <p>Adultes et pédiatrie</p> <p>Colombie-Britannique (Canada)</p>	<p>Revue des pratiques en transplantation pulmonaire en Colombie-Britannique</p>	<p>s. o.</p>	<p><u>Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe</u></p> <p>Les receveurs potentiels de transplantation sont pris en charge par le coordonnateur du programme de transplantation pulmonaire. Ces patients subissent ensuite un dépistage minutieux et des consultations pour évaluer leur aptitude médicale et psychologique. L'équipe d'évaluation comprend des personnes ayant une expertise en soins infirmiers, pneumologie, chirurgie thoracique, anesthésiologie, psychologie, diététique, pharmacologie, physiothérapie et spiritualité, travail social.</p> <p>Une fois sur la liste des transplantations pulmonaires, les patients sont généralement pris en charge par leur médecin traitant. Les patients sont réévalués tous les 3 à 4 mois par l'équipe de transplantation pour s'assurer qu'ils restent en bonne santé.</p> <p><u>Soutien à la prise en charge après la greffe</u></p> <p>Une fois que les receveurs d'une transplantation pulmonaire sont médicalement stables, ils peuvent être suivis par la clinique de transplantation en collaboration avec les médecins référents et les équipes paramédicales communautaires, au besoin.</p> <p>L'équipe de transplantation assume la responsabilité de la gestion à long terme des problèmes liés à la transplantation. Cependant, les soins de routine et l'évaluation médicale sont assurés en étroite collaboration avec la clinique de transplantation par le médecin de famille, et des spécialistes de la communauté.</p>

Étude	Objectif (s)	Méthode	Résultats d'intérêt
			<p>Cette collaboration est dans l'intérêt des greffés, optimisant leurs résultats et minimisant les inconvénients liés aux déplacements pour le suivi.</p> <p>Une communication ouverte entre la clinique de transplantation et les médecins en communauté est essentielle. Chaque année, les receveurs subissent une série complète de tests coordonnés par la clinique de transplantation pour évaluer la fonction du greffon et leur état de santé général.</p>
Étude primaire			
<p>Cajita <i>et al.</i>, 2017</p> <p>Étude transversale multicentrique</p> <p>États-Unis</p>	<p>Explorer la proportion de centres de transplantation cardiaque qui ont une équipe multidisciplinaire et décrire la composition de l'équipe</p>	<p>Questionnaire d'auto-évaluation utilisé pour les données sur les caractéristiques des centres de transplantation</p> <p>36 centres de transplantations cardiaques pour les adultes (incluant 1397 patients greffés) : <u>Europe</u> répartis à travers 11 pays : 19 centres (Belgique : n = 2; France : n = 3; Allemagne : n = 2; Italie : n = 2; Espagne : n = 5; Suisse : n = 2; Royaume-Uni : n = 3). <u>Amérique du Nord</u> : 12 centres (Canada : 4 dont 3 centres de l'Ontario; un centre en Colombie-Britannique; États-Unis n = 8); <u>Brésil</u> : 3 centres; <u>Australie</u> : 2 centres</p> <p>La majorité de ces centres sont des hôpitaux universitaires classés à haut volume (> 100 greffes/5 ans) (n = 23).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 29 centres (80,6 %) ⁶ ont suivi les recommandations de l'ISHLT, de se doter d'une équipe multidisciplinaire impliquée dans le suivi des bénéficiaires de transplantation cardiaque. - 30 centres (83,3 %) : au moins un des professionnels autres que médecin et infirmières comme travailleur social, psychiatre, psychologue, pharmacien, nutritionniste, ergothérapeute ou physiothérapeute. <p>Variabilité non significative (p > 0,05) dans les types de professionnels représentés dans les équipes multidisciplinaires à travers les différents centres en ce qui concerne les chirurgiens, cardiologues, internistes, les fellows en transplantation, toutes catégories d'infirmières (en pratique avancée, en transplantation, en réadaptation cardiaque et licenciées), les psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, pharmaciens, diététiciens, physiothérapeutes et ergothérapeutes.</p> <p><u>Profil du directeur de leur programme de transplantation cardiaque</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - cardiologue : pour la majorité (44,4%) des centres - chirurgien : quatorze des centres (38,9%) <p><u>Suivi en ambulatoire :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - médecins de leur équipe : 36 centres - infirmières : 35 centres (97,2%) <p><u>Autre catégorie de professionnels recommandée par l'ISHLT :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Trente (83,3%) des centres inclus au moins une (c.-à-d. travailleur social, psychiatre, psychologue, pharmacien, diététicien, physiothérapeute, ergothérapeute). - Les psychiatres ou ergothérapeutes et en revanche étaient présents dans seulement deux des centres (5,6%) et les travailleurs sociaux dans dix-sept centres (47,2%).

⁶ Total : 29 centres en Europe : 13 centres (Belgique : n = 2; France : n = 2; Allemagne : n = 2; Italie : n = 2; Espagne : n = 3; Suisse : n = 2; Royaume-Uni : n = 3); Amérique du Nord : 12 centres (Canada : n = 4; États-Unis : n = 8); Brésil : 3 centres et Australie : 2 centres.

Étude	Objectif (s)	Méthode	Résultats d'intérêt
			<p>Enfin, aucune information sur la présence / absence d'un spécialiste des maladies infectieuses, qui était l'une des professions recommandées par le guide de pratique clinique de l'ISHLT [Costanzo <i>et al.</i>, 2010], n'a été documentée.</p> <p><u>Coordinateur de de transplantation :</u></p> <p>Tous les centres avaient un coordinateur de transplantation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - vingt (55,6 %) avaient un coordinateur de transplantation dans le cadre de leurs équipes de suivi ambulatoires. - seize (45,7 %) des centres avaient une infirmière autorisée - quinze (42,9 %) avaient une infirmière en pratique avancée - quatre(11,4 %) avaient un autre type de professionnel de la santé <p>Dans cette analyse, les études n'ont pas rendu compte des types d'intervention que les professionnels de la santé ont utilisés et comment ils ont collaboré pour obtenir des résultats optimaux.</p>

ANNEXE H

Questionnaire sur l'offre de services en transplantation d'organe solide (version longue)

Contexte et mandat

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a sollicité l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour **élaborer un portrait de l'organisation actuelle des soins et services offerts aux patients en attente d'une transplantation d'organes solides (cœur, poumon, foie, rein, pancréas) ou ayant bénéficié d'une greffe**. Les caractéristiques de structure et de processus de soins offerts, les caractéristiques des patients greffés au cours des dix dernières années, ainsi que les résultats cliniques et clinico-administratifs associés seront examinés. Pour préparer ce portrait :

1. Une **revue de la littérature** sera effectuée afin, d'une part, de capter les pratiques nationales et internationales qui prévalent quant aux modes d'organisation des services de transplantation et permettre une comparaison avec les pratiques québécoises, et d'autre part, d'identifier des variables de mesure de la qualité des soins et services qui seraient d'intérêt pour le projet;
2. Les **bases de données clinico-administratives** provinciales seront questionnées pour obtenir un profil succinct des patients ayant bénéficié d'une greffe d'organe solide au cours des dix dernières années ainsi que de l'information sur les volumes d'activités des centres transplantateurs et certains résultats cliniques des patients greffés;
3. Un **questionnaire** sera envoyé dans chacun des centres transplantateurs du Québec afin d'obtenir de l'information sur la structure des programmes de transplantation et les processus organisationnels en place au sein de ces programmes;
4. Et un **comité** composé de cliniciens, gestionnaires clinico-administratifs, patients greffés et proches aidants sera consulté pour interpréter et contextualiser les différentes informations recueillies au cours des étapes 1 à 3.

Approche

Le présent document constitue le questionnaire destiné aux centres transplantateurs québécois (étape 3 du Mandat). Il vise à recueillir des données auprès de responsables de programmes de transplantation (p. ex. membre de la direction, gestionnaire clinico-administratif) et de membres de l'équipe de soins en transplantation.

En tant que participant au comité consultatif accompagnant l'équipe de l'INESSS pour ce projet, *vous êtes invité(e) à solliciter vos collègues afin de remplir ce questionnaire*. La Direction des services professionnels de votre établissement aura au préalable été informée de cette requête.

Ce questionnaire comporte 35 questions et sous-questions séparées en sept sections :

1. Information générale sur le ou les programmes de transplantation
2. Équipe de gestion, de coordination et de soins
3. Accès aux soins et services
4. Organisation et trajectoire de soins du patient (continuum de soins)
5. Formation professionnelle et expertise
6. Soutien aux patients et aux proches aidants
7. Processus et modalités de suivi et d'amélioration de la qualité

Notes importantes :

- Ce document est un questionnaire uniforme envoyé à tous les centres transplantateurs – des questions pourraient ne pas être pertinentes pour certains programmes de transplantation de votre établissement;
- Si un centre offre différents programmes de transplantation, un questionnaire doit être dûment rempli pour chaque programme;
- Si nécessaire, utilisez l'espace supplémentaire mis à votre disposition à la fin du questionnaire pour compléter vos réponses;
- Les responsables des centres sont invités à joindre tous documents pertinents qui permettraient de compléter certaines questions du questionnaire (p. ex. protocoles écrits, guides de soins).
- Le temps pour remplir le questionnaire est estimé à environ 2h30.

Questionnaire⁷ envoyé aux centres de transplantation

1. Information générale sur le ou les programmes de transplantation

Nom de l'établissement/l'installation

Question 1a. Quel(s) programme(s) de transplantation est(sont) offert(s) dans votre établissement, la clientèle à laquelle il(s) s'adresse(nt) (adulte ou pédiatrique) et le nombre d'années depuis sa(leur) mise en place?

Note : Ne pas oublier de remplir un questionnaire par programme de transplantation.

Organe(s) concerné(s), nombre d'années en activité et clientèle(s) :

Cœur	Nombre d'années : _____	Adulte	Pédiatrie
Poumon	Nombre d'années : _____	Adulte	Pédiatrie
Foie	Nombre d'années : _____	Adulte	Pédiatrie
Rein	Nombre d'années : _____	Adulte	Pédiatrie
Pancréas	Nombre d'années : _____	Adulte	Pédiatrie

Question 1b. Pour lequel de ces programmes le présent questionnaire est-il rempli?

2. Équipe de gestion, de coordination et de soins

***Question 2a. Y a-t-il un directeur de programme de transplantation?**

Oui Non

***Question 2b. Si oui, quels sont son profil (chirurgien, médecin spécialiste, autre) et ses principales responsabilités?**

Chirurgien

Médecin spécialiste (précisez) :

⁷ Une version courte du questionnaire (non présentée en annexe) a également été élaborée, laissant le choix aux établissements de remplir la version longue ou courte du questionnaire (voir la section méthodologie de l'état des pratiques). Les questions conservées dans la version courte du questionnaire sont identifiées par un astérisque dans l'annexe H. Advenant que la version courte était choisie, une rencontre avec le ou les représentant(s) de l'établissement était sollicitée pour compléter l'information (voir Annexe I).

Autre (précisez) :

Responsabilités :

Question 3a. Y a-t-il d'autres directeurs au sein de votre établissement en lien avec le programme de transplantation?

Oui

Non

Question 3b. Si oui, quels sont leurs profils (chirurgien, médecin spécialiste, autre) et leurs principales responsabilités?

Chirurgien

Médecin spécialiste (précisez) :

Autre (précisez) :

Responsabilités :

***Question 4a. Y a-t-il un gestionnaire clinico-administratif ou un coordonnateur de programme de transplantation?**

Oui

Non

***Question 4b. Si oui, quels sont son profil et ses principales responsabilités?**

Médecin

Infirmier(ière)

Autre (précisez) :

--

Responsabilités :

--

****Question 5a. Répertoriez les cliniciens et professionnels de la santé présents au sein de l'équipe régulière de transplantation et notez leur disponibilité habituelle.***

Clinicien / professionnel	Disponibilité habituelle			
	En tout temps (en semaine seulement)	En tout temps (incluant la semaine et la fin de semaine)	Occasionnellement	Difficilement
Chirurgien transplantateur				
Médecin spécialisé en transplantation				
Anesthésiste				
Intensiviste				
Infirmiers(ères)				
Pharmacien				
Psychiatre				
Psychologue				
Ergothérapeute/ physiothérapeute				
Dietétiste/ Nutritionniste				
Travailleur social				

Autre(s), précisez :

Question 5b. Quelles procédures sont en place pour interpeller les membres de l'équipe qui ne peuvent être disponibles en tout temps? Précisez :

***Question 6a. D'autres spécialistes ou professionnels de la santé qui ne composent pas l'équipe régulière de transplantation peuvent-ils être interpellés rapidement par l'équipe de transplantation au besoin?**

Oui Non Ne s'applique pas

Question 6b. Si oui, lesquels sont les plus fréquemment interpellés et quelles en sont les principales raisons?

Question 6c. Y a-t-il des processus clairs en place pour interpeller ces spécialistes et professionnels de la santé? Si oui, précisez :

Oui Non

Précisions :

3. Accès aux soins et services

Accès pour patients en régions éloignées ou zones urbaines élargies

Question 7a. Votre centre a-t-il mis en place des dispositions standardisées pour soutenir l'accès aux activités de transplantation aux patients résidant dans des régions éloignées ou isolées, ou encore dans une région ne disposant pas d'un centre transplanteur (p. ex. ententes formelles entre établissements, mécanismes d'accès uniformisés, formation/sensibilisation des médecins, procédures standardisées soutenant la référence)?

Question 7b. De quelles régions sociosanitaires vous sont généralement référés les patients?

Inscriptions tardives sur la liste d'attente

***Question 8. Quelles sont, à votre connaissance, les principales raisons sous-tendant un délai de référence (ou de transfert) vers votre centre d'un patient qui pourrait être un candidat potentiel à une transplantation d'organe?**

Accès aux plateaux techniques

***Question 9a. Est-ce que l'accès aux services essentiels (p. ex. examens d'imagerie médicale, analyses de laboratoire - sanguins, anatomopathologiques, immunologiques -, bloc opératoire, lits de réanimation, soins intensifs, endoscopie) est assuré de manière continue (24h/7jours) ou dans des délais compatibles avec l'état du patient?**

Oui

Non

***Question 9b. Si oui, quelles sont les modalités⁸ d'accès mises en place pour assurer ces services?**

Question 9c. Si non, pour quels services l'accès est problématique?

Question 10. Y a-t-il d'autres enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrés en lien avec l'accès aux soins et aux plateaux techniques qui n'ont pas été énoncés précédemment et que vous voudriez relever? Si oui, précisez :

⁸ Manières ou façons de faire, ou dispositions utilisées pour assurer un service, une offre de soin, ou autre.

4. Organisation et trajectoire de soins du patient

***Question 11. Pour chacune des étapes charnières du cheminement des patients, de l'attente à la greffe jusqu'au suivi post-greffe à la suite du congé, spécifiez ou cochez (voir page suivante) :**

Note : Vous êtes invités à nous transmettre les protocoles écrits et guides de soins que vous jugez pertinents, si vous le pouvez.

Question 11	1. Le/les principal(aux) professionnel(s) responsable(s) de la prise en charge des patients	2. Le/les lieu(x) où s'effectue(ent) habituellement la prise en charge	3. Si un protocole écrit ou un guide de soins est disponible pour soutenir la prise en charge
A. Suivi du patient en attente d'une greffe	Précisez :	Centre transplanteur Centre hospitalier régional Clinique spécialisée (ambulatoire) Autre, précisez :	Oui Non
B. Séjour hospitalier péri-greffe (admission et prise en charge hospitalière à la suite de la greffe – même séjour)	Précisez :	Précisez si nécessaire :	Oui Non
C. Suivi post-greffe du patient à la suite de son congé et durant la première année	Précisez :	Centre transplanteur Centre hospitalier régional Clinique spécialisée (ambulatoire) Autre, précisez :	Oui Non
D. Suivi du patient plus d'un an après sa greffe	Précisez :	Centre transplanteur Centre hospitalier régional Clinique spécialisée (ambulatoire) Autre, précisez :	Oui Non
E. En cas de réadmission et/ou de complications	Précisez :	Centre transplanteur Centre hospitalier régional Clinique spécialisée (ambulatoire) Autre, précisez :	Oui Non

***Question 12. Avez-vous un processus systématisé de mise à jour de vos protocoles écrits ou guides de soins pour la prise en charge des patients?**

Oui

Non

Question 13. Quelle est l'implication (rôles, responsabilités) des professionnels autres que médecins (p. ex. infirmières, pharmacien) dans la prise en charge des patients?

***Question 14. Quelles modalités sont en place pour soutenir la communication et le partage d'information relative aux patients entre les membres de l'équipe de soins?**

Rencontres interdisciplinaires

Tournées quotidiennes interdisciplinaires

Réunions d'équipe entre les quarts de travail

Autre (précisez) :

Responsabilités :

Question 15. Quels mécanismes ou processus sont en place dans votre centre pour assurer la coordination des soins et des services offerts aux patients greffés entre votre centre et les professionnels/cliniciens pratiquant dans un autre établissement (p. ex : présence d'un professionnel coordonnateur des soins)?

***Question 16. Quelles dispositions votre centre a-t-il mises en place pour faciliter ou soutenir le suivi à moyen et à long terme des patients greffés?**

Suivi en présentiel

Suivi en téléconsultation

Suivi par téléphone (infirmier(ière) ou autre professionnel)

Aucune

Autre (précisez) :

***Question 17a. Y a-t-il des dispositions particulières mises en place pour assurer la transition des soins entre les milieux pédiatrique et adulte pour les jeunes patients greffés?**

Oui

Non

Ne s'applique pas

***Question 17b. Si oui, quelles sont-elles?**

Question 18. Y a-t-il des enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrés en lien avec la prise en charge des patients, de l'attente à la greffe, pendant l'hospitalisation, jusqu'au suivi hors hospitalier à la suite de la greffe qui n'ont pas été énoncés précédemment et que vous voudriez relever (p. ex. difficulté pour le patient en attente d'une greffe de communiquer avec l'équipe de soins, manque de personnel qualifié la nuit et/ou la fin de semaine lors de l'hospitalisation, manque de communication et de coordination entre les équipes de soins, suivi des soins ambulatoires de greffes inadéquats (ou insuffisants), enjeux qu'en au transfert d'un patient vers un autre centre – centre de réadaptation ou autre – pour améliorer sa condition avant son retour à la maison, etc.)? Si oui, précisez :

5. Formation professionnelle et expertise

Programme de formation continue et de maintien de l'expertise

***Question 19a. Les membres de l'équipe régulière de transplantation doivent-ils suivre une formation continue obligatoire?**

Oui

Non

Question 19b. Si oui, décrire les formations disponibles et les organismes dispensant la formation (s'il y a lieu) et à quels membres de l'équipe de transplantation elles s'adressent :

***Question 19c. Si non, spécifiez-la ou les raisons :**

***Question 20a. Y a-t-il d'autres modalités mises en place pour assurer le maintien de l'expertise des membres de l'équipe de transplantation?**

Oui

Non

***Question 20b. Si oui, décrire brièvement ces modalités et à quels membres de l'équipe de transplantation elles s'adressent :**

****Question 21. Y a-t-il des enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrées en lien avec la formation continue et le maintien de l'expertise des membres de l'équipe de soins du programme de transplantation que vous voudriez relever? Si oui, précisez :***

6. Soutien aux patients et aux proches aidants

Processus de décision

***Question 22. Afin de les soutenir dans leur processus de prise de décision face à la transplantation, est-ce que les patients et leurs proches aidants reçoivent de l'information concernant les étapes ci-dessous du continuum de soins, et si oui sous quelles modalités :**

	1. Information transmise	2. Modalités de transmission (p. ex. document écrit, rencontre avec l'infirmier(ière), discussion avec le médecin traitant, etc.)
A. Le processus d'attente sur la liste	Oui Non	Document écrit ou par courriel Rencontre avec l'infirmier(ière) Discussion avec le médecin traitant Autre, précisez :
B. La procédure de greffe (y incluant le consentement à la chirurgie)	Oui Non	Document écrit ou par courriel Rencontre avec l'infirmier(ière) Discussion avec le médecin traitant Autre, précisez :
C. Les complications potentielles	Oui Non	Document écrit ou par courriel Rencontre avec l'infirmier(ière) Discussion avec le médecin traitant Autre, précisez :
D. Les traitements d'immunosuppression	Oui Non	Document écrit ou par courriel Rencontre avec l'infirmier(ière) Discussion avec le médecin traitant Autre, précisez :
E. Autres, spécifiez :	Oui Non	Document écrit ou par courriel Rencontre avec l'infirmier(ière) Discussion avec le médecin traitant Autre, précisez :

Note : Vous êtes invité à nous transmettre les documents d'information destinés aux patients que vous jugez pertinents, si vous le pouvez.

Éducation thérapeutique

***Question 23. Y a-t-il un processus d'éducation thérapeutique pour le patient et ses proches aidants?**

Oui

Non

Précisions :

Contact avec l'équipe de soins et gestion des rendez-vous

***Question 24. Quelles modalités ont été mises en place dans votre centre de transplantation pour assurer le contact en tout temps entre un patient et son équipe de soins, pendant l'attente et à la suite de sa greffe?**

Professionnel de référence

Précisez quel type de professionnel :

Ligne d'appel

Aucune

Autre (précisez) :

***Question 25. Quelles modalités ont été mises en place dans votre centre de transplantation pour soutenir le patient dans la gestion et le suivi de ses rendez-vous médicaux et autres après sa greffe?**

Professionnel pivot

Précisez quel type de professionnel :

Centre de rendez-vous

Fiche de suivi de soins

Aucune

Autre (précisez) :

Soutien psychologique, psychosocial et accompagnement des patients et proches aidants

Question 26. Y a-t-il un programme de soutien psychologique, psychosocial, et d'accompagnement des patients et des proches aidants au sein de votre établissement? Et quel(s) professionnel(s) est (ou sont) impliqué(s) dans la mise en œuvre de ce programme?

Oui

Non

Précisions :

Hébergement

Question 27. Y a-t-il des dispositions prises pour assurer l'hébergement à proximité de votre établissement pour les patients hors région en attente d'une greffe et leurs proches aidants?

Oui

Non

Précisions :

Question 28. Y a-t-il des enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrés en lien avec le soutien aux patients et à leurs proches aidants que nous voudriez relever (p. ex. manque de personnel qualifié pour l'éducation thérapeutique du patient et du proche aidant, soutien à domicile, financier ou à l'hébergement inadéquat, etc.)? Si oui, précisez :

7. Processus et modalités de suivi et d'amélioration de la qualité

***Question 29a. Votre centre a-t-il mis en place un processus de collecte de données relatives aux activités de transplantation?**

Oui Non

***Question 29b. Si oui, quelles modalités ont été mises en place pour colliger et analyser ces données, et qui en est responsable?**

***Question 30. Votre centre participe-t-il à un registre national ou international de données sur les activités de transplantation?**

Oui Non

Si oui, précisez :

***Question 31a. Avez-vous au sein de votre établissement un comité d'amélioration continue de la qualité?**

Oui Non

***Question 31b. Si oui, précisez son mandat et la fréquence à laquelle il se réunit :**

***Question 32a. Votre centre a-t-il mis en place une autre modalité de suivi et d'amélioration de la qualité des activités de transplantation?**

Oui Non

***Question 32b. Si oui, précisez :**

Question 33. En quelle année s'est effectuée la dernière visite ET quand sera la prochaine visite d'Agrément Canada dans votre centre (en lien avec le programme transplantation)?

Dernière visite (date) : _____ Prochaine visite (date) : _____
Ne s'applique pas

Évaluation de la satisfaction des patients et proches aidants

***Question 34a. Y a-t-il au sein de votre établissement un programme ou une procédure d'évaluation de la satisfaction des patients et de leurs proches aidants en lien avec la qualité des soins et services reçus?**

Oui Non

Question 34b. Si oui, décrivez brièvement en quoi consiste ce programme ou procédure :

Question 35. Y a-t-il des enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrées en lien avec le suivi et l'amélioration de la qualité des activités de transplantation que nous voudriez relever? Si oui, précisez :

CONCLUSION

**En terminant, avez-vous d'autres commentaires par rapport à ce questionnaire ou aux éléments de structure et de processus associés à votre(vos) programme(s) de transplantation?*

ANNEXE I

Questions complémentaires à la version courte du questionnaire envoyé aux centres transplantateurs

A. Équipe de transplantation

Directeur de programme, gestionnaire et/ou coordonnateur

1. Quelles sont les responsabilités du directeur de programme de transplantation et du gestionnaire clinico-administratif ou du coordonnateur de programme de transplantation?

Équipe multidisciplinaire

2. Quelles procédures sont en place pour interpeller les membres de l'équipe qui ne peuvent être disponibles en tout temps?
 - a. Y a-t-il des processus clairs en place pour interpeller ces spécialistes et professionnels de la santé?
3. Quels spécialistes ou professionnels de la santé qui ne composent pas l'équipe régulière de transplantation sont les plus fréquemment interpellés et quelles en sont les principales raisons (circonstances)?

B. Accès à la transplantation

Régions éloignées

4. Votre centre a-t-il mis en place des dispositions standardisées pour soutenir l'accès aux activités de transplantation aux patients résidant dans des régions éloignées ou isolées, ou encore dans une région ne disposant pas d'un centre transplantateur?⁹

Délai de référence

5. Quelles sont, à votre connaissance, les principales raisons sous-tendant un délai de référence (ou de transfert) vers votre centre d'un patient qui pourrait être un candidat potentiel à une transplantation d'organe?

Accès problématique

6. Pour quels services essentiels¹⁰ l'accès est problématique?
7. Quelles sont les modalités¹¹ d'accès mises en place pour assurer les services essentiels?
8. Y a-t-il d'autres enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrés en lien avec l'accès aux soins et aux plateaux techniques?

⁹ Par ex. ententes formelles entre établissements, mécanismes d'accès uniformisés, formation/sensibilisation des médecins, procédures standardisées soutenant la référence.

¹⁰ Par ex. examens d'imagerie médicale, analyses de laboratoire, bloc opératoire, lits de réanimation, soins intensifs, endoscopie.

¹¹ Manières ou façons de faire, ou dispositions utilisées pour assurer un service, une offre de soin, ou autre.

C. Coordination des soins

9. Quels mécanismes ou processus sont en place dans votre centre pour assurer la coordination des soins et des services offerts aux patients greffés entre votre centre et les professionnels/cliniciens pratiquant dans un autre établissement?¹²

D. Prise en charge des patients

Suivi à moyen et long terme

10. Quelles dispositions votre centre a-t-il mises en place pour faciliter ou soutenir le suivi à moyen et à long terme des patients greffés?¹³

Prise en charge entre l'attente jusqu'au suivi hors hospitalier

11. Quelles modalités ont été mises en place dans votre centre de transplantation pour assurer le contact en tout temps entre un patient et son équipe de soins, pendant l'attente et à la suite de sa greffe? (par ex. professionnel de référence, ligne d'appel, autre)
12. Y a-t-il des enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrées en lien avec la prise en charge des patients, de l'attente à la greffe, pendant l'hospitalisation, jusqu'au suivi hors hospitalier à la suite de la greffe que vous voudriez relever?¹⁴

E. Soutien aux patients

13. Quelles modalités ont été mises en place dans votre centre de transplantation pour soutenir le patient dans la gestion et le suivi de ses rendez-vous médicaux et autres après sa greffe?¹⁵

F. Formation professionnelle et amélioration de la qualité des activités de transplantation

14. Y a-t-il des enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrées en lien avec la formation continue et le maintien de l'expertise des membres de l'équipe de soins du programme de transplantation que vous voudriez relever? Si oui, précisez :
15. Votre centre a-t-il mis en place un processus de collecte de données relatives aux activités de transplantation?
- a. Ou votre centre participe-t-il à un registre national ou international de données sur les activités de transplantation?
16. Y a-t-il des enjeux, défis ou difficultés importantes rencontrées en lien avec le suivi et l'amélioration de la qualité des activités de transplantation que nous voudriez relever?

¹² Par ex : présence d'un professionnel coordonnateur des soins.

¹³ Par ex. suivi en présentiel, suivi en téléconsultation, suivi par téléphone, autre.

¹⁴ Par ex. difficulté pour le patient en attente d'une greffe de communiquer avec l'équipe de soins, manque de personnel qualifié la nuit et/ou la fin de semaine lors de l'hospitalisation, manque de communication et de coordination entre les équipes de soins, suivi des soins ambulatoires de greffes inadéquats (ou insuffisants), enjeux qu'en au transfert d'un patient vers un autre centre – centre de réadaptation ou autre – pour améliorer sa condition avant son retour à la maison, etc.

¹⁵ Par ex. professionnel pivot, centre de rendez-vous, fiche de suivi, autre.

RÉFÉRENCES

- Agence de la biomédecine (ABM). La greffe d'organes en 7 fiches pratiques – Vademécum. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2013. Disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/fiches_vademecum_vdef.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Manuel d'auto-évaluation des équipes de greffe chez l'adulte. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2012. Disponible à : <https://docplayer.fr/18590033-Agence-de-la-biomedecine-janvier-2012-manuel-d-autoevaluation-des-equipes-de-greffe-chez-l-adulte-janvier-2012-1.html>.
- Agrément Canada. Transplantation d'organes et de tissus. Normes (Ver. 11). Ottawa, ON : Agrément Canada; 2016.
- Australasian Transplant Coordinators Association et Transplantation Society of Australia and New Zealand (ATCA-TSANZ). National Standard Operating Procedures for Organ Allocation, Organ Rotations, Urgent Listings, Auditing Process. Canberra, Australie : ATCA; 2017. Disponible à : http://www.atca.org.au/files/ATCA_TSANZ%20SOP%20001.2017.pdf.
- BC Transplant. Clinical Guidelines for Adult Heart Transplantation – Revised September 2017. Vancouver, BC : BC Transplant; 2017. Disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Health%20Professionals/Clinical%20guidelines/Heart%20Transplant%20Clinical%20Guidelines%202017.pdf>.
- Cajita MI, Baumgartner E, Berben L, Denhaerynck K, Helmy R, Schonfeld S, et al. Heart transplant centers with multidisciplinary team show a higher level of chronic illness management – Findings from the International BRIGHT Study. *Heart Lung* 2017;46(5):351-6.
- Chih S, McDonald M, Dipchand A, Kim D, Ducharme A, Kaan A, et al. Cardiovascular Society/Canadian Cardiac Transplant Network position statement on heart transplantation: Patient eligibility, selection, and post-transplantation care. *Can J*
- Coleman B, Blumenthal N, Currey J, Dobbels F, Velleca A, Grady KL, et al. Adult cardiothoracic transplant nursing: An ISHLT consensus document on the current adult nursing practice in heart and lung transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2015;34(2):139-48.
- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC). Portfolio de compétences pour la Route d'évaluation par la pratique (REP) du diplôme en transplantation d'organes. Ottawa, ON : CRMCC; 2017.
- Costanzo MR, Dipchand A, Starling R, Anderson A, Chan M, Desai S, et al. The International Society of Heart and Lung Transplantation Guidelines for the care of heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant* 2010;29(8):914-56.
- Ernst & Young Australia. Review of the Organ donation, retrieval and transplantation system – Final report. Canberra, Australie : Ernst & Young, Australia; 2018. Disponible à : <https://www.health.gov.au/sites/default/files/documents/2020/02/review-of-the-organ-donation-retrieval-and-transplantation-system-final-report-final-report.pdf>.

- Francis GS, Greenberg BH, Hsu DT, Jaski BE, Jessup M, LeWinter MM, et al. ACCF/AHA/ACP/HFSA/ISHLT 2010 clinical competence statement on management of patients with advanced heart failure and cardiac transplant: A report of the ACCF/AHA/ACP Task Force on Clinical Competence and Training. *J Am Coll Cardiol* 2010;56(5):424-53.
- Jessup M, Drazner MH, Book W, Cleveland JC Jr, Dauber I, Farkas S, et al. 2017 ACC/AHA/HFSA/ ISHLT/ACP Advanced Training Statement on Advanced Heart Failure and Transplant Cardiology (Revision of the ACCF/AHA/ACP/HFSA/ISHLT 2010 Clinical Competence Statement on Management of Patients With Advanced Heart Failure and Cardiac Transplant): A report of the ACC Competency Management Committee. *J Am Coll Cardiol* 2017;69(24):2977-3001.
- Maldonado AQ, Hall RC, Pilch NA, Ensor CR, Anders S, Gilarde JA, Tichy EM. ASHP guidelines on pharmacy services in solid organ transplantation. *Am J Health Syst Pharm* 2020;77(3):222-32.
- National Specialist Commissioning Advisory Group (NSCAG). National Heart and Lung Transplant Standards. Londres, Angleterre : Department of Health; 2006. Disponible à : http://odt.nhs.uk/pdf/advisory_group_papers/CTAG/national_heart_and_lung_transplant_standards_2006.pdf.
- National Health Service (NHS). Heart transplantation service (adults). Schedule 2 – The services. Londres, Angleterre : NHS; 2017 (HTS-Adults). Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/heart-transplantation-service-adult.pdf>.
- National Health Service (NHS). Lung transplantation service (Adults). Schedule 2 – The services. Londres, Angleterre : NHS; 2017 (LTS-Adults). Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/lung-transplantation-service-adult.pdf>.
- National Health Service (NHS). Cardiothoracic transplantation service (Paediatrics). Schedule 2 – The services. Londres, Angleterre : NHS; 2017 (CTTS-Paediatrics). Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/cardiothoracic-transplantation-service-paediatrics.pdf>.
- NFC Reference Group (NFC). Review of the Nationally Funded Centres Paediatric Heart Transplant Program. Final report – 2014. Adélaïde, Australie : Health Outcomes International (HOI); 2014. Disponible à : https://www.sahealth.sa.gov.au/wps/wcm/connect/cb1fd5004b30df108353afe79043faf0/NFC+PHT+FINAL+REPORT_13FEB2014_published.pdf.
- Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). Bylaws. Richmond, VA : OPTN; 2021. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/lqbbmahi/optn_bylaws.pdf.
- Ramos KJ, Smith PJ, McKone EF, Pilewski JM, Lucy A, Hempstead SE, et al. Lung transplant referral for individuals with cystic fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation consensus guidelines. *J Cyst Fibros* 2019;18(3):321-33.

- Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ). Clinical guidelines for organ transplantation from deceased donors. Version 1.6. Sydney, Australie : TSANZ; 2021. Disponible à :
https://tsanz.com.au/storage/documents/TSANZ_Clinical_Guidelines_Version-16_11052021.pdf.
- Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ). Guidelines for hospitals to assist in credentialing of transplant surgeons in Australia and New Zealand. Version 1.0. Sydney, Australie : TSANZ; 2017. Disponible à :
<https://tsanz.com.au/storage/documents/TxSurgeonCredentialling.pdf>.
- Trillium Gift of Life Network (TGLN). Clinical Handbook for Lung Transplantation. Version 1.0. Toronto, ON : TGLN; 2019. Disponible à :
https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/transplant/Clinical%20Handbook%20for%20Lung%20Transplantation_1May2019_FINAL.pdf.
- Trillium Gift of Life Network (TGLN). Clinical Handbook for Heart Transplantation. Version 1.0. Toronto, ON : TGLN; 2018. Disponible à :
https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/transplant/Clinical_Handbook_for_Heart_Transplantation_January_2018_FINAL.pdf.
- Wholley CL. Guidance on pediatric transplant recipient transition and transfer. OPTN/UNOS Public Comment Proposal. Richmond, VA : OPTN/UNOS; 2018. Disponible à :
https://optn.transplant.hrsa.gov/media/2564/pediatric_publiccomment_201808.pdf.
- Wilson JM, Yee J, Levy RD. Lung transplantation in British Columbia: A breath of fresh air. BC Medical Journal 2010;52(4):211-6.
- Yancy CW, Drazner MH, Coffin ST, Cornwell W 3rd, Desai S, Erwin JP 3rd, et al. 2020 ACC/HFSA/ISHLT lifelong learning statement for advanced heart failure and transplant cardiology specialists: A report of the ACC Competency Management Committee. J Am Coll Cardiol 2020;75(10):1212-30.

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

