

COUP D'ŒIL

ÉTAT DES PRATIQUES

La transplantation d'organes solides – Portrait des greffes au Québec

La transplantation d'organes constitue l'option thérapeutique de référence ou de dernier recours susceptible d'améliorer la survie des personnes qui ont un diagnostic d'insuffisance organique au stade terminal.

Cette intervention complexe mobilise de nombreuses expertises avant, pendant et après la transplantation. La qualité des soins et les résultats cliniques qui en découlent dépendent de plusieurs paramètres structurels et organisationnels. Au cours des dernières années, une réflexion et un travail importants ont été effectués au Québec pour améliorer l'organisation des services de don et de transplantation. Le portrait actuel des activités de transplantation d'organes est peu connu, ce qui ne permet pas d'apprécier l'ensemble du continuum de soins et de services en matière de dons et de transplantation.

À la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et du réseau de la santé, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a donc produit trois états des pratiques. Publiés entre juin et novembre 2022, ceux-ci brossent le portrait de la transplantation pour les cinq organes suivants :



Transplantation
cardiaque



Transplantation
pulmonaire



Transplantation
hépatique



Transplantation
rénale



Transplantation
pancréatique

Objectif des travaux

Les travaux visaient à faire ressortir les éléments d'organisation des soins et services reconnus ou recommandés dans la littérature et de les comparer à ceux en vigueur dans les établissements transplantateurs désignés au Québec. Ils ont aussi permis de brosser un portrait descriptif de la transplantation au Québec à partir de résultats cliniques, clinico-administratifs et organisationnels relatifs à ces activités entre 2009 et 2018.

L'objectif de ces travaux est de soutenir l'amélioration de la prise en charge des personnes en attente d'une greffe ou ayant subi une greffe et d'accroître la qualité des résultats de la transplantation pour chacun des cinq organes évalués.

Ce COUP D'ŒIL rend compte des principaux résultats présentés dans trois portraits de la transplantation au Québec qui peuvent être consultés dans la section [Publications](#) du site inesss.qc.ca.

MÉTHODOLOGIE

Pour s'acquitter de ce mandat, l'INESSS a réalisé une revue de la littérature scientifique et grise, publiée entre 2009 et 2021, afin de recenser les pratiques organisationnelles qui ont cours dans des pays ou provinces comparables au Québec. Les sites Web des autorités de la santé de divers pays et provinces canadiennes ainsi que ceux d'associations et d'organisations professionnelles et du domaine de la transplantation ont été consultés.

Les pays ou provinces dotés d'un plan d'action en matière d'organisation des soins et services en transplantation, qui ont élaboré des politiques de soins en transplantation ou qui ont mis en place des mécanismes d'évaluation de la performance et des stratégies de soins en matière de transplantation ont été ciblés.

Les portraits de la pratique en transplantation au Québec ont été élaborés à partir de l'information conciliée de deux principales sources de données :

1. une consultation, menée à l'aide d'un questionnaire, auprès de membres des équipes cliniques de certains centres transplantateurs désignés du Québec.
2. une analyse de données provenant des banques de données clinico-administratives (BDCA) provinciales et portant sur une période de 10 ans.

Les centres de transplantation désignés pour chacun des cinq organes sont :

 CARDIAQUE	 PULMONAIRE	
<p> MONTRÉAL</p> <ul style="list-style-type: none">• Centre universitaire de santé McGill (CUSM) Hôpital Royal Victoria et Hôpital de Montréal pour enfants• Institut de cardiologie de Montréal• Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine	<p> MONTRÉAL</p> <ul style="list-style-type: none">• Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)	
<p> QUÉBEC</p> <ul style="list-style-type: none">• Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec	 HÉPATIQUE	
	<p> MONTRÉAL</p> <ul style="list-style-type: none">• CUSM Hôpital Royal Victoria• CHUM• CHU Sainte-Justine	
  RÉNALE ET PANCRÉATIQUE		
<p> MONTRÉAL</p> <ul style="list-style-type: none">• CHUM• Hôpital Maisonneuve-Rosemont• CHU Sainte-Justine• CUSM Hôpital Royal Victoria et Hôpital de Montréal pour enfants	<p> QUÉBEC</p> <ul style="list-style-type: none">• CHU de Québec – Université Laval Hôtel-Dieu de Québec	<p> SHERBROOKE</p> <ul style="list-style-type: none">• Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CHUS) Hôpital Fleurimont

RÉSULTATS

ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES DANS LES CENTRES DE TRANSPLANTATION QUÉBÉCOIS

Les consultations menées dans les centres de transplantation ont permis de mettre en lumière différentes modalités structurelles et organisationnelles, dont la plupart concordent avec les bonnes pratiques reconnues dans la littérature.

Résultats des consultations communs aux trois états des pratiques :

PRINCIPAUX RÉSULTATS

L'accès à la transplantation est protocolisé et centralisé. **L'orientation** des candidats potentiels à la greffe est soutenue par :

- des modalités d'information à l'intention des équipes cliniques;
- des protocoles d'entente et des initiatives entre centres transplantateurs et établissements régionaux.

La gestion médico et clinico-administrative relève de directeurs médicaux et chirurgicaux, et de coordonnateurs dans la majorité des centres.

La composition des équipes de soins, bien qu'interdisciplinaire, varie d'un centre à l'autre :

- certains disposent d'équipes comprenant des professionnels de diverses disciplines et disponibles en tout temps;
- dans d'autres centres, la disponibilité de certains professionnels peut être restreinte.

Le processus de prise en charge hospitalière (admission, préparation et suivi périopératoire, congé, soutien à la coordination des soins intrahospitaliers) sont bien structurés et soumis à un protocole.

Un processus de transition graduelle est bien établi, permettant ainsi aux jeunes patients ayant subi une greffe d'être préparés à leur transfert vers un centre de transplantation pour adultes.

Le suivi dans le centre transplantateur au cours de la première année suivant la greffe est privilégié pour certains organes.

D'autres modalités de suivi peuvent être suggérées, par exemple, dans les centres hospitaliers régionaux, selon les besoins de la personne qui a reçu une greffe.

Le soutien aux patients et proches aidants est offert sous diverses formes par les équipes cliniques des centres transplantateurs dès le début du processus de soins :

- information, enseignement thérapeutique, soutien psychologique, psychosocial et accompagnement.

Diverses **modalités de suivi et d'amélioration des pratiques** sont en place et touchent les pratiques cliniques ainsi que la rétroaction auprès des professionnels. Cependant, la collecte d'information auprès des patients n'est pas systématique.

Une **base de données locale**, en place dans la plupart des centres, permet de colliger des données sur les activités de transplantation et sur les patients qui ont subi une greffe. Toutefois, la nature des données est variable d'un centre à l'autre, ainsi leur collecte et leur analyse ne sont ni soutenues, ni standardisées.

ENJEUX ET BESOINS

Le manque d'uniformité dans les processus et l'information transmise entre les centres transplantateurs et les médecins en communauté ou dans un centre hospitalier régional a pour conséquence des retards de transmission de l'information nécessaire au suivi du patient; cela indique le besoin de consolider les liens entre les milieux de soins.

La difficulté pour des patients vivant dans certaines régions, notamment ceux éloignés des centres transplantateurs, est d'accéder à des services de soutien offerts en communauté.

La nécessité est de développer une **offre de services spécialisés en communauté**, hors des centres transplantateurs.

STATISTIQUES PROVENANT DE LA LISTE D'ATTENTE DE TRANSPLANT QUÉBEC - 2018

	Nombre d'organes transplantés ¹	Nombre de patients en attente d'une transplantation ²	Nombre de nouvelles inscriptions ¹	Nombre de décès durant l'attente ¹	Durée moyenne de l'attente (jours) ³
 CŒUR	48	67	68	4	231
 POUMON	55	80	73	5	265
 FOIE ⁴	103	107	111	6	199
 REIN	289	527	312	13	448
 PANCRÉAS	4	23	6	< 5	436 ⁵

1. Nombre cumulatif au 31 décembre 2018.

2. Personnes inscrites sur la liste au 31 décembre, y compris les retraits temporaires.

3. Nombre de jours entre la date d'inscription et la date de transplantation.

4. La majorité des personnes inscrites sur la liste d'attente pour une greffe le sont pour une insuffisance hépatique. Près du tiers d'entre elles présentent un score MELD (Model for End-Stage Liver Disease) de 30 ou plus, ce qui représente une probabilité plus élevée du risque de décès au cours de la période pré-greffe.

5. Ce nombre correspond uniquement aux candidats d'une transplantation rein-pancréas simultanée.

TAUX BRUT DE RECEVEURS DE GREFFE PAR MILLION D'HABITANTS (PMH) - 2018

	<p>Transplantations cardiaques = 5,5 pmh Taux comparable aux données pancanadiennes (variant entre 3,7 et 6,9 pmh).</p>
	<p>Transplantations pulmonaires = 6,3 pmh Taux comparable aux données pancanadiennes (variant entre 6 et 11,4 pmh).</p>
	<p>Transplantations hépatiques = 10,6 pmh (donneurs décédés) Taux favorablement comparable aux données pancanadiennes (variant entre 3,4 et 13,3 pmh). Transplantations hépatiques = 0,2 pmh (donneurs vivants) Taux inférieur à ceux recensés dans les autres provinces canadiennes (variant entre 0,8 et 3,4 pmh).</p>
	<p>Transplantations rénales = 28,8 pmh (donneurs décédés) Taux comparable aux données pancanadiennes (variant entre 20,3 et 41,5). Transplantations rénales = 6,2 pmh (donneurs vivants) Taux inférieur à ceux recensés dans les autres provinces canadiennes (variant entre 5,2 et 19,2).</p>
	<p>Transplantations pancréatiques = taux non présenté en raison du trop petit nombre de greffes réalisées.</p>

PORTRAIT DESCRIPTIF DES PERSONNES AYANT REÇU UNE GREFFE D'ORGANES SOLIDES AU QUÉBEC ENTRE 2009 ET 2018

VOLUME ANNUEL DE TRANSPLANTATIONS

	<p>ADULTES : Volume plutôt <u>stable</u> avec environ 40 transplantations réalisées chaque année. ENFANTS : 5 greffes ou moins par année.</p>
	<p>ADULTES : Tendence à la <u>hausse</u>, passant d'environ 30 greffes par année entre 2009 et 2012 à un peu plus de 50 greffes annuellement depuis 2015.</p>
	<p>ADULTES : Entre 82 et 120 greffes dont 2 % des patients ont reçu une greffe provenant d'un donneur vivant. ENFANTS : Entre 5 et 11 greffes dont 15 % ont reçu une greffe provenant d'un donneur vivant.</p>

VOLUME ANNUEL DE TRANSPLANTATIONS (SUITE)

	<p>ADULTES : Entre 227 et 344 par greffes. Volume <u>stable</u> entre 2009 et 2012; à partir de 2013, <u>augmentation</u> de 30 % pour atteindre 319 greffes.</p> <p>ENFANTS : Entre 5 et 13 greffes.</p>
	<p>ADULTES : Entre 3 et 19 greffes. <u>Tendance à la baisse</u> depuis 2013.</p>

6. Cette transplantation comprend la greffe de pancréas seul ou la greffe de rein-pancréas simultanée.

PROFIL DÉMOGRAPHIQUE DES PERSONNES QUI ONT REÇU UNE GREFFE

	<p>ADULTES : Âge médian = 54 ans. Près de 3 fois plus de greffes sont effectuées chez les hommes comparativement aux femmes.</p> <p>ENFANTS : La moitié des greffes sont réalisées chez les 5 ans et moins.</p>
	<p>ADULTES : L'âge médian est en <u>augmentation</u>, passant de 50 ans (2009-2013) à 56 ans (2014-2018). Davantage de transplantations pulmonaires sont réalisées chez les hommes comparativement aux femmes, soit environ 35 % fois plus au cours de la période 2014-2018.</p>
	<p>ADULTES : Âge médian = 57 ans. Les hommes sont deux fois plus nombreux à recevoir un nouveau foie que les femmes.</p> <p>ENFANTS : Âge médian = 1 an. Une grande proportion des greffes sont effectuées chez les moins de 1 an (38 %) suivis des jeunes de 1 à 5 ans (34 %).</p>
	<p>ADULTES : Âge médian = 54 ans. ENFANTS : Entre 11 et 18 ans. Majoritairement des hommes ou des garçons.</p>
	<p>ADULTES : Âge médian = 44 ans. Majoritairement des hommes.</p>

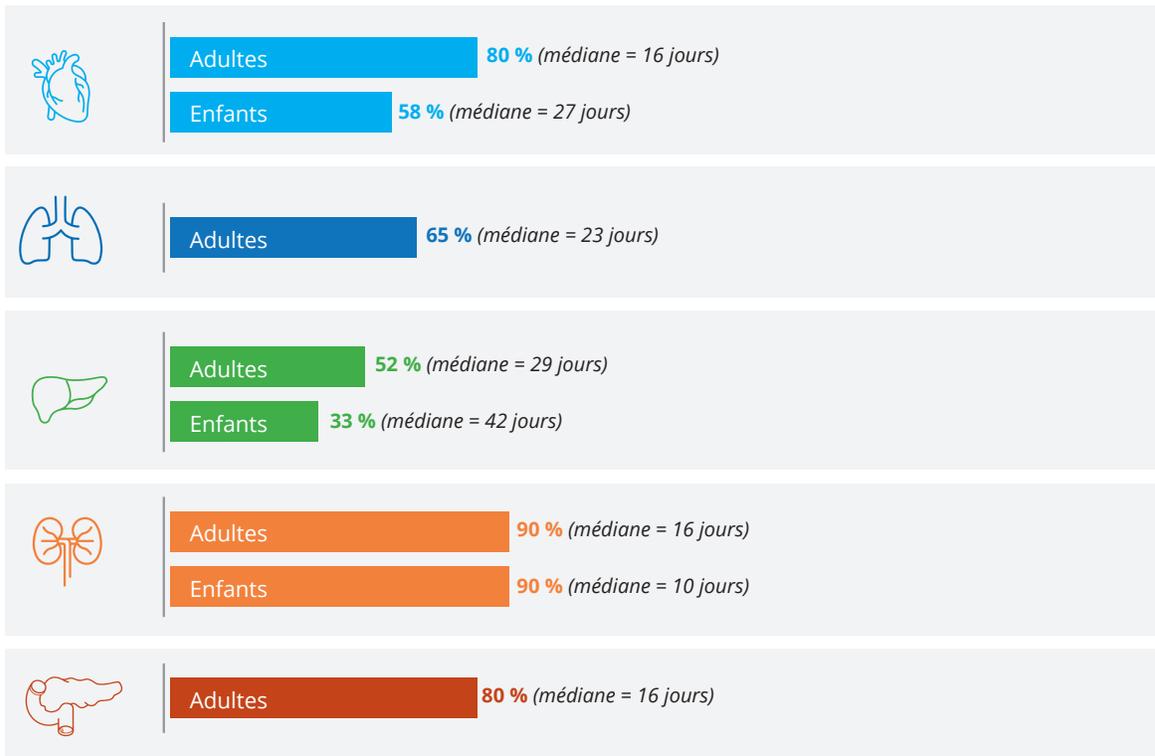
PRINCIPALES INDICATIONS À LA GREFFE⁷

	<p>ADULTES : Cardiomyopathie ischémique (22 %).</p> <p>ENFANTS : Cardiomyopathie dilatée (plus de 50 %).</p>
	<p>ADULTES : Maladies pulmonaires interstitielles et fibrose kystique (respectivement 34 % et 30 % des patients).</p> <p>Maladie pulmonaire obstructive chronique (24 %).</p>
	<p>ADULTES :</p> <ul style="list-style-type: none">• Cirrhoses (75 %).• Cirrhose alcoolique – la plus prévalente chez les hommes.• Cholangite biliaire primitive – la plus prévalente chez les femmes.• Cirrhose virale – en diminution (de 19 % en 2009-2013 à 12 % en 2014-2018).• Stéatohépatite non alcoolique – en augmentation (de 9 % à 16 % durant les mêmes périodes). <p>ENFANTS : Atrésie des voies biliaires (40 %).</p>
	<p>ADULTES : Insuffisance rénale terminale ou maladie rénale chronique.</p>
	<p>ADULTES : Diabète sucré de type 1.</p>

7. Correspond aux diagnostics rapportés dans MED-ÉCHO.



DURÉE DU SÉJOUR HOSPITALIER DE MOINS DE 30 JOURS APRÈS LA TRANSPLANTATION



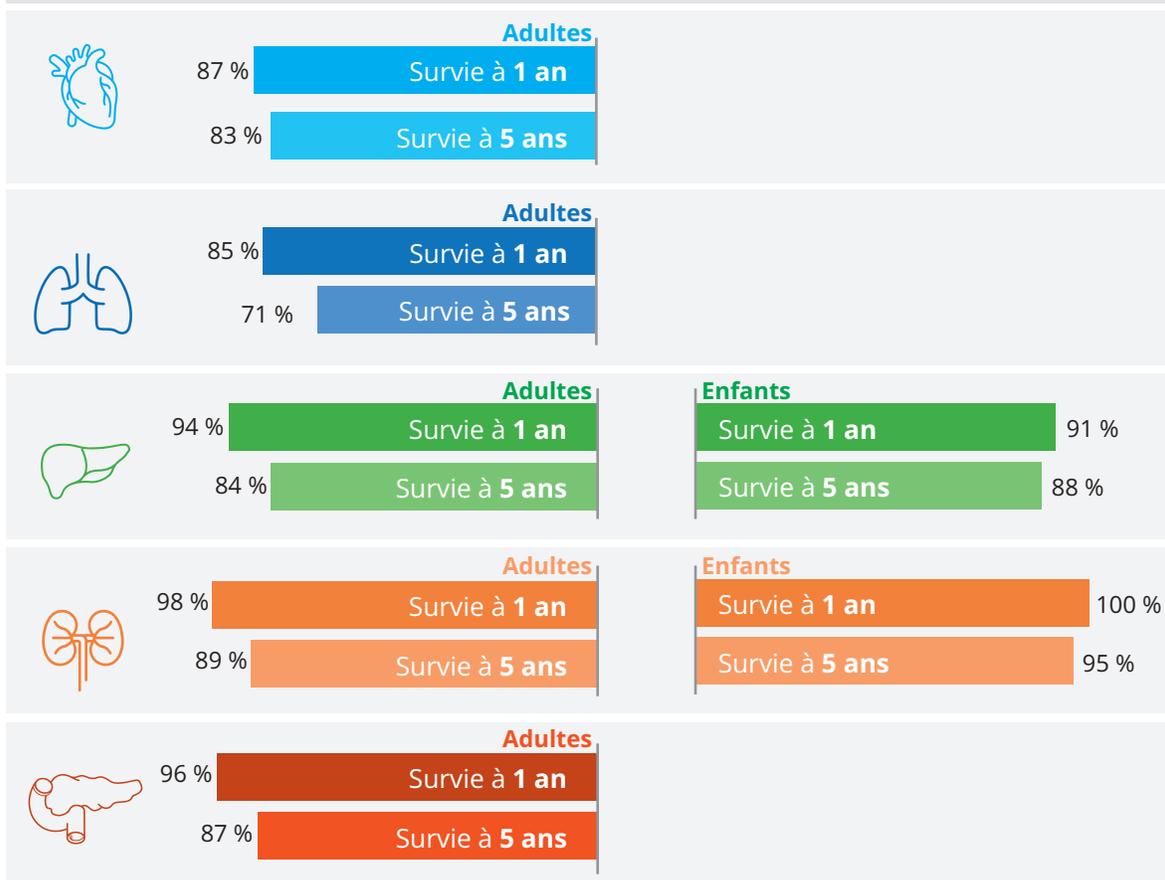
RÉADMISSIONS DANS LES 30 JOURS SUIVANT LE CONGÉ HOSPITALIER

	ADULTES : Taux en <u>baisse</u> passant de 23 % entre 2009 et 2013 à 10 % entre 2014 et 2018.
	ADULTES : Taux relativement <u>stable</u> à 16 %.
	ADULTES : Taux relativement <u>stable</u> à 21 %. ENFANTS : Taux en légère <u>augmentation</u> à 45 %.
	ADULTES : Taux <u>stable</u> à 17 %. ENFANTS : Taux <u>stable</u> à 27 %.
	ADULTES : Taux <u>stable</u> à 38 %.

DÉCÈS INTRAHOSPITALIERS

	<p>ADULTES : Légère <u>baisse</u> passant de 16 % en 2009-2013 à 11 % en 2014-2018.</p> <p>ENFANTS : Taux <u>stable</u> à 8 %.</p>
	<p>ADULTES : Taux <u>stable</u> à 11 %.</p>
	<p>ADULTES : Légère <u>diminution</u> passant de 6,0 % en 2009-2013 à 4,6 % en 2014-2018.</p> <p>ENFANTS : <u>Diminution</u> passant de 15,4 % à 5,9 % durant les mêmes périodes.</p>
	<p>ADULTES : Taux <u>stable</u> à 0,6 %.</p> <p>ENFANTS : Aucun décès.</p>
	<p>ADULTES : Moins de 5 décès.</p>

TAUX DE SURVIE APRÈS LA GREFFE ENTRE 2014 ET 2018



DONNÉES CLINIQUES PARTICULIÈRES

	Dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) préalable à la greffe cardiaque 23 % des patients adultes ont eu accès à un DAV comme pont à la décision ou à la transplantation.
	RÉCIDIVE DE LA MALADIE PRIMAIRE ADULTES : <ul style="list-style-type: none">• Carcinome hépatocellulaire : 8 % à 1 an et 16 % à 5 ans.• Cirrhoses virales ou alcooliques : < 5 % à 1 an et < 10 % à 5 ans.• Quelque 10 % des récurrences ont entraîné une greffe. REGREFFES ADULTES : <ul style="list-style-type: none">• Taux de survie du greffon : 86 % à 1 an et 73 % à 5 ans.• Principales complications :<ul style="list-style-type: none">- thrombose de l'artère hépatique ou de la veine porte ou dysfonction primaire (30 premiers jours suivant la 1^{ère} greffe)- cholangiopathie ischémique ou rejet chronique (6 mois à 1 an)- cholangiopathie ischémique ou récurrence de la maladie primaire (> 1 an). ENFANTS : <ul style="list-style-type: none">• Taux de survie du greffon : 78 % à 1 an et 76 % à 5 ans.• Principale complication : thrombose de l'artère hépatique.
	GREFFES PRÉEMPTIVES⁸ ADULTES : 11 % ENFANTS : 9 % NON-FONCTION PRIMAIRE ADULTES : 2,5 % ENFANTS : 1 patient. RETARD DE REPRISE DE FONCTION DU GREFFON⁹ ADULTES : 25 % ENFANTS : 9 % TAUX DE SURVIE DU GREFFON À 5 ANS¹⁰ ADULTES : 92 % ENFANTS : 89 %
	ADULTES : Les données cliniques particulières sont similaires à celles des patients ayant eu une greffe de rein seul.

8. Les patients ont reçu une greffe sans avoir recours à la dialyse au préalable.

9. Le retard dans la reprise de la fonction rénale a été estimé par le besoin en dialyse dans la première semaine postgreffe (au moins une dialyse dans les jours 1 à 7).

10. La survie du greffon censurée pour le décès a été définie par le temps entre la greffe et le retour en dialyse chronique ou la retransplantation (selon la première éventualité). Une censure est donc utilisée lors d'un décès pour les patients avec un greffon fonctionnel. Cette censure pour les décès suppose que le décès est principalement associé à une cause autre que la transplantation rénale.

FORCES ET LIMITES

Forces

- Portrait populationnel réalisé à partir des données clinico-administratives provenant de l'ensemble des centres de transplantation;
- Intégration des informations issues de différentes sources de données (littérature, consultation, BDCA);
- Qualité méthodologique et interprétation des résultats soutenues par des consultations auprès de comités consultatifs.

Limites

- Enjeux méthodologiques relatifs à l'utilisation des BDCA :
 - banques de données conçues à des fins de gestion et non pour la recherche;
 - données de nature clinique parfois absentes ou moins fiables;
 - interprétation limitée de certains résultats obtenus à partir d'un nombre restreint de patients.
- Non-réponse ou réponses partielles obtenues dans les questionnaires envoyés aux centres de transplantation.
- Le petit nombre et le manque de fiabilité des données tirées des BDCA, de même que le manque de standardisation et de centralisation des bases de données locales soulèvent un enjeu quant à l'utilisation des données clinico-administratives comme levier d'amélioration continue de la qualité des services.

Les détails complets sur la méthodologie utilisée ainsi que sur les limites associées à l'interprétation des données se trouvent dans la section Méthodologie de chacun des [3 états des pratiques](#) disponibles sur le [site Web](#) de l'INESSS.

CONCLUSION

Les portraits de la transplantation d'organes solides au Québec ont permis de faire ressortir les forces des pratiques organisationnelles en transplantation, leurs limites ainsi que des pistes d'amélioration continue par type d'organe. Le continuum de soins et de services, à partir de l'identification des receveurs potentiels sur la liste d'attente de Transplant Québec jusqu'à l'intervention et au suivi à long terme, est bien balisé pour chaque organe. Dans l'ensemble, les résultats clinico-administratifs liés aux activités de transplantation sont comparables à ceux obtenus dans d'autres pays ou provinces similaires au Québec. Même si les données comportent plusieurs limites, elles permettront d'éclairer la réflexion sur la mise en place et la priorisation de variables d'intérêt pour le suivi et l'appréciation de la qualité des activités des programmes de transplantation.

Ce COUP D'ŒIL présente les principaux constats tirés de trois [états des pratiques](#) portant sur la transplantation cardiaque et pulmonaire, la transplantation hépatique et la transplantation rénale et pancréatique au Québec publiés par l'INESSS entre juin et novembre 2022. Ces documents peuvent être consultés dans la section [Publications](#) du site inesss.qc.ca.

DIRECTION DE L'ÉVALUATION ET DE LA PERTINENCE DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ

Auteurs et auteurs principaux

Faiza Boughrassa, M. Sc.
Caroline Collette, Ph. D.
Brigitte Côté, M. D., FRCPC
Jean-Marc Daigle, M. Sc.
Marilyn Fortin, Ph. D.
Sylvie Lamy, Ph. D.
Éric Shink, Ph. D.

Coordonnatrices scientifiques

Véronique Gagné, M. Sc.
Audrey Magron, Ph. D.
Caroline Turcotte, Ph. D.

Adjointe à la direction

Élisabeth Pagé, Ph. D., M.B.A.

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

Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

TRANSFERT DE CONNAISSANCES

Professionnelle scientifique

Carole-Line Nadeau, M.A.

Designer graphique

Jocelyne Guillot, B. A.

Coordonnatrice scientifique

Renée Latulippe, M.A.

Adjointe à la direction

Mélanie Martin, Ph. D.

Directrice du Bureau - Méthodologies et éthique

Isabelle Ganache, Ph. D.

© Gouvernement du Québec, novembre 2022

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

Québec 