

La transplantation d'organes solides –
Volet 2 - Portrait de la transplantation
hépatique 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 au rapport *La transplantation d'organes solides – Volet 2 - Portrait de la transplantation hépatique 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 d'organes solides – Volet 2 - Portrait de la transplantation hépatique 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 solides 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	15
Données clinico-administratives.....	15
ANNEXE F	35
Documents d'encadrement des activités de transplantation d'organes solides et hépatique : extraits	35
ANNEXE G.....	78
Données des documents retenus concernant les pratiques en place dans divers pays	78
ANNEXE H.....	81
Questionnaire – offre de services en transplantation d'organe solide (version longue)	81
ANNEXE I	100
Questions complémentaires à la version courte du questionnaire – offre de services en transplantation d'organe solide	100
RÉFÉRENCES.....	102

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.....	12
Tableau E-1.1	Indications à la greffe chez les adultes identifiées par le diagnostic principal et codes diagnostics CIM-10-CA correspondants	16
Tableau E-1.2	Indications à la greffe chez les enfants identifiées par le diagnostic principal et codes diagnostics CIM-10-CA correspondants	17
Tableau E-2	Comorbidités et codes diagnostics 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 diagnostics CIM-10-CA correspondants	19
Tableau E-4	Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population adulte pour la période 2009-2018	24

Tableau E-4	Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population adulte pour la période 2009-2018 (suite)	25
Tableau E-5	Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique pour la période 2009-2018	32
Tableau E-5	Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique pour la période 2009-2018 (suite)	33
Tableau F-1	Éléments de structure	35
Tableau F-2	Éléments de processus	45
Tableau F-3	Critères d'Agrément Canada [2016] sur la transplantation d'organes	77
Tableau G-1	Description des documents retenus sur les pratiques en place dans divers pays	78

LISTE DES FIGURES

Figure E-1	Sélection de la population à l'étude	15
Figure E-2	Survie des patients après une transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018).....	20
Figure E-3	Survie du greffon chez les patients après une transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018).....	22
Figure E-4	Survie des patients après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018).....	28
Figure E-5	Survie du greffon chez les patients après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018).....	30

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	(organi#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	
Limites : 2009-2019	
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/
Association médicale canadienne – Canadian Medical Association	https://www.cma.ca/fr
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
Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV) / 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/
The Transplantation Society (TTS) (Québec)	https://www.tts.org/
Société québécoise de transplantation (SQT) (Québec)	https://www.societequebecoisedetransplantation.org/
Transplant Québec (Québec)	https://www.transplantquebec.ca/
États-Unis	
Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN)	https://www.optn.transplant.hrsa.gov/ https://www.optn.transplant.hrsa.gov/data/ OPTN Database : https://www.optn.transplant.hrsa.gov/data/about-data/optn-database/ OPTN Bylaws : https://www.optn.transplant.hrsa.gov/policies-bylaws/bylaws/
United Network for Organ Sharing (UNOS)	https://www.unos.org/ https://www.unos.org/data/data-collection/
Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS)	https://www.cms.gov/

Nom Pays (Province)	Site Internet
American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD)	https://www.aasld.org/ Practice guidelines : https://www.aasld.org/publications/practice-guidelines
American Society of Transplantation (AST)	https://www.myast.org/
North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN)	https://naspghan.org/
Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR)	Rapports de la SRTR : https://www.srtr.org/ Rapports annuels des données OPTN/SRTR (publications conjointes du SRTR et de l'UNOS) : https://www.srtr.org/reports-tools/about-srtr-reports/ https://www.srtr.transplant.hrsa.gov/annual_reports/Default.aspx Rapports spécifiques au programme de transplantation : https://www.srtr.org/reports-tools/program-specific-reports/
Royaume-Uni	
NHS Blood and Transplant (NHSBT)	https://www.nhsbt.nhs.uk/ Rapports d'activités https://www.odt.nhs.uk/statistics-and-reports/annual-activity-report/ Services spécialisés : https://www.england.nhs.uk/commissioning/specialised-services/ Services - spécifications : https://www.england.nhs.uk/specialised-commissioning-document-library/service-specifications/
France	
Agence de la biomédecine (ABM)	https://www.agence-biomedecine.fr/ Greffe d'organes : https://rams.agence-biomedecine.fr/organes
Association française pour l'étude du foie (AFEF)	https://www.afef.asso.fr/la-maladie/les-traitements/la-transplantation-hepatique/
Australie et Nouvelle-Zélande	
Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ)	https://www.tsanz.com.au/

Nom Pays (Province)	Site Internet
Australia and New Zealand – Liver and Intestinal Transplant Registry (ANZLITR):	https://www.anzlitr.org/ Rapports annuels d'activité : https://www.anzlitr.org/annual-reports/
Australian Government Department of Health	https://www.health.gov.au/
Europe	
Eurotransplant	https://www.eurotransplant.org/ Transplantation hépatique : https://www.eurotransplant.org/organs/liver/
European Association for the Study of the Liver (EASL)	https://www.easl.eu/ EASL Clinical Practice Guidelines : https://www.easl.eu/publications/clinical-practice-guidelines/
International	
International Registry on Organ Donation and Transplantation (IRODaT)	https://www.irodat.org/ IRODaT Database : https://www.irodat.org/?p=database

ANNEXE C

Liste des centres transplantateurs d'organes solides 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)
Hôpital Royal Victoria (HRV) – Centre universitaire de santé McGill (CUSM)	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-ÉCHO
B.2 In-hospital mortality	Outcome safety	Mortalité hospitalière	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.3 Blood use—postoperative	Process, effectiveness	Utilisation de sang - postopératoire	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.4 Extubation 24 h after transplantation	Process, effectiveness	Extubation effectuée après la transplantation	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.5 Blood use—during surgery	Process, efficiency	Utilisation de sang durant la chirurgie	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.6 Bloodstream infections in the ICU	Outcome, effectiveness	Septicémie en unité de soins intensifs	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.7 ICU length of stay	Outcome, effectiveness	Durée de séjour en unité de soins intensifs	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.8 Primary nonfunction	Outcome safety	Retransplantation ou décès	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO RAMQ : Fichier d'identification des bénéficiaires
B.9 Surgical site infection	Outcome safety	Infection du site opératoire	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.10 Urinary tract infection	Outcome safety	Infection des voies urinaires	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.11 Pneumonia in the ICU	Outcome safety	Pneumonie en unité de soins intensifs	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO

Variables proposées par Brett		Variables retenues par l'INESSS pour exploration	
Metrics	Metric type Domain of quality*	Nom	Sources de données potentielles
B.12 Surgical complication – stroke	Outcome safety	Complication chirurgicale - AVC	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.13 Surgical complication—prolonged vent	Outcome safety	Complication chirurgicale – ventilation prolongée	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.14 Surgical complication—tracheostomy	Outcome safety	Complication chirurgicale - trachéotomie	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.15 Perioperative mortality	Outcome safety	Mortalité périopératoire	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.16 Percentage retransplanted due to primary nonfunction	Outcome safety	Taux de retransplantation	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.17 Early retransplantation rate	Outcome safety	Taux de retransplantation précoce	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.18 Inpatient complications	Outcome safety	Complications lors de l'hospitalisation	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
B.19 Never events	Outcome safety	Événements indésirables graves évitables	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO 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-ÉCHO
C.2 Unplanned return to the operating room	Outcome safety	Retour imprévu en salle d'opération	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
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-ÉCHO 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-ÉCHO
C.6 Very Early hospital readmission (EHR)	Outcome safety	Réadmission très précoce à l'hôpital	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
D) Long-term follow-up			
D.1 Patient survival	Outcome, effectiveness	Taux de survie	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO, RAMQ : Fichier d'identification des bénéficiaires
D.2 Graft survival	Outcome, effectiveness	Survie du greffon	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO, 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
D.3 Late retransplantation rate	Outcome, effectiveness	Taux de retransplantation tardive	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
D.4 Acute graft rejection	Outcome, safety	Rejet aigu du greffon	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
D.5 Infections	Outcome, safety	Infections	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
D.6 Readmission rate—long-term	Outcome, safety	Taux de réadmission à long terme	Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
E) Program			
E.1 Program Transplant center volume	Structure access	Volume de transplantations dans le centre	Transplant Québec Banque clinico-administrative – MED-ÉCHO
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

MED-ÉCHO : Séjours hospitaliers; RAMQ : Banque - Facturation des services (médicaux, pharmaceutiques); CPSS : Coûts par parcours des soins et services (projet MSSS)

* Brett et ses collaborateurs [2018] 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
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

Metrics	Metric type Domain of quality*
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
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

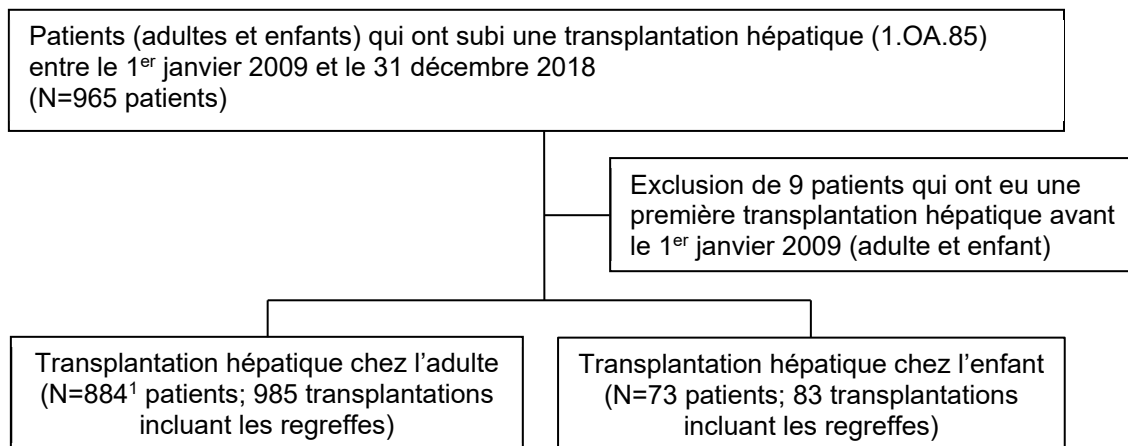
Metrics	Metric type Domain of quality*
Complication rate postpercutaneous renal transplant biopsy	Outcome, safety
Graft rejection—transition of care	Outcome, safety
E) Program	
Transplantation ratio	Structure access
Enrollment in speciality pharmacy management program	Process, safety

* Brett et ses collaborateurs [2018] 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.

ANNEXE E

Données clinico-administratives

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



Note : Durant le séjour hospitalier de la greffe hépatique, 22 patients ont eu également une greffe de rein et 2 patients ont aussi eu une greffe de poumon.

1. Une première greffe pédiatrique a été effectuée suivi d'une greffe à l'âge adulte chez un patient. Ainsi, 883 patients ont reçu leur première greffe à l'âge adulte.

Tableau E-1.1 Indications à la greffe chez les adultes identifiées par le diagnostic principal et codes diagnostics CIM-10-CA correspondants

Indication à la greffe	CIM-10-CA	Description
Cirrhose		
Alcoolique	K70.3	Cirrhose alcoolique du foie
	K70.4	Insuffisance hépatique alcoolique
	K70.9	Maladie alcoolique du foie, sans précision
Virale ¹	B18	Hépatite virale chronique
Stéatohépatique non alcoolique (SHNA) ¹	K75.8	Autres maladies inflammatoires précisées du foie
Cholangite biliaire primitive ¹	K74.3	Cirrhose biliaire primitive
Cholangite sclérosante ¹	K8300	Angiocholite [cholangite] primaire sclérosante
	K8301	Angiocholite [cholangite] secondaire sclérosante
Hépatite auto-immune ¹	K75.4	Hépatite auto-immune
Autres	K74.6	Cirrhoses du foie, autres et sans précision
	K74.4	Cirrhose biliaire secondaire
	K74.5	Cirrhose biliaire, sans précision
	K83.0, K8308	Angiocholite [cholangite] ou autre angiocholite non précisée
	K72.9	Insuffisance hépatique, sans précision
Cancer du foie		
Carcinome hépatocellulaire	C22.0	Carcinome cellule du foie
Autres	C22.1	Carcinome du canal biliaire intrahépatique
	C22.7	Autres carcinomes du foie précisés
	C22.9	Tumeur maligne du foie, sans précision
	D01.5	Carcinome in situ du foie, de la vésicule biliaire et des voies biliaires
	D37.6	Tumeur du foie, de la vésicule et des voies biliaires, à évolution imprévisible ou inconnue
	Z51.1	Séance de chimiothérapie pour tumeur
Hépatite fulminante		
Toxique	K71.1	Maladie toxique du foie avec nécrose hépatique
	K71.2	Maladie toxique du foie avec hépatite aigüe
	K71.7	Maladie toxique du foie avec fibrose et cirrhose du foie
	K71.8	Maladie toxique du foie avec d'autres lésions du foie
	K71.9	Maladie toxique du foie, sans précision
	T39.1	Intoxication par les dérivés du 4-aminophénol
Virale ²	B15	Hépatite aigüe A
	B16	Hépatite aigüe B
	B17	Autres hépatites virales aigües
	B19	Hépatite virale, sans précision
Autres	K720	Insuffisance hépatique aigüe et subaigüe

Note : Les codes CIM présentés dans ce tableau doivent être accompagnés du jugement du clinicien pour établir l'indication à la greffe.

1. En diagnostic principal ou en diagnostic secondaire en concomitance avec un diagnostic principal de cirrhoses du foie, autres et sans précision (K74.6).

2. En diagnostic principal ou en diagnostic secondaire en concomitance avec un diagnostic principal d'insuffisance hépatique, sans précision (K72.9).

Tableau E-1.2 Indications à la greffe chez les enfants identifiées par le diagnostic principal et codes diagnostics CIM-10-CA correspondants

Indication à la greffe	CIM-10-CA	Description
Malformation congénitale		
Atrésie des voies biliaires ¹	Q44.2	Atrésie des voies biliaires
Dysplasie des voies biliaires	Q44.0	Agénésie, aplasie et hypoplasie de la vésicule biliaire
Cholestase chronique		
Cirrhose Nord-Américaine infantile (NAIC)	K74.6	Cirrhose du foie, autre et sans précision
Cholestase intrahépatique progressive familiale (PFIC)	K76.8	Autres maladies précisées du foie
Fibrose kystique du pancréas (FKP)	E84.9	Fibrose kystique, sans précision
	E88.0	Anomalies du métabolisme des protéines plasmatiques, non classées ailleurs ²
	K72.9	Insuffisance hépatique, sans précision ³
	K74.5	Cirrhose biliaire, sans précision ⁴
Histiocytose X (disséminée) à cellules de Langerhans	C96.0	Histiocytose multifocale et multisystémique (disséminée) à cellules de Langerhans [Maladie de Letterer-Siwe]
Syndrome d'Alagille	K72.9	Insuffisance hépatique, sans précision ⁵
Insuffisance hépatique aiguë et sévère		
Hépatite aiguë et sévère ⁶	K72.9	Insuffisance hépatique, sans précision
	K72.0	Insuffisance hépatique aiguë et subaiguë ⁵
Maladies métaboliques d'origine génétique		
Déficit en ornithine transcarbamylase (OTC)	E72.4	Anomalies du métabolisme de l'ornithine
Déficit en pyruvate kinase (PK)	E74.4	Anomalies du métabolisme du pyruvate et de la gluconéogenèse ⁵
Glycogénose type IV	E74.0	Thésaurismose glycogénique
Oxalose	E74.8	Autres anomalies précisées du métabolisme des hydrates de carbone
Anomalie de la synthèse des acides biliaires	K83.1	Obstruction des voies biliaires
Maladie de Wilson	E83.0	Anomalies du métabolisme du cuivre ⁵
Maladie mitochondriale	K72.9	Insuffisance hépatique, sans précision
Cancer		
Hépatocarcinome	C22.0	Carcinome cellule du foie (comprend : carcinome hépatocellulaire, hépatome malin)
Hépatoblastome	C22.2	Hépatoblastome
	C22.9	Tumeur maligne du foie, sans précision
Rhabdomyosarcome embryonnaire des voies biliaires	C24.9	Lésion maligne d'une voie biliaire, sans précision
Hépatites		
Insuffisance hépatique néonatale/hépatite autoimmune	K75.4	Hépatite autoimmune ¹
Cirrhose secondaire à HBV chronique et HDV	B18.1	Hépatite virale chronique B sans agent delta

Note : Les codes CIM présentés dans ce tableau doivent être accompagnés du jugement du clinicien pour établir l'indication à la greffe.

1. En diagnostic principal ou en diagnostic secondaire.
2. En diagnostic principal et correspond à l'indication : erreur du métabolisme des acides biliaires.
3. En diagnostic principal et correspond à l'indication : cholangite sclérosante néonatale.
4. En diagnostic principal et correspond à l'indication : cholangite sclérosante.
5. En diagnostic principal et le diagnostic secondaire correspondant : Q44.7 – Autres malformations congénitales du foie.
6. En diagnostic principal et correspond à l'indication à l'une des indications suivantes : hépatite aiguë et sévère, hépatite fulminante (idiopathique, sub, aiguë), hépatite idiopathique ou insuffisance hépatique sévère.

Tableau E-2 Comorbidités et codes diagnostics CIM-10-CA correspondants

Condition	CIM-10-CA
Diabète	E10-E14
Hypertension	I10-I13, I15
Maladie pulmonaire chronique	I26, I27, J40–J45, J46*, J47, J60–J67, J68.4, J70.1, J70.3
Dyslipidémie	E78
Maladie rénale chronique	I12, I13, N01, N03, N05, N07, N08, N17.1*, N17.2*, N18, N19*, N25, Z49, Z94.0, Z99.2
Maladie artérielle périphérique	I70–I73, I77.0, I77.1, K55.1, K55.8, K55.9, R02, Z95.8, Z95.9
Obésité	E66
Insuffisance cardiaque congestive	I11, I13, I25.5, I42, I43, I50, I51.7
Infarctus du myocarde	I21*, I22*, I23*, I25.2
Maladie du tissu conjonctif	M05, M06, M09, M12.0, M31.5, M32–M36
Démence	A81.0, F00–F03, F05.1, G30, G31
Tumeur non hépatique	C00–C21, C26, C30–C34, C37–C41, C43, C45–C58, C60–C74, C75.0–C75.8, C76, C78.0–C78.6, C78.8, C79, C80–C85, C88, C90–C97
Maladie cérébrovasculaire	G45*, G46*, I60*–I69*

* Diagnostic correspondant à une condition aiguë qui doit être utilisée pour définir la comorbidité uniquement si elle est présente lors d'une hospitalisation antérieure dans l'année précédant la greffe.

Définitions adaptées de Tovikkai *et al.*, 2015.

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

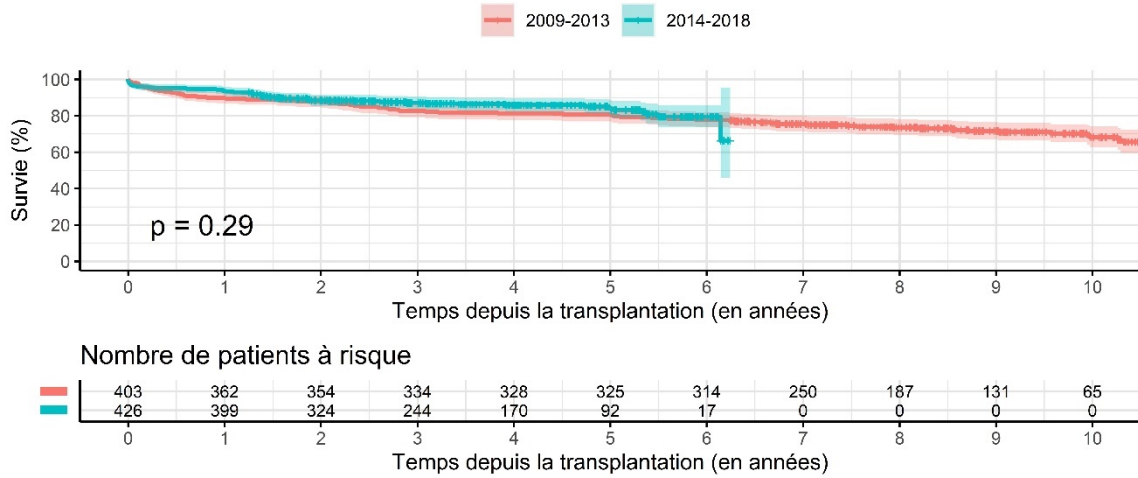
Complications	CIM-10-CA
Complications infectieuses	
Maladie à cytomégalovirus	B25
Entérocolite à Clostridium difficile	A04.7
Pneumonie	A31.0, A43.0, B37.1, B44.0, B44.1, B45.0, B46.0, J10.0, J10.1, J11.0, J12-J18, J85.1
Abcès du foie	K75.0
Angiocholite ¹	K83.0, K83.02, K83.08
Infections des voies urinaires	N30.0, N30.9, N39.0
Sepsis	A40-A41, B37.7
Autres complications	
Hémorragie et hématome	T81.0
Désunion d'une plaie opératoire	T81.3
Ascite	R18
Obstruction des voies biliaires	K83.1
Thrombose de la veine porte	I81
Thrombose de l'artère hépatique	I74.8 ²
Choc	
Cardiogénique	R57.0
Hypovolémique	R57.1
Septique	R57.2
Autre	R57.8
Sans précision	R57.9
Rejet d'une greffe de foie	T86.400
Échec d'une greffe de foie	T86.401

1. Inscrit tel quel, c'est-à-dire sans mention d'angiocholite primaire (K83.00) ou secondaire (K83.01) sclérosante qui représentent plutôt une des indications à la greffe et non une complication.

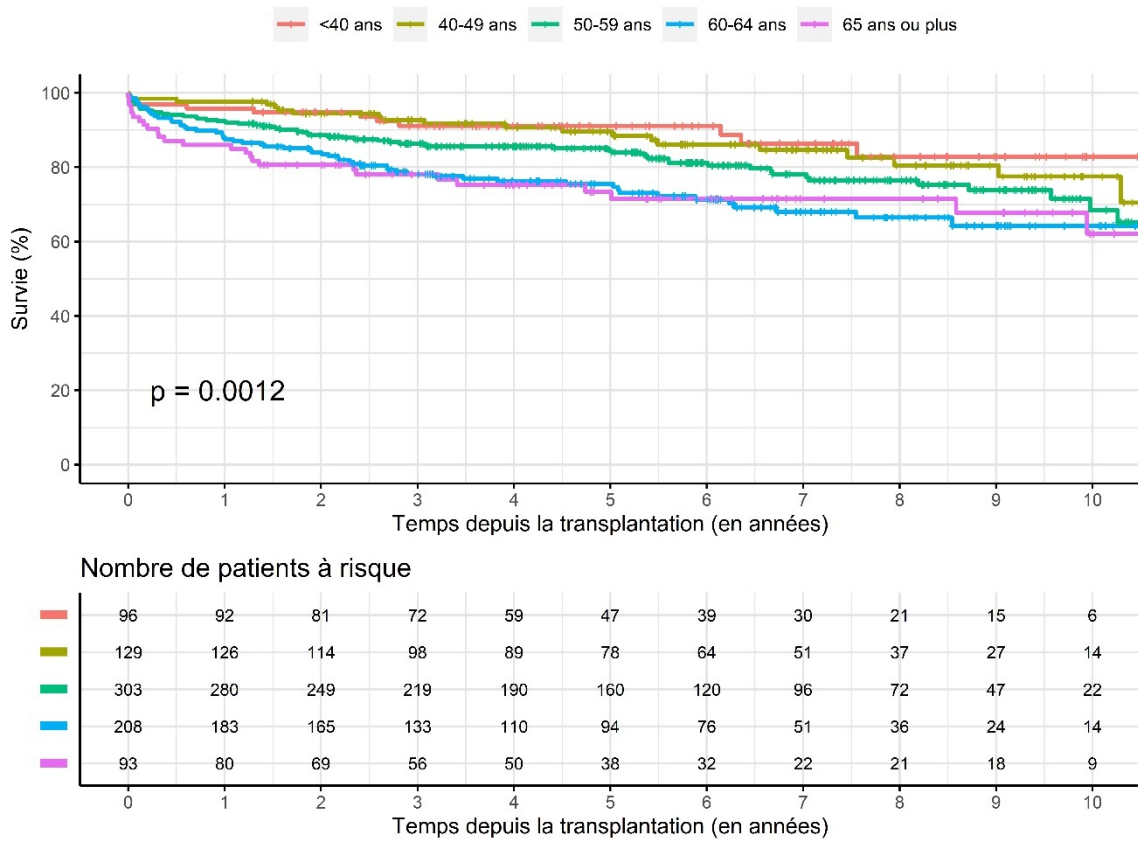
2. Code diagnostic CIM-10-CA correspondant : Embolie et thrombose d'autres artères.

Figure E-2 Survie des patients après une transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)

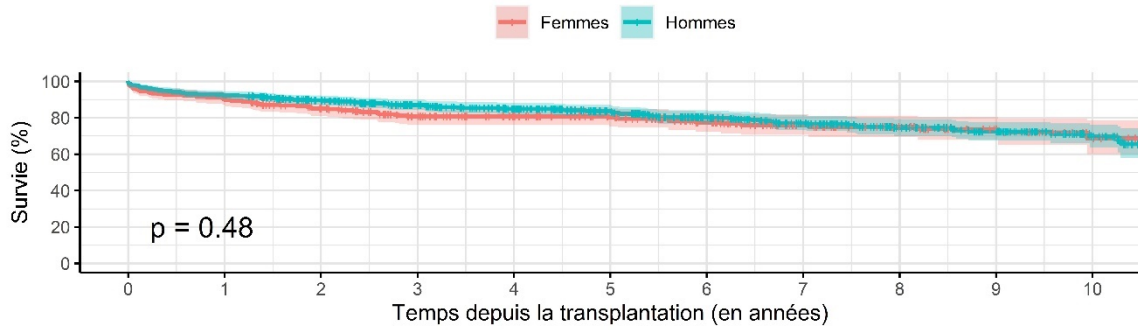
Selon l'année de la transplantation



Selon l'âge



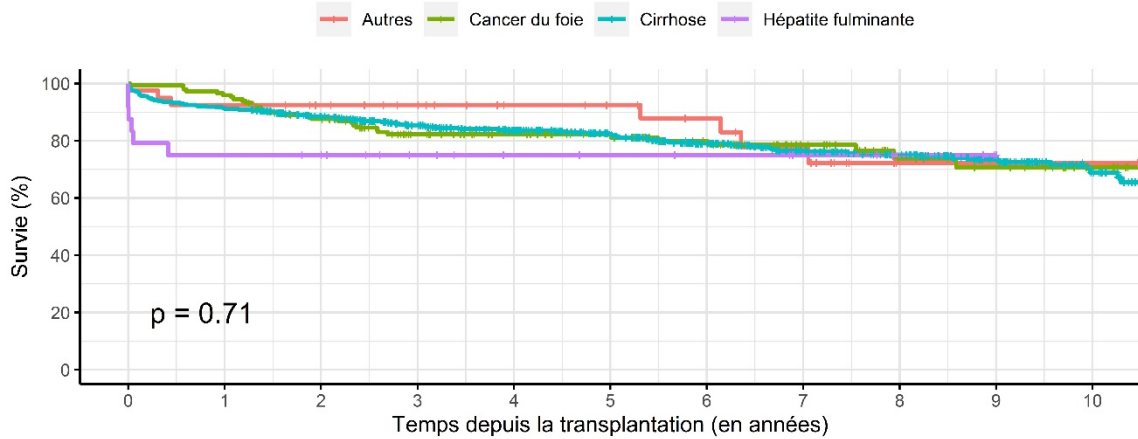
Selon le sexe



Nombre de patients à risque

Temps depuis la transplantation (en années)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Femmes	273	247	218	184	160	139	111	80	61	40	21
Hommes	556	514	460	394	338	278	220	170	126	91	44

Selon l'indication à la greffe

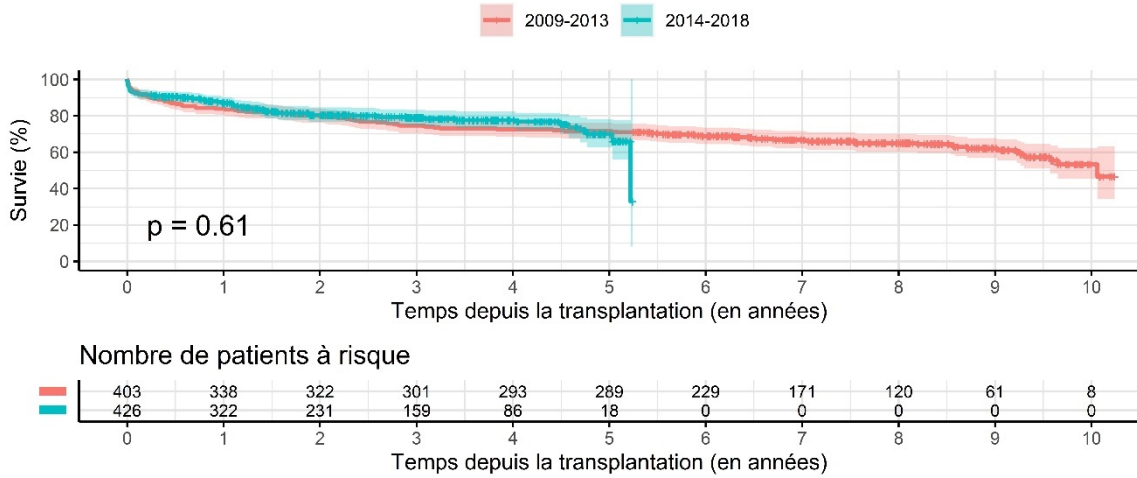


Nombre de patients à risque

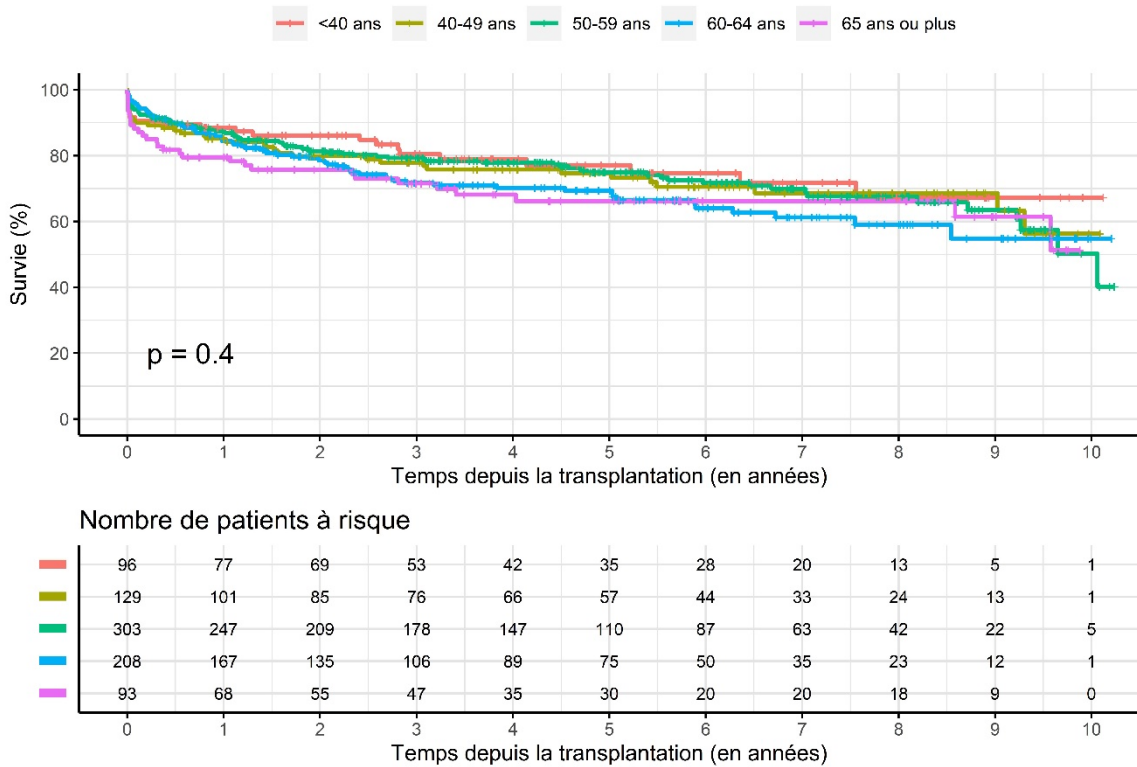
Temps depuis la transplantation (en années)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Autres	40	37	33	29	23	21	18	14	5	5	3
Cancer du foie	147	141	122	97	84	73	61	45	27	21	12
Cirrhose	618	565	506	440	382	315	245	186	152	104	50
Hépatite fulminante	24	18	17	12	9	8	7	5	3	1	0

Figure E-3 Survie du greffon chez les patients après une transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)

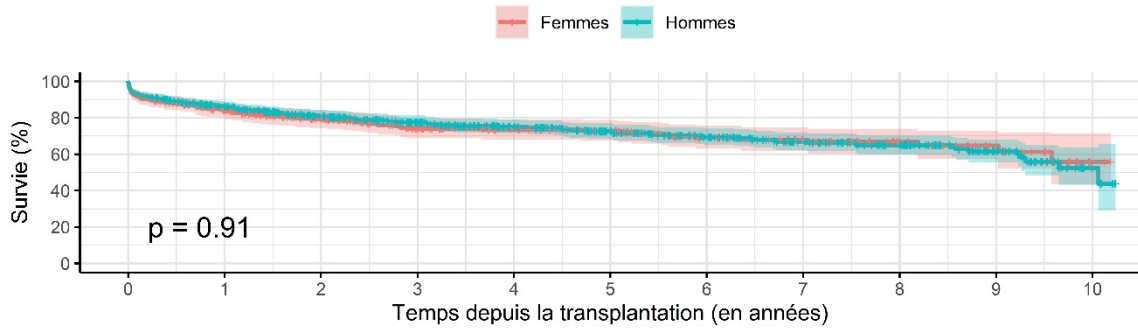
Selon l'année de la transplantation



Selon l'âge



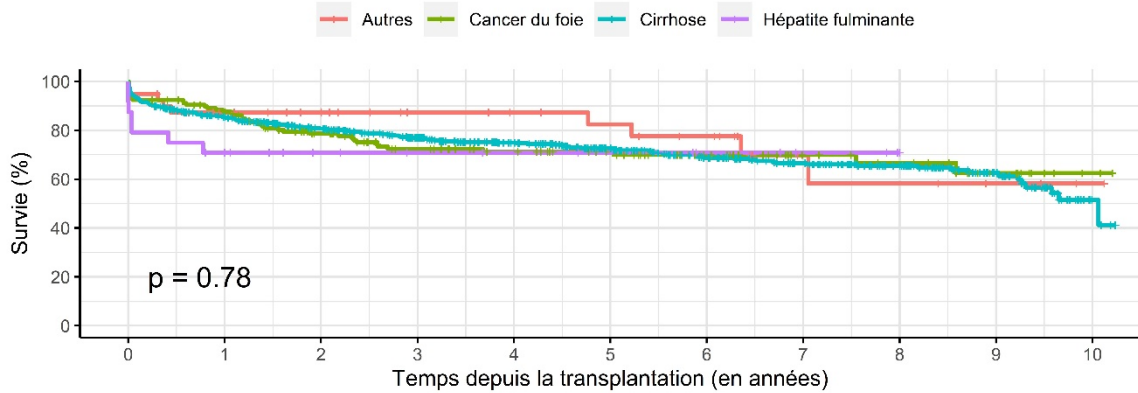
Selon le sexe



Nombre de patients à risque

Temps depuis la transplantation (en années)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Femmes	273	216	183	149	129	107	75	57	37	19	2
Hommes	556	444	370	311	250	200	154	114	83	42	6

Selon l'indication à la greffe



Nombre de patients à risque

Temps depuis la transplantation (en années)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Autres	40	31	27	21	19	17	14	6	5	3	1
Cancer du foie	147	123	95	75	64	55	39	24	19	10	2
Cirrhose	618	491	420	355	288	228	171	138	95	48	5
Hépatite fulminante	24	15	11	9	8	7	5	3	1	0	0

Tableau E-4 Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population adulte pour la période 2009-2018

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	Survie des patients ¹	Survie du greffon ²
		% survie (IC à 95 %)	% survie (IC à 95 %)
Total	1 mois	97,2 (96,1 - 98,4)	92,9 (91,1 - 94,6)
	3 mois	95,1 (93,6 - 96,5)	90,6 (88,6 - 92,6)
	6 mois	93,7 (92,1 - 95,4)	88,5 (86,4 - 90,7)
	1 an	91,8 (89,9 - 93,7)	85,5 (83,1 - 87,9)
	3 ans	84,9 (82,5 - 87,4)	76,5 (73,5 - 79,5)
	5 ans	82,6 (79,9 - 85,3)	72,8 (69,5 - 76,2)
	10 ans	69,4 (64,4 - 74,7)	53,7 (46,1 - 62,4)
	Année de la transplantation 2009-2013	1 mois	98,0 (96,7 - 99,4)
3 mois		94,5 (92,3 - 96,8)	89,8 (86,9 - 92,8)
6 mois		92,3 (89,7 - 94,9)	86,6 (83,3 - 90,0)
1 an		89,8 (86,9 - 92,8)	83,9 (80,4 - 87,5)
3 ans		82,9 (79,3 - 86,6)	74,7 (70,6 - 79,1)
5 ans		80,6 (76,9 - 84,6)	71,7 (67,4 - 76,2)
10 ans		68,2 (62,9 - 74,0)	53,2 (45,5 - 62,2)
2014-2018		1 mois	96,5 (94,7 - 98,2)
	3 mois	95,5 (93,6 - 97,5)	91,3 (88,7 - 94,0)
	6 mois	95,1 (93,0 - 97,1)	90,4 (87,6 - 93,2)
	1 an	93,7 (91,4 - 96,0)	87,0 (83,8 - 90,3)
	3 ans	87,2 (84,0 - 90,5)	78,8 (74,7 - 83,1)
	5 ans	84,2 (80,2 - 88,5)	69,9 (62,6 - 78,1)
	10 ans	nd	nd

nd : non disponible.

Patients lors de leur première transplantation entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec.

1. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

2. Suivi jusqu'au 31 mars 2019, jusqu'au décès ou jusqu'à une retransplantation selon la première éventualité.

Tableau E-4 Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population adulte pour la période 2009-2018 (suite)

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	Survie des patients ¹	Survie du greffon ²
		% survie (IC à 95 %)	% survie (IC à 95 %)
Âge (années) < 40 ans	1 mois	96,9 (93,5 - 100,0)	90,6 (85,0 - 96,6)
	3 mois	96,9 (93,5 - 100,0)	90,6 (85,0 - 96,6)
	6 mois	96,9 (93,5 - 100,0)	89,6 (83,7 - 95,9)
	1 an	95,8 (91,9 - 99,9)	88,5 (82,3 - 95,1)
	3 ans	91,1 (85,4 - 97,2)	80,5 (72,4 - 89,4)
	5 ans	91,1 (85,4 - 97,2)	77,0 (68,1 - 87,0)
	10 ans	82,9 (73,0 - 94,1)	67,3 (55,0 - 82,3)
	40-49 ans	1 mois	98,4 (96,3 - 100,0)
3 mois		98,4 (96,3 - 100,0)	89,1 (83,9 - 94,7)
6 mois		97,7 (95,1 - 100,0)	87,6 (82,1 - 93,5)
1 an		97,7 (95,1 - 100,0)	85,1 (79,2 - 91,5)
3 ans		92,7 (88,2 - 97,4)	77,9 (70,8 - 85,7)
5 ans		89,6 (84,2 - 95,4)	74,6 (67,0 - 83,0)
10 ans		77,5 (68,0 - 88,5)	56,3 (41,3 - 76,8)
50-59 ans		1 mois	97,0 (95,1 - 99,0)
	3 mois	95,0 (92,6 - 97,5)	91,7 (88,7 - 94,9)
	6 mois	94,1 (91,4 - 96,8)	89,7 (86,3 - 93,2)
	1 an	92,4 (89,5 - 95,4)	87,3 (83,6 - 91,1)
	3 ans	86,4 (82,6 - 90,4)	79,3 (74,7 - 84,2)
	5 ans	84,6 (80,4 - 88,9)	74,9 (69,7 - 80,5)
	10 ans	68,5 (59,5 - 78,8)	50,3 (36,3 - 69,6)
	60-64 ans	1 mois	98,6 (97,0 - 100,0)
3 mois		94,2 (91,1 - 97,5)	92,3 (88,8 - 96,0)
6 mois		92,3 (88,8 - 96,0)	89,9 (85,9 - 94,1)
1 an		88,0 (83,7 - 92,5)	84,4 (79,6 - 89,5)
3 ans		78,2 (72,7 - 84,1)	71,7 (65,5 - 78,5)
5 ans		75,5 (69,6 - 81,9)	69,4 (62,9 - 76,5)
10 ans		64,2 (56,0 - 73,6)	54,8 (44,4 - 67,7)
65 ans ou plus		1 mois	93,5 (88,7 - 98,7)
	3 mois	90,3 (84,5 - 96,5)	84,9 (78,0 - 92,5)
	6 mois	87,1 (80,5 - 94,2)	81,7 (74,2 - 90,0)
	1 an	86,0 (79,3 - 93,4)	79,5 (71,7 - 88,2)
	3 ans	78,1 (70,0 - 87,1)	71,6 (62,6 - 81,8)
	5 ans	73,5 (64,6 - 83,6)	66,2 (56,4 - 77,7)
	10 ans (patient), 9 ans (greffon)	62,1 (48,7 - 79,3)	61,5 (49,5 - 76,3) ³

Patients lors de leur première transplantation entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec.

1. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

2. Suivi jusqu'au 31 mars 2019, jusqu'au décès ou jusqu'à une retransplantation selon la première éventualité.

3. Survie évaluée à 9 ans en raison de la période de suivi disponible.

Tableau E-4 Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population adulte pour la période 2009-2018 (suite)

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	Survie des patients ¹	Survie du greffon ²
		% survie (IC à 95 %)	% survie (IC à 95 %)
Sexe Femmes	1 mois	96,0 (93,7 - 98,3)	91,9 (88,8 - 95,2)
	3 mois	93,4 (90,5 - 96,4)	89,4 (85,8 - 93,1)
	6 mois	92,7 (89,6 - 95,8)	87,9 (84,1 - 91,8)
	1 an	90,5 (87,1 - 94,0)	84,0 (79,8 - 88,5)
	3 ans	80,7 (76,1 - 85,6)	74,1 (68,8 - 79,7)
	5 ans	80,1 (75,4 - 85,1)	72,9 (67,5 - 78,7)
	10 ans	68,7 (60,0 - 78,6)	55,7 (43,6 - 71,2)
Hommes	1 mois	97,8 (96,6 - 99,1)	93,3 (91,3 - 95,4)
	3 mois	95,9 (94,2 - 97,5)	91,2 (88,9 - 93,6)
	6 mois	94,2 (92,3 - 96,2)	88,8 (86,2 - 91,5)
	1 an	92,4 (90,3 - 94,7)	86,2 (83,3 - 89,1)
	3 ans	87,0 (84,2 - 89,9)	77,6 (74,1 - 81,4)
	5 ans	83,8 (80,6 - 87,1)	72,7 (68,7 - 76,9)
	10 ans	69,6 (63,7 - 76,1)	52,5 (43,2 - 63,7)

Patients lors de leur première transplantation entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec.

1. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

2. Suivi jusqu'au 31 mars 2019, jusqu'au décès ou jusqu'à une retransplantation selon la première éventualité.

Tableau E-4 Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population adulte pour la période 2009-2018 (suite)

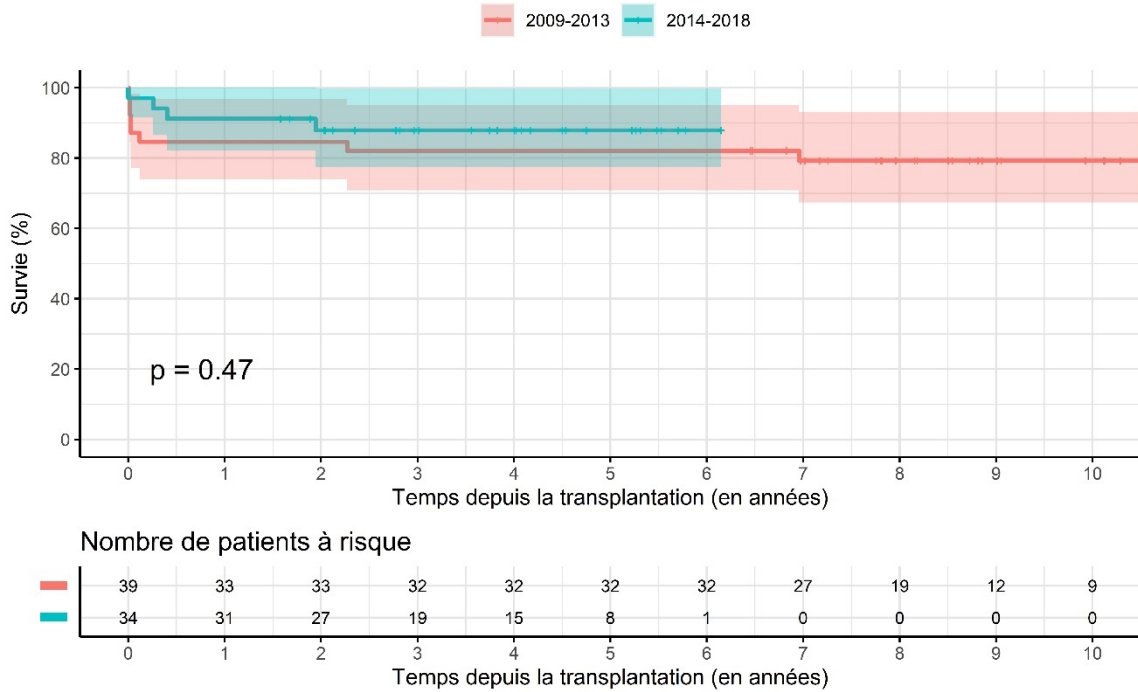
Caractéristique	Temps depuis la transplantation	Survie des patients ¹	Survie du greffon ²
		% survie (IC à 95 %)	% survie (IC à 95 %)
Indication à la greffe Cirrhose	1 mois	97,4 (96,2 - 98,7)	93,4 (91,4 - 95,3)
	3 mois	94,5 (92,7 - 96,3)	90,3 (88,0 - 92,7)
	6 mois	93,2 (91,2 - 95,2)	88,2 (85,6 - 90,7)
	1 an	91,4 (89,2 - 93,7)	85,4 (82,7 - 88,3)
	3 ans	85,5 (82,7 - 88,3)	77,1 (73,7 - 80,6)
	5 ans	82,4 (79,3 - 85,6)	72,7 (69,0 - 76,7)
	10 ans	68,9 (63,1 - 75,3)	51,5 (42,8 - 62,1)
	Cancer du foie	1 mois	99,3 (98,0 - 100,0)
3 mois		99,3 (98,0 - 100,0)	92,5 (88,4 - 96,9)
6 mois		99,3 (98,0 - 100,0)	92,5 (88,4 - 96,9)
1 an		95,9 (92,8 - 99,2)	87,6 (82,4 - 93,1)
3 ans		82,3 (76,2 - 88,8)	72,4 (65,1 - 80,5)
5 ans		82,3 (76,2 - 88,8)	71,3 (63,8 - 79,6)
10 ans		70,7 (60,6 - 82,4)	62,5 (51,3 - 76,1)
Hépatite fulminante		1 mois	79,2 (64,5 - 97,2)
	3 mois	79,2 (64,5 - 97,2)	79,2 (64,5 - 97,2)
	6 mois	75,0 (59,5 - 94,5)	75,0 (59,5 - 94,5)
	1 an	75,0 (59,5 - 94,5)	70,8 (54,8 - 91,6)
	3 ans	75,0 (59,5 - 94,5)	70,8 (54,8 - 91,6)
	5 ans	75,0 (59,5 - 94,5)	70,8 (54,8 - 91,6)
	9 ans (patients), 8 ans (greffon)	75,0 (59,5 - 94,5) ³	70,8 (54,8 - 91,6) ⁴
	Autre	1 mois	97,5 (92,8 - 100,0)
3 mois		97,5 (92,8 - 100,0)	95,0 (88,5 - 100,0)
6 mois		92,5 (84,7 - 100,0)	87,3 (77,5 - 98,4)
1 an		92,5 (84,7 - 100,0)	87,3 (77,5 - 98,4)
3 ans		92,5 (84,7 - 100,0)	87,3 (77,5 - 98,4)
5 ans		92,5 (84,7 - 100,0)	82,4 (70,0 - 97,1)
10 ans		72,2 (55,7 - 93,7)	58,2 (36,7 - 92,2)

Patients lors de leur première transplantation entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec.

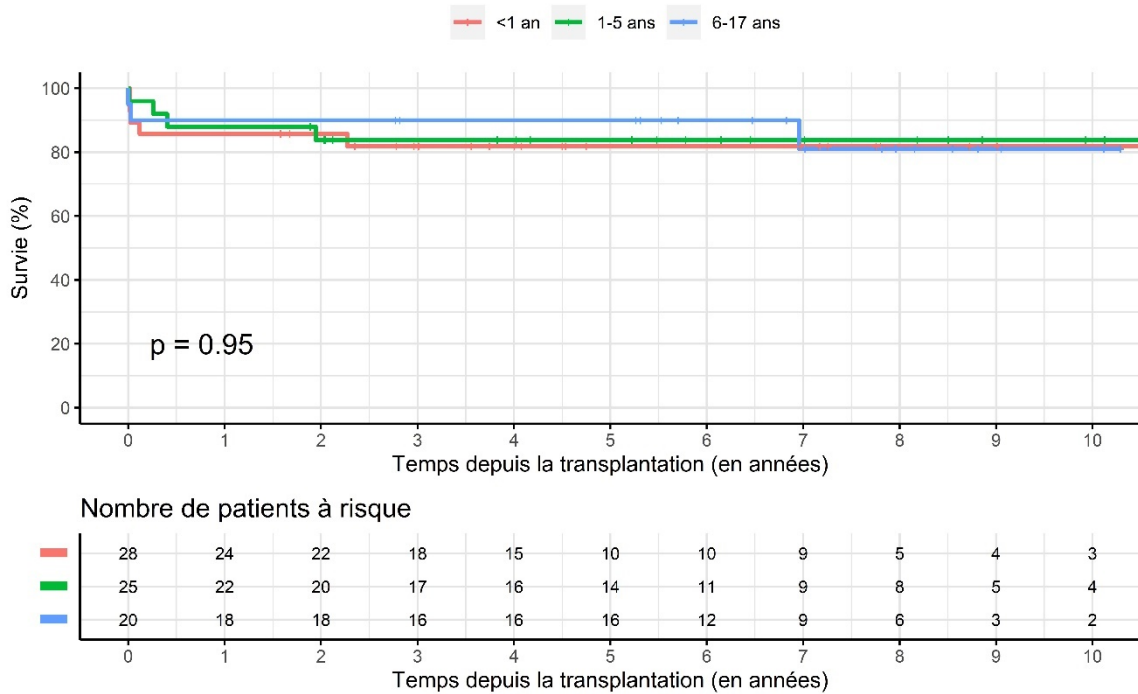
1. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.
2. Suivi jusqu'au 31 mars 2019, jusqu'au décès ou jusqu'à une retransplantation selon la première éventualité.
3. Survie évaluée à 9 ans en raison de la période de suivi disponible.
4. Survie évaluée à 8 ans en raison de la période de suivi disponible.

Figure E-4 Survie des patients après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)

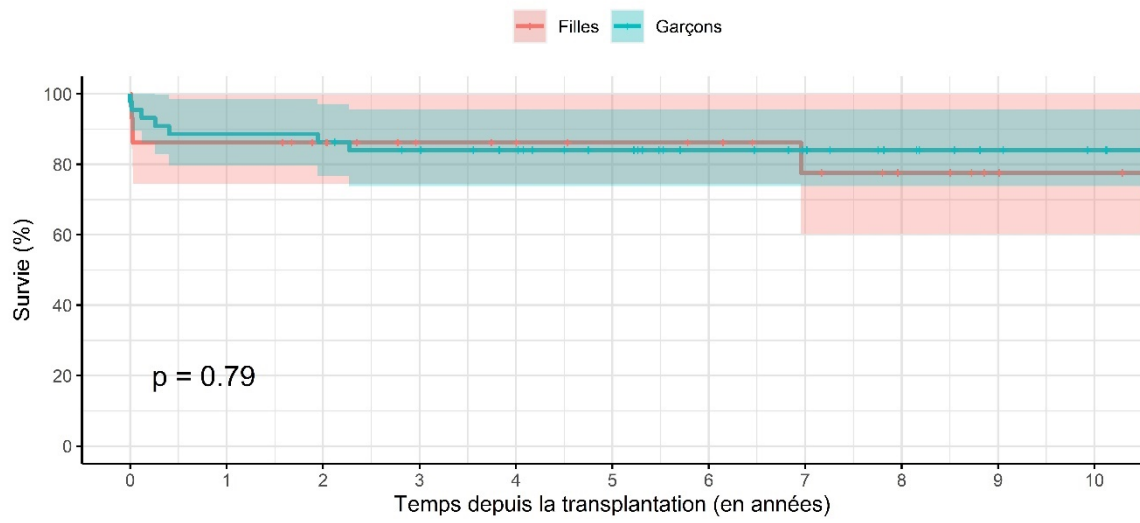
Selon l'année de la transplantation



Selon l'âge



Selon le sexe

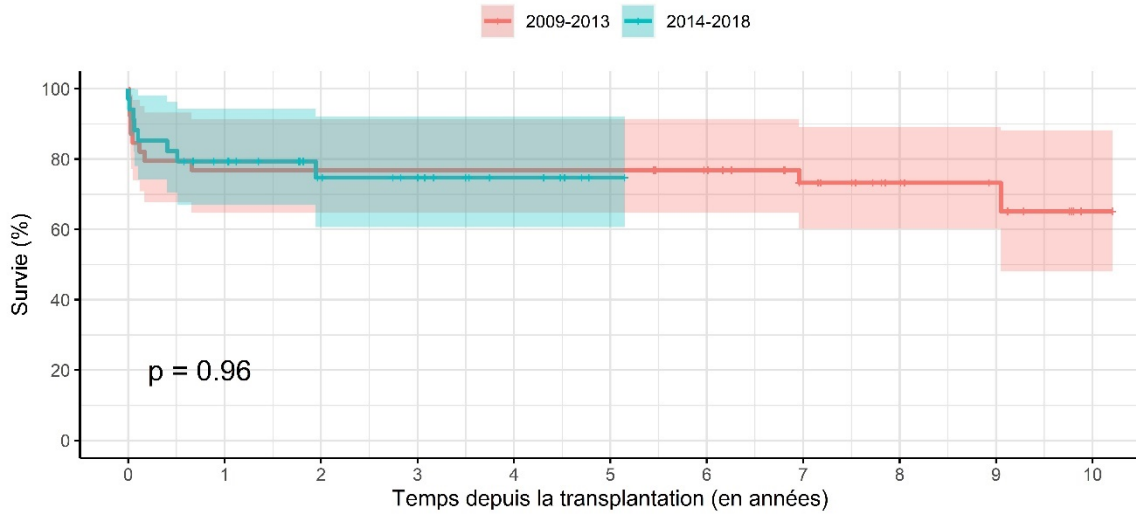


Nombre de patients à risque



Figure E-5 Survie du greffon chez les patients après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)

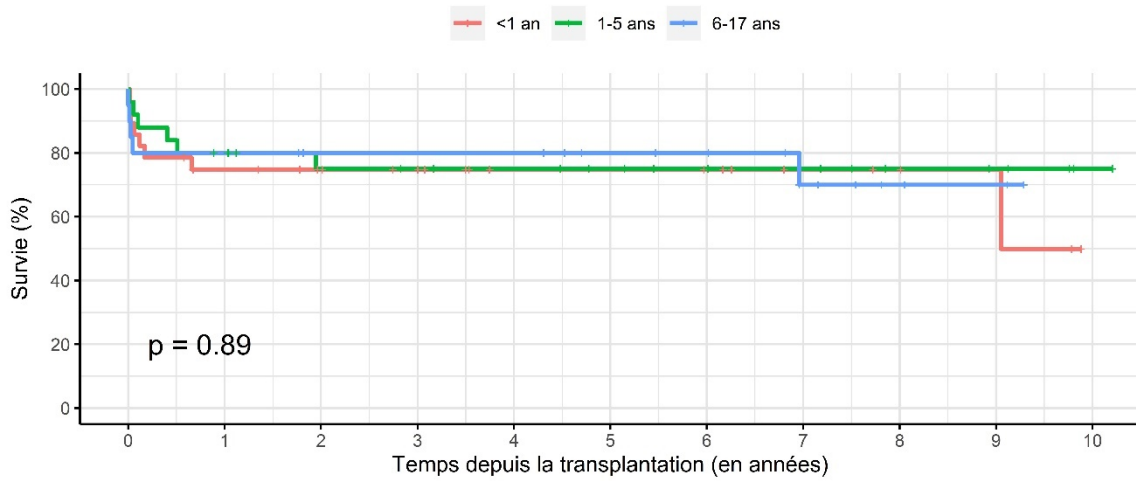
Selon l'année de la transplantation



Nombre de patients à risque

Temps depuis la transplantation (en années)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2009-2013	39	30	30	30	30	30	27	19	12	9	1
2014-2018	34	24	15	12	6	1	0	0	0	0	0

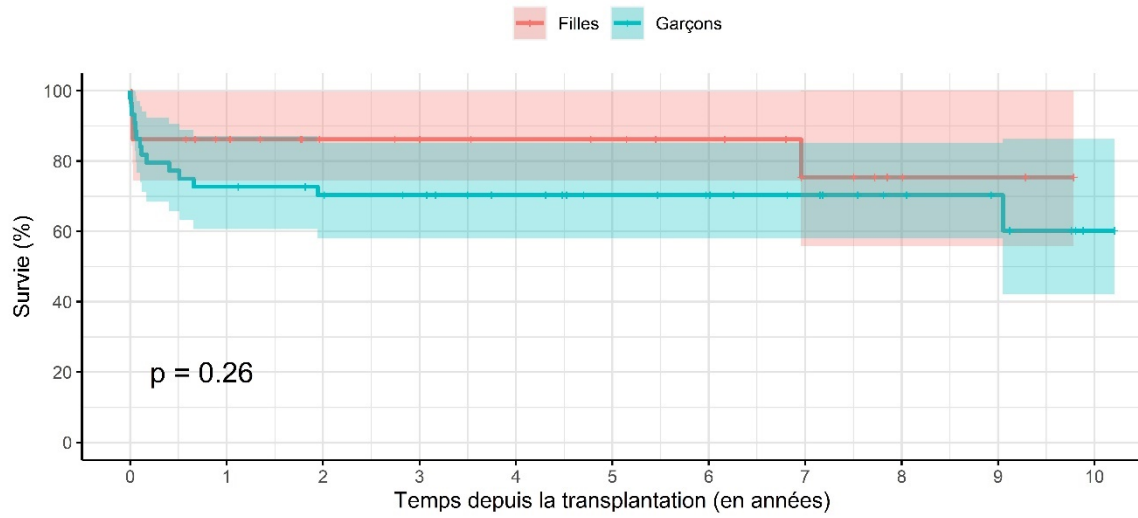
Selon l'âge



Nombre de patients à risque

Temps depuis la transplantation (en années)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<1 an	28	19	16	14	9	9	8	5	4	3	0
1-5 ans	25	19	15	14	13	11	9	8	5	4	1
6-17 ans	20	16	14	14	14	11	10	6	3	2	0

Selon le sexe



Nombre de patients à risque

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
— Filles	29	22	16	15	13	12	10	6	3	2	0
— Garçons	44	32	29	27	23	19	17	13	9	7	1

Temps depuis la transplantation (en années)

Tableau E-5 Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique pour la période 2009-2018

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	Survie des patients ¹	Survie du greffon ²
		% survie (IC à 95 %)	% survie (IC à 95 %)
Total	1 mois	91,8 (85,7 - 98,3)	86,3 (78,8 - 94,6)
	3 mois	90,4 (83,9 - 97,4)	82,2 (73,9 - 91,5)
	6 mois	87,7 (80,4 - 95,5)	80,8 (72,3 - 90,4)
	1 an	87,7 (80,4 - 95,5)	78,1 (69,1 - 88,2)
	3 ans	84,7 (76,8 - 93,5)	76,4 (67,2 - 86,9)
	5 ans	84,7 (76,8 - 93,5)	76,4 (67,2 - 86,9)
	10 ans	81,8 (72,6 - 92,2)	64,7 (48,8 - 85,7)
	Année de la transplantation 2009-2013	1 mois	87,2 (77,3 - 98,3)
3 mois		84,6 (74,0 - 96,7)	79,5 (67,8 - 93,2)
6 mois		84,6 (74,0 - 96,7)	79,5 (67,8 - 93,2)
1 an		84,6 (74,0 - 96,7)	76,9 (64,8 - 91,4)
3 ans		82,1 (70,8 - 95,0)	76,9 (64,8 - 91,4)
5 ans		82,1 (70,8 - 95,0)	76,9 (64,8 - 91,4)
10 ans		79,2 (67,4 - 93,2)	65,1 (48,1 - 88,2)
2014-2018		1 mois	97,1 (91,5 - 100,0)
	3 mois	97,1 (91,5 - 100,0)	85,3 (74,2 - 98,1)
	6 mois	91,2 (82,1 - 100,0)	82,4 (70,5 - 96,2)
	1 an	91,2 (82,1 - 100,0)	79,4 (66,9 - 94,2)
	3 ans	87,9 (77,5 - 99,8)	74,7 (60,7 - 92,1)
	5 ans	87,9 (77,5 - 99,8)	74,7 (60,7 - 92,1)
	10 ans	nd	nd

nd : non disponible.

Patients lors de leur première transplantation entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec.

1. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

2. Suivi jusqu'au 31 mars 2019, jusqu'au décès ou jusqu'à une retransplantation selon la première éventualité.

Tableau E-5 Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique pour la période 2009-2018 (suite)

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	Survie des patients ¹	Survie du greffon ²
		% survie (IC à 95 %)	% survie (IC à 95 %)
Âge (années) < 1 an	1 mois	89,3 (78,5 - 100,0)	85,7 (73,7 - 99,7)
	3 mois	85,7 (73,7 - 99,7)	78,6 (64,8 - 95,3)
	6 mois	85,7 (73,7 - 99,7)	78,6 (64,8 - 95,3)
	1 an	85,7 (73,7 - 99,7)	74,8 (60,3 - 92,9)
	3 ans	81,8 (68,6 - 97,6)	74,8 (60,3 - 92,9)
	5 ans	81,8 (68,6 - 97,6)	74,8 (60,3 - 92,9)
	10 ans (patient), 9 ans (greffon)	81,8 (68,6 - 97,6)	74,8 (60,3 - 92,9) ³
	1-5 ans	1 mois	96,0 (88,6 - 100,0)
3 mois		96,0 (88,6 - 100,0)	88,0 (76,1 - 100,0)
6 mois		88,0 (76,1 - 100,0)	84,0 (70,8 - 99,7)
1 an		88,0 (76,1 - 100,0)	80,0 (65,8 - 97,3)
3 ans		83,8 (70,5 - 99,7)	75,0 (59,4 - 94,7)
5 ans		83,8 (70,5 - 99,7)	75,0 (59,4 - 94,7)
10 ans		83,8 (70,5 - 99,7)	75,0 (59,4 - 94,7)
6-17 ans		1 mois	90,0 (77,8 - 100,0)
	3 mois	90,0 (77,8 - 100,0)	80,0 (64,3 - 99,6)
	6 mois	90,0 (77,8 - 100,0)	80,0 (64,3 - 99,6)
	1 an	90,0 (77,8 - 100,0)	80,0 (64,3 - 99,6)
	3 ans	90,0 (77,8 - 100,0)	80,0 (64,3 - 99,6)
	5 ans	90,0 (77,8 - 100,0)	80,0 (64,3 - 99,6)
	10 ans (patient), 9 ans (greffon)	81,0 (62,9 - 100,0)	70,0 (49,7 - 98,5) ³

Patients lors de leur première transplantation entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec.

1. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

2. Suivi jusqu'au 31 mars 2019, jusqu'au décès ou jusqu'à une retransplantation selon la première éventualité.

3. Survie évaluée à 9 ans en raison de la période de suivi disponible.

Tableau E-5 Survie des patients et survie du greffon après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique pour la période 2009-2018 (suite)

Caractéristique	Temps depuis la transplantation	Survie des patients ¹	Survie du greffon ²
		% survie (IC à 95 %)	% survie (IC à 95 %)
Sexe Filles	1 mois	86,2 (74,5 - 99,7)	86,2 (74,5 - 99,7)
	3 mois	86,2 (74,5 - 99,7)	86,2 (74,5 - 99,7)
	6 mois	86,2 (74,5 - 99,7)	86,2 (74,5 - 99,7)
	1 an	86,2 (74,5 - 99,7)	86,2 (74,5 - 99,7)
	3 ans	86,2 (74,5 - 99,7)	86,2 (74,5 - 99,7)
	5 ans	86,2 (74,5 - 99,7)	86,2 (74,5 - 99,7)
	10 ans (patient), 9 ans (greffon)	77,6 (60,3 - 99,9)	75,4 (55,9 - 100,0) ³
	Garçons	1 mois	95,5 (89,5 - 100,0)
3 mois		93,2 (86,0 - 100,0)	79,5 (68,5 - 92,4)
6 mois		88,6 (79,7 - 98,5)	77,3 (65,8 - 90,7)
1 an		88,6 (79,7 - 98,5)	72,7 (60,7 - 87,2)
3 ans		84,0 (73,9 - 95,6)	70,3 (58,0 - 85,2)
5 ans		84,0 (73,9 - 95,6)	70,3 (58,0 - 85,2)
10 ans		84,0 (73,9 - 95,6)	60,3 (42,1 - 86,3)

Patients lors de leur première transplantation entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 excluant les résidents hors Québec.

1. Suivi jusqu'au 31 mars 2020 ou jusqu'au décès selon la première éventualité.

2. Suivi jusqu'au 31 mars 2019, jusqu'au décès ou jusqu'à une retransplantation selon la première éventualité.

3. Survie évaluée à 9 ans en raison de la période de suivi disponible.

ANNEXE F

Documents d'encadrement des activités de transplantation d'organes solides et hépatique : extraits¹

Tableau F-1 Éléments de structure

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Infrastructure des services en transplantation	
Canada	
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 (unité de soins intensifs), 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.
États-Unis	
OPTN [2021] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<p><u>Transplant hospitals must :</u></p> <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 have access to large quantities of blood and provide proof of extensive blood bank support.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<p><u>L'établissement de santé autorisé à pratiquer des greffes d'organes doit :</u></p> <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)²; ▪ pouvoir en assurer à tout moment la réalisation (Art. R. 6123-79)²; ▪ disposer de chambres particulières (pour les patients immunodéprimés) permettant de prévenir les risques infectieux;

¹ Extraits provenant des documents d'encadrement suivants : lignes directrices, manuel clinique, normes, standards de bonne pratique et vadémécum.

² Journal officiel de la République française [site Web]. Disponible à : <https://www.journal-officiel.gouv.fr/>.

Articles disponibles à : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000041766719/#LEGISCTA000041766787.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ disposer d'un secteur dédié à la pédiatrie (Art. D. 6124-166)³ et d'unité de surveillance continue en pédiatrie (Art. D. 6124-167)³; ▪ disposer sur le site de moyens d'assurer l'autotransfusion (Art. D. 6124-165)³.
Royaume-Uni	
<p>NHS England [2017] – Adultes NHS England [2013] – Pédiatrie</p> <p>Transplantation hépatique</p>	<p><u>Adult</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Timely operating theatre availability to ensure optimal cold ischemia times and it is expected that there will be 24/7 availability of an operating theatre. ▪ Patients having a deceased donor transplant will be given priority in the operating suite. ▪ A dedicated transplant theatre and scrub team should be available immediately. ▪ Operating theatres should always be available for emergency liver transplantation to ensure there is the capability to accept organs when they become available. ▪ There should be access to a range of diagnostic imaging on a 7-day basis including ultrasound, CT and MR imaging, and to interventional radiology, including biliary and vascular interventions. ▪ The infrastructure required will include the necessary resources of staffing (medical, surgical, nursing), intensive care and ward beds, 24 hour access to operating theatres, and the interdependencies. <p><u>Paediatric</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Operating theatres should always be available for liver transplantation, which is usually done as an emergency. This service specification includes inpatient recovery post-surgery. ▪ Service providers are responsible for managing the logistical arrangements for on-call teams, clinical resources, and recipient coordination. ▪ The service should be available 24/7.
Gestion médico-administrative	
Canada	
<p>Agrément Canada [2016]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes</p>	<p><u>Coordination confiée à :</u></p> <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 et aussi, pour informer le patient des modalités de prise en charge et de suivi.

³ Code de la santé publique – Légifrance [site Web]. Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196710/#LEGISCTA000006196710.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
États-Unis	
<p>OPTN [2021]</p> <p>Transplantation d'organes solides (hépatique)</p> <p>Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A transplant program (liver) 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. ▪ Liver transplant programs must designate a director of liver transplant anesthesia who has expertise in the area of peri-operative care of liver transplant patients and can serve as an advisor to other members of the team. Responsibilities will include, but are not limited to the following : <ul style="list-style-type: none"> – pre-operative assessment of transplant candidates; – participation in candidate selection; – intra-operative management and post-operative visits; – consultation pre-operatively with subspecialists as needed; – participation in morbidity and mortality conferences. ▪ 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 to : <ul style="list-style-type: none"> – 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.
<p>OPTN/UNOS [Wholley, 2018]</p> <p>Transplantation d'organes solides</p> <p>Pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transplant coordinators (most frequently registered nurses) were most frequently the individuals responsible for contacting other providers for transfer.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Royaume-Uni	
NHS [Millson <i>et al.</i> , 2020a] Transplantation hépatique Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The transplant assessment is managed by the transplant coordinator. ▪ The transplant coordinator communicates directly with the patient and family/support network. ▪ For patients accepted onto the waiting list, the transplant coordinator communicates with patient's referring hospital, general practitioner and community services. ▪ Monitoring on the waiting list: the 'local' team manage all the patient's routine care, but as this may impact on their suitability for liver transplantation, the transplant coordinator provides regular and careful communication with the liver transplant unit, via the transplant coordinator.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<u>Coordination confiée à :</u> <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 et aussi, pour informer le patient des modalités de prise en charge et de suivi.
Australie et Nouvelle-Zélande	
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.
Ressources humaines – composition, caractéristiques et qualifications de l'équipe de transplantation	
Canada	
TGLN [2020] Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie	<u>Members of the transplant team</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Registered nurse, nurse practitioner, advanced practice nurse, hepatologist, cardiologist, transplant surgeon and other specialist as needed (anesthesiologist, dietician, dermatologist, psychologist) respirologist, 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.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
<p>CRMCC [2017]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie</p> <p>CRMCC [2015]</p> <p>Transplantation hépatique Adultes</p>	<p><u>Compétences d'un médecin spécialisé en transplantation d'organes</u></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. ▪ Prélèvement et préservation d'organes de donneurs vivants ou décédés, transplantation de ces à des personnes présentant une maladie d'organe en phase terminale, et prise en charge de l'optimisation de la qualité d'organe par le biais de l'application de techniques de préservation ex vivo et du choix du moment de l'intervention. ▪ 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. ▪ Avancement de la discipline par la participation à des activités scientifique. <p><u>Compétences clés et habilitantes relatives à la communication – les médecins et chirurgiens en transplantation d'organe peuvent :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ forger des relations thérapeutiques fondées sur la confiance et l'éthique avec les patients et leur famille; ▪ obtenir des renseignements exacts et synthétiser l'information pertinente, de même que la perspective des patients, de leur famille, des collègues et des autres professionnels; ▪ transmettre l'information et les explications pertinentes de façon exacte aux patients, à leur famille, aux collègues et aux autres professionnels de la santé; ▪ faire en sorte que les patients, leur famille et les autres professionnels aient la même compréhension des enjeux, des problèmes et des plans pour élaborer un plan de traitement commun; ▪ transmettre des renseignements oraux, écrits ou électroniques efficacement au sujet d'une rencontre médicale tout en maintenant la confidentialité du donneur, du receveur et les facteurs identifiants. <p><u>Compétences en hépatologie adulte en lien avec la transplantation hépatique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ évaluation des patients en vue d'une transplantation hépatique et la prise en charge à long terme des greffés du foie; ▪ acquiert et conserve des connaissances sur les avancées dans la prise en charge des maladies bénignes et malignes du foie et des voies biliaires, incluant, sans toutefois s'y limiter, la transplantation hépatique et les interventions endoscopiques pertinentes; ▪ effectue en temps opportun les interventions préventives et thérapeutiques pertinentes à l'hépatologie adulte notamment au traitement immunosuppresseur de maladies hépatiques auto-immunes et pour la transplantation hépatique; ▪ documente comme il se doit les interventions pratiquées et leurs résultats, et diffuse des informations à leur sujet, incluant, sans toutefois s'y limiter, la biopsie du foie, la transplantation hépatique, la paracentèse et l'endoscopie; ▪ participe aux réunions interprofessionnelles incluant, sans toutefois s'y limiter, les réunions du comité des thérapies du cancer et celles du registre de transplantation.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
<p>Agrément Canada [2016]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes</p>	<p><u>Membres de l'équipe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Chirugiens 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'usager 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.
États-Unis	
<p>OPTN [2021]</p> <p>Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie</p>	<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. ▪ Professionals who are coordinating the psychosocial needs of transplant candidates, recipients, living donors, and their families. <p><u>Clinical Experience Pathway (liver transplantation)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The surgeon has performed 60 or more liver transplants over a 2 to 5-year period and at least 30 liver procurements as primary surgeon, co-surgeon, or first assistant at a designated liver transplant program. ▪ The physician has been directly involved in the primary care of 50 or more newly transplanted liver 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 on an active liver transplant service as the primary liver transplant physician. ▪ The physician must have observed at least 3 liver procurements and at least 3 liver transplants.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p><u>Pediatric transplant hepatology</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ During the 3-year training period (pediatric gastroenterology fellowship), the physician was directly involved in the primary care of 10 or more newly transplanted pediatric liver recipients and followed 20 newly transplanted liver recipients for a minimum of 3 months from the time of transplant, under the direct supervision of a qualified liver transplant physician along with a qualified liver transplant surgeon. ▪ The physician was also directly involved in the preoperative, peri-operative and post-operative care of 10 or more liver transplants in pediatric patients. <p><u>Liver transplant programs that perform living donor recovery</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The surgeon has demonstrated experience as the primary surgeon, co-surgeon, or first assistant by completion of at least 20 major liver resection surgeries, including living donor procedures, splits, reductions, and resections, within the past 5 years. ▪ Of these 20 major liver resection surgeries, 7 must have been live donor procedures, and at least 10 must have been performed as the primary surgeon or co-surgeon.
<p>ASHP [Maldonado <i>et al.</i>, 2020]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transplant pharmacists are required members of the multidisciplinary transplant team. ▪ 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>AASLD/AST/NASPGHAN [Squires <i>et al.</i>, 2014]</p> <p>Transplantation hépatique Pédiatrie</p>	<p><u>Potential members of the pediatric liver transplant team</u></p> <p>General :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ transplant surgeon, hepatologist/gastroenterologist with expertise in pediatric liver disease, infectious disease specialist, critical care specialist, social worker, psychologist/neuropsychologist/child development specialist, dietician, physical/occupational therapist, pharmacist, psychiatrist, transplant coordinator, anesthesiologist, patient educator. <p>Selected patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ cardiologist, nephrologist, neurologist, genetic/metabolic specialist, pulmonologist, radiologist (diagnostic, interventional), ethics specialist, child life specialist, pastoral care; ▪ given the intraabdominal anatomical variations associated with biliary atresia, the most common indication for pediatric liver transplantation, as well as the restricted abdominal cavity and small size of blood vessels in infants and young children, surgical teams with exhaustive pediatric experience will benefit the pediatric recipient of an liver transplantation.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Royaume-Uni	
NHS England [2017] Transplantation hépatique Adultes	<p><u>The liver transplant multidisciplinary team should include :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ clinicians directly responsible for patient care – liver transplant surgeons, hepatologists, transplant anesthetists/critical care specialists and junior staff in each of these specialties; ▪ all consultant clinicians are expected to have expertise in the management of patients with liver disease: <ul style="list-style-type: none"> – transplant nurses and recipient coordinators; – dietician, pharmacist, physiotherapist, psychiatric liaison nurse; – clinicians involved in specialist diagnostic services – liver radiology, histopathology and microbiology; ▪ composition of the multidisciplinary team can be adjusted according to the needs of different aspects of the service, e.g. assessment, post-operative care, clinic-pathological and audit meetings; ▪ a named psychologist/psychiatrist should be accessible to the multidisciplinary team as appropriate.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<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 deux chirurgiens et deux médecins qualifiés, deux médecins spécialistes en anesthésie-réanimation qualifiés, un 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; un immunologiste, un psychologue, un diététicien, un kinésithérapeute, un spécialiste de réadaptation fonctionnelle et une assistante sociale. <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 et les médecins 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.
ABM [2009] Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La transplantation hépatique par donneur vivant doit être réalisée dans un centre de greffe ayant l'expérience du partage de greffons. ▪ Il importe que les transplantations hépatiques par donneur vivant soient effectuées par des équipes expérimentées avec, en particulier, une courbe d'apprentissages supérieure ou égale à 20 greffes.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Australie et Nouvelle-Zélande	
TSANZ [2017] Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie	<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</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A liver transplant surgeon must be competent in the surgical evaluation of potential liver transplant recipients, procurement of suitable livers or liver segments for transplantation, implantation of livers and surgical post-operative care. This is likely to be in partnership with a transplant hepatologist. ▪ Living donor liver transplantation have become necessities and require specialised donor surgery skills that are complimented by the regular practice of other surgery in related areas. ▪ Management of patients with end stage liver disease; knowledge of the differential diagnosis of liver dysfunction in the allograft recipient, interpretation of ancillary tests for liver dysfunction. ▪ Performance of at least 40 liver transplants as primary surgeon or first assistant. ▪ Performance of at least 15 procurements from deceased donors as primary surgeon or first assistant. ▪ Competence to perform all aspects of a liver transplant in unsupervised situations as assessed by training supervisor.
Europe	
EASL [2016] Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie	<p><u>Multidisciplinary group of staff</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Transplant hepatologist, transplant surgeon, anaesthetist, intensivist, cardiologist, dietician, psychologist, etc.
Ressources matérielles et technologiques (équipement médical spécialisé et système d'information clinique)	
Canada	
Agrément Canada [2016] Transplantation d'organes solides Adultes	<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.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
États-Unis	
OPTN [2021] Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Each each OPO must have the necessary procedures and technology to communicate information to distribute organs to transplant candidates at transplant hospitals within and beyond its service area.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des informations portant sur les alertes sanitaires liées à des phénomènes épidémiques d'agents pathogènes émergents (p. ex., virus West-Nile, dengue, etc.) pouvant impacter l'activité de prélèvement et de greffe sont disponibles en ligne à partir du système d'information Cristal.

AASLD : American Association for the Study of Liver Diseases; ABM : Agence de la biomédecine; ASHP : American Society of Health-System Pharmacists; AST : American Society of Transplantation; EASL : European Association for the Study of the Liver; NASPGHAN : North American Society of Pediatric, Gastroenterology, Hepatology and Nutrition; NHS : National Health Service; OPTN : Organ Procurement and Transplantation Network; TSANZ : Transplantation Society of Australia and New Zealand; USI : unité de soins intensifs.

Tableau F-2 Éléments de processus

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe	
Évaluation interdisciplinaire et soutien à l'attribution des organes	
Canada	
<p>TGLN [2020]</p> <p>Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The transplant programs are responsible for determining whether the patient remains medically suitable to receive a transplant. ▪ Due to differences in service needs, separate clinical bundles were created for adult and paediatric patients. This decision followed consultation with paediatric specialists and is due in part to anatomical, physiological, and psychological differences between children and adults, and because the common causes of liver failure in children are often different than those in adults. <p><i>Pre-transplant after listing: wait list period for adults</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ During the wait list phase, patients will continue to be monitored by the transplant program to ensure their ongoing eligibility for transplant. ▪ Depending upon the patient's condition, day to day management of the patient and blood testing will be completed by the referring centre for outpatients and in hospital for inpatients, which are sent and reviewed by members of the multidisciplinary transplant team. <p><u>List of consultations, diagnostics and lab tests</u></p> <p><u>Adult</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Clinic visits and consultations: clinical trial, discharge planning, hepatology, social work, transplant education (the risks of the operation, side effects, implications of long-term monitoring), transplant surgery, physiotherapist (including prehab). ▪ Tests/assessments: imaging (ECG, chest X-ray, ultrasound or CT/MRI – HCC surveillance/HCC screening, non-invasive stress test – ECHO, MIBI), height/weight/abdominal girth. ▪ Lab testing: Na MELD lab work, routine lab blood work. ▪ Infectious profile : CMV, EBV, hepatitis (B, C, E), HIV, HSV, HTLV I & II, toxoplasmosis, varicella. ▪ Cancer screening: colonoscopy (>50 years). ▪ Depending upon the patient's condition, day to day management of the patient and blood testing will be completed by the referring centre for outpatients and in hospital for inpatients, which are sent and reviewed by members of the multidisciplinary transplant team. ▪ Patient management during this phase is supported by the following personnel: registered nurse and advanced practice nurse, hepatologist, transplant surgeon and other specialists as needed, allied health care (social work, physiotherapy, occupational therapy, pharmacy, and nutrition) and administrative support. <p><u>Paediatric</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Clinic visits and consultations: clinical trial, discharge planning, hepatology, social work, transplant education,

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>transplant surgery, physiotherapist.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Lab testing: α-Fetoprotein (hepatoblastoma and nodule NYD), routine lab blood work. ▪ Tests/assessments : imaging [abdominal ultrasound, abdominal and chest X-ray (hepatoblastoma), echocardiography, ECG, non-invasive stress test (Echo, MIBI)], height/weight/abdominal girth. ▪ Infectious profile: CMV, EBV, hepatitis (B, C, E), HIV, HSV, HTLV I & II, toxoplasmosis, varicella. ▪ Patient management during this phase is supported by the following personnel: registered nurse, nurse practitioner, advanced practice nurse, hepatologist, transplant surgeon and other specialists as needed, allied health care (social work, physiotherapy, occupational therapy, pharmacy, and nutrition) and administrative support. <p><u>Provincial liver allocation algorithm</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The Working Group regularly reviews and updates the liver 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. ▪ Donor organs are allocated on principles of equity and fairness, taking into consideration blood type, medical urgency, organ suitability, medical status, and wait time.
<p>Agrément Canada [2016]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes</p>	<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. ▪ Une évaluation des besoins de l'utilisateur en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie est effectuée, s'il y a lieu, en partenariat avec l'utilisateur et la 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.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
États-Unis	
OPTN [2021] Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Each transplant program will have on staff at least one Clinical Transplant Coordinator. The Clinical Transplant Coordinator will be a designated member of the transplant team, 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 to: <ul style="list-style-type: none"> – assuring that the necessary preliminary tests are completed; – participating in candidate and family education; – assisting in the evaluation and selection of potential living donors; – monitoring the candidate's status while on the organ transplant waiting list.
ASHP [Maldonado <i>et al.</i> , 2020] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ At a minimum, a transplant pharmacist should be present during the multidisciplinary patient selection committee meeting. ▪ Transplant pharmacists are expected to present an objective assessment of the candidate's pharmacologic and nonpharmacologic risks pertaining to transplantation.
AASLD/AST [Martin <i>et al.</i> , 2014] Transplantation hépatique Adultes	<p><u>The evaluation process</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A series of tests and consultations, to confirm the irreversible nature of the patient's liver disease and lack of effective medical therapy. In addition, the evaluation addresses any potential psychosocial issues as well as medical comorbidities. ▪ Although the specifics vary by center, the key components and considerations include : <ul style="list-style-type: none"> – a comprehensive medical history and physical examination, including risk-appropriate cardiopulmonary evaluation; – a battery of laboratory tests to assess hepatic and renal function as well as viral serologies including hepatitis A, B, and C, in addition to establishing CMVEBV, and HIV status; – detailed abdominal imaging to assess patency of the portal vessels and to exclude a complicating HCC. If HCC is present, assessment of the size and number of HCC lesions will direct appropriateness of transplantation (i.e., inside or outside Milan criteria); – psychosocial evaluation. ▪ The transplant candidate is seen and examined by a hepatologist and transplant surgeon. ▪ The surgical consultation facilitates education of the patient and family about the spectrum of donor and graft types, the complexity of the proposed surgery, potential complications, rejection rates, and other aspects of liver transplant including long-term immunosuppression and its side effects. ▪ Vaccination should be encouraged against pneumococcus, influenza, diphtheria, pertussis, and tetanus. ▪ Bone densitometry should be obtained as part of transplant evaluation and treatment of osteoporosis initiated prior to liver transplant. ▪ Patients should be evaluated for and meet reasonable expectations for adherence to medical directives and mental health stability as determined by the psychosocial evaluation. ▪ Antiviral therapy pre-liver transplant should be contemplated to reduce the risk of recurrent HCV post-liver transplant.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patients with HBV liver disease should receive antiviral therapy to suppress HBV replication pretransplant and continued surveillance for HCC. ▪ Colonoscopy should be performed annually in patients with PSC and IBD both before and after transplantation due to the high incidence of colorectal cancer. ▪ Patients with cholangiocarcinoma who are potential transplant candidates should be expeditiously referred to centers that have established protocols for oncologic assessment and treatment approved by UNOS. ▪ Iron reduction therapy should be performed prior to liver transplant in candidates with hemochromatosis. <p><u>MELD exceptions</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Although the biological MELD score serves the majority of liver transplant candidates on the waitlist well, it fails a subset of patients with complications of cirrhosis, most notably HCC or with relatively rare etiologies of liver disease. At the time of implementing the MELD allocation policy, Regional Review Boards were established to provide peer review of individual patients poorly served by the standard allocation algorithm. ▪ For a liver transplant candidate whose MELD score does not adequately reflect the severity of their liver disease an appeal for MELD exception points should be made to the Regional Review Boards.
<p>AASLD/AST/NASPGHAN [Squires <i>et al.</i>, 2014]</p> <p>Transplantation hépatique Pédiatrie</p>	<p><u>Liver transplant evaluation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Members of the pediatric liver transplant team use their expertise to tailor the liver transplantation evaluation plan to the unique needs of the child. ▪ The child's diagnostic evaluation as it relates to their primary disease, associated comorbidities, subspecialty consultations, and management strategies should be documented and provided by the primary pediatric specialist responsible for management of the child's liver disease. ▪ These documents should include clinical assessments, results of laboratory and diagnostic studies, medical and nutritional management, surgical procedures, pathology reports and slides, as well as radiographic reports and copies of the radiographs. ▪ Personal communication between a member of the liver transplantation evaluation team and the child's physician will identify clinical, social, and psychological factors that may not be apparent in the medical record. New or worsening comorbidities may be identified during the liver transplant evaluation. ▪ An anesthesiologist familiar with pediatric indications for liver transplantation and associated comorbidities should ensure the liver transplantation evaluation includes appropriate disease-specific assessments to minimize intraoperative and postoperative anesthetic risk. ▪ Patients and families at potential risk for nonadherence should be identified and receive focused psychosocial interventions prior to and following transplantation. ▪ Neurocognitive testing should be performed in children awaiting liver transplantation to identify areas warranting early intervention to minimize later cognitive difficulties. ▪ Aggressive nutritional management and early intervention should be initiated to minimize neurocognitive and developmental deficit. ▪ Completion of all age-appropriate vaccinations, for the child and family members, should occur prior to transplantation and ideally before the development of endstage liver disease; children who have not completed the necessary vaccine schedule can receive vaccinations on an accelerated schedule.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Children with endstage liver disease should receive a careful oral examination looking for evidence of dental caries, gingival disease, or dental abscess; ▪ Renal function should be assessed in all patients. ▪ Screening transcutaneous oxygen saturation with the patient in the upright position should be performed in all patients with possible portosystemic shunting. ▪ Two-dimensional echocardiography with Doppler should be performed in all patients at the time of liver transplant evaluation. ▪ Pulmonary function tests, including forced expiratory volume in one second and forced vital capacity should be performed in patients with cystic fibrosis evaluated for liver transplant.
Royaume-Uni	
<p>NHS [Millson <i>et al.</i>, 2020a] – Part 1 NHS [Millson <i>et al.</i>, 2020b] – Part 2</p> <p>Transplantation hépatique Adultes</p>	<p><u>Liver transplant assessment</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The aims of the liver transplant assessment are to: <ul style="list-style-type: none"> – confirm the hepatological diagnosis; – confirm medical treatment has been optimised; – confirm the liver transplant remains the most appropriate option; – evaluate mental and physical health comorbidities; – identify any contraindication; – ensure patients are fully informed of liver transplant. ▪ The transplant assessment is managed by the transplant coordinator and performed by the core multidisciplinary team, consisting of physician, surgeon, anaesthetist, social worker, transplant coordinator and dietician with additional input from pharmacist, addiction specialist, renal physician, oncologist and psychiatrist. <p><u>Management of patients on the waiting list</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patients listed for liver transplant must be monitored closely for changes in their clinical circumstances. The ‘local’ team manage all the patient’s routine care, but as this may impact on their suitability for liver transplant, regular and careful communication with the LTU via the transplant coordinator is essential. ▪ Patients on liver transplant waiting list require monthly review in gastroenterology/hepatology outpatient clinics for nutritional review, blood-sampling, UKELD calculation and surveillance tests for cirrhosis. ▪ The waiting times depend on several factors, including recipient blood group, size and illness severity (i.e. UKELD score). ▪ The LTU should be appraised of any deterioration, as listing status may need reviewing. Transfer to the LTU for acute deterioration is sometimes necessary, but if not, the confidence of patients and their carers is enhanced when there is open dialogue between the local hospital and the LTU. ▪ LTUs recommend : <ul style="list-style-type: none"> – a nutritional supplement for patients on the waiting list for the beneficial effect on anthropomorphic indices; – exercise programmes known as ‘prehabilitation’ can improve functional capacity and postoperative outcomes in patients with liver disease awaiting major surgery;

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> - alcohol use rates of 15%–25% have been reported for patients on liver transplant waiting lists so ongoing monitoring (blood, urine, breath or hair) and support are essential; - smokers must engage in a smoking cessation programme and if smoking cessation is a condition for listing, patients should expect carbon monoxide breath-testing. <ul style="list-style-type: none"> ▪ All patients require screening for depression and management accordingly. ▪ Patients and carers receive education, including attendance at patient information sessions at the time of listing. This should include access to 'expert patients', information on liver transplant services, the patient pathway, support groups and services offering psychological, social and spiritual/cultural support. ▪ Discussions on end-of-life care including preferences, is an essential component in the management of patients with advanced liver disease, including those awaiting liver transplant. ▪ An assessment of palliative care needs should form an integral part of any transplant assessment process. ▪ Patients on the liver transplant waiting list are shared between the referring centre and LTU. Good communication between the various healthcare professionals is critical. <p><u>Organ allocation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Organs can be allocated according to 'need' (sickest first), 'utility' (best use of organ) or 'benefit' (combines need and utility). ▪ The UK recently agreed to use the Transplant Benefit Score (TBS) to allocate donor after brain death livers, and it is likely that donor after cardiac death livers will follow the same process. TBS contains 21 donor and recipient variables, including donor age, cause of death, body mass index, diabetes, recipient's indication for transplant, creatinine, sodium, bilirubin, albumin, waiting time, maximum tumour size and number of tumours. ▪ The National Liver Offering Scheme ensures a complete de-linking between organ retrieval and allocation.
<p>NHS England [2017] – Adultes NHS England [2013] – Pédiatrie</p> <p>Transplantation hépatique</p>	<p><u>Transplant assessment</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The patient undergoes a transplant assessment' (surgical /anaesthetic /medical /psychological). ▪ The patient pathway for transplantation begins with the workup including cardiovascular assessment (CPET, Stress Echo, Lung Function Tests, Coronary Angiography), cross sectional imaging and Liver specific imaging (Gadlinium MRI) to assess liver anatomy and the presence of high risk lesions (HCC). ▪ Information given to patients should include their prognosis with and without liver transplantation, and the average waiting time for the operation, based upon local and national audits on transplantation. ▪ The on-going maintenance of the local transplant list, will be the responsibility of the recipient transplant co-ordinator [or other named person]. Patients will be made aware of their activation status. ▪ Patients listed with HCC must have access to interventional radiology such as transarterial chemoembolization and ablation to maintain the tumour within transplant criteria. ▪ Patients listed with a diagnosis of HCV must have access to anti-viral therapy according to their genotype, in line with NICE TA guidance or NHS England policy. ▪ Minimise complications, side effects and co-morbidity : <ul style="list-style-type: none"> - effective preventive therapy to control infections (CMV, Pneumocystis, Tuberculosis, influenza vaccination as a minimum);

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> - effective immunosuppressive therapy; - prevention/management of long-term complications and co-morbidities, particularly with respect to cardiovascular disease, renal dysfunction, infection and cancer. <p><u>Liver allocation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The two categories of patients requiring liver transplantation are ‘super urgent’ patients who have sudden liver failure and are likely to die within 48 hours unless transplanted; and ‘elective’ patients who have a more insidious course. ▪ Patients awaiting an emergency (super-urgent) transplant are placed on a national transplant list and donated livers from the whole of the UK are offered to blood group compatible patients in the order on which they were placed on the list. ▪ Adult : Eligibility for an elective transplant is set out in criteria agreed by consensus at the Liver Advisory Group of NHS Blood and Transplant. The criteria are set to match the availability of donated organs, but in general require that patients have chronic liver disease and both (a) are likely to die within 12 months unless transplanted and (b) will survive on average 5 years or more if transplanted. ▪ Children : The criteria agreed by consensus at the Liver Advisory Group are intended to match overall patient numbers to the availability of donated organs, but the situation for children is less clear. Children can benefit from part of an adult donor organ, either reduced or split between two recipients while organs from child donors are in very short supply. Organs suitable for reduction or splitting come from better quality donors placing a further restriction on availability for children. ▪ Deceased donor livers not used for super-urgent patients and thus offered for adult and paediatric patients registered for an elective liver transplant in the UK are currently allocated by transplant teams in each centre. Donated livers are distributed to the liver transplant centres based on the percentage share of new adult elective registrants at each centre, and any liver retrieved in a particular allocation zone can automatically be used in a patient chosen by the centre. Most centres prioritise those patients with a higher UKELD/MELD score in line with the national policy. ▪ Organs from paediatric donors are in very short supply but children can benefit from part of an adult donor organ, split between two recipients (1 adult and 1 child). ▪ Close liaison with hepatologists at the transplant center will ensure timely referral of these patients for transplant assessment. ▪ It is essential that patients who need a transplant are added to the waiting list whilst they are fit enough to survive the operation, but not so early that they are exposed to the risks of a transplant prematurely. ▪ The British Society of Gastroenterology has issued guidelines on the referral of patients from peripheral units to liver transplant centres to promote equitable access. ▪ Specialist liver transplant centres will ensure that the list is regularly reviewed and updated and prioritization is carried out weekly at an multidisciplinary team meeting – based on MELD/UKELD score.
France	
<p>ABM [2013]</p> <p>Transplantation d’organes solides Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inscription d'un patient sur la liste d'attente : un dossier pré-greffe qui sera réévalué chaque année est constitué à l'aide du logiciel Cristal Receveur. ▪ L'attente est mise à profit pour offrir une éducation thérapeutique personnalisée et adaptée en fonction des problèmes de santé globaux du patient, par une infirmière formée à cet effet. ▪ L'éducation thérapeutique avant la greffe doit permettre de repérer les patients à risque de mauvaise observance et

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>d'organiser un encadrement spécifique en post-greffe pour prévenir ce risque de perte précoce du greffon.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La coordination des greffes doit être confiée : <ul style="list-style-type: none"> – à un médecin de l'équipe de greffe pour assurer la liaison avec les intervenants du service d'hospitalisation, ou de l'extérieur, et pour animer l'équipe de greffe (y compris la recherche clinique); – à une infirmière (si possible coordinatrice de greffe) en contact direct avec le patient pour organiser son parcours de soins de la pré-greffe à la surveillance post-greffe. ▪ 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.
<p>ABM [2009]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La nouvelle répartition des greffons, instituée en France depuis mars 2007, attribue les greffons prioritairement aux malades ayant un risque élevé de décès en liste d'attente.
Australie et Nouvelle-Zélande	
<p>TSANZ [2021]</p> <p>Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie</p>	<p><u>Ongoing review</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Factors affecting patient suitability for transplantation may change over time. For this reason, patients wait-listed for organ transplantation should be monitored by their local physician. ▪ The transplant team should regularly review wait-listed patients to ensure that they remain suitable for transplantation. ▪ Patients should be reviewed by the transplant unit : <ul style="list-style-type: none"> – irregularly, at an interval determined by the transplant unit based on patient comorbidity profile and stability (typically annually), and – ad-hoc, when the transplant unit is alerted to a potential change in suitability by the patient's usual treating physician or other medical staff. ▪ If, upon review, the patient is determined to be no longer suitable for transplantation, they should be : <ul style="list-style-type: none"> – delisted, if the change in status is deemed likely to be permanent, or – temporarily moved to the inactive list, if the problem identified is felt to be remediable. ▪ The patient and their referring physician should be kept informed of any changes in listing status and, subsequently, of the steps involved in determining suitability for reinstatement to the active list. <p><u>Liver allocation</u></p> <p>There are factors that are very important considerations in liver allocation :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ technical factors such as size (a liver retrieved from a very large donor may not fit in a small transplant recipient and

⁴ Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000041766719/#LEGISCTA000041766787.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>conversely a small liver may not provide adequate function in a large recipient);</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ how well the graft is likely to work initially (very sick recipients do not tolerate donor livers that have impaired function immediately after transplant); ▪ complex logistical issues related to organ transportation (long preservation times resulting from transporting a donor liver over a great distance can have serious negative effects on the transplant outcome). <p><u>Principles of prioritisation for liver transplantation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patients on the liver transplant waiting list are grouped according to the blood group of the donor liver that the patient on the waiting list would ideally receive, and then prioritised according to clinical urgency within each blood group. ▪ Prioritisation is not based on the length of time that patients have been on the liver transplant waiting list: <ul style="list-style-type: none"> – if the liver is of an incompatible blood type or there is a size mismatch then it would not be helpful to transplant it into the sickest patient on the waiting list – in this case it would be offered to the next sickest patient for whom there would be an acceptable chance of successful transplantation with that organ. ▪ Prioritisation is based largely on MELD score, but other features of liver disease (such as encephalopathy) may justify prioritisation above patients with higher MELD scores (« MELD exceptions »). ▪ Each unit reviews their waiting list at least weekly and discusses the priority of listed patients. In this way, patients who deteriorate—especially if this isn’t reflected in their MELD score—can be re-prioritised. ▪ Prioritisation occurs by clinical consensus among all members of the transplant unit.
<p>ATCA-TSANZ [2017]</p> <p>Transplantation d’organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie</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. ▪ Transplanting units must respond to an organ offer within 30 minutes of receiving and acknowledging the offer. ▪ Units receiving offers should make every effort to respond as quickly as possible to expedite the allocation process. <p><u>Liver allocation procedures</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The live is always offered to the home state first, unless there is an urgent listing. ▪ When there is a patient on the urgent listing, the urgent listing allocation procedures are to be followed. ▪ When there are multiple urgent listings, the urgent allocation procedures are to be followed. ▪ The ATCA/TSANZ Liver Allocation Rotation is bypassed when a liver is offered for an urgent listed patient. Acceptance or decline of an offer made to an urgent listing is not recorded on the rotation. ▪ If the home state declines the offer then the appropriate ATCA/TSANZ Interstate Liver Allocation Rotation is utilised and offers are made in strict rotational order.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p><u>Paediatric Liver allocation procedures</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A paediatric liver recipient is defined as a recipient less than 18 years of age. ▪ When the home state is unable to allocate a paediatric donor liver to a paediatric recipient the whole liver will be offered on the ATCA/TSANZ Paediatric Liver Allocation Rotation. ▪ In the event the liver cannot be allocated to a paediatric recipient within Australia and New Zealand, the home state can allocate to an adult recipient. <p><u>Adult Liver allocation procedures</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ When the home state is unable to accept an adult donor liver the whole liver will be offered on the ATCA/TSANZ Adult Liver Allocation Rotation. ▪ The decision to split the liver is made by the home state Liver Transplant Unit. In the event the home state decides to split the liver but can only transplant one recipient, the remaining right or left segment will be offered on the appropriate liver rotation. <ul style="list-style-type: none"> – Right segment to be allocated interstate: offer on Adult Liver Allocation Rotation. – Left segment to be allocated interstate: offer on Paediatric Liver Allocation Rotation. ▪ The Western Australia and South Australia Liver Transplant Units have an agreement supported by TSANZ in place when a liver is not accepted in either home state. The liver will be offered first to each other prior to offering the liver on the ATCA/TSANZ Liver Allocation Rotation. As a result, and for the purpose of the adult liver rotation Western Australia and South Australia are treated as two units from one state. Each state alternates for first and second offers. ▪ It is the responsibility of the DonateLife Agency Donation Specialist Coordinator to contact the appropriate person in each state and provide the liver offer referral.
Europe	
<p>EASL [2016]</p> <p>Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The management of a patient in the waiting list aims at eliminating not only contraindications of surgery, but also contraindications to taking long-term immunosuppressive treatment. ▪ Evaluating and selecting a good recipient for LT thus requires the collaboration of several specialists, who account for all comorbidities. ▪ The final decision should be made, within each expert centre, among a multidisciplinary group of staff including transplant hepatologist, transplant surgeon, anaesthetist, intensivist, cardiologist, etc., that considers the benefit and risk for each recipient. ▪ Actually, limited organ availability and an increasing demand for organ transplantation has extended transplant waiting times and thus increased morbidity and mortality for potential recipients on these waiting lists. <p><u>Liver allocation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The key players in regulating organ donation, allocation and transplantation in the UK include NHSBT, a special health authority of the NHS and the Human Tissue Authority. ▪ If the organ is declined, it will be offered, according to a rotation system, to the second in line centre through the liver

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>allocation sequence.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The allocation priority at each centre is decided by a multidisciplinary meeting, which includes liver transplant professionals, following a UKELD-based prioritisation system. ▪ The sequence for allocating liver grafts is similar and as follows : <ul style="list-style-type: none"> – super urgent list; – combined liver and small bowel adult recipients; – patients with hepatoblastoma; – designated zonal retrieval centre; – other designated UK and Ireland liver transplant centres; – designated zonal retrieval centres for adults.
Soutien à la prise en charge hospitalière	
Processus d'admission et périopératoire, protocoles de soins particuliers et préparation au congé	
Canada	
<p>TGLN [2020]</p> <p>Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie</p>	<p><i>Adult preoperative assessment and transplant surgery</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ TGLN notifies the candidate's transplant program of potential deceased organ donor matches, and the transplant program contacts the patient once an organ has been accepted for a specific patient based on the criteria outlined above. ▪ Patients not in hospital will be asked about the current state of their health and if no new medical problems have developed, they will be admitted to the hospital for transplant. ▪ Once a patient is matched with a potential donor liver, if not already an inpatient, they are admitted and cared for by the transplant centre before, during, and immediately following their transplant surgery. ▪ All patients will receive a final assessment for surgical suitability before undergoing transplant surgery. ▪ The final assessment for transplant surgery can include surgical, hepatology and anesthesia consultations as well as lab and diagnostic testing. ▪ Each program has expertise in transplantation, advanced liver disease, and the flexibility to consult with other medical specialities and multidisciplinary teams to inform complex care practices beyond the scope of existing recommendations. ▪ A multidisciplinary clinical team completes the patient assessment, prepares the patient for transplant, and performs the transplant surgery. ▪ The timing of a liver transplant surgery varies depending on the complexity of the procedure. ▪ Once transplanted, recipients receive ongoing care from a variety of providers including transplant specialists, hepatologists, family physicians, and other medical practitioners based on their needs. <p><u>List of consultations, diagnostics and lab tests</u></p> <p><u>Adults</u></p>

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Clinic visits and consultations: anesthesia, hepatology, transplant surgery. ▪ Tests/assessments: imaging (ECG, chest X-ray), weight. ▪ Lab testing: ABO/cross and type, albumin, ALP, aspartate aminotransferase, ALT, amylase, bilirubin, Ca, Mg, PO₄, CBC, coagulation studies, creatinine, electrolytes, fibrinogen, GGT, glucose, total protein. ▪ Infectious profile: CMV (IgG). <p><u>Paediatric</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Clinic visits and consultations: anesthesia, hepatology, image-guided therapy, transplant surgery. ▪ Tests/assessments: imaging (ECG, chest X-ray), height/weight/abdominal girth. ▪ Lab testing: ABO/cross and type, albumin, ALP, aspartate aminotransferase, ALT, amylase, bilirubin, blood gases (venous), Ca, Mg, PO₄, CBC, coagulation studies, creatinine, electrolytes, fibrinogen, GGT, glucose, platelets, total protein, type and crossmatch, urea, urinalysis. ▪ Infectious profile: CMV (IgG), EBV, HSV. <p><i>Post-transplant: during hospital admission for adults</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 either the ACU or ICU where they will remain until stabilized before being transferred to the designated ward. ▪ Patients begin their immunosuppression therapy which is based on the transplant recipient's immunological risk and donor factors. ▪ Most patients can be transferred to the designated ward within 2-5 days, once hemodynamically stable and no longer requiring critical care management and surveillance. Patients remain in the hospital until they no longer require in-hospital care and/or monitoring. <p><u>List of consultations, diagnostics and lab tests</u></p> <p><u>Adults</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Clinic visits and consultations: acute pain service, diabetes education, dietician, discharge planning, hepatology, pharmacy, physiotherapy/rehabilitation, social work, transplant surgery. ▪ Tests/assessments: imaging (ECG, chest X-ray, transplant ultrasound), liver biopsy. ▪ Monitoring: weight. ▪ Lab testing: albumin, ALP, aspartate aminotransferase, ALT, bilirubin, blood gases (arterial), Ca, Mg, PO₄, CBC, coagulation studies, creatinine, electrolytes, GGT, glucose, immunosuppression levels, lactate, total protein, urea. <p><u>Paediatric</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Clinic visits and consultations: acute pain service, dietician, discharge planning, hepatology, pharmacy, physiotherapy/rehabilitation, social work, transplant surgery.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tests/assessments: imaging (abdominal ultrasound – with Doppler, ECG, chest X-ray, transplant ultrasound), liver biopsy, weight. ▪ Prophylaxis: anti-infectives, CMV, EBV. ▪ Lab testing: albumin, amylase, ALP, aspartate aminotransferase, ALT, bilirubin, blood gases (arterial), Ca, Mg, PO₄, carnitine, CBC, coagulation studies, creatinine, electrolytes, GGT, glucose, immunosuppression levels, lactate, plasma (methylmalonic acid, quantitative amino acids), total protein, urea.
<p data-bbox="157 427 627 451">Agrément Canada [2016]</p> <p data-bbox="157 492 627 548">Transplantation d'organes solides Adultes</p>	<p data-bbox="632 427 1946 451"><u>Processus d'admission et périopératoire</u></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 <p data-bbox="632 979 1946 1003"><u>Préparation au congé</u></p> <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. ▪ 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 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. ▪ Le niveau physique et psychosocial de préparation à la transition de l'usager, y compris sa capacité à gérer lui-même sa santé, est évalué. <ul style="list-style-type: none"> – Cette évaluation a lieu le plus tôt possible dans le cadre du processus de soins. Les cas où la prise en

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>charge autonome serait bénéfique pour l'utilisateur sont déterminés. Certains facteurs ont une influence sur la capacité de l'utilisateur à gérer lui-même sa santé, comme l'accès à un réseau de soutien, les possibilités en matière de soins communautaires, la capacité cognitive et physique et le niveau d'alphabétisme.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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. <ul style="list-style-type: none"> – L'enseignement qui favorise la responsabilisation et aide les usagers à gérer eux-mêmes une maladie chronique peut comprendre la planification de mesures, l'imitation de comportement, des stratégies de résolution de problèmes, la réinterprétation de symptômes et la persuasion sociale au moyen du soutien d'un groupe et de conseils relatifs aux efforts individuels. – Les sujets de l'enseignement sur la prise en charge autonome devraient comprendre l'exercice, l'alimentation, les techniques de gestion des symptômes, des facteurs de risque, de la fatigue et du sommeil, l'utilisation des médicaments, la gestion des émotions, les changements sur le plan cognitif et de la mémoire, la formation en communication avec des professionnels de la santé et d'autres personnes, ainsi que la résolution de problèmes et la prise de décisions liées à des questions de santé. – Des outils et des ressources sont offerts aux usagers pour les aider à gérer eux-mêmes leur état de santé. Ils sont adaptés aux besoins de chaque usager (p. ex., les outils peuvent être modifiés en fonction de leur degré de compréhension, de leur niveau d'alphabétisation, de leur invalidité, ainsi que de leur langue et de leur culture. ▪ 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.
États-Unis	
<p>ASHP [Maldonado <i>et al.</i>, 2020]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transplant pharmacists are charged with providing comprehensive pharmacy services to transplant recipients during the peritransplantation hospitalization ▪ Further collaboration with the transplantation coordinator, social worker, financial coordinator, and others should be undertaken to enhance medication access to confirm and expand on work done during the pre-transplantation phase.
<p>AASLD/AST [Kelly <i>et al.</i>, 2013]</p> <p>Transplantation hépatique Pédiatrie</p>	<p><u>Protocols on special care processes (examples)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Monitor patients for persistent hepatic osteodystrophy, risk factors for fractures, and scoliosis ▪ Provide rehabilitation immediately after transplantation: physical therapy for infants with delayed motor development and speech and occupational therapy for older children with deficits ▪ Screening and detection of late surgical complications : hepatic artery thrombosis, portal vein thrombosis, inferior vena cava/hepatic vein obstruction, biliary structures, incisional hernia. ▪ Serial measurements of bilirubin, alanine aminotransferase, aspartate aminotransferase, gamma-glutamyltransferase, and immunosuppressant blood levels are the main means of detecting graft dysfunction and acute rejection. ▪ Chronic rejection is a major cause of late graft loss and should be considered in the setting of poorly responsive

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>acute rejection with biopsy findings supportive of chronic rejection.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Be aware of the risk of recurrence of primary sclerosing cholangitis and autoimmune hepatitis in children after transplantation and the need to continue steroids. ▪ Patients with cystic fibrosis require close multispecialist care after isolated liver transplantation, with particular attention paid to nutrition, lung function, and infectious risks.
<p>AASLD/AST [Lucey <i>et al.</i>, 2013]</p> <p>Transplantation hépatique Adultes</p>	<p><u>Protocols on special care processes (examples)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ When abnormal liver tests are recognized in a healthy, asymptomatic liver transplantation recipient, it is reasonable to repeat the tests in 1 to 2 weeks. ▪ A decision to investigate further should be based on the persistence and severity of the liver test abnormalities. ▪ Investigations should include a thorough history and examination, appropriate laboratory tests, and Doppler ultrasound of the liver. ▪ Liver histology should be obtained when parenchymal injury is suspected as the cause of abnormal liver tests. ▪ Bilomas and biliary cast syndrome should be managed in a center with expertise in liver transplantation medicine, radiology, and biliary endoscopy. ▪ Every patient's immunosuppressive regimen should be reviewed at least every 6 months and modified as required with the goal of minimizing long-term toxicities. ▪ Patients with primary sclerosing cholangitis and inflammatory bowel disease or other established risk factors for colorectal cancer should undergo an annual screening colonoscopy with biopsies. ▪ The treatment of liver transplantation recipients with CMV should be maintained until viremia and all symptoms have resolved.
Royaume-Uni	
<p>NHS [Millson <i>et al.</i>, 2020b]</p> <p>Transplantation hépatique Adultes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The recipient's liver transplantation operation commences when the surgeon is assured of donor organ size, quality and anatomy. ▪ Any major abdominal procedure carries a risk of bleeding and infection in the immediate post-operative period. The additional, more specific, surgical complications relate to the various vessel anastomoses, including portal vein thrombosis, hepatic artery thrombosis and biliary leak or stricture. ▪ Hepatic artery stenosis and rare complications such as primary non-function may require re-graft, so all listed recipients are warned of this possibility. Conversely, portal vein thrombosis and biliary complications can usually be managed without the need for further surgery. ▪ These 'immediate' complications arise in the first few days and hence will all be managed in the liver transplant unit. ▪ Complications arising after the first week or so include the ever-present risk of hepatic artery thrombosis, the emerging risk of organ rejection and diverse infections, including those related to graft transmission and immunosuppression. ▪ Maximum immunosuppression is required early post-transplant, when rejection risk is greatest. ▪ There golden rules for managing immunosuppression end the LTU's pharmacist is an additional important resource. <ul style="list-style-type: none"> – At all clinic visits, non-adherence should be considered and discussed with patients and their family, ideally by the specialist pharmacist.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
<p>NHS England [2017] – Adultes NHS England [2013] – Pédiatrie</p> <p>Transplantation hépatique</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Consent will be re-affirmed at least every 3 months and immediately prior to the transplant; this will be done by an appropriately experienced and trained health care professional. <p><u>Follow up care</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Early follow up is expected to be shared between the transplant surgical team and the transplant hepatologists. Most patients will be followed up at the transplanting centre while for many patients, care will be shared between the specialist centres and hepatology services local to the patient. ▪ Close links should be established between the transplant centre, local physician and hepatologist for the management of transplant patients postoperatively. ▪ The care of patients post transplant will be at the mutual agreement of the patient, transplant centre and the patients 'home' liver unit and will vary according to local circumstances. Shared care protocols should be in place in all transplanting units and agreed on an individual basis between the transplanting centre, referring centre and patient's GP. ▪ The transplanting centre or specialist centre remains responsible for all follow-up and changes in therapy and will prescribe immunosuppression required post-transplant. ▪ The long term care of transplant recipients will include a holistic assessment of the patient's progress along with pre-emptive strategies to minimise future health, physical and psychological problems. This will include : <ul style="list-style-type: none"> – a regular review of their immunosuppressive therapy which will be tailored to prolong the life of their transplant whilst minimising the risk of drug related side effects; – evaluation for cardiovascular disease, renal dysfunction and bone disease with steps taken to minimise such risks; – aware patients of their increased risk of malignancy, in particular skin cancer, and counselled about appropriate changes in their lifestyle; – to promote and develop education and skills in the patient and family in keeping with the principle of the 'Expert Patient' to optimise outcome including quality of life; – for children – to facilitate change in the family and child towards transition of the patient to adult services. ▪ Post transplant patients will be encouraged to attend cancer screening programmes if appropriate. ▪ Patients who have recurrent disease (HCV, HBV, HCC, PBC, PSC, AIH) or recurrent cirrhosis post transplant will be identified at an early stage as outlined in this specification to ensure they are prepared for another transplant in a timely manner; or supportive care where appropriate. ▪ Patients requiring return to the transplant list will require additional clinical, dietetic and psychological support to minimise the risks and optimise the outcomes for this patient group. ▪ A consultant level health care professional will be available for every transplant clinic. ▪ Access to nephrology services if renal dysfunction is diagnosed. The routes to access social work and other support services will be offered to those patients requiring them. <p><u>Discharge criteria and planning</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Once deemed fit enough by the transplant team a patient following transplantation is managed as an outpatient using

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>shared care protocols with GPs.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patients will already be aware that their day to day care will transfer back to the referring main hepato-pancreato-biliary unit (having been informed pre-transplant) but the exact timing of this transfer will be made clear to the patient with appropriate notice and agreement of the patient.
France	
<p>ABM [2013]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'organisation du suivi péri-opératoire est mise en place avec le spécialiste d'organe. ▪ Les traitements immunosuppresseurs sont évalués dans le cadre de protocoles adaptés à l'hôpital puis après la sortie du patient. ▪ La coordinatrice de greffe organise le suivi post-greffe avec des réunions de suivi du patient, des activités de soins et la gestion du traitement immunosuppresseur par l'équipe médicale. ▪ L'éducation thérapeutique, la kinésithérapie, la réadaptation fonctionnelle et la rééducation sont indispensables. ▪ Les éléments ci-dessous doivent être transmis au médecin correspondant (spécialiste d'organe, médecin traitant, etc.) : <ul style="list-style-type: none"> – les antécédents du patient, en particulier néphrologiques; – les caractéristiques de la greffe; – les données du suivi des trois premiers mois; – les éléments cliniques et biologiques post-greffe du patient dès le début du suivi partagé; – le type et les modalités d'immunosuppression, de suivi du patient et les traitements en cours; – les coordonnées des personnes à contacter dans le centre de greffe; – les critères de suivi et de réorientation du patient au centre de greffe.
Australie et Nouvelle-Zélande	
<p>TSANZ [2021]</p> <p>Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie</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.
Soutien à la prise en charge après la greffe	
Suivi interdisciplinaire du patient après le congé	
Canada	
<p>TGLN [2020]</p> <p>Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie</p>	<p><i>Post-transplant: after discharge for adults</i></p> <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. ▪ Since symptoms are often asymptomatic, routine testing for rejection is standard practice. Abnormally elevated liver

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>function tests are usually the first sign of rejection. When rejection is suspected, standard procedure calls for liver biopsy to confirm rejection.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Liver transplant recipients should also be screened for infections, which are most likely to occur in the weeks immediately after surgery and after augmentation of immunosuppression for rejection. ▪ Assessments for infection should consider immunosuppression regimen, timing, environmental and donor exposures, recipient history and use of antimicrobials and vaccinations. ▪ Other key causes of morbidity and mortality post-transplant include malignancy, renal dysfunction, hypertension, hyperlipidemia, amongst others and require routine screening, evaluation and treatment. <p><u>List of consultations, diagnostics and lab tests</u></p> <p><u>Adults</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Clinic visits and consultations: dermatology, hepatology, physiotherapy/rehabilitation, pharmacy, social work, transplant education, transplant surgery. ▪ Tests/assessments: imaging (abdominal ultrasound, abdominal/chest computed tomography, bone density scan, ECG, gastroscopy, magnetic resonance cholangiopancreatography), liver biopsy. ▪ Prevention: influenza vaccine, pneumococcal vaccine. ▪ Cancer screening: colonoscopy and biopsy. ▪ Lab testing: α-fetoprotein, albumin, ALP, ALT, amylase, bilirubin, Ca, Mg, PO₄, CBC, coagulation studies, creatinine, electrolytes, GGT, glucose, immunosuppression levels. ▪ Infectious profile/screening: HBV, HCV, HIV (if increased risk donors used for transplantation). <p><u>Paediatric</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Clinic visits and consultations: dermatology, dietician, hepatology, metabolics, physiotherapy/rehabilitation, psychology (for school-age patients), pharmacy, social work, transplant education, transplant surgery. ▪ Tests/assessments: imaging (abdominal ultrasound – with Doppler, abdominal/chest computed tomography, bone density scan, chest X-ray, ECG, gastroscopy, magnetic resonance cholangiopancreatography, magnetic resonance imaging), creatinine clearance, developmental assessment, glomerular filtration rate, liver biopsy, spot urine for microalbumin to creatinine, urine dipstick, urine protein to creatinine ratio. ▪ Lab testing: albumin, ALP, ALT, aspartate aminotransferase, ammonia, amylase, bilirubin, Ca, Mg, PO₄, carnitine, CBC, coagulation studies, creatinine, electrolytes, GGT, glucose, immunosuppression levels, plasma (methylmalonic acid, quantitative amino acids), α-fetoprotein. ▪ Infectious profile: CMV, EBV, HBV, HCV. ▪ Autoimmune surveillance: anti-liver kidney mitocrosome (anti-LKM), anti-liver kidney mitochondrial Ab, anti-nuclear Ab, anti-smooth muscle AB, colonoscopy (for IBD, dysplasia and gastrointestinal cancer), immunoglobulins. ▪ Prevention: influenza vaccine, pneumococcal vaccine.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Agrément Canada [2016] Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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. ▪ Le plan de soins comprend, entre autres, les plans de transition ou de suivi à la fin des services, s'il y a lieu.
États-Unis	
ASHP [Maldonado <i>et al.</i> , 2020] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The transplant pharmacist serves a critical role in discharge planning, patient education, and meeting center length-of-stay goals.
AASLD/AST [Kelly <i>et al.</i> , 2013] Transplantation hépatique Pédiatrie	<p><u>Management from 3 months after liver transplantation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ It focuses on preventing and diagnosing complications, preventing chronic infections, reducing the adverse effects of immunosuppression (immunosuppression medications are associated with an increased risk for diabetes, hyperlipidemia, hypertension, obesity, and metabolic syndrome), ensuring a good quality of life, and managing the transition from childhood to adolescence and adulthood. ▪ To encourage growth, routine immunosuppression protocols should minimize steroid exposure during the first 6 to 12 months after transplantation. ▪ Adherence : <ul style="list-style-type: none"> – the transplant team assesses and treats nonadherence with a multidisciplinary approach; – screen for nonadherence with objective methods such as the monitoring of immunosuppressant levels; – strategies for improving adherence include simplifying treatment regimens, addressing risk factors, using interventions such as reminders (eg, text messaging, and following up patients more intensively).
AASLD/AST [Lucey <i>et al.</i> , 2013] Transplantation hépatique Adultes	<p><u>Management beyond the first 90 days after liver transplantation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ The frequency of monitoring with liver tests should be individualized by the transplant center according to the time from liver transplantation, the complications from liver transplantation, the stability of serial test results, and the underlying cause. ▪ The continued use of immunosuppression carries inevitable consequences : <ul style="list-style-type: none"> – an increased risk of bacterial, viral, and fungal infections, which can be recurrent or newly acquired; metabolic complications such as hypertension, diabetes mellitus, hyperlipidemia, obesity, and gout; and hepatobiliary or extrahepatic de novo cancers (including posttransplant lymphoproliferative disorder); – every patient's immunosuppressive regimen should be reviewed at least every 6 months and modified as required with the goal of minimizing long-term toxicities. ▪ Through the reduction of cardiovascular risks, the suppression or eradication of specific infections, improved surveillance for cancer, and the prevention or treatment of recurrent liver diseases, both the quantity and the quality of post-liver transplantation life can be improved.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promoting health after liver transplantation; ▪ In the first 5 years after transplantation, screening by BMD should be done yearly for osteopenic patients and every 2 to 3 years for patients with normal BMD; thereafter, screening depends on the progression of BMD and on risk factor. ▪ Urinary protein quantification using the concentration ratio of protein to creatinine in a spot urine specimen should be evaluated at least once yearly (kidney disease). ▪ All liver transplantation recipients should see a dermatologist after transplantation to assess cutaneous lesions, with at least an annual evaluation by a dermatologist 5 years or more after transplantation. ▪ For patients without prior HCC who develop recurrent cirrhosis of the allograft, surveillance for de novo HCC should be undertaken with abdominal imaging every 6 to 12 months. ▪ Re-immunization is indicated for some vaccines, notably the influenza vaccine (annually) and the pneumococcal vaccine (every 3-5 years; no class or level provided). ▪ All patients with a prior diagnosis of alcoholic liver disease should be encouraged to : <ul style="list-style-type: none"> – remain abstinent from alcohol; – enter therapy or counseling if they relapse into alcohol use; – undertake smoking cessation (for users of tobacco).
Royaume-Uni	
<p>NHS [Millson <i>et al.</i>, 2020b]</p> <p>Transplantation hépatique Adultes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Following discharge after liver transplant, patients are reviewed weekly by their LTU. ▪ In many LTU's, the surgical team supervises the first 3 months post surgery. Depending on the complexity of surgery, distance to travel and post-operative complications, patients can expect to be 'weaned off' their weekly transplant clinic visit as care is increasingly shared with their local hospital. ▪ At all clinic visits, non-adherence should be considered and discussed with patients and their family, ideally by the specialist pharmacist. ▪ Any variance should be investigated thoroughly to include a check of adherence, any new medication and an ultrasound scan (with Doppler). Further investigation of graft dysfunction for infection, rejection and disease recurrence will likely take place at the liver transplant.
<p>NHS England [2017] – Adultes NHS England [2013] – Pédiatrie</p> <p>Transplantation hépatique</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The service provides follow up of patients after transplant until mortality, transition to adult services or transfer to other paediatric services. ▪ Follow-up will be patient focused and units will consider local blood tests and telephone follow-up in addition to clinic visits. This will initially be frequent (2-3 x per week) but will usually become less frequent as time proceeds – often 3-4 x per year. ▪ Long-term follow up of transplant recipients often remains at the transplanting centre but the patients care may transfer from the transplanting centre back to the referring hepatologist at any time post transplant following agreement of the two centres. ▪ The purposes of follow-up are : <ul style="list-style-type: none"> – to monitor and detect technical complications of transplantation at an early stage with a view to correction; – to liaise with and educate local services to ensure optimum share-care in keeping with principles of Managed Clinical Networks i.e. as close to home as possible, optimum care and equity of access. ▪ Provision for post transplant donor specific HLA antibody monitoring and investigations of humoral rejection episodes

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>will be part of the transplant service.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Any transfer of care must be supported by clear communication and documentation between the transplant unit and referring main hepato-pancreato-biliary unit and with the patient fully involved. ▪ Governance and accountability will remain the responsibility of the transplanting centre and requires annual review at the transplanting centre. In addition a clear 'shared care' protocol needs to be in place and any changes in administering immunosuppressive drugs needs to be administered from and in agreement with the main hepato-pancreato-biliary unit at the point of repatriation.
France	
<p>ABM [2013]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les personnes greffées doivent suivre un traitement antirejet à vie. Ils nécessitent un dosage régulier des médicaments qui sont à marge thérapeutique étroite. Les moyens de dosage doivent être disponibles au centre de greffe, ce qui nécessite de programmer des retours réguliers du patient pour des consultations à un rythme déterminé en fonction de l'organe et des pathologies. <ul style="list-style-type: none"> – Par exemple, une fois par semaine les 3 premiers mois, puis tous les 15 jours pendant 6 mois, puis une fois par mois pendant un an, etc. ▪ Une surveillance médicale au long cours est nécessaire. <ul style="list-style-type: none"> – Le traitement à base d'immunosuppresseurs affaiblit les défenses immunitaires, d'où une plus grande vulnérabilité aux infections, aux réactions à l'exposition solaire, aux tumeurs. Le risque de cancer est accru. ▪ Le risque infectieux doit être géré non seulement en péri-opératoire mais également dans le suivi à long terme. Douleurs et fièvre doivent être systématiquement signalées car elles peuvent être le signe d'une mauvaise réaction au traitement. ▪ En fonction de l'organisation du centre de greffe, le suivi partagé est organisé (cahier et calendrier de suivi) avec les Médecins traitants et les établissements de santé impliqués dans le suivi du patient. ▪ La coordinatrice de greffe organise le suivi post-greffe avec des réunions de suivi du patient, des activités de soins et la gestion du traitement immunosuppresseur par l'équipe médicale.
Transition des soins pédiatriques aux soins adultes	
États-Unis	
<p>OPTN/UNOS [Wholley, 2018]</p> <p>Transplantation d'organes solides Adultes</p>	<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; – to reduce the incidence of lost to follow-up designations for pediatric transplant recipients. ▪ 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 independence and self-responsibility during the transition process – emphasize that recipients must advocate for themselves and ask questions when faced with unfamiliar tests, medications, outpatient clinic

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>practices, or if treatment plans are modified.</p> <ul style="list-style-type: none"> – 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. <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 been 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.
<p>AASLD/AST [Kelly <i>et al.</i>, 2013]</p> <p>Transplantation hépatique Pédiatrie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Liver transplantation success means that many children must adhere to a lifelong medical regimen with regular follow-up. ▪ Young people should be educated so that they develop self-management and advocacy skills, take responsibility for medication and appointments, engage with care providers, and seek care. ▪ Self-management includes adhering to treatment regimens, taking responsibility for medications, undergoing required blood tests, and scheduling and attending appointments. ▪ Maintaining a healthy lifestyle and avoiding risk behaviors (a lack of exercise, poor diet, substance abuse, and unsafe sex) are crucial. ▪ Appropriate advice about contraception, the timing of pregnancy, and immunosuppression during pregnancy should be provided. All girls with menstrual problems should be reviewed by a gynecologist for advice and management. ▪ The transition process is multidisciplinary and should begin around the age of 10 to 11 years according to developmental maturity. ▪ Prepare a standard transition protocol involving pediatric and adult providers. ▪ Before the transfer, achieve readiness by building the patient’s understanding of the illness, self management skills, and ability to assume responsibility over his or her care. ▪ Identify an adult care group to work closely with the transferring pediatrician and the patient for at least 1 year before the transfer.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Royaume-Uni	
NHS England [2013] Transplantation hépatique Pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Long-term transplant care should be provided by consultant hepatologists, supported by junior medical staff, in specialist wards and outpatient clinics. ▪ This service specification includes the first three months of post transplant drug therapy, after 3 months funding reverts to the patient's Clinical Commissioning Group. ▪ Paediatric patients will need appropriate transitional care as a teenager prior to be transferred to an adult service for long-term follow up. ▪ Follow up after transplantation is life-long in order that disease recurrence, where present, can be identified and treated early, complications of immunosuppression can be monitored and where possible avoided.
Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le parcours de soins	
Soutien à la coordination interdisciplinaire durant le parcours de soins	
Canada	
Agrément Canada [2016] Transplantation d'organes solides Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un plan de soins complet et individualisé est élaboré en partenariat avec le receveur potentiel et la famille, et il est consigné. ▪ Le plan de soins repose sur les résultats de l'évaluation de même que sur les objectifs et les résultats attendus des services. ▪ Le plan de soins comprend: <ul style="list-style-type: none"> – les rôles et les responsabilités de l'équipe, des autres membres de l'équipe, d'autres organismes, ainsi que des receveurs potentiels et des familles; – des renseignements détaillés sur les antécédents du receveur potentiel, les évaluations, les résultats des épreuves diagnostiques, les allergies et les médicaments, y compris les problèmes ou les réactions indésirables liés aux médicaments; – le lieu de prestation et la fréquence des services, les délais avant le début des services, l'atteinte des objectifs et des résultats attendus et la fin des services, la façon dont sera évaluée l'atteinte des objectifs et des résultats attendus, ainsi que les plans de transition ou de suivi à la fin des services, s'il y a lieu.
États-Unis	
OPTN [2021] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The Clinical Transplant Coordinator will be a designated member of the transplant team, working with patients and their families to coordinate care, beginning with the evaluation for transplantation and continuing through and after transplantation. ▪ The Clinical Transplant Coordinator will work with patients to ensure continuity of care.
Royaume-Uni	
NHS [Millson <i>et al.</i> , 2020a] Transplantation hépatique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patients on the liver transplant waiting list are shared between the referring centre and LTU. Good communication between the various healthcare professionals is critical. For patients who deteriorate, candid discussions with individuals and their relatives coupled with timely utilisation of palliative care services should optimise outcome for all concerned.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Adultes	
NHS England [2017] – Adultes NHS England [2013] – Pédiatrie Transplantation hépatique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ensure that the patient's GP is kept informed throughout the transplant pathway. ▪ Shared care protocols should be in place in all transplanting units and agreed on an individual basis between the transplanting centre, referring centre and patient's GP. ▪ Once deemed fit enough by the transplant team a patient following transplantation is managed as an outpatient using shared care protocols with GP. ▪ Service providers are responsible for managing the logistical arrangements for on-call teams, clinical resources, and recipient coordination.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La proposition d'une transplantation au patient est faite selon des protocoles établis avec le centre de greffe par le spécialiste de proximité qui donne les premières informations au patient et transmet le dossier au service de greffe. ▪ Le patient est vu en consultation individuelle par les différents spécialistes pour étudier l'indication à la greffe et collecter les éléments de la balance bénéfice-risque. Le dossier est discuté ensuite en équipe pluridisciplinaire en cas de difficultés particulières (comorbidités, difficultés chirurgicales, problèmes immunologiques). ▪ En fonction de l'organisation du centre de greffe, le suivi partagé est organisé (cahier et calendrier de suivi) avec les Médecins traitants et les établissements de santé impliqués dans le suivi du patient. ▪ Une infirmière assurant la coordination du parcours de soins du patient (incluant la surveillance post-greffe) –poste spécifique de coordonnatrice de greffe ▪ Art. R. 6124-162⁵. – Dans les établissements autorisés et en liaison avec leur directeur, les responsables médicaux des activités de greffe et ceux des unités de réanimation ou de soins intensifs et de surveillance continue établissent des accords définissant les moyens et les modalités de prise en charge des patients.
Accès aux plateaux techniques, aux laboratoires et aux services spécialisées	
Canada	
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.
États-Unis	
OPTN [2021] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transplant programs must have immediate access to microbiology, clinical chemistry, histocompatibility testing, and radiology services, as well as the necessary resources to monitor immunosuppressive medications. ▪ 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.
AASLD/AST [Lucey <i>et al.</i> , 2013]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Liver tests are routinely monitored after liver transplantation. ▪ The frequency of monitoring with liver tests should be individualized by the transplant center according to the time

⁵ Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006917173.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Transplantation hépatique Adultes	<p>from liver transplantation, the complications from liver transplantation, the stability of serial test results, and the underlying cause.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Depending on the pattern of liver tests, magnetic resonance imaging, computed tomography, endoscopic retrograde cholangiopancreatography, and sonography may be appropriate.
Royaume-Uni	
NHS England [2017] Transplantation hépatique Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ There should be access to a range of diagnostic imaging on a 7-day basis including ultrasound, cross sectional imaging and magnetic resonance imaging, and to interventional radiology, including biliary and vascular interventions. ▪ There should be robust, published consultant duty rotas to provide for emergency imaging and radiological interventions in liver transplant patients.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<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.
Modalités de soutien aux patients	
Contact continu avec l'équipe de soins	
Canada	
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 la personne ressource (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.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
États-Unis	
OPTN [2021] Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The Clinical Transplant 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.
Royaume-Uni	
NHS [Millson <i>et al.</i> , 2020a] Transplantation hépatique Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patients making it onto the waiting list require monitoring and optimising. Underpinning this process is a need for good communication between patient, their carers, secondary care and the liver transplant service, synchronised by the transplant coordinator. ▪ The transplant coordinator communicates directly with the patient and family/support network. This relationship evolves over the assessment process and beyond, depending on progress. ▪ The LTU have a transplant healthcare professional available 24/7 for telephone advice for patients and carers and ongoing contact with transplant coordinator, specialist nurses and a social worker, as necessary.
NHS England [2017] Transplantation hépatique Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patients, families and GPs should have access to all members of the multidisciplinary team to discuss specific problems or concerns.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<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	
Canada	
TGLN [2020] Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 including biopsies, immunosuppression, post-transplant morbidities, follow-up, short and long-term outcomes, and mortality estimates.
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

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<p>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.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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. ▪ Certains membres précis sont responsables de fournir de l'enseignement aux greffés. ▪ 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.
États-Unis	
AASLD/AST [Kelly <i>et al.</i> , 2013] Transplantation hépatique Pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Strategies for improving adherence include simplifying treatment regimens, addressing risk factors, using interventions such as reminders (eg, text messaging), and following up patients more intensively. ▪ The transplant team assesses and treats nonadherence with a multidisciplinary approach.
AASLD/AST [Lucey <i>et al.</i> , 2013] Transplantation hépatique Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promoting health after liver transplantation (eg, importance of sun avoidance and sun protection, sustained cessation of smoking, keeping a healthy weight or weight loss in overweight recipients).
Royaume-Uni	
NHS [Millson <i>et al.</i> , 2020a] Transplantation hépatique Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patients and carers receive education, including attendance at patient information sessions at the time of listing. This should include access to 'expert patients', information on liver transplant services, the patient pathway, support groups and services offering psychological, social and spiritual/cultural support.
NHS England [2017] Transplantation hépatique Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Both the British liver trust (adults) and children's liver disease foundation (paediatrics) provide detailed publications specifically about liver transplant that should be given to all patients and families. Clear and unambiguous care pathways, supported by the provision of culturally appropriate information; specifically in relation to : <ul style="list-style-type: none"> – the counselling of patients and relatives/cares regarding the risks and benefits of liver transplantation; – explanation of tests, procedures and results Information should be available in a variety of formats and given on more than one occasion. It should be evidence-based, clear and understandable, and should be culturally sensitive. When information is given verbally, this should be documented; – information and education about immunosuppressive therapy. ▪ A range of psychological and social support services should be offered to meet the needs of patients and families. These should be available at the specialist centre and links to facilitate this at local level should be developed.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patient support from charities and peer support groups should be encouraged. All patients and families should be provided with information about them. ▪ There should be formal arrangements for addressing complaints and other comments by patients, families and staff.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Éducation thérapeutique et obtention du consentement éclairé auprès du patient et de sa famille. ▪ Activité médicale avant la greffe (phase d'attente) : éducation du patient pour sa participation aux soins, à la surveillance.
ABM [2012] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'information sur les associations de patients et les groupes de soutien est facilement disponible.
Australie et Nouvelle-Zélande	
TSANZ [2021] Transplantation d'organes solides (hépatique) Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The provision of adequate counselling and education is critical to the potential recipient's ability to consider their options and ultimately provide informed consent if they choose to proceed with transplantation in these circumstances. ▪ It is imperative that the potential recipient receives comprehensive education regarding the transplant procedure and its potential short- and long-term outcomes. All patients are not equal in terms of their capacity to understand this information, and it is the clinician's role to ensure that information is provided at a level that is comprehensible to the patient. This should be done before surgery – ideally during the assessment phase –and over a series of meetings including consultations with clinicians and patient education sessions, with provision of supplementary reading material and/or electronic media. ▪ In the case of children, both the patient and their carers should be educated and provide consent. ▪ For those deemed not legally competent, the appointed guardian should be educated and asked to provide consent.
Europe	
EASL [2016] Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Multidisciplinary measures developed by professional educators, supported by psychologists, and coordinated by physicians are warranted to improve adherence before and after liver transplant. ▪ A specific structured support should be a planned in transplanted children and adolescents concerning Schooling.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Suivi et amélioration de la qualité des soins et services	
Activités de collecte de données et de recherche	
Canada	
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.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<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, cardio-vasculaires, apparition de néoplasie, etc.).
ABM [2012] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'équipe de greffe communique les résultats des activités de recherche clinique lors : <ul style="list-style-type: none"> – de publication; – de participation à des congrès nationaux, internationaux répertoriés.
Activité d'audit et de rétroaction	
Canada	
TGLN [2020] Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transplant programs may use the reports to evaluate their own processes at each stage of the care continuum and enable centres to track, audit, and evaluate the implementation of the clinical pathway and best practice services within their centres.
Agrément Canada [2016] Transplantation d'organes solides Adultes	<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.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
États-Unis	
OPTN [2021] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ The MPSC will conduct reviews of transplant program performance to identify underperforming transplant programs and require the implementation of quality assessment and performance improvement measures. ▪ One measure of transplant program performance is triggered through a review of the one-year graft and patient survival rates. The MPSC utilizes performance metrics produced by the Scientific Registry of Transplant Recipients as the principal tool to identify transplant programs that have lower than expected outcomes. ▪ The MPSC will review a transplant program if it has a higher hazard ratio of mortality or graft failure than would be expected for that transplant program. ▪ The MPSC review will be to determine if the higher hazard ratio or events can be explained by patient mix or some other unique clinical aspect of the transplant program. If a program's performance cannot be explained by patient mix or some other unique clinical aspect of the transplant program, the program, in cooperation with the MPSC, will adopt and promptly implement a plan for quality improvement.
Royaume-Uni	
NHS England [2017] – Adultes NHS England [2013] – Pédiatrie Transplantation hépatique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ All providers must meet standard NHS governance requirements. ▪ Audit requirements are set out in the service standards. Service standards are as per the liver transplantation standards. ▪ There is a requirement to hold national audit meetings involving all designated centres on an annual basis. ▪ Each centre must assure that : <ul style="list-style-type: none"> – all practitioners participate in continuous professional development and networking; – patient outcome data recorded and audited across the service and must be reported to NHSBT; – all centres must participate in the national audit commissioned by NHS England.
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<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, p. ex.).
ABM [2012] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Questionnaire d'évaluation du niveau de satisfaction et de compréhension des patients concernant l'information délivrée.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
Europe	
EASL [2016] Transplantation hépatique Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Previously used parameters, such as clinical judgment, biochemical and instrumental tests, and survival rates, have been integrated with new indicators that evaluate the relationship between the costs (both human and economic) and benefits of any intervention in terms of quality of life (QoL). ▪ The measurement of QoL in liver transplant recipients has not been rigorously studied and is not standardized as reported by a recent review of instruments used to assess QoL after liver transplant. ▪ More than 50 different instruments are available for assessing QoL in liver transplant candidates or recipients, and among these, generic health assessment questionnaires are the most widely used. ▪ Quality of life after liver transplant should always be considered as an outcome measure.
Activités de soutien aux changements de pratique	
Canada	
Agrément Canada [2016] Transplantation d'organes solides Adultes	<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. ▪ De la formation et du perfectionnement sont offerts sur l'utilisation sécuritaire de l'équipement, des appareils et des fournitures utilisés pour la prestation des services.
Royaume-Uni	
NHS England [2017] Transplantation hépatique Adultes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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.

Pays, organisme(s) [Référence]	Recommandation(s) ou directive(s)
France	
ABM [2013] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inspection et contrôle de l'activité de greffe du centre : il est nécessaire de demander pour le corps médical un organigramme, les fiches de poste et d'habilitation ainsi que le plan de formation.
ABM [2012] Transplantation d'organes solides Adultes et pédiatrie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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).

AASLD : American Association for the Study of Liver Diseases; ABM : Agence de la biomédecine; AIH : autoimmune hepatitis; ALP : alkaline phosphatase; ALT : alkaline aminotransferase; ASHP : American Society of Health-System Pharmacists; AST : American Society of Transplantation; BMD : bone mineral density; CBC : complete blood count; CMV : cytomegalovirus; CPET : Cardiopulmonary Exercise Testing; EASL : European Association for the Study of the Liver; EBV : Epstein-Barr virus; ECG : electrocardiogram; GGT : gamma-glutamyl transferase; GP : general practitioner; HBV : hepatitis B virus; HCC : hepatocellular carcinoma; HCV : hepatitis C virus; HIV : human immunodeficiency virus; HLA : human leukocyte antigen; HTLV : human T-Lymphotropic virus; LTU : liver transplant unit; IBD : inflammatory bowel disease; MELD : Model for End Stage Liver Disease; MIBI: multiplexed ion beam imaging; MPSC : Membership and professional Standards Committee; MRI : magnetic resonance imaging; NASPGHAN : North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition; NHS : National Health Service; NHSBT : NHS Blood and Transplant; OPTN : Organ Procurement and Transplantation Network; PON : procédures opératoires normalisées; PSC : primary sclerosing cholangitis; TBS : Transplant Benefit Score; TGLN : Trillium Gift of Life Network; TSANZ : Transplantation Society of Australia and New Zealand; QoL : quality of life; UKELD : United Kingdom Model for End-Stage Liver Disease.

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'usager.
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

Données des documents retenus concernant les pratiques dans divers pays

Tableau G-1 Description des documents retenus sur les pratiques en place dans divers pays

Étude	Objectif (s)	Méthode	Résultats d'intérêt
Revue des pratiques (adultes et pédiatrie)			
Ernst & Young Australia [2018] Transplantation d'organes solides Australie	Examen du système australien de don, de prélèvement et de transplantation d'organes.	Revue de la littérature scientifique et grise (lignes directrices, rapports, législation/documents parlementaires). Communiqués de presse, conférences et forums. Consultations de groupe et individuelles (représentants et fonctionnaires du gouvernement australien, des collègues de formation, d'associations de professionnels, des cliniciens, des greffés et des familles de donateurs). Processus de consultation (entrevues en personne et par téléphone), complété par la collecte de soumissions des parties prenantes, et des données de registres australiens.	<p><i>Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Examen régulier des listes d'attente des receveurs potentiels pour la transplantation d'organes pour s'assurer qu'ils restent éligibles à la greffe. ▪ 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. ▪ 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><u>Le processus d'évaluation de l'aptitude médicale à la transplantation comprend :</u></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><i>Soutien à la prise en charge hospitalière</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La chirurgie de transplantation peut ou non être effectué par la même équipe chirurgicale que l'équipe qui a procédé au prélèvement d'organe. ▪ Prise en charge clinique continue (p. ex., pathologie, imagerie, traitement médical) et soutien psychosocial et éducation). ▪ Le patient est transféré à l'unité de soins intensifs immédiatement après la chirurgie. Les soins sont une responsabilité conjointe de l'unité de soins

Étude	Objectif (s)	Méthode	Résultats d'intérêt
			<p>intensifs 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> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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><i>Soutien à la prise en charge après la greffe (transition des soins pédiatriques aux soins adultes)</i></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.
Étude transversale multicentrique (pédiatrie)			
<p>Maue <i>et al.</i> [2021]</p> <p>Transplantation hépatique</p> <p>États-Unis</p>	<p>Explorer les variations de pratiques dans la prise en charge des patients pédiatriques greffés du foie par l'unité des soins intensifs durant la période post-opératoire (suivant l'intervention).</p> <p>Les paramètres évalués concernent les pratiques post-opératoires à l'unité des soins intensifs : le nombre d'intensivistes, la composition de l'équipe multidisciplinaire, les pratiques de</p>	<p>Questionnaire d'auto-évaluation utilisé pour les données sur les caractéristiques des centres de transplantation</p> <p>25 centres de transplantation hépatique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 7 centres (28 %) [faible volume (<10 greffes/an et plus)]; ▪ 11 (44 %) [volume moyen (10-19 greffes/an)]; ▪ 7 (28 %) [volume élevé (20 greffes/an et plus)]. 	<p>Centres à volume élevé, à moyen volume et à faible volume (résultats présentés dans cette ordre) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ nombre de lits (35, 24, 26) ▪ nombre d'intensivistes (10, 15, 13) ▪ proportion d'intensivistes disponibles 24 h/24 (29 %, 64 %, 100 %) ▪ Composition de l'équipe multidisciplinaire : <ul style="list-style-type: none"> – chirurgien de transplantation (100 % tous les centres); – hépatologiste (86 %, 82 %, 86 %); – intensiviste (57 %, 82 %, 100 %); – nutritionniste (86 %, 100 %, 43 %); – coordonnateur de transplantation (86 %, 100 %, 100 %); – psychologue/psychiatre (71 %, 45 %, 43 %). ▪ Modalités de prise en charge post-opératoire : <ul style="list-style-type: none"> – politique informelle (29 %, 9 %, 14 %); – protocoles/directives écrits (43 %, 55 %, 86 %);

Étude	Objectif (s)	Méthode	Résultats d'intérêt
	surveillance du patient et du greffon hépatique après l'intervention, la sédation et le sevrage ventilatoire, et aussi, l'utilisation des anticoagulants.		<ul style="list-style-type: none"> - ordonnances préimprimées ou électroniques (71 %, 82 %, 57 %); - monitoring invasif : tension artérielle – cathétérisme artériel (100 % tous les centres), pression veineuse centrale (100 %, 91 %, 100 %), écho-doppler (0 %, 9 %, 14 %); - utilisation systématique de l'échographie hépatique (86 %, 82 %, 71 %) ou seulement lorsqu'indiqué (0 %, 0 %, 29 %) ou seulement lors du 1^{er} jour post-greffe (14 %, 18 %, 0 %); - utilisation systématique de l'anticoagulation (57 %, 91 %, 43 %); - anticoagulants à dose prophylactique : infusion d'héparine (57 %, 91 %, 43 %), aspirine (0 %, 0 %, 14 %), héparine de bas poids moléculaire (0 %, 0 %, 14 %). <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucun centre n'a établi de critère pour la gestion du sevrage de la ventilation mécanique.

ANNEXE H

Questionnaire – offre de services en transplantation d'organe solide (version longue)⁶

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)

⁶ Une version courte du questionnaire (non présentée en annexes) a également été développée, 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 cette 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).

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.

1. Informations générales 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) :

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. Répertoirez 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 transplanteur				
Médecin spécialisé en transplantation				
Anesthésiste				
Intensiviste				
Infirmiers(ères)				
Pharmacien				
Psychiatre				
Psychologue				
Ergothérapeute/ physiothérapeute				
Diététiste/ 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 interpellier 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 modalités⁷ 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 :

⁷ 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 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 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 invités 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 complémentaires⁸ à la version courte du questionnaire – offre de services en transplantation d'organe solide

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 interpellier les membres de l'équipe qui ne peuvent être disponibles en tout temps ?
 - a. Y a-t-il des processus clairs en place pour interpellier 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 ?

⁸ Les questions du guide sont à titre indicatif. Certaines questions ont pu être abordées que brièvement, ou d'autres priorisées selon le centre transplantateur rencontré.

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

¹⁰ P. 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 ? (P. 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 P. ex. : présence d'un professionnel coordonnateur des soins.

¹³ P. ex. : suivi en présentiel, suivi en téléconsultation, suivi par téléphone, autre.

¹⁴ 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.

¹⁵ P. 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>.
- Agence de la biomédecine (ABM). Recommandations formalisées d'experts sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2009. Disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2009_reco_formalisees_experts_pvlt_greffe_donneurs_vivants_complet.pdf.
- 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 (SOP) 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.
- Brett KE, Ritchie LJ, Ertel E, Bennett A, Knoll GA. Quality metrics in solid organ transplantation: A systematic review. *Transplantation* 2018;102(7):e308-30.
- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC). Exigences en matière de formation de compétences dans le domaine de compétence ciblée de transplantation d'organes. Version 2.0. Ottawa, ON : CRMCC; 2017. Disponible à : https://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/ibd/solid_organ_transplantation_afc_ctr_f.
- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC). Exigences en matière de formation de compétences du domaine de compétence ciblée (DCC) en hépatologie adulte. Version 1.0. Ottawa, ON : CRMCC; 2015. Disponible à : https://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/ibd/hepatology_adult_afc_ctr_f.
- 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>.
- European Association for the Study of the Liver (EASL). EASL Clinical Practice Guidelines: Liver transplantation. *J Hepatol* 2016;64(2):433-85.
- Kelly DA, Bucuvalas JC, Alonso EM, Karpen SJ, Allen U, Green M, et al. Long-term medical management of the pediatric patient after liver transplantation: 2013 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases and the American Society of Transplantation. *Liver Transpl* 2013;19(8):798-825.

- Lucey MR, Terrault N, Ojo L, Hay JE, Neuberger J, Blumberg E, Teperman LW. Long-term management of the successful adult liver transplant: 2012 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases and the American Society of Transplantation. *Liver Transpl* 2013;19(1):3-26.
- 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.
- Martin P, DiMartini A, Feng S, Brown R Jr, Fallon M. Evaluation for liver transplantation in adults: 2013 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases and the American Society of Transplantation. *Hepatology* 2014;59(3):1144-65.
- Maue DK, Mangus RS, Lutfi R, Hobson MJ, Rao GS, Nitu ME, Abu-Sultaneh S. Practice variation in the immediate postoperative care of pediatric liver transplant patients: Framework for a national consensus. *Pediatr Transplant* 2021;25(5):e13976.
- Millson C, Considine A, Cramp ME, Holt A, Hubscher S, Hutchinson J, et al. Adult liver transplantation: A UK clinical guideline - part 1: Pre-operation. *Frontline Gastroenterol* 2020a;11(5):375-84.
- Millson C, Considine A, Cramp ME, Holt A, Hubscher S, Hutchinson J, et al. Adult liver transplantation: UK clinical guideline - part 2: Surgery and post-operation. *Frontline Gastroenterol* 2020b;11(5):385-96.
- NHS England. Liver transplantation service (Adults). Schedule 2 – The services. A. Service specifications. 170003/S. Londres, Angleterre : NHS England; 2017. Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/liver-transplantation-service-adults.pdf>.
- NHS England. Liver Transplantation Service (Children). Particulars, Schedule 2 – The services. A – Service specifications. E03/S(HSS)/a. Londres, Angleterre : NHS England; 2013. Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/06/e03-liver-trans-child-ad.pdf>.
- Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). Bylaws. Richmond, VA : OPTN; 2021. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/lqbbmahi/optn_bylaws.pdf.
- Squires RH, Ng V, Romero R, Ekong U, Hardikar W, Emre S, Mazariegos GV. Evaluation of the pediatric patient for liver transplantation: 2014 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases, American Society of Transplantation and the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Hepatology* 2014;60(1):362-98.
- Tovikkai C, Charman SC, Praseedom RK, Gimson AE, van der Meulen J. Time-varying impact of comorbidities on mortality after liver transplantation: A national cohort study using linked clinical and administrative data. *BMJ Open* 2015;5(5):e006971.
- 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/TxSurgeonCredentiailling.pdf>.

Trillium Gift of Life Network (TGLN). Clinical Handbook for Liver Transplantation. Version 1.0. Toronto, ON : TGLN; 2020. Disponible à : https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/transplant/Clinical_Handbook_Liver_Tx_V1.0.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.

*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

