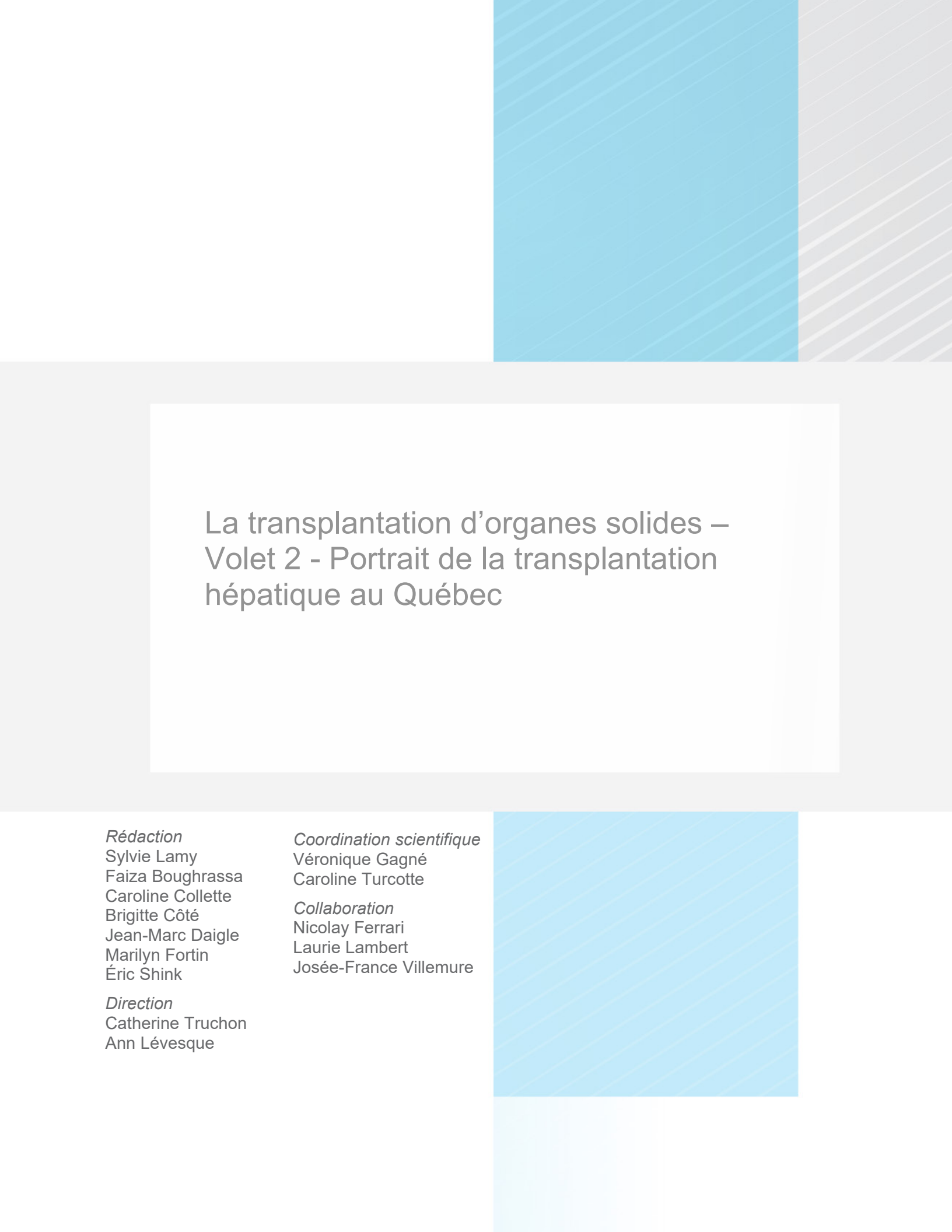


La transplantation d'organes solides –
Volet 2 - Portrait de la transplantation
hépatique au Québec

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



La transplantation d'organes solides – Volet 2 - Portrait de la transplantation hépatique au Québec

Rédaction

Sylvie Lamy
Faiza Boughrassa
Caroline Collette
Brigitte Côté
Jean-Marc Daigle
Marilyn Fortin
Éric Shink

Direction

Catherine Truchon
Ann Lévesque

Coordination scientifique

Véronique Gagné
Caroline Turcotte

Collaboration

Nicolay Ferrari
Laurie Lambert
Josée-France Villemure

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

Membres de l'équipe de projet

Auteures et auteurs principaux

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

Collaboratrices et collaborateur internes

Nicolay Ferrari, Ph. D.
Laurie Lambert, Ph. D.
Josée-France Villemure, Ph. D.

Coordonnatrices scientifiques

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

Directrice adjointe, volets scientifique et transversal

Ann Lévesque, Ph. D.

Directrice

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

Repérage d'information scientifique

Bin Chen, tech. doc.
Renaud Lussier, M.S.I.

Bureau des données clinico-administratives

Mike Benigeri, Ph. D.
Elhadji Malick Ndao, M. Sc., DEPA

Bureau – Méthodologies et éthique

Olivier Demers-Payette, Ph. D.
Louis Lochhead, M.B.A.

Soutien administratif

Lolita Haddad
Christine Lemire

Équipe de l'édition

Denis Santerre
Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de
Littera Plus, révision linguistique
Mark A. Wickens, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022
Bibliothèque et Archives Canada, 2022
ISBN 978-2-550-92603-0 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2022

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). La transplantation d'organes solides – Volet 2 - Portrait de la transplantation hépatique au Québec. État des pratiques rédigé par Sylvie Lamy, Faiza Boughrassa, Caroline Collette, Brigitte Côté, Jean-Marc Daigle, Marilyn Fortin et Éric Shink. Québec, Qc : INESSS; 2022. 145 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

D^r Fernando Alvarez, pédiatre hépatologue, directeur du programme de transplantation hépatique, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine; professeur, Département de pédiatrie, Université de Montréal

D^r Marc Bilodeau, gastroentérologue, chef du service d'hépatologie, Centre hospitalier universitaire de Montréal; chercheur régulier, Centre de recherche du CHUM, Département de médecine, Université de Montréal

M^{me} Valérie Cass, infirmière-chef, unité de soins chirurgicaux hépatobiliaires et de transplantations, Centre universitaire de santé McGill

D^{re} Tian Yan Chen, gastroentérologue, interniste, Centre universitaire de santé McGill; chercheuse associée, IR-CUSM, site Glen, Centre de médecine innovatrice; professeure adjointe, Département de médecine, Faculté de médecine, Université McGill

M. Pascal Gauthier, chef des soins et services ambulatoires, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

D^{re} Geneviève Huard, gastroentérologue, interniste, Centre hospitalier universitaire de Montréal; chercheuse investigatrice, Centre de recherche du CHUM; professeure adjointe de clinique, Département de médecine, Université de Montréal

D^r Nicolas Joly, anesthésiologiste, chef adjoint, Département d'anesthésiologie, Centre hospitalier universitaire de Montréal; chercheur investigateur, Centre de recherche du CHUM; professeur adjoint de clinique, Département d'anesthésiologie et de médecine de la douleur, Université de Montréal

D^r Michel Lallier, chirurgien pédiatrique, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine; chercheur et professeur agrégé de clinique, Département de chirurgie, Université de Montréal

M. Mathieu L'Heureux, coordonnateur réseau en transplantation, Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier universitaire de Montréal

D^{re} Zhixia Rong, chirurgienne générale spécialisée en chirurgie hépatobiliaire et pancréatique, Centre hospitalier universitaire de Montréal

Patients/proches aidants/parents

M^{me} Chantal Boutin, proche aidante

M. Fernand Duford, greffé du foie

M^{me} Éliane Hogue, greffée du foie

M. André-Georges Leblond, greffé du foie

M^{me} Louise Ménard, parente d'une jeune adulte greffée du foie avant l'âge de 18 ans

Autres contributions

L'institut tient aussi à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à la préparation de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés :

M. Louis Beaulieu, directeur général, Transplant Québec

M^{me} Chantal Bilodeau, Direction de la biovigilance et de la biologie médicale, ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Maxime Boucher, coordonnateur-conseiller clinique, Transplant Québec

D^r Michel Carrier, directeur médical, Transplant Québec

M. Alexandre Chavez (juillet 2020 – mars 2021), pilote de systèmes, Transplant Québec

M. Sylvain Lavigne, chef des services cliniques, Transplant Québec

M. Denis Ouellet, directeur, Direction de la biovigilance et de la biologie médicale, ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Lyne Sergerie, archiviste médicale, Service des archives médicales, Direction des affaires médicales et universitaires, Centre hospitalier universitaire de Montréal

Déclaration d'intérêts

M^{me} Faiza Boughrassa, professionnelle scientifique à l'INESSS et membre de l'équipe de projet, a déclaré que son conjoint avait reçu une transplantation rénale au CHUM.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Ses conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des personnes consultées aux fins du présent dossier.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	IX
SIGLES ET ACRONYMES.....	XVI
INTRODUCTION.....	1
1 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION.....	6
2 MÉTHODOLOGIE.....	8
2.1 Revue de la littérature.....	8
2.1.1 Stratégies de recherche de la littérature.....	8
2.1.2 Critères et processus de sélection de la littérature.....	10
2.1.3 Évaluation de la qualité des études.....	11
2.1.4 Extraction des données issues de la littérature.....	12
2.1.5 Analyse et synthèse des données issues de la littérature.....	12
2.2 Données clinico-administratives.....	12
2.2.1 Choix des variables d'intérêt à mesurer.....	12
2.2.2 Sources des données.....	13
2.2.3 Population à l'étude.....	14
2.2.4 Analyse des données.....	14
2.3 Données contextuelles : questionnaire auprès des centres transplantateurs.....	16
2.4 Données expérientielles : comité consultatif.....	17
3 SOMMAIRE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE.....	19
4 ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES EN TRANSPLANTATION HÉPATIQUE.....	25
4.1 Éléments de structure.....	30
4.1.1 Infrastructure des services en transplantation et volume d'activités.....	30
4.1.2 Gestion médico et clinico-administrative.....	31
4.1.3 Ressources humaines.....	34
4.1.4 Ressources technologiques : système d'information clinique.....	39
4.2 Processus en soutien aux activités de transplantation.....	41
4.2.1 Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe.....	41
4.2.2 Soutien à la prise en charge hospitalière.....	47
4.2.3 Soutien à la prise en charge du patient après la greffe.....	50
4.2.4 Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le continuum de soins.....	52
4.2.5 Modalités de soutien aux patients.....	57
4.2.6 Suivi et amélioration de la qualité des soins et services.....	60
5 PORTRAIT DE LA TRANSPLANTATION AU QUÉBEC.....	66
5.1 Résultats de la consultation par questionnaire.....	66
5.1.1 Gestion médico et clinico-administrative.....	67

5.1.2	Ressources humaines	68
5.1.3	Ressources matérielles spécialisées et technologiques	69
5.1.4	Soutien à la prise en charge des patients par les centres transplantateurs	70
5.1.5	Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le continuum de soins	71
5.1.6	Modalités de soutien aux patients	72
5.1.7	Suivi, amélioration de la qualité des soins et services et formation	73
5.2	Activités de transplantation au Québec : résultats des bases de données clinico-administratives québécoises	76
5.2.1	Patients en attente d'une greffe	78
5.2.2	Patients qui ont subi une greffe : variables clinico-administratives/organisationnelles	82
5.2.3	Patients qui ont subi une greffe : variables cliniques	104
	DISCUSSION	121
	CONCLUSION	133
	RÉFÉRENCES	135

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Sommaire des sources d'information selon les questions d'évaluation	7
Tableau 2	Critères d'inclusion et d'exclusion de la littérature (éléments PICOTS).....	10
Tableau 3	Documents d'encadrement des activités de transplantation	20
Tableau 4	Documents retenus portant sur les pratiques en place dans divers pays.....	24
Tableau 5	Organismes qui coordonnent et/ou soutiennent les services de don et de transplantation d'organes au Canada et dans d'autres pays ou provinces choisis et quelques généralités organisationnelles	26
Tableau 6	Rapports d'activité de transplantation hépatique ou études basées sur des données de registre publiés par les pays retenus.....	77
Tableau 7	Statistiques générales de la liste de Transplant Québec pour les patients en attente d'une transplantation hépatique (période 2014 à 2018).....	78
Tableau 8	Caractéristiques des personnes nouvellement inscrites sur la liste de Transplant Québec en attente d'une transplantation hépatique (période 2014 à 2018).....	79
Tableau 9	Répartition des scores MELD au moment de la transplantation (période 2014 à 2018) (Transplant Québec).....	81
Tableau 10	Caractéristiques sociodémographiques des patients dans la population adulte (période 2009 à 2018)	90
Tableau 11	Caractéristiques sociodémographiques des patients dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)	91
Tableau 12	Durée du séjour hospitalier pour une greffe hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)	92
Tableau 13	Durée du séjour hospitalier pour une greffe hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)	94
Tableau 14	Réadmission hospitalière survenue au cours des 30 jours suivant le congé hospitalier après la greffe hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018).....	97
Tableau 15	Réadmission hospitalière survenue au cours des 30 jours suivant le congé hospitalier après la greffe hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018).....	98
Tableau 16	Proportion de décès intrahospitaliers survenus durant le séjour associé à la greffe hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)	99
Tableau 17	Indications à la greffe pour la transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)	108
Tableau 18	Indications à la greffe pour la transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)	111

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Continuum de soins en transplantation	5
Figure 2	Nombre de transplantations hépatiques chez les adultes selon le centre transplantateur, par année (période 2009 à 2018)	83
Figure 3	Répartition des transplantations hépatiques dans la population adulte selon le type de donneur (période 2009 à 2018)	84
Figure 4	Nombre de transplantations hépatiques chez les enfants par année, de 2009 à 2018	85
Figure 5	Répartition des transplantations hépatiques dans la population pédiatrique selon le type de donneur (période 2009 à 2018)	86
Figure 6	Répartition des patients (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique dans la population adulte selon la région sociosanitaire de résidence (période 2009 à 2018)	87
Figure 7	Répartition des patients (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique dans la population adulte selon la région sociosanitaire de résidence et le centre transplantateur (période 2009 à 2018)	88
Figure 8	Répartition des patients (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique dans la population pédiatrique selon la région sociosanitaire de résidence (période 2009 à 2018)	89
Figure 9	Destination à la fin du séjour hospitalier dans la population adulte (période 2009 à 2018).....	96
Figure 10	Survie des patients après une transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)	100
Figure 11	Survie du greffon chez les patients après une transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018).....	102
Figure 12	Survie des patients après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)	103
Figure 13	Survie du greffon chez les patients après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018).....	104
Figure 14	Prévalence des principales comorbidités recensées dans la population adulte (période 2009 à 2018)	106
Figure 15	Indication à la greffe pour la transplantation hépatique chez les adultes selon le sexe (période 2009 à 2018)	110
Figure 16	Indication à la greffe pour la transplantation hépatique chez les adultes selon l'âge (période 2009 à 2018)	110
Figure 17	Indication à la greffe pour la transplantation hépatique chez les enfants selon le sexe (période 2009 à 2018)	112
Figure 18	Indication à la greffe pour la transplantation hépatique chez les enfants selon l'âge (période 2009 à 2018)	112
Figure 19	Cause de regreffe effectuée chez les adultes et temps écoulé depuis la greffe précédente (période 2009 à 2018)	116

RÉSUMÉ

Introduction

La transplantation d'organes constitue l'option thérapeutique de référence ou de dernier recours susceptible d'améliorer la survie des patients qui ont reçu un diagnostic d'insuffisance organique au stade terminal. Elle sert également d'option de remplacement des dispositifs d'assistance cardiaque de même que de la dialyse dans les cas d'insuffisance rénale. La transplantation est une intervention complexe effectuée chez des personnes dont la condition de santé est à un stade de gravité avancé et qui mobilise de nombreuses expertises avant, pendant et après la transplantation. Dans ce contexte, la qualité des soins ainsi que les résultats cliniques dépendent de plusieurs paramètres structurels et organisationnels.

Au cours des dernières années, une réflexion et un travail importants ont été effectués pour améliorer l'organisation des services de don et de transplantation au Québec, notamment l'élaboration de protocoles d'attribution des organes. Le portrait actuel des activités de transplantation d'organes et des résultats associés à ces activités est toutefois peu connu et ne permet donc pas d'apprécier l'ensemble du continuum de soins et services en matière de don et de transplantation. À la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et du réseau de la santé, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a élaboré un état des pratiques visant, d'une part, à faire ressortir les éléments d'organisation des soins et services reconnus ou recommandés dans la littérature portant sur la transplantation hépatique et à les comparer à ceux mis en place au sein des établissements transplantateurs désignés au Québec, et, d'autre part, à tracer, à partir de variables choisies, un portrait descriptif de l'utilisation et de certains résultats cliniques et clinico-administratifs associés aux activités de transplantation entre 2009 et 2018¹. L'objectif de ces travaux est de soutenir l'amélioration de la prise en charge des patients en attente d'une greffe ou qui ont subi une greffe et d'accroître la qualité des résultats de la transplantation hépatique au Québec. Le mandat se décline en trois volets, chacun présenté dans un état des pratiques distinct : volet 1) transplantation cardiaque et pulmonaire, volet 2) transplantation hépatique (présent portrait) et volet 3) transplantation rénale et pancréatique.

Méthodologie

Une revue de la littérature scientifique et grise (de 2009 à 2021) a été effectuée afin de repérer les lignes directrices et pratiques organisationnelles en transplantation qui existent dans des pays ou provinces comparables au Québec sur le plan du système de santé. Les sites Web des autorités de la santé de différents pays et provinces canadiennes ainsi que ceux d'associations et d'organisations professionnelles et du domaine de la transplantation ont été consultés. Les pays ou provinces dotés d'un plan

¹ Données les plus récentes au moment de l'extraction.

d'action en matière d'organisation des soins et services en transplantation d'organes solides, qui ont élaboré des politiques de soins en transplantation ou appliqué des mécanismes d'évaluation de la performance et des stratégies de soins en matière de transplantation, ont été ciblés.

Le portrait de la pratique dans les centres de transplantation québécois a été élaboré à partir de données issues des banques de données clinico-administratives québécoises (BDCA), d'une collecte d'information par questionnaire (commun aux trois volets) et d'une consultation auprès des équipes cliniques qui exercent dans différents centres de transplantation hépatique désignés – Hôpital Royal Victoria/Centre universitaire de santé McGill, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine – ainsi que de patients et de proches aidants.

Résultats

Littérature d'encadrement

Un nombre limité de documents d'encadrement publiés par des autorités de santé, des associations ou organisations professionnelles ainsi que des organismes du domaine de la transplantation, et peu de documents faisant état des pratiques organisationnelles en place dans des pays ou provinces comparables au Québec ont été recensés. Aucun document d'encadrement récent provenant du Québec n'a été repéré. Par ailleurs, même si la majorité des documents d'encadrement recensés sont basés sur des consensus d'experts, parfois soutenus par une revue de la littérature plus ou moins développée, il est possible de faire ressortir certains éléments de structure et de processus organisationnels qui semblent faire consensus au sein du milieu de la transplantation d'organes, tous volets confondus :

- la présence d'un directeur médical, d'un coordonnateur à la transplantation et d'une équipe interdisciplinaire qualifiée ainsi que la disponibilité des ressources physiques et technologiques adéquates;
- la mise en application de divers processus clairs pour soutenir les différentes étapes du continuum de soins des patients, et ce, à divers moments : durant l'attente (évaluation clinique, information constante); durant l'hospitalisation pour la greffe (admission, évaluation préopératoire, suivi interdisciplinaire, enseignement au patient, congé et transfert); après le congé hospitalier (suivi médical, coordination intra et interétablissement);
- un soutien à la coordination et la continuité des soins durant tout le continuum de soins, tout comme l'accompagnement des patients et de leurs proches;
- la mise en application de mécanismes et de procédures visant l'évaluation et l'amélioration de la qualité des interventions et des soins.

Organisation des services et pratiques organisationnelles dans les centres transplantateurs québécois

Les consultations menées auprès des centres transplantateurs québécois ont mis en lumière différentes modalités structurelles et organisationnelles dont plusieurs sont cohérentes avec les pratiques organisationnelles reconnues dans la littérature. Les résultats généraux qui en découlent sont rapportés dans les trois volets des documents sur la transplantation ainsi que quelques spécificités concernant le programme de transplantation hépatique :

- l'accès à la transplantation est soumis à un protocole et centralisé, et l'orientation des candidats potentiels vers la transplantation est soutenue par des modalités d'information auprès des équipes cliniques, des protocoles d'entente et des initiatives entre centres transplantateurs et établissements régionaux;
- la gestion médico et clinico-administrative relève de directeurs médicaux et chirurgicaux et de coordonnateurs dans la majorité des centres;
- la composition des équipes de soins varie, bien qu'elle soit interdisciplinaire; certains centres ont des équipes comprenant davantage de professionnels de diverses disciplines, accessibles en tout temps; selon les centres, la disponibilité de certains professionnels peut être restreinte;
- les différents processus de prise en charge hospitalière – admission, préparation et suivi périopératoire, congé, soutien à la coordination des soins intrahospitaliers – semblent également bien structurés et soumis à un protocole;
- un processus de transition graduelle est bien établi pour permettre aux jeunes patients qui ont subi une greffe d'être préparés à leur transfert vers un centre de transplantation pour adultes;
- un soutien aux patients et proches aidants, qui prend diverses formes, est offert par les équipes cliniques des centres transplantateurs dès le début du processus de soins – information, enseignement thérapeutique, soutien psychologique, psychosocial et accompagnement;
- des modalités variables de suivi et d'amélioration des pratiques sont en place et visent généralement les pratiques cliniques ainsi que la rétroaction auprès des professionnels;
- une base de données locale existe dans la plupart des centres; elle permet que des données sur les activités de transplantation et sur les patients qui ont subi une greffe soient colligées, mais la nature de ces données est variable d'un centre à l'autre et leur analyse n'est ni soutenue, ni standardisée; tous les centres transplantateurs contribuent toutefois à la mise en commun de données cliniques à l'échelle nationale ou internationale.

Les consultations ont aussi fait ressortir les enjeux suivants :

- un manque d'uniformité dans les processus et dans l'information transmise entre les centres transplantateurs et les médecins en communauté ou dans un centre hospitalier régional;
- la nécessité de développer une offre de services spécialisés en communauté, hors des centres transplantateurs;
- la difficulté pour des patients vivant dans certaines régions, notamment celles éloignées des centres transplantateurs, d'accéder à des services de soutien offerts en communauté.

Portrait des patients qui ont subi une greffe hépatique au Québec entre 2009 et 2018

L'exploration des BDCA a permis de tracer un premier portrait descriptif des patients qui ont subi une greffe hépatique au Québec entre 2009 et 2018, soit 883 patients adultes et 73 patients pédiatriques. Malgré les limites de l'exercice – notamment en ce qui concerne la validité de l'information de nature clinique – les faits saillants suivants sont ressortis, et lorsque possible, ils ont été appréciés à la lumière des données nationales et internationales disponibles.

- La greffe hépatique est en demande constante :
 - environ une centaine de transplantations, et à peu près tout autant d'inscriptions sur la liste d'attente, sont effectuées annuellement au Québec et se répartissent entre deux centres pour adultes et un centre pour enfants (établis à Montréal);
 - environ 7 % des nouvelles inscriptions sur la liste d'attente pour une greffe hépatique concernent les enfants, et tout particulièrement des nourrissons de moins d'un an.
- Toutes proportions gardées, le volume de greffes hépatiques réalisées au Québec s'apparente globalement à celui effectué dans d'autres provinces canadiennes et à l'international :
 - les taux bruts de receveurs de greffe par habitant, calculés à partir de donneurs décédés pour l'année 2018 (adultes et enfants regroupés), sont favorablement comparables à ce qui est observé à l'échelle canadienne, mais en deçà des taux présentés à l'international;
 - les greffes réalisées à partir de donneurs vivants dans les autres provinces canadiennes durant la même période enregistrent des taux bruts par habitant supérieurs à ceux de la moyenne québécoise (adultes et enfants regroupés), alors que les taux présentés par certains autres pays sont plutôt comparables;

- seulement 2 % des patients adultes ont reçu une greffe provenant d'un donneur vivant entre 2009 et 2018 au Québec comparativement à 15 % des patients pédiatriques;
- les volumes annuels observés dans les deux centres transplantateurs québécois pour adultes en font un centre à volume élevé (CHUM) et un centre à volume moyen (CUSM) lorsqu'ils sont comparés aux volumes annuels des centres de transplantation aux États-Unis.
- Le profil sociodémographique des patients qui ont subi une greffe hépatique est assez similaire à ce qui est observé à l'international : adultes d'environ 57 ans ou enfant en bas âge, prédominance masculine;
 - les indications à la greffe les plus fréquentes chez les adultes sont les cirrhoses, alors qu'il s'agit plutôt de malformations congénitales chez les enfants;
 - la proportion de patients avec une indication de cirrhose virale a diminué au cours de la période à l'étude alors qu'à l'opposé la stéatohépatite non alcoolique a connu une augmentation marquée;
 - le diabète et les maladies hypertensives sont les comorbidités préexistantes les plus fréquemment observées au moment de la greffe chez les adultes.
- La greffe hépatique requiert des ressources hospitalières non négligeables :
 - la durée du séjour post-transplantation est inférieure à 30 jours pour un peu plus de la moitié (52 %) des patients adultes qui ont bénéficié d'une greffe hépatique comparativement à environ 11 jours aux États-Unis;
 - la durée du séjour est souvent plus longue pour les enfants receveurs d'une greffe, et une plus grande proportion d'enfants que d'adultes ont besoin de plus d'un séjour aux soins intensifs durant leur hospitalisation;
 - une réadmission au cours des 30 jours suivant le congé est assez fréquente; elle est observée pour un peu plus de 20 % des adultes (environ 29 % aux États-Unis) et pour près de la moitié des enfants qui ont subi une greffe; aucune donnée comparative internationale n'a été repérée à cet égard;
 - les femmes présentent un taux de réadmission plus élevé que les hommes (27 % contre 19 %).
- Les taux de décès intrahospitaliers des patients qui ont subi une greffe hépatique montrent une tendance à l'amélioration depuis les dernières années chez les adultes et les enfants :
 - les taux sont légèrement plus importants chez les enfants que chez les adultes (11 % contre 5 %);
 - aucune donnée comparative au niveau international n'a été repérée, autant pour l'adulte que pour l'enfant.

- Les taux de survie des patients qui ont subi une greffe hépatique montrent aussi une tendance à l'amélioration depuis les dernières années chez les adultes et les enfants :
 - le taux de survie à un an est d'environ 90 %, tant pour les adultes que pour les enfants, se comparant ainsi favorablement à ceux observés dans d'autres pays.
- Les complications durant le séjour associé à la greffe hépatique sont relativement fréquentes et peuvent mener, dans certains cas, à une réadmission à l'hôpital, voire à une retransplantation :
 - l'ascite, l'obstruction des voies biliaires et les hémorragies et hématomes sont les complications les plus fréquentes chez les adultes comme chez les enfants;
 - le taux de rejet du greffon, somme toute faible chez les adultes, est de près de 25 % chez les enfants;
 - les taux de récurrence de la maladie primaire qui entraîne une réhospitalisation chez l'adulte sont relativement faibles durant la première année suivant la greffe (8 % chez les patients atteints d'un carcinome hépatocellulaire); quelque 10 % des récurrences ont toutefois entraîné une retransplantation;
 - la cholangite ischémique et la thrombose de l'artère hépatique sont les causes les plus fréquentes de regreffe.

Les variables de nature clinique explorées dans les BDCA, comme les indications à la greffe et les complications, sont associées à de nombreuses limites – notamment la validité des diagnostics principaux et secondaires consignés aux dossiers puis dans MED-ÉCHO et la complétude des codes pour les interventions médicales réalisées lors de l'hospitalisation – et elles doivent être prises en considération avec précaution.

Des analyses plus poussées auraient été souhaitées si les données l'avaient permis, mais ce portrait descriptif pose cependant des bases permettant d'apprécier la diversité des pratiques cliniques et d'en examiner les effets sur certains facteurs ou attributs associés au patient ou au don d'organes. L'ensemble de ces informations pourra guider les efforts de maintien et de développement de la qualité des soins et des services en transplantation.

Enjeux, défis et possibilités

Certaines préoccupations et défis organisationnels ou d'ordre populationnel ont été relevés à l'examen des données de la littérature ou de registres ou encore soulevés lors des consultations effectuées auprès des cliniciens et des gestionnaires de programmes de transplantation hépatique. Ces préoccupations et défis comportent une grande similarité entre les divers programmes de transplantation d'organes, que l'on observe dans les deux autres portraits de la transplantation : [volet 1 \(cœur et poumon\)](#) et volet 3 (rénal et pancréatique).

Un premier enjeu potentiel concerne l'accès à la greffe. La concentration géographique des centres de transplantation hépatique à Montréal peut soulever la question de l'accès à la greffe pour des patients de certaines régions sociosanitaires. La répartition des patients qui ont accédé à la greffe comparativement à celle de la population québécoise selon les régions sociosanitaires ne suggère toutefois pas, de façon générale, une surreprésentation ou une sous-représentation importante de certaines régions. Cependant, cette appréciation comporte de nombreuses limites qui n'ont pu être examinées dans le présent travail. Notamment, un examen attentif des besoins populationnels pourrait contribuer à la réflexion sur la pertinence de mettre en œuvre des modalités de soutien à l'équité d'accès.

Par ailleurs, selon les cliniciens consultés, des délais associés à l'inscription sur la liste d'attente peuvent entraver l'accès à la greffe. Ces délais peuvent être occasionnés par une orientation tardive vers un centre de transplantation, des critères de sélection pour la greffe qui seraient méconnus ou mal compris des médecins demandeurs ou encore des délais d'évaluation dans certains centres transplantateurs. Or, ces délais, voire cette non-orientation vers une évaluation associée à la greffe, peuvent engendrer des complications graves ou le décès chez des candidats potentiels. Une collaboration rehaussée entre les centres demandeurs et les centres transplantateurs ainsi que la sensibilisation des équipes soignantes pourraient être pertinentes.

L'accès limité à certains soins et services en raison du manque de ressources ou de la disponibilité restreinte constitue un autre enjeu qui nuit à la continuité des soins et à la réponse en temps opportun à certains besoins des patients et de leurs proches. Les enjeux potentiels de la continuité semblent être davantage observés lors du suivi des patients après la greffe, notamment lorsque ce suivi est partagé entre le centre transplantateur et un centre hospitalier régional. La transmission, en temps opportun (voire en temps réel), de l'information pertinente concernant la condition, les besoins de suivi et les résultats d'examen des patients est une des préoccupations soulevées par les cliniciens consultés.

Conclusion

Même s'il comporte plusieurs limites, ce premier portrait québécois suggère que les résultats clinico-administratifs des activités de transplantation hépatique au Québec sont, dans l'ensemble, comparables à ceux obtenus dans d'autres pays ou provinces similaires, en Amérique du Nord et ailleurs. Ces données permettront d'éclairer la réflexion sur la mise en place et la priorisation de variables d'intérêt pour le suivi et l'appréciation de la qualité des activités des programmes de transplantation. Il serait par ailleurs intéressant d'examiner les données clinico-administratives colligées durant les années de la pandémie de la COVID-19 afin d'évaluer l'impact de celle-ci sur les activités de transplantation. Les constats tirés de l'exploration des BDCA pour les fins de ce portrait descriptif – ainsi que ceux concernant les greffes cardiaques et pulmonaires, rénales et pancréatiques – feront d'ailleurs l'objet d'une publication ultérieure. Enfin, des travaux menés par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) sur le suivi et l'optimisation des activités de transplantation – auxquels certains experts québécois participent – sont également en cours afin de proposer des indicateurs de suivi de la qualité. L'ensemble de ces initiatives permettra éventuellement une mise à jour plus complète du présent portrait.

SUMMARY

Solid Organ Transplantation – Section 2 - Overview of Liver Transplantation in Québec

Introduction

Organ transplantation is the gold standard or last-resort treatment option capable of improving survival in patients diagnosed with end-stage organ failure. It is also an alternative to cardiac support devices and to dialysis in cases of renal failure. Transplantation is a complex procedure performed in individuals at an advanced stage of a medical condition and requires numerous types of expertise before, during and after the intervention. In this context, the quality of care and the clinical outcomes depend on several structural and organizational parameters.

In recent years, much thought has been given and work done to improve the organization of donation and transplant services in Québec, including the development of organ allocation protocols. However, the current picture of organ transplantation activities and their outcomes is not clearly known, which is hindering an assessment of the entire donation and transplantation care and services continuum. At the request of the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) and the healthcare system, the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) has prepared a state-of-practice report aimed, on the one hand, at highlighting the organizational aspects of care and services recognized or recommended in the liver transplantation literature and at comparing them to those in place at Québec's designated transplant centres, and secondly, at constructing, using selected variables, a descriptive overview of the use of certain clinical and clinico-administrative outcomes of the transplantation activities between 2009 and 2018². The goal of this exercise is to support the improvement of the management of patients who are waiting for or who have undergone a transplant and to improve the quality of liver transplant outcomes in Québec. The mandate is divided into three sections, each presented in a separate statement-of-practice report:

Section 1) Heart and lung transplantation; Section 2) Liver transplantation (the present overview); and Section 3) Renal and pancreatic transplantation.

Methodology

The scientific and grey literature (from 2009 to 2021) were reviewed to identify the current guidelines and organizational practices in countries or provinces comparable to Québec in terms of their healthcare system. The websites of the health authorities in different countries and Canadian provinces and the websites of professional associations and bodies in the field of transplantation were consulted. Countries and provinces that have an action plan for the organization of solid organ transplantation care and services, that

² The latest data at the time of extraction.

have developed transplantation care policies or that have put mechanisms in place to evaluate transplantation care performance and strategies were targeted.

The practice overview of Québec's transplant centres was constructed from data in Québec's clinical administrative databases (CADs), a questionnaire (common to all three sections), and consultations with the clinical teams at the different designated liver transplant centres (Royal Victoria Hospital/McGill University Health Centre, Centre hospitalier de l'Université de Montréal and Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine) and with patients and caregivers.

Results

Guidance documents

A limited number of guidance documents published by health authorities, professional associations or organizations, and organizations in the field of transplantation, and few items describing organizational practices in countries or provinces comparable to Québec were identified. No recent guidance documents from Québec were found. Moreover, even though most of the guidance documents identified are based on expert consensus, sometimes supported by a more or less extensive literature review, one does find certain structural elements and organizational processes about which there seems to be a consensus in the organ transplantation community, this across all three sections:

- A medical director, a transplant coordinator and a qualified interdisciplinary team on site, and the availability of adequate physical and technological resources;
- The use of various clear processes to support the different stages of the patient care continuum at various times: during the waiting period (clinical assessment, ongoing information); during hospitalization for the transplant (admission, pre-operative assessment, interdisciplinary follow-up, patient education, discharge and transfer); and after hospital discharge (medical follow-up and intra- and inter-institutional coordination);
- Support for care coordination and continuity throughout the care continuum, and support for patients and their families;
- The use of mechanisms and procedures for evaluating and improving the quality of interventions and care.

Service organization and organizational practices at Québec's transplant centres

The consultations with Québec's transplant centres brought to light various structural and organizational arrangements, many of which are consistent with the organizational practices recognized in the literature. The ensuing overall results are reported in the state-of-practice report for each section, with details on the liver transplant program reported as well:

- Access to transplantation is protocol-based and centralized, and the referral of potential transplant candidates is supported by information mechanisms with the clinical teams and memoranda of understanding and initiatives between the transplant centres and regional facilities;
- Medical and clinico-administrative management is the responsibility of the medical and surgical directors and coordinators at most of the centres;
- The composition of the care teams varies, although they are interdisciplinary. Certain centres have teams that include more professionals from various disciplines who are accessible at all times. Depending on the centre, the availability of certain professionals may be limited;
- The various in-hospital management processes – admission, preparation and perioperative monitoring, discharge, and support for intra-hospital care coordination – also appear to be well structured and protocol-based;
- There is a well-established gradual-transition process enabling young transplantation patients to be prepared for their transfer to an adult transplant centre for their follow-up;
- Support for patients and their caregivers, which takes various forms, is provided by the transplant centres' clinical teams from the start of the care process: information, therapeutic education, psychological and psychosocial support, and guidance;
- Various monitoring and practice improvement mechanisms are in place. They generally concern clinical practices and feedback to professionals;
- Most of the centres have a local database for gathering data on transplantation activities and transplant patients, but the nature of these data varies from centre to centre and their analysis is not supported or standardized. However, all the transplant centres participate in clinical data sharing at the national or international level.

The consultations also revealed the following:

- A lack of uniformity in the processes and in the information exchanged between the transplant centres and physicians in the community or at a regional hospital;
- The need to develop an offer of specialized services in the community, outside the transplant centres;
- The difficulty for patients who live in certain regions, particularly those far from the transplant centres, to access community-based support services.

Portrait of patients who underwent a liver transplant in Québec between 2009 and 2018

Exploring the CADs enabled us to draw a first descriptive portrait of patients who underwent a liver transplant in Québec between 2009 and 2018: 883 adult patients and 73 pediatric patients. Despite the limitations of this exercise, particularly with respect to the validity of the clinical information, the following highlights emerged and, when possible, were assessed in light of available national and international data.

- There is a steady demand for liver transplants:
 - Approximately 100 transplants, with about the same number of waiting list enrolments, are performed annually in Québec and are divided between two adult centres and one pediatric centre (based in Montréal);
 - About 7% of new waiting list enrolments for a liver transplant are for children, especially infants under one year of age.
- All things considered, the volume of liver transplants performed in Québec is generally similar to that performed in other Canadian provinces and internationally:
 - The crude per capita transplant recipient rates, calculated from deceased donors for the year 2018 (adults and children combined), were favourably comparable to what is observed at the Canadian level, but lower than the rates presented internationally;
 - Living-donor transplants in the other Canadian provinces during the same period had crude per capita rates higher than the Québec average (adults and children combined), while the rates reported by certain other countries are comparable;
 - Only 2% of the adult patients received a living-donor transplant between 2009 and 2018 in Québec compared to 15 % of the pediatric patients;
 - The annual volumes observed at Québec's two adult transplant centres make them a high-volume centre (CHUM) and a medium-volume centre (MUHC) when compared to the annual volumes at transplant centres in the United States.

- The sociodemographic profile of the patients who underwent a liver transplant was fairly similar to what is observed internationally: adults of around 57 years of age or young children, predominantly male:
 - The most common indication for transplantation in adults is cirrhosis, whereas in children, it is mainly congenital defects;
 - The proportion of patients with the indication of viral cirrhosis decreased over the study period, while, in contrast, non-alcoholic steatohepatitis increased markedly;
 - Diabetes and hypertensive disease were the most common pre-existing comorbidities at the time of transplantation in adults.
- A liver transplant requires considerable hospital resources:
 - Post-transplant length of stay was less than 30 days for just over half (52%) of the adult liver transplant patients compared to about 11 days in the United States;
 - Length of stay was often longer for pediatric transplant recipients, and a greater proportion of children than adults required more than one intensive care stay during their hospitalization;
 - Readmission within 30 days of discharge was quite common, occurring in just over 20% of the adults (about 29% in the United States) and almost half of the children who had a transplant; no international comparative data for this metric were found;
 - The readmission rate for women was higher than that for men (27% vs. 19%).
- In-hospital death rates for liver transplant patients show an improving trend in recent years for adults and children).
 - The rates were slightly higher for children than adults (11% vs. 5%);
 - No international comparative data were found for adults or children.
- Survival rates for liver transplant patients also show an improving trend in recent years for adults and children:
 - The one-year survival rate was approximately 90% for both adults and children, which compares favourably with the rates observed in other countries.
- Complications during the stay for a liver transplant are relatively common and can lead, in some cases, to readmission to hospital or even retransplantation:
 - Ascites, bile duct obstruction, and bleeding and hematomas are the most common complications in both adults and children;

- The transplant rejection rate, which is quite low in adults, was nearly 25% in children;
- The recurrence rates for the primary disease that led to rehospitalization in adults were relatively low during the first year after the transplant (8% in the patients with hepatocellular carcinoma); however, about 10% of the recurrences resulted in retransplantation;
- Ischemic cholangitis and hepatic artery thrombosis were the most common causes of retransplantation.

There are many limitations regarding the clinical variables explored in the CADs, such as the indications for transplantation and complications, particularly the validity of the primary and secondary diagnoses recorded in the charts and then in MED-ECHO and the completeness of the codes for medical procedures performed during hospitalization, with the result that these variables should be considered with caution.

Further analysis would have been desirable, had the data permitted. Nevertheless, this descriptive portrait provides a basis for assessing the diversity of the clinical practices and examining their impact on certain factors or attributes associated with the patient or organ donation. All of this information can guide efforts to maintain and develop the quality of transplant care and services.

Issues, challenges and opportunities

Certain organizational and population-level concerns and challenges were identified when examining the literature data or registry data or were raised during the consultations with clinicians and the liver transplant program directors. These concerns and challenges are very similar across the different organ transplant programs, as seen in the other two transplantation overviews: [Section 1 \(heart and lung\)](#) and Section 3 (kidney and pancreas).

One potential issue concerns access to transplantation. The geographic concentration of liver transplant centres in Montréal might raise the question of access to a transplant for patients from certain health and social services regions. The distribution of patients who received a transplant compared to that of the Québec population by health and social services region does not, however, generally suggest that certain regions are significantly over- or underrepresented. However, this assessment has numerous limitations that could not be examined in this report. In particular, a careful examination of the population's needs could contribute to the discussion on the relevance of implementing mechanisms to support equity of access.

Furthermore, according to the clinicians consulted, the delays associated with wait list enrolment can hinder access to a transplant. These delays can be caused by late referral to a transplant centre, transplantation selection criteria that are poorly known or poorly understood by requesting physicians, or delays in evaluation at certain transplant centres. These delays and even failing to give a referral for a transplant evaluation can lead to serious complications or death in potential candidates. Increased collaboration

between requesting facilities and the transplant centres and raising the care teams' awareness could be helpful.

Limited access to certain care and services due to a lack of resources or their limited availability is another issue that was identified as affecting the continuity of care and the timely response to certain needs of patients and their families. Potential continuity issues seem to be more common during post-transplant patient follow-ups, particularly joint follow-ups between a transplant centre and a regional hospital. The timely provision (even in real time) of relevant information concerning the patient's condition, follow-up needs and test results was one of the concerns raised by the clinicians who were consulted.

Conclusion

Despite a number of limitations, this initial Québec overview suggests that the clinico-administrative outcomes of liver transplantation activities in Québec are, on the whole, comparable to those obtained in other countries or provinces similar to Québec in North America and elsewhere.

These data will serve to guide the discussion regarding the implementation and ranking of variables of interest for monitoring and assessing the quality of transplant program activities. It would also be interesting to examine the clinico-administrative data collected during the years of the COVID-19 pandemic in order to assess its impact on transplantation activities. The findings from the exploration of the CADs for the purposes of this descriptive overview, and those concerning heart and lung, and renal and pancreatic transplantation will be the subject of a future publication. Lastly, work by the Canadian Institute for Health Information (CIHI) on the monitoring and optimization of transplantation activities – in which certain Québec experts are participating – is also underway with a view to proposing quality monitoring indicators. All of these initiatives will eventually lead to a more complete update of the present overview.

SIGLES ET ACRONYMES

AASLD	American Association for the Study of Liver Diseases (États-Unis)
ABM	Agence de la biomédecine (France)
AGREE	<i>Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation</i>
ANZLITR	<i>Australia and New Zealand Liver and Intestinal Transplant Registry</i>
ASHP	<i>American Society of Health System Pharmacists</i>
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
AST	American Society of Transplantation (États-Unis)
ATCA	<i>Australian Transplant Coordinators Association</i>
BDCA	Banque de données clinico-administratives
BTS	<i>British Transplantation Society</i>
CCI	Classification canadienne des interventions en santé
CHC	Carcinome hépatocellulaire
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée (Québec)
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CIM	Classification internationale des maladies
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux (Québec)
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (Québec)
CLSC	Centre local de services communautaires (Québec)
CLTN	Canadian Liver Transplant Network
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CMS	Centers for Medicare and Medicaid Services (États-Unis)
CRMCC	Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DHHS	Department of Health and Human Services (États-Unis)
DGOT	Dons et greffes d'organes et de tissus
EASL	European Association for the Study of the Liver
ETS	Évaluation des technologies de la santé
FIPA	Fichier d'inscription des personnes assurées (Québec)
HRV	Hôpital Royal Victoria
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IH	Insuffisance hépatique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IQDO	Indicateurs de qualité en don d'organes

IRODaT	<i>International Registry on Organ Donation and Transplantation</i>
LTAC	Liver Transplant Advisory Committee
MED-ÉCHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MELD/PELD	<i>Model for End Stage Liver Disease/ Pediatric End-stage Liver Disease</i>
MPSC	Membership and Professional Standards Committee (États-Unis)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (du Québec)
NHS	National Health Service (Royaume-Uni)
NHSBT	NHS Blood and Transplant (Royaume-Uni)
NRD	<i>Nationwide Readmission Database</i> (États-Unis)
OPTN	Organ Procurement and Transplantation Network (États-Unis)
OTA	Organ Tissue Authority
pmh	Par million d'habitants
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
R-AMSTAR	<i>Revised Assessing Methodological Quality of Systematic Reviews</i>
RCITO	Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes
RCT	Registre canadien de transplantation
RQDTO	Réseau québécois en don et en transplantation d'organes
RTDV	Réseau Trillium pour le don de vie (en anglais, Trillium Gift of Life Network, TGLN)
SCS	Société canadienne du sang
SCT	Société canadienne de transplantation
SHNA	Stéatohépatite non alcoolique (en anglais, <i>Non-Alcoholic SteatoHepatitis</i>)
SPLIT	<i>Study Pediatric Liver Transplantation</i>
SRTR	<i>Scientific Registry of Transplant Recipients</i>
TQ	Transplant Québec
TSANZ	Transplantation Society of Australia and New Zealand
UK	United Kingdom
UKELD	<i>United Kingdom Model for End-Stage Liver Disease</i>
UKLTA	<i>UK Liver Transplant Audit</i>
UNOS	United Network for Organ Sharing
VHB	Virus de l'hépatite B
VHC	Virus de l'hépatite C

INTRODUCTION

La transplantation d'organes constitue l'option thérapeutique de référence ou de dernier recours susceptible d'améliorer la survie des patients qui ont reçu un diagnostic d'insuffisance organique au stade terminal, et c'est la solution de remplacement des dispositifs d'assistance cardiaque de même que de la dialyse dans les cas d'insuffisance rénale. La transplantation hépatique permet de traiter des maladies graves du foie, telles une hépatite fulminante (insuffisance hépatique aigüe sévère), une cirrhose décompensée ou un carcinome hépatocellulaire (CHC) [Dharancy, 2020]. Au cours des dernières décennies, les techniques chirurgicales employées pour la greffe du foie ont beaucoup évolué, de même que les soins périopératoires, ce qui fait que la transplantation est devenue le traitement de choix pour les patients atteints d'insuffisance hépatique [Fondation canadienne du foie, 2021; IRSC, 2011]. Des avancées ont en effet été réalisées, notamment en ce qui a trait à l'immunosuppression, améliorant ainsi considérablement les chances de survie des receveurs, ainsi qu'en chirurgie et conservation d'organes grâce auxquelles l'évolution des techniques a permis d'augmenter les taux de survie des greffons et des patients. En dépit de ces importants progrès, de nombreux défis se posent, notamment en lien avec la disponibilité des organes et les soins post-transplantation qui s'inscrivent dans un processus complexe et à long terme. Aussi, des difficultés subsistent quant à l'accès équitable à la transplantation, à l'échec précoce de la greffe et au décès du patient ainsi qu'à l'impact des complications postgreffe sur la qualité de vie des personnes qui ont reçu une transplantation [Brett *et al.*, 2018].

Dans plusieurs pays comparables au Canada, un encadrement législatif des activités de don et de transplantation a été mis en place. Un organisme consacré à la coordination des différents aspects liés au don et à la transplantation d'organes – élaboration et application de politiques de sélection des candidats et d'allocation des organes, gestion des listes d'attente, encadrement des pratiques de prélèvement et de greffe, etc. – est désigné dans la majorité des provinces canadiennes. Au Québec, Transplant Québec a pour mission de soutenir le don et l'attribution des organes et de gérer la liste d'attente centralisée. L'encadrement légal du système de don et de transplantation est basé sur plusieurs documents législatifs [Gouvernement du Québec, 2021], dont la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) [Beaulieu *et al.*, 2015]. Au Canada, la Société canadienne du sang (SCS) a pour rôle de soutenir l'amélioration du système de don et de transplantation à l'échelle nationale³, et d'assurer la gestion d'un registre national visant à faciliter l'échange d'organes entre provinces ainsi que de certains programmes connexes de don et de transplantation. Le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* énonce les exigences de sécurité canadiennes, notamment en ce qui concerne le traitement, la conservation, la distribution et les accidents, ainsi que les effets indésirables [Gouvernement du Canada, 2021].

³ Sauf pour le Québec [SCS, 2021].

Contexte canadien

Au cours des dernières années, un travail important a été effectué pour améliorer le système de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT) au Canada, et des progrès ont été constatés [SCS, 2016]. Entre autres, des programmes interprovinciaux axés sur le patient ont été créés pour faciliter l'accès à la transplantation et optimiser le jumelage des donneurs et des receveurs d'organes (Programme de don croisé de rein⁴, Programme des patients hyperimmunisés⁵, Liste d'attente nationale pour un organe (LANO)⁶). Selon la SCS, le nombre et le taux de transplantations à l'échelle du pays ont augmenté graduellement entre 2008 et 2017, et ils n'ont montré qu'un léger fléchissement en 2018 par rapport aux deux dernières années (2016 et 2017) [SCS, 2019], le tout variant selon les organes à greffer. Ainsi, à titre d'exemple, le taux de transplantation hépatique (donneurs vivants et décédés) est demeuré plutôt stable entre 2008 et 2017, pour diminuer légèrement en 2018 [14,4 greffes par million d'habitants (pmh)] [SCS, 2019]. Globalement, une pénurie d'organes demeure, qui réduit l'accès équitable à la transplantation, enjeu également soulevé deux ans plus tard par le Comité permanent de la santé dans son rapport de 2018, notant au passage que les critères d'inscription et d'attribution des organes différaient d'une province à l'autre [Comité permanent de la santé, 2018; SCS, 2016]. Ce même comité a aussi mis en lumière l'importance d'une mise en commun des pratiques exemplaires à l'échelle du pays.

Dans son rapport d'étape publié en 2016, la SCS mentionne que, malgré une progression régulière des dons et greffes d'organes et de tissus depuis 2006, la transplantation demeure insuffisante en raison de l'absence d'une approche coordonnée des programmes provinciaux et de lacunes relativement aux données sur le don et la greffe d'organes. La Société souligne que celles-ci sont incomplètes, limitant ainsi la capacité d'analyser le rendement et de procéder à des comparaisons interprovinciales et à l'échelle internationale [SCS, 2016]. Le manque de données ne permet pas non plus de suivre les patients soumis à une évaluation pour une éventuelle inscription sur la liste d'attente ni de connaître le nombre de patients candidats potentiels à une greffe et qui ne figurent pas sur la liste d'attente [SCS, 2016].

Afin de renforcer le système de don et de transplantation d'organes au Canada, Santé Canada a adopté en 2018 une approche collaborative réunissant les gouvernements provinciaux et territoriaux (à l'exception du Québec), la SCS, les principaux intervenants du système de santé, des professionnels du domaine de la recherche et des patients et leur famille [Santé Canada, 2021]. L'objectif de cette approche était de développer un système pancanadien de données et de mesures du rendement, de la qualité et de la performance en matière de don et de transplantation d'organes. Dans cette perspective, le gouvernement fédéral a prévu de verser à

⁴ Programme de don croisé de rein – SCS [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/programme-de-don-croise-de-rein-dcr>.

⁵ Programme des patients hyperimmunisés – SCS [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/programme-des-patients-hyperimmunises>.

⁶ Liste d'attente nationale pour un organe – SCS [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/liste-dattente-nationale-pour-un-organe>.

Santé Canada la somme de 36,5 M\$ sur une période de cinq années à partir de 2019, puis ensuite de 5 M\$ par année [Norris, 2020].

Par ailleurs, une approche nationale coordonnée de la SCS en collaboration avec le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC) a été élaborée pour mettre sur pied un programme de formation médicale postdoctorale visant à normaliser les pratiques en transplantation d'organes [CRMCC, 2017; SCS, 2016].

Contexte québécois actuel

En 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a élaboré un plan d'action visant à améliorer l'organisation des services de don et de transplantation d'organes. Ce plan proposait plusieurs mesures concrètes, notamment pour réduire les limites d'accès à la transplantation liées au manque d'organes, la difficulté d'accès aux services d'hébergement pour les personnes en attente d'une transplantation et pour les patients qui ont reçu une greffe, la difficulté d'accès au bloc opératoire en dehors des heures régulières de travail, le manque de clarté dans la définition des rôles et responsabilités des différents intervenants, les ressources manquantes – effectifs médicaux, personnel infirmier, travailleur social, psychologue, etc. – et l'absence de système centralisé de surveillance et d'identification des risques liés à la transplantation [MSSS, 2004].

Pour faire suite à ce plan d'action, un travail important a été effectué au cours des dernières années pour améliorer le volet don d'organes, notamment par l'élaboration de politiques et procédures types pour encadrer le don d'organes, et l'instauration d'un programme d'indicateurs de qualité en don d'organes [Beaulieu *et al.*, 2015]. Ces démarches semblent être fructueuses puisque, selon les statistiques⁷ les plus récentes de Transplant Québec [2020a], le nombre de donneurs d'organes décédés a augmenté au cours de la décennie (119 patients en 2010 à 179 patients en 2019) et le nombre de personnes en attente d'une transplantation d'organe a diminué (1 241 patients en 2010 à 799 patients en 2019). Malgré ces progrès, le nombre de patients en attente d'une greffe demeure important. Le délai d'attente moyen pour une transplantation hépatique est de 273 jours⁸.

Des protocoles d'attribution pour chaque type d'organe ont également été établis au fil des ans par Transplant Québec⁹. Les patients qui peuvent bénéficier d'une transplantation sont dirigés vers un des centres de transplantation désignés de la province (annexe C). Ces centres évaluent l'admissibilité des patients pour l'inclusion à la liste d'attente centralisée et réalisent les transplantations. Le suivi médical du patient receveur d'une greffe est par la suite assuré par des cliniques ambulatoires de transplantation mises en place par chacun des centres transplantateurs.

⁷ Les statistiques de 2020 et de 2021 ne sont pas ici considérées pour comparaison avec les années précédentes à cause du contexte de la COVID-19.

⁸ Statistiques officielles 2020 de Transplant Québec portant sur les adultes et les enfants en attente d'une greffe provenant d'un donneur décédé [Transplant Québec, 2021].

⁹ Transplant Québec. Procédures et formulaires [site Web]. Disponible à : <https://www.transplantquebec.ca/procedures-et-formulaires>.

Il est actuellement difficile d'évaluer la performance de l'ensemble du système québécois de don et de transplantation, tout particulièrement en ce qui a trait aux activités de transplantation et de suivi des patients qui ont subi une greffe. Ainsi, l'un des objectifs du plan d'action 2016-2021 de Transplant Québec est d'établir un mécanisme permettant d'assurer un suivi conjoint avec les différents programmes de transplantation, le suivi des patients en pré et post-transplantation, de déployer des indicateurs de qualité en don d'organes (IQDO) ainsi que de développer un processus pour évaluer les performances du système de don et de transplantation d'organes [Transplant Québec, 2019]. Afin de maximiser l'atteinte de ces objectifs, le Réseau québécois en don et transplantation d'organes (RQDTO), relevant du MSSS, a été formé en 2017. Il réunit des représentants du MSSS, de Transplant Québec ainsi que des Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) qui participent au système de don et transplantation d'organes [Transplant Québec, 2017].

Parallèlement aux initiatives mises de l'avant au Québec, une réflexion et ses actions sont en cours au niveau pancanadien afin d'optimiser le suivi des activités de transplantation, le tout chapeauté par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Ainsi, cet Institut voit notamment à produire des indicateurs de qualité qui peuvent être suivis dans chacune des provinces canadiennes, ainsi que des portraits de programme envoyés à chacun des établissements transplantateurs au pays – sauf ceux du Québec, la province ne transmettant pas de données à l'ICIS.

Contexte de la demande

C'est dans ce contexte que le MSSS et le réseau de la santé ont sollicité l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour qu'il élabore un portrait de l'organisation des soins et services offerts en transplantation d'organes solides, dans les centres désignés du Québec, aux patients en attente d'une transplantation¹⁰ ainsi qu'aux patients qui ont déjà reçu une greffe, et de ressortir, pour fins de comparaison, les pratiques recommandées ou reconnues dans la littérature ou encore adoptées dans d'autres pays ou provinces. Il a également été demandé d'évaluer la possibilité de déterminer un nombre circonscrit de variables afin de suivre et d'apprécier la qualité des soins offerts en transplantation ainsi qu'à plus long terme de soutenir leur optimisation.

Puisque l'organisation des soins et services ainsi que les pratiques qui ont cours en transplantation, tant pour la clientèle adulte que pédiatrique, peuvent différer selon le type d'organe, la demande a été découpée en trois volets, chacun présenté dans un état des pratiques distinct :

- volet 1) cœur et poumon;
- volet 2) foie (présent portrait);
- volet 3) rein et pancréas.

¹⁰ Les volets don et évaluation des patients pour inscription sur liste d'attente ne seront pas abordés.

Conformément à la demande, le présent portrait porte principalement sur les quatre phases du continuum des soins et services en transplantation ([figure 1](#)).

Figure 1 Continuum de soins en transplantation



1 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION

Le présent état des pratiques vise à faire ressortir les éléments d'organisation des soins et services reconnus ou recommandés en matière de transplantation hépatique pour les clientèles adulte et pédiatrique afin de les comparer à ceux en place au sein des établissements transplantateurs désignés au Québec. Il vise également à élaborer, à partir de variables choisies, un portrait descriptif de l'utilisation de certains résultats cliniques et clinico-administratifs associés aux activités de transplantation dans les centres de transplantation québécois entre 2009 et 2018. L'information obtenue fait ressortir certains constats et ainsi soutient l'amélioration de la prise en charge des patients et des résultats au regard de la transplantation hépatique au Québec.

Les questions d'évaluation suivantes sont abordées :

- 1) Quelles sont les pratiques nationales et internationales reconnues ou recommandées dans la littérature en ce qui a trait à l'organisation (éléments de structure) et au fonctionnement (éléments de processus) des services de transplantation hépatique?
- 2) Quel est l'état actuel de l'offre de services aux patients en attente d'une transplantation et à ceux qui ont eu une greffe de foie au Québec et quels sont les principaux résultats cliniques et clinico-administratifs associés? Selon les données disponibles, comment ces résultats se comparent-ils aux données issues d'autres pays ou provinces?
- 3) Quelles sont les variables d'intérêt qui permettent le suivi et l'appréciation de la qualité des activités des programmes de transplantation?

Cette dernière question sera plus amplement abordée dans une publication ultérieure et portera sur l'ensemble des organes solides (trois volets susmentionnés). Cependant, certaines variables d'intérêt choisies ont été retenues dans le présent document afin d'alimenter la question d'évaluation 2 à partir des banques de données clinico-administratives (BDCA) provinciales.

Cet état des pratiques s'appuie sur les composantes principales suivantes :

- 1) une revue de la littérature scientifique et de la littérature grise sur les pratiques nationales et internationales et les modes d'organisation des services en transplantation en portant une attention particulière aux exigences organisationnelles et aux processus de soins ainsi qu'aux paramètres de suivi de la qualité de la pratique;
- 2) une analyse des données clinico-administratives québécoises disponibles et des données de Transplant Québec;
- 3) une exploration des données clinico-administratives disponibles dans certains registres nationaux et internationaux et dans la littérature – notamment pour des fins de comparaison;

- 4) une consultation auprès de cliniciens, gestionnaires clinico-administratifs, patients et proches de patients qui ont reçu une greffe, réunis en comité accompagnant l'équipe de projet;
- 5) une consultation auprès des établissements transplantateurs par le biais d'un questionnaire portant sur les éléments de structure et de processus en place dans ces centres.

Tableau 1 Sommaire des sources d'information selon les questions d'évaluation

QUESTIONS D'ÉVALUATION	SOURCES D'INFORMATION		
	LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE	LITTÉRATURE GRISE	AUTRES SOURCES D'INFORMATION
1. Quelles sont les pratiques nationales et internationales reconnues ou recommandées dans la littérature en ce qui a trait à l'organisation (éléments de structure) et au fonctionnement (éléments de processus) des services de transplantation hépatique?	✓	✓	
2. Quel est l'état actuel de l'offre de services aux patients en attente d'une transplantation et à ceux qui ont eu une greffe de foie au Québec et quels sont les principaux résultats cliniques et clinico-administratifs associés? Selon les données disponibles, comment ces résultats se comparent-ils aux données issues d'autres pays ou provinces?	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Base de données clinico-administratives québécoises ▪ Données de registre ▪ Questionnaire (données contextuelles) ▪ Consultation (données expérientielles)
3. Quelles sont les variables d'intérêt qui permettent le suivi et l'appréciation de la qualité des activités des programmes de transplantation?	✓		

2 MÉTHODOLOGIE

Dans un premier temps, une revue de la littérature a été effectuée. Une exploration des banques de données clinico-administratives (BDCA) provinciales a aussi été amorcée, guidée en partie par les résultats de la revue de la littérature, mais également par les membres du comité consultatif. Ces données ont été complétées par celles fournies par Transplant Québec, concernant principalement les personnes en attente d'une greffe. Un questionnaire a également été transmis aux centres transplantateurs de la province pour s'informer sur les structures et pratiques organisationnelles en place.

2.1 Revue de la littérature

Pour répondre à la question d'évaluation 1, une revue de la littérature scientifique publiée ces dix dernières années a été réalisée afin d'identifier les pratiques (structure, processus) dans des pays ou provinces comparables. Elle concerne particulièrement les revues – revues systématiques, méta-analyses, *scoping reviews*, etc.

Une revue de la littérature grise a aussi été exécutée afin de repérer des documents d'encadrement des pratiques organisationnelles pertinents, produits dans des pays ou provinces comparables au Québec (provinces canadiennes et autres pays).

La revue de la littérature scientifique et grise a aussi été effectuée pour repérer des études qui ont analysé les données de registres nationaux et internationaux ou des bases de données d'envergure, à des fins de comparaison avec les données québécoises issues des BDCA (question 2).

Pour répondre à la question d'évaluation 3 et également guider la sélection et soutenir l'alimentation de certaines variables choisies à partir des données issues des BDCA (question d'évaluation 2), une revue de la littérature scientifique a été réalisée afin de repérer une ou plusieurs revues systématiques récentes qui auraient recensé des variables d'intérêt pour mesurer la qualité des soins et services en transplantation.

2.1.1 Stratégies de recherche de la littérature

Les bases de données bibliographiques MEDLINE, EBM Reviews et Embase ont été interrogées à l'aide de stratégies impliquant l'emploi de mots clés choisis (tous des termes en anglais) en collaboration avec un conseiller du service d'information scientifique de l'INESSS. Le processus de recherche de la littérature a été réalisé par un conseiller de ce service attribué au projet. La stratégie de repérage de l'information scientifique est présentée en annexe A. Les bibliographies des publications jugées pertinentes ont aussi été scrutées. Des recherches ont été effectuées par le biais de Google et Google Scholar afin de trouver des études associées aux variables d'intérêt et dont les données pouvaient être issues des BDCA. Les articles en langue française et anglaise ont été retenus.

En ce qui concerne plus spécifiquement la question d'évaluation 3, l'exploration de la littérature entreprise en début de projet avait permis de répertorier une revue systématique publiée en 2018 par Brett et ses collaborateurs. Cette revue, jugée de bonne qualité méthodologique¹¹, avait pour objectif de recenser les variables de mesure de la qualité des soins en transplantation d'organes solides à partir d'études publiées jusqu'au 1^{er} février 2017.

La littérature grise concerne particulièrement les rapports publiés par des établissements ou agences responsables de transplantations, les guides de pratique clinique, les lignes directrices, les rapports d'évaluation des technologies de la santé (ETS) ou d'évaluation des pratiques en place, les déclarations de consensus, les déclarations de position d'associations professionnelles et d'autres sociétés savantes au Canada et dans des pays comparables, et l'information qui apparaît sur les sites Web d'organismes qui ont colligé divers résultats d'activités en transplantation. Les publications issues de la littérature ont été classées selon qu'elles constituaient des documents visant l'encadrement des pratiques organisationnelles en transplantation ou des documents visant l'évaluation des pratiques existantes.

Les lignes directrices ont été recherchées dans les sites Web des organismes pertinents, dans les bases de données spécifiques telles que Guidelines International Network (G-I-N), dans la base de données MEDLINE (via PubMed) ainsi que dans Internet, à l'aide du moteur de recherche Google et de mots clés portant sur la transplantation hépatique.

Les sites Web des ministères de la Santé de différents pays et provinces canadiennes ainsi que ceux d'associations et d'organisations dans le domaine de la transplantation ont été consultés. Les pays dotés d'un plan d'action en matière d'organisation des soins et services en transplantation d'organes solides, qui ont élaboré des politiques de soins en transplantation et mis en place des mécanismes d'évaluation de la performance et de la stratégie des soins en matière de transplantation, ont été ciblés. Les pays ou provinces comparables au Canada et répondant à ces critères sont les États-Unis, le Royaume-Uni, la France, l'Australie et la Nouvelle-Zélande en plus de certaines provinces canadiennes (Ontario et Colombie-Britannique). Cette documentation a été repérée par deux professionnelles scientifiques. Une liste des principaux sites Web consultés apparaît aux annexes A et B.

La recherche dans le Web a été faite avec les moteurs de recherche Google et Google Scholar. Les mots clés (français/anglais) employés sont toutes les variations et les associations possibles des termes suivants : *organes solides/solid organ, transplantation (greffe)/transplantation (transplant, graft), foie (liver/hepatic), parcours clinique/clinical pathway, programme (transition)/program (transition), structure, équipe (multidisciplinaire)/team (multidisciplinary), processus/process, performance, système/system, qualité/quality (measures), évaluation/evaluation (assessment), plan d'action (plan stratégique)/ action plan (strategic plan), résultats/outcomes, pédiatrique/pediatric, enfant/children, (child), adolescent (jeune adulte)/teens (young*

¹¹ Qualité méthodologique évaluée avec l'outil R-AMSTAR (Revised-Assessing Methodological Quality of Systematic Reviews) de façon indépendante par deux professionnels scientifiques.

adult), adulte/adult, registre/registry, liste d'attente/waiting list, organisation/organization, guide de pratique/practice guidelines, guidance/guide.

Une mise à jour dans les bases de données a été effectuée à l'automne 2021 et dans le Web en janvier 2022, jusqu'au dépôt de la version préliminaire de l'état des pratiques auprès du comité consultatif qui accompagne le projet.

2.1.2 Critères et processus de sélection de la littérature

La sélection de la littérature a été partagée entre deux professionnelles (SL et FB) à partir des critères d'inclusion et d'exclusion présentés au [tableau 2](#). La validation de quelques études et documents sélectionnés par l'une des professionnelles et pris au hasard a été effectuée par l'autre professionnelle.

Pour les études scientifiques, deux tours de sélection ont été effectués : un premier à partir des résumés, et un second suivant une lecture complète des documents.

La validation au hasard a été effectuée au deuxième tri. Les études ont été classées par groupes selon la question d'évaluation abordée. La gestion des références scientifiques a été faite avec le logiciel bibliographique EndNote X9.

Tableau 2 Critères d'inclusion et d'exclusion de la littérature (éléments PICOTS)

PARAMÈTRES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
Population	Patients adultes et jeunes patients âgés de moins de 18 ans en attente d'une transplantation d'organe OU qui ont eu une transplantation d'organe	Patients en cours d'évaluation pour une inscription sur la liste d'attente
Intervention	Soins et services en lien avec la transplantation d'organes solides vitaux (foie)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Don et prélèvement d'organes ▪ Greffe combinée (p. ex. foie-cœur et autres) ▪ Transplantation autre que celle d'organes solides (p. ex. cellules) ▪ Xénotransplantation ▪ Transplantation d'organes artificiels
Comparateur	s. o.	
Résultats d'intérêt (outcomes)	<p><u>Structure, p. ex. :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Équipe de gestion médico-administrative ▪ Équipes de soins pour le programme de transplantation (composition, rôles et responsabilités des professionnels, etc.) ▪ Volume seuil ▪ Ressources matérielles et physiques (disponibilité d'équipements médicaux et des blocs opératoires) <p><u>Processus de soins, p. ex. :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Présence de protocoles cliniques ▪ Collaboration interprofessionnelle/ interétablissement ▪ Mécanisme d'évaluation de la qualité (p. ex. révision des 	

PARAMÈTRES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
	cas de morbidité/mortalité) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Modalités de suivi des patients ▪ Processus structuré à la prise de décision patient/proche Résultats, p. ex. : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Résultats cliniques et clinico-administratifs (p. ex. délai d'attente pour une greffe, durée du séjour hospitalier, mortalité, taux de survie, survie du greffon, complications, réadmissions, etc.) 	
Période de recherche (timing)	2009 à 2021*	
Contexte (setting)	Centre hospitalier transplanteur	
Types de publication	Rapports d'ETS, rapports d'organisations en transplantation, consensus d'experts, déclarations des positions, guides de pratique clinique/lignes directrices; guides de bonnes pratiques, revues systématiques, études primaires (si requises), revues narratives (si requises)	Résumés de congrès, textes d'opinion, éditoriaux

ETS : évaluation des technologies de la santé; s. o. : sans objet.

* Littérature grise : les documents les plus récents ont été retenus (ils peuvent être datés d'avant 2009, si pertinents).

Aspects exclus

Les questions spécifiques aux dons, aux prélèvements d'organes et aux modalités administratives d'inscription sur la liste d'attente ne sont pas abordées, ces dimensions bénéficiant déjà d'un encadrement bien structuré au Québec. Les aspects strictement juridiques et psychologiques de la transplantation d'organes sont également exclus, mais ils pourront être mentionnés lorsque requis.

Les éléments de nature économique ne sont pas abordés. Compte tenu de la difficulté d'accès aux données économiques, de la complexité de certaines analyses et du temps nécessaire à la réalisation des travaux pour ces étapes, l'évaluation coût-efficacité des différents types de transplantation ne fait pas partie du présent mandat.

2.1.3 Évaluation de la qualité des études

Lorsque pertinente, l'évaluation de la qualité méthodologique des publications retenues a été réalisée par une professionnelle scientifique à l'aide des outils suivants :

- R-AMSTAR (*Revised-Assessing Methodological Quality of Systematic Reviews*) pour les revues systématiques¹¹;
- l'outil d'évaluation critique de l'Agence de la santé publique du Canada [ASPC, 2014] pour les études primaires;
- AGREE II (*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation*) pour les guides de pratique clinique.

2.1.4 Extraction des données issues de la littérature

L'extraction des données pertinentes des documents de la littérature grise et des études scientifiques retenues a été réalisée par une professionnelle scientifique selon une grille spécifique préétablie et préalablement testée sur quelques documents afin d'en assurer la validité. La validation des données extraites à partir de quelques documents pris au hasard a été effectuée par une seconde professionnelle.

2.1.5 Analyse et synthèse des données issues de la littérature

Les données issues de la littérature ont été regroupées selon trois grandes catégories basées sur le modèle conceptuel d'évaluation de la qualité des soins proposé par Donabedian [1988], soit les éléments de structure, ceux associés au processus et ceux en lien avec les résultats obtenus. Elles ont ensuite été analysées et présentées selon la structure du texte retenue. Une attention a été portée afin de distinguer, lorsque pertinent, les éléments concernant les patients en attente d'une greffe de ceux qui ont bénéficié d'une greffe.

2.2 Données clinico-administratives

Pour broser un portrait des patients qui ont eu une transplantation hépatique et de certains résultats obtenus à la suite des greffes effectuées dans les installations du Québec entre 2009 et 2018, les BDCA québécoises ont été explorées, et les données ressorties ont fait l'objet d'analyses, guidées par la littérature pertinente et la rétroaction des experts présents au comité consultatif accompagnant les travaux. Au moment d'extraire de MED-ÉCHO les données sur l'hospitalisation, l'année 2018 correspondait aux données complètes les plus récentes. Une année est complète lorsqu'il n'y a plus de transmission de la part des centres hospitaliers et que le MSSS a terminé toutes les étapes de validation des données reçues. Des données ont aussi été fournies par Transplant Québec, portant sur les personnes en attente d'une transplantation.

2.2.1 Choix des variables d'intérêt à mesurer

Une liste de variables extraites de la revue systématique menée par Brett et ses collaborateurs [2018] a été élaborée et soumise, par courriel, aux membres du comité consultatif afin d'obtenir leur rétroaction sur ces variables d'intérêt qui pouvaient être retenues pour élaborer une partie du portrait organisationnel québécois des services de transplantation hépatique. Certaines de ces variables sont spécifiques à la greffe de foie et d'autres transversaux à l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides. Les variables ont été définies par Brett [2018] comme étant toute mesure objective développée pour soutenir l'auto-évaluation et l'amélioration de la qualité chez le fournisseur de soins, l'établissement et/ou le système de santé.

Les variables de mesure ont été regroupées en deux catégories : 1) les variables pour lesquelles des données sont disponibles dans les bases clinico-administratives (essentiellement des données de résultats) (annexe D, tableau D-1); et 2) les variables pour lesquelles les données sont difficilement, voire non accessibles dans les bases clinico-administratives (principalement des données liées à des éléments de structure ou de processus), mais qui pourraient potentiellement être examinées de façon qualitative par le biais d'une consultation auprès des centres transplantateurs (annexe D, tableau D-2). Des définitions guidées par l'information disponible ont été proposées pour les variables. Pour certaines d'entre elles requérant des précisions supplémentaires, des questions ont été posées aux membres du comité consultatif; les réponses obtenues ont permis notamment d'en évaluer la pertinence. Certaines des variables ont été adaptées pour tenir compte de la réalité des données québécoises et de critères précis telle la mesurabilité actuelle. Une priorité a été accordée à chacune des variables sur une échelle de 1 à 5 (5 étant non prioritaire)¹², sauf pour les variables de mesure qui avaient été jugées suffisamment d'intérêt par l'équipe de projet. Ainsi, le choix des variables retenues a été effectué sur la base de la priorisation accordée par les membres du comité consultatif, le caractère mesurable de la variable et la capacité pour l'équipe de projet d'alimenter adéquatement ces variables à partir des BDCA et de juger de leur validité – notamment par la rétroaction de cliniciens membres du comité consultatif.

2.2.2 Sources des données

Le portrait a été brossé à partir des données issues du jumelage des BDCA entreposées à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Les renseignements sur les bénéficiaires provenaient du fichier d'inscription des personnes assurées à l'assurance maladie (FIPA). L'information sur les actes médicaux facturés à la Régie a été tirée du fichier contenant les demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte. Quant aux renseignements sur les hospitalisations, ils provenaient du fichier sur la maintenance et l'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ÉCHO). Ce dernier fichier regroupe de façon systématique et standardisée des données démographiques, cliniques et administratives sur l'admission des patients en soins de courte durée. Les renseignements provenant de ces fichiers numériques ont été jumelés à l'aide d'un identifiant du bénéficiaire unique et banalisé.

Certains renseignements sur les patients en attente d'une greffe ont aussi été transmis par Transplant Québec, de façon anonymisée, sous forme de données agrégées. Ces données ont permis d'avoir un portrait du nombre de patients en attente d'une greffe et de certaines caractéristiques de ceux-ci. Les données provenant de Transplant Québec ne pouvaient être jumelées aux données issues des banques clinico-administratives du Ministère et de la Régie en raison de l'absence d'une clé de jumelage avec ces dernières.

¹² Il y avait aussi une possibilité pour les membres du comité consultatif de ne pas se prononcer sur une variable ou d'indiquer si elle était ou non pertinente pour la greffe hépatique.

2.2.3 Population à l'étude

La population à l'étude a été définie par l'ensemble des patients qui ont eu une transplantation hépatique entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 à l'échelle provinciale (annexe E, figure E-1). Ces patients ont été identifiés à partir du fichier MED-ÉCHO à l'aide des interventions effectuées lors de leur séjour hospitalier (hospitalisation index). Les codes d'intervention de la Classification canadienne des interventions en santé (CCI) correspondant à une transplantation du foie (1.OA.85) ont été sélectionnés. La date de l'intervention a servi à titre de référence (date index). Les patients qui avaient subi une transplantation hépatique avant le 1^{er} janvier 2009 ont été exclus des analyses. À ce stade, deux cohortes de patients ont été créées, l'une adulte et l'autre pédiatrique. Les patients ne pouvaient appartenir qu'à une seule cohorte, puisque la sélection a été réalisée selon le moment de leur première transplantation au cours de la période à l'étude. Les non-résidents québécois ont été exclus de certaines analyses, puisque l'information quant à leur suivi après la transplantation ainsi que sur leurs antécédents médicaux avant la greffe pouvait être incomplète.

2.2.4 Analyse des données

Les analyses ont d'abord été réalisées pour la cohorte adulte et elles ont ensuite été reproduites pour les enfants lorsque la taille de la cohorte le permettait. Des analyses descriptives ont été faites sur l'ensemble de la période de 10 ans, mais aussi selon des périodes de 5 ans (2009-2013 et 2014-2018). Les caractéristiques des patients ont été présentées à l'aide de fréquences et de pourcentages pour les variables catégorielles ou bien par des médianes, des percentiles (25^e-75^e ou 10^e-90^e) et des valeurs minimales et maximales dans le cas des variables continues. Pour les patients qui avaient eu plus d'une transplantation durant la période à l'étude, les caractéristiques ont été mesurées lors de la première transplantation. La durée des séjours prétransplantation et post-transplantation, de même que le nombre de séjours aux soins intensifs, la durée du premier séjour aux soins intensifs ainsi que la destination à la fin du séjour hospitalier ont été présentés.

L'indication à la greffe a été rapportée en employant le diagnostic principal et, lorsque nécessaire, les diagnostics secondaires consignés lors du séjour index (annexe E, tableau E-1.1 et tableau E-1.2). Chez l'adulte, le repérage de l'indication à la greffe dérivé des diagnostics présents dans MED-ÉCHO a été effectué avec l'aide d'un clinicien et de l'archiviste d'un centre de transplantation. Une méthodologie équivalente a été appliquée pour la cohorte pédiatrique, mais le choix de l'indication réelle a été clarifié par un clinicien à la lumière des dossiers médicaux à sa disposition. Cette information, comparée avec celle contenue dans MED-ÉCHO, a permis d'estimer la valeur prédictive positive, calculée par la proportion de patients qui avaient reçu un diagnostic traduisant correctement l'indication à la greffe corroborée par le centre transplantateur.

Une liste de comorbidités a également été définie. Les comorbidités sélectionnées sont inspirées du consensus d'un groupe d'experts du Collège royal de chirurgie (RCS) [Tovikkai *et al.*, 2015] qui avait comme objectif de convenir de principes généraux pour

préciser les comorbidités provenant des données administratives codées selon la Classification internationale des maladies (CIM) et qui avait une capacité à prédire la mortalité postopératoire après une variété d'interventions chirurgicales courantes. Certaines modifications ont été apportées à cette liste à la suite de consultations avec les membres du comité consultatif, dont quelques ajouts afin d'avoir une compréhension la plus complète possible quant aux caractéristiques des patients. Les comorbidités ont été définies d'après des codes de diagnostic identifiés à partir de l'hospitalisation pour la greffe ainsi que pour toutes les hospitalisations durant l'année précédant la transplantation (annexe E, tableau E-2). Les diagnostics correspondant à des affections aiguës telles que l'insuffisance rénale aiguë, l'infarctus du myocarde et les maladies cérébrovasculaires ont été définis comme des comorbidités uniquement s'ils étaient présents lors des admissions précédentes. Si ces codes n'étaient inscrits que lors de l'hospitalisation pour la greffe, ceux-ci ont été ignorés afin de ne pas les comptabiliser comme des comorbidités. En fait, ces diagnostics pourraient être liés à des complications survenues durant cette période plutôt qu'à des conditions médicales préexistantes.

Certaines complications pouvant survenir durant le séjour hospitalier associé à la greffe ont aussi été identifiées à partir des diagnostics secondaires. Les définitions associées à ces complications (infectieuses, rejet du greffon et autres) sont présentées dans le tableau E-3 de l'annexe E. La proportion de décès intrahospitaliers – comprenant tous les décès survenus durant l'hospitalisation index, décès peropératoires et décès postopératoires – a également été rapportée globalement et selon les caractéristiques des patients.

Des analyses ont aussi été effectuées pour mesurer la fréquence des réadmissions hospitalières pour des soins en courte durée au cours des 30 jours suivant le congé. Les hospitalisations consécutives à un transfert vers un autre centre hospitalier ont été considérées, dans ce cas-ci, comme appartenant à un même épisode de soins. Ces transferts ne sont pas comptabilisés comme une réadmission. La proportion des patients qui ont reçu une greffe et qui ont eu une réadmission hospitalière postgreffe due à une récurrence de la maladie initiale a également été documentée et estimée de manière non paramétrique par l'incidence cumulative jusqu'à 10 ans en tenant compte du risque compétitif lié au décès.

Le pourcentage de patients qui ont eu une retransplantation a été rapporté selon l'intervalle entre la première et la deuxième greffe et, le cas échéant, entre la deuxième et la troisième greffe à l'aide des codes et des dates d'intervention d'une greffe hépatique (1.OA.85). Les raisons d'une regreffe ont été documentées grâce à l'information contenue dans MED-ÉCHO, avec le soutien de cliniciens consultés.

Enfin, la survie des patients et la survie du greffon ont été calculées jusqu'à 10 ans après la transplantation à l'aide de la méthode de Kaplan-Meier. Les taux de survie ont été présentés selon certaines variables de stratification telles que l'année de la greffe (par périodes de 5 ans), l'âge du patient au moment de la transplantation, le sexe et, pour la population adulte, l'indication à la greffe (annexe E, population adulte : figure E-2, tableau E-4 et population pédiatrique, figure E-4, tableau E-5). Dans le cas de la survie du greffon, la durée de la survie après la greffe correspondait à la différence entre la date

de la première greffe et la date de l'événement (date du décès ou date de la retransplantation, le cas échéant) ou la date du dernier suivi (annexe E, population adulte : figure E-3, tableau E-4 et population pédiatrique : figure E-5, tableau E-5). La durée de la survie a été censurée pour les patients qui n'avaient pas eu d'événement et pour ceux toujours en vie à la fin de la période à l'étude, soit le 31 mars 2019.

Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS, version 9.4 (SAS Institute, Cary, NC) et du logiciel R 3.5.0 (R Core Team, 2018).

2.3 Données contextuelles : questionnaire auprès des centres transplantateurs

Une collecte d'information par le biais d'un questionnaire (annexe H) a été réalisée auprès de responsables – p. ex. un membre de la direction, un gestionnaire clinico-administratif, un responsable d'unité/service ou un responsable de programme de transplantation – ou de membres des équipes cliniques, généralement aussi membres du comité consultatif, des centres de transplantation hépatique, soit deux centres hospitaliers pour adultes et un centre hospitalier pédiatrique¹³ au Québec. Les directeurs des services professionnels des différents centres transplantateurs ont été préalablement informés de l'exercice proposé. L'objectif du questionnaire était de dresser un portrait de l'organisation et du fonctionnement des services de transplantation d'organes solides, de façon générale et plus spécifiquement pour le programme hépatique, et de mettre en lumière diverses dimensions jugées pertinentes d'après la littérature recensée et la rétroaction des membres du comité consultatif, comme l'accès, l'organisation des services de transplantation et du suivi post-transplantation ainsi que les processus d'amélioration de la qualité.

L'élaboration du questionnaire a nécessité en premier lieu de cibler les thèmes qui seraient abordés. Pour ce faire, le questionnaire a été soumis à un processus de validation des thèmes jugés pertinents par l'équipe de projet, et par des membres du comité consultatif qui l'ont reçu courriel. Une seconde étape a consisté à valider le questionnaire auprès de deux centres de transplantation, l'un servant la clientèle adulte et l'autre la clientèle pédiatrique. Différents éléments ont été examinés et une attention particulière a été portée au format, à la longueur et à la structure du questionnaire, à la clarté dans la formulation des questions, au choix des termes médicaux associés à la transplantation, et à la nécessité d'ajouter des questions ou thèmes ou encore d'en supprimer. Après correction des versions préliminaires du questionnaire, sa version finale en format PDF interactif comportait 35 questions et sous-questions regroupées selon les 7 thèmes suivants :

- 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;

¹³ Centres hospitaliers adultes : CHUM, CUSM – HRV; centre hospitalier pédiatrique : CHU Sainte-Justine.

- 4) Organisation et continuum de soins du patient;
- 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.

Compte tenu de la crise sanitaire qui a limité la possibilité des équipes cliniques et de gestion de plusieurs centres à participer à la consultation, une seconde version du questionnaire, plus courte, a été élaborée. Cette version visait à permettre de répondre plus rapidement aux questions jugées les plus importantes pour brosseur un portrait organisationnel des activités de transplantation au Québec, tout en conservant une certaine homogénéité entre les deux versions pour l'analyse subséquente. La version courte du questionnaire comportait 23 questions regroupées selon les thèmes 2 à 7 de la première version du questionnaire. Afin de remplir cette version courte du questionnaire, les répondants ont également été invités à une rencontre en visioconférence afin d'aborder certaines questions absentes du questionnaire et de produire verbalement des données complémentaires (verbatim). Il était souhaité qu'un questionnaire soit rempli pour chaque programme de transplantation de chacun des centres transplantateurs. Le temps nécessaire pour remplir la version longue du questionnaire a été estimé entre 2 heures et 2 h 30, et à environ 1 heure pour la version courte.

Les répondants ont parallèlement été invités à joindre tous documents pertinents qui permettaient de compléter certaines questions du questionnaire, comme des protocoles écrits ou des guides de soins. Une analyse des données par thème et par type de programme de transplantation a été réalisée afin de décrire et de mieux comprendre les pratiques organisationnelles dans les centres transplantateurs pour les clientèles adulte et pédiatrique.

2.4 Données expérientielles : comité consultatif

Un comité consultatif composé de cliniciens de diverses spécialités pertinentes (hépatologie, gastroentérologie, chirurgie générale et hépatobiliaire, chirurgie pédiatrique, anesthésiologie, médecine interne), de gestionnaires clinico-administratifs et de personnes qui ont reçu une greffe et leurs proches aidants a été constitué pour accompagner l'équipe de projet et partager de l'information de nature expérientielle. Les experts venaient de divers établissements offrant le programme de transplantation hépatique (adultes et pédiatrie) : Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital Royal Victoria (HRV) et centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine.

Le mandat du comité consultatif était de contribuer à l'appréciation et à la contextualisation des données issues de la littérature et des BDCA, de rétroagir sur les thèmes proposés pour inclusion au questionnaire adressé aux centres transplantateurs et de valider l'information colligée, les analyses et les interprétations effectuées. Les membres ont également fait part à l'équipe de projet de leurs expériences de soins et services au sein des programmes de transplantation.

Les membres du comité se sont réunis une première fois en visioconférence. Lors de cette rencontre, ils ont pris connaissance du mandat octroyé à l'INESSS et des orientations du projet. Ils ont été invités à se prononcer sur les aspects organisationnels dont on devait tenir compte pour élaborer le portrait de l'organisation des services de transplantation hépatique au Québec. Des échanges électroniques ont été faits par la suite, de même que des rencontres par visioconférence. Certains membres du comité ont été sollicités de façon individuelle ou en groupe restreint pour soutenir l'équipe concernant certains aspects plus spécifiques pour lesquels ils détenaient une expertise ou une expérience pertinente ou encore en raison d'une disponibilité congruente avec l'échéancier du projet. Finalement, une version préliminaire de l'état des pratiques a pu être commentée par les membres du comité.

3 SOMMAIRE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

La revue de littérature a permis de retenir deux grands types de publications :

- 1) des documents dits d'encadrement : essentiellement des lignes directrices, guides de pratique, normes, énoncés de position de sociétés savantes ou professionnelles du domaine de la transplantation, ou consensus d'experts;
- 2) des documents illustrant les pratiques existantes dans certains pays ou provinces : essentiellement des rapports d'évaluation et d'état des pratiques, ou des revues des pratiques.

Certains documents d'encadrement retenus ne s'appuient qu'en partie sur des données de la littérature, se basant, pour le reste, sur des opinions d'experts en raison du manque de preuves scientifiques. Ils émanent d'organisations nationales ou internationales liées à la transplantation, de sociétés ou d'associations professionnelles pertinentes au domaine, d'autorités de santé ou d'organismes coordonnateurs des activités de transplantation dans des pays ou provinces choisis, qui sont comparables à ceux du Canada et du Québec, soit les États-Unis, la France, le Royaume-Uni, l'Australie et la Nouvelle-Zélande de même que la province de l'Ontario¹⁴. Parmi les documents retenus, présentés au [tableau 3](#) (voir aussi l'annexe F pour le détail des extractions), 14 portent exclusivement sur la transplantation hépatique et 16 sur la transplantation des organes solides. Plusieurs autres documents d'encadrement ont été recensés, mais ils ont abordé des aspects cliniques de la transplantation qui n'ont pas été retenus pour l'élaboration de cet état des pratiques – p. ex. des protocoles cliniques sur la prise en charge des infections, l'immunosuppression, etc.

Quelques rapports et revues évaluant les pratiques existantes ont été également retenus et sont présentés au [tableau 4](#) (voir aussi l'annexe G).

¹⁴ Même si la Colombie-Britannique est l'autre province canadienne qui gère des services de don et de transplantation, les documents disponibles ne portent que sur les greffes cardiaques et rénales et elle n'a donc pas été retenue dans cet état des pratiques.

Tableau 3 Documents d'encadrement des activités de transplantation

PAYS	ORGANISME	RÉFÉRENCE	TYPE DE DOCUMENT	MÉTHODE (QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE)
Transplantation hépatique				
Canada	Trillium Gift of Life Network (TGLN), Ontario	Clinical Handbook for Liver Transplantation, version 1.0, June 2020	Manuel clinique (adultes et pédiatrie)	Lignes directrices, opinions d'experts et pratiques des programmes de transplantation hépatique en Ontario (méthode non détaillée)
	Transplant Québec	Attribution hépatique, ATT-PON-105, version 7, mai 2020	Procédure d'opération normalisée (adultes et pédiatrie)	s. o.
	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, mars 2015	Normes (adultes)	Méthode non décrite
États-Unis	American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD)/American Society of Transplantation (AST)/North American Society For Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN)	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 Squires <i>et al.</i> , 2014	Lignes directrices (pédiatrie)	Recommandations gradées basées sur des données de la littérature et consensus d'experts (méthode non détaillée) Qualité méthodologique modérée (AGREE II)
	AASLD/AST	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 Martin <i>et al.</i> , 2014	Lignes directrices (adultes)	Recommandations basées sur des données de la littérature et consensus d'experts Qualité méthodologique modérée (AGREE II)
		Long-term management of the pediatric patient after liver transplantation: 2013 Practice Guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases ¹⁵ and the American Society of Transplantation Kelly <i>et al.</i> , 2013	Guide de pratique clinique (pédiatrie)	Recommandations gradées basées sur des données de la littérature et consensus d'experts Qualité méthodologique modérée (AGREE II)

¹⁵ L'AASLD s'efforce de revoir et de mettre à jour ses directives de pratique tous les cinq ans, si nécessaire. Dans l'intervalle, les développements scientifiques et médicaux peuvent remplacer ou invalider, en tout ou en partie, les recommandations spécifiques de toute directive. Une directive est jugée « inactive » si elle n'a pas été mise à jour par l'AASLD depuis au moins cinq ans, et pour cette raison, il faut être particulièrement prudent à cet égard.

PAYS	ORGANISME	RÉFÉRENCE	TYPE DE DOCUMENT	MÉTHODE (QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE)
		Long-term management of the successful adult liver transplant: 2012 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases ¹⁷ and the American Society of Transplantation Lucey <i>et al.</i> , 2013	Guide de pratique clinique (adultes)	Recommandations gradées basées sur des données de la littérature et consensus d'experts Qualité méthodologique modérée (AGREE II)
Royaume-Uni	National Health Service (NHS) Foundation Trust	Adult liver transplantation: A UK clinical guideline – part 1: Pre-operation Millson <i>et al.</i> , 2020a	Guide des bonnes pratiques (adultes)	Méthode non décrite
		Adult liver transplantation: A UK clinical guideline – part 2: Surgery and post-operation Millson <i>et al.</i> , 2020b	Guide des bonnes pratiques (adultes)	Méthode non décrite
	NHS Blood and Transplant (NHSBT)	Deceased Donor Liver Distribution and Allocation, POL196/9, 2021	Politiques et règlements (adultes et pédiatrie)	s. o.
		Liver Transplantation: Selection Criteria and Recipient Registration, POL195/12, 2021	Politiques et règlements (adultes et pédiatrie)	s. o.
	NHS England	Liver transplantation service, NHS England, 2017	Lignes directrices (adultes)	Méthode non décrite
		2013/14 NHS standard contract for liver transplantation service, NHS Commissioning Board, 2013	Lignes directrices (pédiatrie)	Méthode non décrite
Europe	European Association for the Study of the Liver (EASL)	EASL Clinical Practice Guidelines: Liver transplantation, 2016	Lignes directrices (adultes et pédiatrie)	Recommandations gradées basées sur des données de la littérature et consensus d'experts Qualité méthodologique modérée (AGREE II)
Transplantation des organes solides				
Canada	CRMCC	Exigences en matière de formation de compétences dans le domaine de compétence ciblée de transplantation d'organes, version 2.0, mars 2017	Normes (adultes et pédiatrie)	Méthode non décrite
	Agrément Canada	Transplantation d'organes et de tissus, Programme Qmentum, version 11, avril 2016	Normes (adultes)	Analyse approfondie de la littérature (méthode non détaillée), consultation d'un groupe de travail sur les normes ou comité

PAYS	ORGANISME	RÉFÉRENCE	TYPE DE DOCUMENT	MÉTHODE (QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE)
				consultatif d'experts du domaine et une évaluation par les organismes clients et les parties prenantes
États-Unis	American Society of Health-System Pharmacists (ASHP)	ASHP Guidelines on Pharmacy Services in Solid Organ Transplantation Maldonado <i>et al.</i> , 2020	Lignes directrices (adultes et pédiatrie)	Littérature scientifique, consensus d'experts et règlements (CMS et OPTN) – méthode non détaillée
	Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN)	OPTN Policies, October, 2021	Politiques et règlements (adultes et pédiatrie)	s. o.
		Organ Procurement and Transplantation Network. Bylaws, June, 2021	Politiques et règlements (adultes et pédiatrie)	s. o.
	OPTN/United Network for Organ Sharing (UNOS)	Guidance on pediatric transplant recipient transition and transfer. OPTN/UNOS Public Comment Proposal Wholley, 2018	Lignes directrices (pédiatrie)	Pratiques des programmes de transplantation, littérature et comité d'experts (méthode non détaillée)
	Department of Health and Human Services (DHHS)/Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS)	Federal Register. Rules and Regulations. Medicare Program; Hospital Conditions of Participation: Requirements for Approval and Re-Approval of Transplant Centers to Perform Organ Transplants, DHHS, 2007	Politiques et règlements (adultes et pédiatrie)	s. o.
Royaume-Uni	NHSBT	Introduction To Patient Selection And Organ Allocation Policies, POL200/5, 2021	Politiques et règlements (adultes et pédiatrie)	s. o.
	NHSBT/British Transplantation Society (BTS)	Guidance for the transfer of NHS patients who are candidates or listed for solid organ transplants in the UK	Lignes directrices (adultes et pédiatrie)	Méthode non décrite
France	Agence de la biomédecine (ABM)	La greffe d'organe en 7 fiches pratiques, 2013	Vadémécum (adultes et pédiatrie)	s. o.
		Procédures d'application des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur personne décédée, MAJ déc. 2013	Politiques et règlements (adultes et pédiatrie)	s. o.
		Manuel d'autoévaluation des équipes de greffe chez l'adulte, 2012	Manuel clinique (adultes)	Littérature scientifique, comité d'experts et participation de professionnels du domaine (méthode non détaillée)

PAYS	ORGANISME	RÉFÉRENCE	TYPE DE DOCUMENT	MÉTHODE (QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE)
		Recommandations formalisées d'experts sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant, Éditions MEDI-TEXT, 2009	Standards de bonnes pratiques (avec recommandations nationales) (adultes et pédiatrie)	Recommandations non gradées basées sur les données de la littérature et un consensus d'experts (méthode non détaillée)
Australie et Nouvelle-Zélande	The Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ)	Clinical guidelines for organ transplantation from deceased donors, version 1.6, 2021	Lignes directrices – déclarations consensuelles (adultes et pédiatrie)	Données de la littérature, consensus d'experts et pratiques des programmes de transplantation australiens et néo-zélandais (méthode non détaillée)
		Guidelines for hospitals to assist in credentialing of transplant surgeons in Australia and New Zealand, TSANZ Guidelines G004/2017, version 1.0, 2017	Lignes directrices – Déclarations consensuelles (adultes et pédiatrie)	Directives élaborées par un groupe de travail composé de chirurgiens en transplantation australiens et néozélandais (méthode non décrite)
	The Australasian Transplant Coordinators Association (ATCA)/TSANZ/ Organ Tissue Authority (OTA)	ATCA-TSANZ. National Standard Operating Procedures. Organ Allocation, Organ Rotations, Urgent Listings, Auditing Process, version 2.1 ATCA-TSANZ SOP 001/2017	Procédures opérationnelles standards (adultes et pédiatrie)	Document basé sur la révision et la mise à jour des procédures d'attribution précédentes, des résultats des rapports d'audit d'attribution des organes de l'ATCA conformément aux directives cliniques du TSANZ (Clinical guidelines for organ transplantation from deceased donors) et approuvé par le conseil du TSANZ, le comité de l'ATCA et de l'OTA

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; ATCA : Australian Transplant Coordinators Association; CMS : Centers for Medicare and Medicaid Services; CRMCC : Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada; DCC : domaine de compétence ciblée; DHHS : Department of Health and Human Services; EASL : European Association for the Study of the Liver; NASPGHAN : North American Society For Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition; NHS : National Health Service; NHSBT : National Health Service Blood and Transplant; OPTN : Organ Procurement and Transplantation Network; OTA : Organ and Tissue Authority; s. o. : sans objet; TGLN : Trillium Gift of Life Network; TSANZ : Transplantation Society of Australia and New Zealand; UNOS : United Network for Organ Sharing.

Tableau 4 Documents retenus portant sur les pratiques en place dans divers pays

PAYS	RÉFÉRENCE	TYPE DE DOCUMENT	QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE
États-Unis	Practice variation in the immediate postoperative care of pediatric liver transplant patients: Framework for a national consensus Maue <i>et al.</i> , 2021	Étude transversale multicentrique (25 centres pédiatriques)	Qualité méthodologique moyenne (outil d'évaluation critique de l'ASPC)
Australie	Review of the Australian organ donation, retrieval and transplantation system – Final report Ernest & Young Australia, 2018	Revue des pratiques (adultes et pédiatrie)	Revue de la littérature, consultation d'experts, de représentants du gouvernement australien, patients et familles (s. o.)

ASPC : Agence de la santé publique du Canada; s. o. : sans objet.

4 ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES EN TRANSPLANTATION HÉPATIQUE

L'optimisation de la prise en charge des patients en attente d'une greffe ou des patients qui ont reçu une greffe nécessite d'abord la compréhension des éléments clés de l'organisation des soins et services en transplantation. Dans les deux prochaines sections, les principaux éléments de structure et processus associés aux programmes de transplantation d'organes solides en général et de transplantation hépatique seront abordés. L'information issue de la littérature d'encadrement recensée sera d'abord présentée et, lorsque possible, certains résultats issus des pratiques organisationnelles qui ont cours dans différents pays ou provinces seront aussi rapportés.

Généralités sur l'organisation des activités de transplantation dans les pays ou provinces retenus

Afin d'être en mesure de bien saisir la portée de l'information présentée dans ce chapitre, quelques généralités organisationnelles des services de transplantation sont présentées dans le [tableau 5](#). Les activités de transplantation hépatique ont généralement été regroupées dans un nombre limité de centres (à l'exception des États-Unis et de la France) qui, par ailleurs, contribuent à alimenter un ou des registres permettant le suivi de ces activités spécialisées.

La majorité des organismes coordonnateurs ont élaboré :

- des plans d'action avec des objectifs spécifiques et des stratégies qui doivent être mises en œuvre pour atteindre ces objectifs;
- des rapports annuels faisant état du travail accompli en lien avec les objectifs des plans d'action et des réalisations;
- des rapports d'activité annuels sur les résultats des candidats et bénéficiaires de transplantations issus de leur registre de données respectif;
- des documents encadrant le continuum de soins en transplantation du foie et/ou d'organes solides avec pour objectif de réduire les variations inutiles dans la pratique par le biais de la standardisation des processus et de l'amélioration des résultats cliniques.

Tableau 5 Organismes qui coordonnent et/ou soutiennent les services de don et de transplantation d'organes au Canada et dans d'autres pays ou provinces choisis et quelques généralités organisationnelles

PAYS/PROVINCE	ORGANISME	RÔLE	PLAN D'ACTION ACTUEL	REGISTRE DE DONNÉES CLINIQUES	NOMBRE DE CENTRES DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE
Canada	Société canadienne du sang (SCS) ¹⁶	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Collabore avec différents intervenants du don et de la greffe d'organes et de tissus (DGOT) à l'échelle nationale ▪ Élabore des pratiques exemplaires et des activités de formation professionnelle ▪ Participe à la sensibilisation du public ▪ Procède à l'analyse de données et à la production de rapports ▪ Gère des programmes cliniques appuyant l'échange interprovincial des organes 	Passons à l'action – Plan stratégique ¹⁷ pour faciliter le don et la greffe d'organe et de tissu au Canada	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)¹⁸ ▪ Registre canadien de transplantation (RCT)¹⁹ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 7 centres pour adultes ▪ 3²⁰ centres pédiatriques
	Société canadienne de transplantation (SCT) ²¹	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Organisme professionnel visant à faire avancer et à défendre les soins aux patients, la recherche et l'éducation en matière de don et de transplantation au Canada 			
Québec	Transplant Québec (TQ)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordonne le processus de don d'organes conduisant à la transplantation ▪ Assure l'équité d'attribution des organes ▪ Soutient l'amélioration des pratiques cliniques en établissement ▪ Agit à titre d'agent de concertation et de mobilisation 	Plan d'action 2016-2021 pour TQ et pour le don d'organes au Québec	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nd 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2 centres pour adultes ▪ 1 centre pédiatrique

¹⁶ Le mandat de la SCS en matière de DGOT provient du gouvernement fédéral, des territoires et des provinces, à l'exception du Québec. La province possède son propre système d'approvisionnement en tissus par l'entremise d'Héma-Québec. Cependant, le Québec collabore activement au programme de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires avec la SCS et les autres intervenants des milieux cliniques.

¹⁷ Même si le Québec est exclu, des médecins de la province ont joué un rôle dans l'élaboration de la stratégie de don et de greffe d'organe.

¹⁸ Le RCITO est un système d'information pancanadien géré par l'ICIS qui enregistre et analyse les données liées aux transplantations d'organe et à la dialyse pour provinces participantes (y inclus l'Alberta, la Colombie-Britannique, le Manitoba, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et la Saskatchewan).

¹⁹ Le RCT est un programme informatique national offert en ligne, qui jumelle les receveurs de la liste d'attente nationale avec des donneurs et qui prend en charge toutes les données concernant les donneurs, l'inscription des candidats, la gestion des offres, l'attribution des organes et les étapes précédant et suivant la transplantation. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/registre-canadien-de-transplantation>.

²⁰ Société canadienne de transplantation, *Transplant programs and OPOS*. Disponible à : <https://www.cst-transplant.ca/cgi/page.cgi/transplant-programs-opos.html>.

²¹ Organisme regroupant des médecins, chirurgiens, scientifiques et professionnels paramédicaux travaillant dans le domaine de la transplantation comprenant la pratique clinique et la recherche scientifique.

PAYS/PROVINCE	ORGANISME	RÔLE	PLAN D'ACTION ACTUEL	REGISTRE DE DONNÉES CLINIQUES	NOMBRE DE CENTRES DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE
		des acteurs du système de don/transplantation			
	Réseau québécois en don et en transplantation d'organes (RQDTO)	<ul style="list-style-type: none"> En collaboration avec TQ, favorise les échanges et la communication entre les acteurs du don et ceux des programmes de transplantation d'organes du Québec 			
Ontario	Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV)	<ul style="list-style-type: none"> Fournit et coordonne les services de don d'organes et de tissus dans toute la province Planifie, promeut et appuie les activités de don et de transplantation Publie des rapports annuels décrivant les activités et les accomplissements de ce réseau 	Plan d'activités 2019-2020	<ul style="list-style-type: none"> TGLN registry 	<ul style="list-style-type: none"> 2 centres pour adultes 1 centre pédiatrique
États-Unis	Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN)	<ul style="list-style-type: none"> Veille à ce que tous les patients aient une chance équitable d'accès à la transplantation Veille à améliorer les résultats des patients sur la liste d'attente, des donneurs vivants et des receveurs de greffe Assure la gouvernance et la surveillance de tous ses établissements membres²² 	Strategic plan 2021-2024	<ul style="list-style-type: none"> OPTN database UNOS database (UNetSM)²³ Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR) SPLIT Registry²⁴ Starzl Network Data Mart²⁵ 	<ul style="list-style-type: none"> 88 centres pour adultes 21 centres pédiatriques 28 centres conjoints
	United Network for Organ Sharing (UNOS)	<ul style="list-style-type: none"> Gère la liste d'attente nationale et la mise à jour des données de transplantation 			

²² Membres de l'OPTN : essentiellement les centres de transplantation, organismes d'approvisionnement en organes (*Organ procurement organization*), laboratoires d'histocompatibilité.

²³ Système de base de données en ligne développé par UNOS pour collecter, stocker, analyser et publier les données OPTN relatives à la liste d'attente des patients, à la correspondance des organes et au nombre de greffes effectuées. Les rapports sont disponibles à : <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/>.

²⁴ 60 centres de transplantation hépatique pédiatriques actifs, dont 3 centres canadiens (Alberta, Ontario, Québec). Disponible à : <https://tts.org/initiatives/split-research/484-split-registry>.

²⁵ 10 centres de transplantation hépatique pédiatriques participants, dont 9 des États-Unis et un du Canada (Ontario). Disponible à : <https://starzlnetwork.org/data-mart/>.

PAYS/PROVINCE	ORGANISME	RÔLE	PLAN D'ACTION ACTUEL	REGISTRE DE DONNÉES CLINIQUES	NOMBRE DE CENTRES DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE
France	Agence de la biomédecine (ABM)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Encadre et évalue le prélèvement et la greffe ▪ Gère la liste nationale des personnes en attente de greffe et celui de refus pour le don d'organes ▪ Promeut les dons d'organes ▪ Coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des organes dans le respect des critères médicaux et des principes d'équité ▪ Évalue les activités de greffe d'organes 	Plan 2017-2021 pour la greffe d'organes et de tissus	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cristal²⁶ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 13 centres pour adultes ▪ 4 centres pédiatriques ▪ 4 centres conjoints
Royaume-Uni	NHS Blood and Transplant (NHSBT)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Responsable du prélèvement et de l'attribution d'organes ▪ Élabore et applique des politiques de sélection et d'allocation ▪ Veille à l'inscription sur la liste d'attente nationale des patients qui répondent bien aux critères de sélection ▪ Veille à une répartition équitable des organes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Organ donation and transplantation 2030 : meeting the need</i> ▪ <i>Taking organ transplantation to 2020: A detailed strategy</i>²⁷ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ UK Transplant Registry 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 7 centres pour adultes ▪ 3 centres pédiatriques
Australie et Nouvelle-Zélande	Australian Organ and Tissue Authority (OTA)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mets en œuvre le programme national du gouvernement australien visant à améliorer les résultats des dons et des transplantations d'organes et de tissus en Australie, en collaboration avec les États et territoires, les cliniciens et la communauté australienne 	Progressing Australian organ and tissue donation and transplantation to 2022	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Australian and New Zealand Liver and Intestinal Transplant Registry (ANZLITR) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 6 centres pour adulte ▪ 4 centres pédiatriques
	DonatLife	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réseau créé par l'OTA pour fournir des services constants et de qualité en matière de dons d'organes et de tissus dans tous les États et territoires de l'Australie 	The 2017-18 to 2020-21 strategy ²⁸		

²⁶ Cristal est un outil de travail informatique développé par l'ABM. Le rapport médical et scientifique présente les données chiffrées collectées de la base de données Cristal et consolidées par l'ABM. Les rapports sont disponibles à : <https://rams.agence-biomedecine.fr/>.

²⁷ Plan stratégique – une stratégie britannique collaborative entre le gouvernement écossais, le gouvernement gallois, le ministère de la Santé, le ministère de la Santé, des Services sociaux et de la Sécurité publique et le NHS Blood and Transplant. Disponible à : https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/1395/nhsbt_organ_donor_strategy.pdf.

²⁸ Plan stratégique – Australian Government/Organ and Tissue Authority. Le plan a été élaboré en consultation avec l'équipe de direction du réseau DonatLife, les services de santé des États et des territoires et le personnel de l'OTA et il a été approuvé par le conseil d'administration de l'OTA. Disponible à : <https://donatelife.gov.au/sites/default/files/OTA%202017-18%20Strategic%20Plan.pdf>.

PAYS/PROVINCE	ORGANISME	RÔLE	PLAN D'ACTION ACTUEL	REGISTRE DE DONNÉES CLINIQUES	NOMBRE DE CENTRES DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE
	Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vise à promouvoir la recherche de haute qualité, la qualité des soins, la collaboration entre les divers intervenants et les meilleures pratiques cliniques ▪ Vise à accroître et à faciliter le don d'organes de donneurs décédés et vivants en vue de maximiser l'accès à la transplantation (critères d'admissibilité et protocoles d'attribution d'organes) ▪ Vise à comprendre les problèmes liés à la transplantation (mécanismes qui affectent la fonction du greffon et la longévité du receveur; qualité de vie des patients en attente ou qui ont reçu une greffe; accès à la transplantation; insuffisance d'organe conduisant à une transplantation). 			

Sources : ICIS [site Web] : <https://www.cihi.ca/fr/>; TQ [site Web] : <https://www.transplantquebec.ca/>; Plan d'action – Transplant Québec : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/plan_daction_2016-2021.pdf; Statistiques TQ [site Web] : <https://www.transplantquebec.ca/statistiques-0>; RTDV est une agence du ministère de la Santé et des Soins de longue durée [site Web] : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/>; Plan d'activités – Réseau Trillium pour le don de vie : https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/open/TGLN_18-19_Business_Plan_Final_FR_Apr2418.pdf; Statistiques RTDV [site Web] : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/publicreporting.htm>; OPTN [site Web] : <https://optn.transplant.hrsa.gov/>; Plan stratégique – OPTN/UNOS : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/2392/executive_publiccomment_strategicplan_20180122.pdf; SRTR [site Web] : <https://www.srtr.org/>; OPTN database [site Web] : <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/about-data/optn-database/>; UNOS est une organisation privée à but non lucratif qui gère la liste d'attente nationale [site Web] : <https://unos.org/>; L'Agence de la biomédecine est un établissement public administratif créé par la loi sur la bioéthique [site Web] : <https://www.agence-biomedecine.fr/>; Plan pour la greffe – Ministère chargé de la santé : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf; NHSBT [site Web] : <https://www.nhsbt.nhs.uk/>; OTA [site Web] : <https://donatelife.gov.au/>; ANZLITR [site Web]. Disponible à : <https://www.anzlitr.org/>; TSANZ [site Web]. Disponible à : <https://tsanz.com.au/>.

4.1 Éléments de structure

Une structure organisationnelle adaptée à l'offre de services spécialisés en transplantation est requise pour assurer aux patients des soins de qualité et sécuritaires tout au long de leur continuum, qu'ils soient en attente d'une greffe ou qu'ils aient reçu une greffe. L'organisation des soins inclut divers éléments de structure relatifs aux ressources humaines, cliniques, physiques, techniques et financières. Les éléments de structure, combinés aux processus établis, ont un impact non seulement sur les résultats de l'équipe de greffe (indicateurs de performance, activités de greffe, complications, échecs de greffe, etc.), mais aussi sur la prise en charge optimale du patient et sur ses résultats de santé [Abouljoud *et al.*, 2012].

4.1.1 Infrastructure des services en transplantation et volume d'activités

En vue d'assurer une capacité d'accueil et d'offre de soins répondant aux besoins des patients et à ceux de leur famille, les centres de transplantation ont besoin d'installations physiques et de ressources matérielles suffisantes, accessibles et adéquates selon la clientèle de patients receveurs d'une greffe. Le volume annuel de transplantations par centre peut aussi être d'intérêt, notamment pour des éléments organisationnels à l'échelle régionale ou nationale.

Littérature d'encadrement

Les éléments d'infrastructure requis dans les centres avec activités de transplantation hépatique et/ou d'organe solide (adultes et pédiatrie) font partie des recommandations énoncées par la plupart des pays. Ainsi, un programme de transplantation nécessite en tout temps l'accès à des ressources physiques particulières – p. ex. blocs opératoires, unités de soins intensifs, chambres spécifiques permettant de prévenir les risques infectieux – et aux plateaux techniques – radiologie, examens diagnostiques, laboratoire d'immunologie et d'histocompatibilité, banques de sang, laboratoire de biochimie, etc. – qui doivent être équipés adéquatement autant pour garantir des tests précis et fiables que pour conserver les dossiers médicaux et les résultats des tests des candidats à la transplantation, des receveurs et des donneurs [OPTN (Bylaws), 2021; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013; NHS England (Children), 2013]. Ainsi, l'accès en temps opportun aux unités de soins intensifs et aux blocs opératoires permettra notamment l'admission des cas urgents, comme pour une indication d'insuffisance hépatique fulminante, et l'accès à une gamme d'imagerie diagnostique pour certaines interventions spécifiques comme celles touchant les voies biliaires ou vasculaires [NHS England (Adults), 2017]. Les centres transplantateurs hépatiques doivent également disposer sur leur site des ressources matérielles spécialisées pour assurer la qualité des soins, notamment de dispositifs d'autotransfusion peropératoire [ABM (Vadémécum), 2013]. La législation française²⁹

²⁹ Légifrance – *Le service public de la diffusion du droit* [site Web]. Disponible à : <https://www.legifrance.gouv.fr/>.

en matière de greffes d'organes³⁰ spécifique, entre autres, que la capacité d'accueil et d'hospitalisation des établissements de santé doit permettre la prise en charge médicale du patient dans des délais compatibles avec son état de santé, en tout temps avant, pendant et après la greffe. De plus, cette même législation requiert que, dans les programmes de transplantation pédiatrique, une zone distincte disposant d'un environnement pédiatrique, répondant aux besoins spécifiques des enfants, soit instaurée pour l'hospitalisation des jeunes patients, et que des chambres particulières soient prévues pour éviter la transmission d'infections à la clientèle qui a reçu une greffe [ABM (Vadémécum), 2013]. La disponibilité des ressources pour le suivi des patients après leur greffe (p. ex. les consultations externes) peut aussi être relevée [Agrément Canada, 2016].

Dans certains pays, un volume minimal annuel de transplantations est exigé des centres. Ainsi, aux États-Unis, bien que l'Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) n'exige pas qu'un centre de transplantation effectue un nombre minimal de transplantations, celui-ci peut être classé comme « fonctionnellement inactif » s'il n'a pas effectué une seule transplantation au cours d'une période définie selon le type d'organe à greffer, soit de trois mois consécutifs pour la transplantation hépatique³¹. Toutefois, les Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS), principal payeur des services de transplantation pour les assurés du Medicare, ont établi pour les hôpitaux participants qui souhaitent entreprendre des programmes de transplantation hépatique des conditions et exigences relatives à des soins sécuritaires et de qualité. Parmi ces conditions, une expérience clinique annuelle minimale de dix transplantations est exigée dans les centres pour adultes contrairement aux centres pédiatriques où aucun volume annuel n'est requis [DHHS, 2007].

4.1.2 Gestion médico et clinico-administrative

Dans un univers aussi complexe que celui de la transplantation d'organes, l'agilité organisationnelle passe par l'établissement de structures collaboratives et d'un partenariat entre un médecin et un gestionnaire clinique et administratif [Fortin, 2020]. Ainsi, en vue d'une coordination efficace et réelle des soins, la mise en œuvre d'éléments de gestion médico et clinico-administrative permettant le développement et l'optimisation des pratiques de collaboration interprofessionnelle est souhaitable.

Littérature d'encadrement

Plusieurs documents d'encadrement recensés soutiennent que la supervision des programmes de transplantation d'organes solides devrait être assurée par un directeur médical, rôle assumé par un médecin et/ou un chirurgien qualifié qui doit faire partie du personnel de l'hôpital [OPTN (Bylaws), 2021; TGLN, 2020; TSANZ (Credentialling),

³⁰ Articles de loi en lien avec la greffe. Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=A4CBFE11482B8DBD11594E069B0C1D0F.tplgfr31s_2?cidTexte=JORFTEXT000000796106&idArticle=LEGIART1000006267587&dateTexte=20070823.

³¹ *Appendix D.11. A Functional Inactivity* – OPTN Bylaws, 2021. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/1201/optn_bylaws.pdf.

2017; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013; DHHS, 2007]. Les documents d'encadrement mentionnent que le fonctionnement et la supervision des programmes hépatiques relèvent d'un directeur médical qui est soit médecin, soit chirurgien.

Les normes d'Agrément Canada [2016] indiquent que le directeur doit être titulaire d'un certificat et associé du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada [FRCPC (Associé du Collège royal des médecins du Canada) ou du FRCSC (Associé du Collège royal des chirurgiens du Canada)] ou l'équivalent, et avoir acquis une expérience clinique d'une période minimale d'une année durant laquelle il aura contribué à la prise en charge des donneurs et des bénéficiaires de greffe durant tout le continuum de soins. Les lignes de l'Australie spécifient que le chirurgien qui assure la supervision doit être dûment formé et accrédité comme transplanteur [TSANZ (Credentialling), 2017]. Aux États-Unis, l'OPTN requiert la présence d'un directeur en anesthésiologie qui doit avoir exercé la majeure partie de ses activités professionnelles en soins périopératoires (auprès de 10 à 20 patients receveurs d'une greffe hépatique), avoir acquis de l'expérience dans des activités éducatives liées à la transplantation auprès de l'Accreditation Council for Continuing Medical Education (ACCME) Category/Continuing Medical Education (CME) et être diplômé de l'American Board of Anesthesiology [OPTN (Bylaws), 2021].

Rôle et qualifications du directeur médical

Certaines particularités ont été relevées dans les pays retenus quant aux responsabilités du directeur médical du programme de transplantation. Ces responsabilités sont, notamment :

- d'approuver et de réviser les procédures opératoires normalisées (PON)³² concernant l'ensemble des processus de transplantation [Agrément Canada, 2016];
- de s'assurer que les membres de l'équipe de transplantation ont les connaissances théoriques et pratiques requises en transplantation (y inclus le personnel infirmier et les chirurgiens) [Agrément Canada, 2016; DHHS, 2007];
- de s'assurer que les médecins et chirurgiens associés au programme de transplantation sont soumis aux évaluations exigées [OPTN (Bylaws), 2021];
- de soumettre un plan détaillé sur les diverses modalités établies pour assurer la prestation continue de services médicaux et chirurgicaux selon les exigences applicables [OPTN (Bylaws), 2021];
- d'assurer la disponibilité des services de typage tissulaire et de prélèvement des organes [DHHS, 2007];
- de s'assurer que la chirurgie de transplantation est réalisée sous la supervision d'un chirurgien de transplantation qualifié [DHHS, 2007];

³² Une procédure opératoire normalisée : « ensemble d'instructions écrites décrivant une activité de routine ou régulière. Elle fournit les informations nécessaires pour exécuter la tâche correctement et de manière cohérente et permet de communiquer des connaissances institutionnelles aux nouveaux employés » [OMS, 2011].

- de s'assurer que les programmes de transplantation hépatique sont informés lorsqu'un patient évalué pour la greffe a reçu le statut « urgent » [ATCA-TSANZ, 2017];
- d'établir, pour le directeur en anesthésiologie, un canal de communication entre le service d'anesthésiologie et les services d'autres disciplines qui participent aux soins de patients receveurs d'une greffe hépatique et de participer, notamment, à la sélection des candidats à la greffe ainsi qu'à leur évaluation préopératoire [OPTN (Bylaws), 2021].

Rôle et qualifications du coordonnateur clinico-administratif

Selon les documents d'encadrement recensés, cette fonction peut être attribuée à un médecin, une infirmière ou un infirmier autorisé, une infirmière ou un infirmier spécialisé, une clinicienne ou un clinicien agréé ou à un professionnel des soins de santé [OPTN (Bylaws), 2021; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013; DHHS, 2007]. Certains recommandent ou exigent que le coordonnateur clinique (ou de transplantation) ait acquis une année d'expérience dans le domaine des prélèvements d'organes, des soins cliniques en transplantation (y compris sur les donneurs vivants) ou dans un travail connexe [Agrément Canada, 2016; DHHS, 2007]. Le coordonnateur clinique, ou de transplantation, voit généralement à l'organisation de toutes les étapes de soins du patient en attente et après la greffe et il est le pivot entre l'équipe de transplantation et le patient³³ [OPTN (Bylaws), 2021; Millson *et al.*, 2020a; ABM (Vadémécum), 2013; DHHS, 2007].

Selon son profil, les responsabilités attribuées au coordonnateur sont, notamment :

- de former le personnel infirmier dans le service de transplantation [OPTN (Bylaws), 2021];
- de participer au processus de prélèvement des organes (recevoir les appels d'offres, faciliter l'organisation de l'équipe pour prélever l'organe dans le centre du donneur ou pour acheminer le greffon) et à l'organisation de l'admission des receveurs potentiels au centre transplantateur [OPTN (Bylaws), 2021; ABM (Vadémécum), 2013];
- de faire le suivi de tous les tests de diagnostic et du statut du candidat sur la liste d'attente d'une greffe d'organe [OPTN (Bylaws), 2021];
- de conseiller et soutenir les patients lors de l'évaluation pour une greffe, durant la période d'attente et lors de la convocation pour la transplantation, et de communiquer avec le centre demandeur, l'omnipraticien et les services communautaires lorsqu'un patient est candidat [Millson *et al.*, 2020a];

³³ Information sur les rôles du coordonnateur de transplantation (*Role of the Recipient Transplant Co-ordinator*) au Royaume-Uni. Disponible à : <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/organ-donation-retrieval-and-transplantation-teams/role-of-transplant-recipient-co-ordinator/>.

- de préparer les patients jusqu'à leur congé de l'hôpital et vers les soins de suivi ambulatoires [OPTN (Bylaws), 2021; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013] et, pour les patients pédiatriques, les préparer à transiter vers les soins adultes [Wholley, 2018];
- d'organiser le suivi postgreffe (y inclus les réunions de suivi avec le patient), des activités de soins et la gestion du traitement immunosuppresseur par l'équipe médicale [ABM (Vadémécum), 2013];
- d'agir à titre de personne-ressource pour le patient et sa famille, de participer à leur éducation thérapeutique et les tenir informés en ce qui a trait, notamment, aux différentes modalités de prise en charge [OPTN (Bylaws), 2021; ABM (Vadémécum), 2013].

Aux États-Unis, l'OPTN exige des programmes de transplantation, en sus d'un coordonnateur clinique, la désignation d'un coordonnateur financier – membre de l'équipe de transplantation – notamment pour faire le pont entre les patients, le service des finances de l'hôpital et les assureurs [OPTN (Bylaws), 2021]. Aussi, en Australie et en Nouvelle-Zélande, il incombe à un coordonnateur national de greffe de veiller à informer les coordonnateurs des programmes de dons et de transplantations lorsqu'un patient doit être réinscrit ou retiré de la liste des transplantations hépatiques urgentes³⁴ [ATCA-TSANZ, 2017].

4.1.3 Ressources humaines

Le processus de gestion des soins coordonnés et les soins prodigués aux patients nécessitent que les programmes de transplantation d'organes solides aient recours à des professionnels expérimentés de diverses spécialités et disciplines. En plus de détenir une expertise pointue, les professionnels doivent être en nombre suffisant et disponibles afin de répondre adéquatement aux besoins des patients et de leur famille et d'offrir le suivi postgreffe tout au long de la vie de la personne qui a reçu une greffe.

Littérature d'encadrement

Composition de l'équipe interdisciplinaire³⁵

Une approche interdisciplinaire dans la prise en charge des patients bénéficiaires d'une greffe à toutes les étapes de la transplantation est une recommandation de la plupart des lignes directrices et des critères d'accréditation des centres transplantateurs élaborés par différents organismes nationaux et internationaux. Outre les directeurs (médecin, chirurgien et anesthésiste) et le coordonnateur de transplantation, les patients sont encadrés par une équipe interprofessionnelle composée principalement de personnel infirmier expérimenté [cliniciens et/ou praticiens], d'anesthésistes, d'intensivistes, de

³⁴ Sauf en Australie-Occidentale où cette responsabilité incombe au coordonnateur spécialisé dans les dons d'organes.

³⁵ Dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de conserver le terme « interdisciplinaire » plutôt que « multidisciplinaire » fréquemment employé dans la littérature recensée.

radiologistes, en plus des médecins et chirurgiens affectés à l'équipe de greffe [NHSBT(POL200/5), 2021; OPTN (Bylaws), 2021; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; TSANZ (Credentialling), 2017; Agrément Canada, 2016; EASL, 2016; Squires *et al.*, 2014; ABM (Vadémécum), 2013; DHHS, 2007].

Par ailleurs, selon le type d'organe à greffer, certains spécialistes sont requis et doivent faire partie intégrante de l'équipe de greffe. Ainsi, l'équipe qui exerce dans le service de transplantation hépatique doit inclure un hépatologue, un chirurgien spécialisé dans les transplantations hépatiques, des cliniciens qui participent aux services de diagnostic spécialisés en histopathologie, microbiologie et radiologie hépatique ainsi que d'autres cliniciens consultants qui détiennent une expertise dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie du foie [OPTN (Bylaws), 2021; NHS England (Adults), 2017; TSANZ (Credentialling), 2017; EASL, 2016; Squires *et al.*, 2014]. En Australie et en Nouvelle-Zélande, l'équipe interdisciplinaire doit inclure un chef de service; ce rôle doit être tenu par un chirurgien de transplantation [TSANZ (Credentialling), 2017].

D'autres professionnels sont aussi appelés à intervenir auprès du patient, et leur intégration dans l'équipe de transplantation est recommandée : pharmacien, diététiste ou nutritionniste, travailleur social, kinésithérapeute ou physiothérapeute et/ou ergothérapeute, et aussi psychologue et/ou psychiatre [NHSBT(POL200/5), 2021; OPTN (Bylaws), 2021; Maldonado *et al.*, 2020; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; Squires *et al.*, 2014; DHHS, 2007]. Des documents précisent également la présence de personnel en soutien administratif [TGLN, 2020], de soutien spirituel et de professionnels en éthique [Squires *et al.*, 2014].

Nombre de spécialistes requis

Certains documents spécifient le nombre de spécialistes qui doivent faire partie de l'équipe de greffe. Ainsi, le National Health Service (NHS) du Royaume-Uni recommande que l'équipe chirurgicale soit composée d'au moins cinq chirurgiens capables d'entreprendre une transplantation hépatique – la rotation des tâches devrait comporter une flexibilité suffisante pour permettre un repos approprié tout en maintenant la continuité des soins [NHS England (Adults), 2017]. De plus, un hépatologue consultant doit être disponible à tout moment pour conseiller sur la prise en charge des patients atteints d'insuffisance hépatique fulminante et pour prendre en charge les complications qui peuvent survenir chez les patients en attente d'une greffe ou après l'intervention [NHS England (Adults), 2017]. L'Agence de la biomédecine de France (ABM) recommande la présence de deux chirurgiens et de deux médecins ainsi que de deux spécialistes en anesthésie-réanimation ou spécialistes en anesthésiologie-réanimation chirurgicale [ABM (Vadémécum), 2013]. En ce qui a trait à la transplantation hépatique à partir de donneurs vivants, l'OPTN stipule que la présence d'au moins deux chirurgiens est nécessaire [OPTN (Bylaws), 2020].

Sans être aussi explicite, Agrément Canada mentionne plutôt que l'équipe de transplantation doit disposer de suffisamment de personnel de différentes disciplines en tout temps pour éviter l'annulation d'interventions de greffe advenant la disponibilité d'un organe [Agrément Canada, 2016]. De plus, les programmes de transplantation doivent

disposer de chirurgiens et de médecins spécialistes 365 jours par an, 24 heures par jour, 7 jours par semaine pour qu'en tout temps des arrangements de garde soient possibles afin d'offrir la continuité des soins aux patients en attente d'une greffe et à ceux qui ont reçu une greffe et sont suivis par un programme de transplantation [OPTN (Bylaws), 2021; NHS England (Adults), 2017].

Qualifications des membres de l'équipe interdisciplinaire

Certaines lignes directrices sont plus explicites sur les exigences en matière d'expérience clinique à acquérir. Ainsi, au Canada, les normes en matière de formation des médecins (y compris les hépatologues) et chirurgiens en transplantation spécifient que ceux-ci doivent avoir participé à toutes les étapes du continuum de soins de la transplantation, et cela pour une période minimale d'une année [CRMCC, 2017; Agrément Canada, 2016; CRMCC, 2015]. En France, les programmes de greffe imposent que les chirurgiens ainsi que les médecins acquièrent au moins quatre années d'expertise (de clinicat ou d'exercice comme praticien) en transplantation [ABM (Vadémécum), 2013]. Pour l'OPTN, le chirurgien principal doit avoir accompli (sauf exception³⁶) au moins un des deux parcours suivants : 1) un minimum de 45 greffes et de 20 prélèvements de foie au cours de deux années de spécialisation en transplantation hépatique ou 2) 60 greffes et 30 prélèvements de foie en 2 à 5 ans de pratique clinique en tant que chirurgien principal, cochirurgien ou premier assistant dans un programme de transplantation hépatique désigné. Quant au médecin spécialiste en transplantation, celui-ci doit soit avoir complété une spécialisation en transplantation hépatique durant une période de 12 mois consécutifs durant laquelle, entre autres, il a été responsable de la gestion³⁷ de 30 receveurs de greffe de foie (y compris un suivi postgreffe de 3 mois), soit avoir acquis une expérience clinique dans la prise en charge³⁸ d'au moins 50 receveurs. En Australie et en Nouvelle-Zélande, pour exercer en tant que chirurgien spécialisé en transplantation hépatique, ce spécialiste doit avoir terminé deux années postdoctorales ou avoir acquis une formation équivalente en chirurgie hépatobiliaire/gastro-intestinale supérieure ou en transplantation d'autres organes abdominaux. L'expérience clinique acquise doit comprendre notamment la prise en charge des patients atteints d'une insuffisance hépatique terminale et la réalisation d'au moins 40 greffes et 15 prélèvements de foie en tant que chirurgien principal ou premier assistant [TSANZ (Credentialling), 2017].

³⁶ Les programmes de transplantation destinés principalement aux patients pédiatriques peuvent tenir compte de la candidature d'un chirurgien qui ne répond pas aux exigences mentionnées seulement s'il démontre au Membership and Professional Standards Committee (MPSC) qu'il a une formation ou une expérience équivalente.

³⁷ Sous la supervision directe d'un médecin qualifié en transplantation hépatique et en collaboration avec un chirurgien de transplantation hépatique dans un programme de transplantation hépatique désigné.

³⁸ Ces soins doivent avoir été dispensés sur une période de 2 à 5 ans dans un service actif de transplantation hépatique en tant que médecin principal de transplantation hépatique ou sous la supervision directe d'un médecin qualifié en transplantation hépatique et en collaboration avec un chirurgien de transplantation hépatique dans un programme de transplantation hépatique désigné.

Les médecins et chirurgiens en transplantation d'organes devraient également être habilités à communiquer efficacement avec le patient et son entourage (notamment pour soutenir le processus de décision partagée), à participer et à collaborer efficacement avec l'équipe interdisciplinaire et diverses expertises liées à l'activité de greffe, notamment dans l'évaluation et la sélection des patients candidats à la transplantation – p. ex. la compatibilité avec le donneur, les indications et contre-indications pour la transplantation d'organes et la gestion des comorbidités – et la prise en charge des receveurs après la greffe pour gérer les complications et assurer la prévention des infections [CRMCC, 2017; CRMCC, 2015].

Qualifications requises en pédiatrie

En pédiatrie, il est impératif que le personnel médical soit expérimenté dans la prise en charge des enfants, car ceux-ci peuvent présenter des maladies, des manifestations cliniques, des susceptibilités physiologiques ainsi que des caractéristiques neurocognitives et neurodéveloppementales distinctes de celles des adultes. Aussi, les équipes chirurgicales doivent avoir une expérience poussée en chirurgie hépatique congénitale [Squires *et al.*, 2014]. Aux États-Unis, le programme de transplantation pédiatrique doit inclure un pédiatre certifié qui répond aux critères requis pour un médecin spécialiste en transplantation hépatique. Cependant, si le pédiatre qualifié ne fait pas partie du personnel du programme, un médecin répondant aux critères d'un médecin chargé des transplantations hépatiques chez les adultes peut faire office de médecin spécialiste, à condition qu'un gastroentérologue pédiatrique participe aussi aux soins assurés aux receveurs de transplantations hépatiques pédiatriques [OPTN (Bylaws), 2021]. Conformément aux exigences, une spécialisation de trois ans en gastroentérologie pédiatrique ou de deux ans en hépatologie et transplantation pédiatrique est demandée. La formation doit comporter au moins six mois en soins cliniques auprès de patients receveurs d'une greffe et répondre à certaines conditions similaires à celles du médecin traitant chez l'adulte, soit : 1) des soins prodigués à au moins 10 receveurs de greffe de foie pédiatrique, 2) un suivi postgreffe à 20 jeunes patients receveurs d'une greffe durant une période de 3 mois³⁹ et 3) une participation aux soins préopératoires, périopératoires et postopératoires d'au moins 10 patients pédiatriques receveurs d'une greffe [OPTN (Bylaws), 2021].

Qualifications requises pour les greffes avec donneurs vivants

En général, ce sont les mêmes médecins qui font le prélèvement et la greffe [CRMCC, 2017; OPTN (Bylaws), 2021]. Des spécifications sont cependant exigées dans certains des pays retenus. Par exemple, en France, la transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant doit être réalisée dans un centre de greffe qui détient l'expérience du partage de greffons et être effectuée par des équipes expérimentées avec une courbe d'apprentissage supérieure ou égale à 20 greffes [ABM, 2009]. Aux États-Unis, le chirurgien doit avoir une expérience acquise au cours des cinq dernières années en tant

³⁹ Sous la supervision d'un médecin et d'un chirurgien, tous deux qualifiés en transplantation hépatique, qui effectuent en moyenne au moins 10 transplantations hépatiques pédiatriques par année.

que chirurgien principal, cochirurgien ou premier assistant avec au moins 20 prélèvements de foie comprenant des scissions, des réductions et des résections. Sur ces 20 chirurgies, 7 doivent avoir été pratiquées sur des donneurs vivants et au moins 10 doivent avoir été effectuées en tant que chirurgien principal ou cochirurgien [OPTN (Bylaws), 2021]. En Australie et en Nouvelle-Zélande, les transplantations hépatiques à partir de donneurs vivants requièrent aussi des compétences ciblées en prélèvement d'organes, complétées par la pratique régulière d'autres chirurgies dans des domaines connexes [TSANZ (Credentialling), 2017].

Autres expertises

La composition de l'équipe interdisciplinaire peut être ajustée en fonction des besoins des différents aspects du service, notamment pour l'évaluation prégreffe, les soins postopératoires, les réunions clinico-pathologiques ou d'audit [NHS England (Adults), 2017]. Aussi, la prise en charge des receveurs de transplantation adultes et pédiatriques peut nécessiter, au besoin, de recourir à certaines expertises médicales qui doivent être disponibles rapidement comme les pathologistes, infectiologues et immunologistes (typage tissulaire), si bien que certains recommandent que ces spécialistes et professionnels soient considérés comme membres à part entière de l'équipe de transplantation [OPTN (Bylaws), 2021; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; Squires *et al.*, 2014; ABM (Vadémécum), 2013]. En pédiatrie, la présence d'un pédiatre, d'une infirmière puéricultrice, d'un gastroentérologue, d'un néphrologue, d'un cardiologue, d'un neurologue, d'un neuropsychologue, d'un généticien ou d'autres spécialistes est également recommandée [OPTN (Bylaws), 2021; TGLN, 2020; Squires *et al.*, 2014; ABM (Vadémécum), 2013].

Pratiques internationales

Aux États-Unis, une étude transversale multicentrique a mis en évidence la variabilité des pratiques dans la prise en charge des patients pédiatriques receveurs d'une greffe du foie à l'unité des soins intensifs durant la période postopératoire suivant l'intervention chirurgicale [Maue *et al.*, 2021]. Les résultats ont été stratifiés en fonction du volume⁴⁰ de transplantations du centre. Ainsi, la majorité des équipes de l'unité des soins intensifs qui composent ces centres ont un hépatologue (84 %) et un intensiviste pédiatrique (80 %) qui participent à la prise en charge du patient avec le chirurgien transplantateur. La plupart des centres ont également un coordonnateur de la transplantation (96 %), un nutritionniste spécialisé en transplantation (80 %) – bien que les centres à petit volume de greffes soient significativement moins susceptibles d'avoir un nutritionniste (P = 0,01) – et un psychologue/psychiatre (52 %).

⁴⁰ Sur les 25 centres analysés (qui ont un programme de transplantation hépatique), 7 (28 %) ont été classés comme ayant un faible volume (< 10 greffes/an et plus), 11 (44 %) comme ayant un volume moyen (10-19 greffes/an) et 7 (28 %) comme ayant un volume élevé (20 greffes/an et plus).

4.1.4 Ressources technologiques : système d'information clinique

Le domaine médical est de plus en plus tributaire des technologies – p. ex. dossiers médicaux informatisés, appareils d'imagerie très puissants, plateformes technologiques pour des analyses en laboratoire, etc. – qui pourraient avoir un impact sur la qualité du système de santé et l'offre de soins. La transplantation requiert, d'une part, des ressources matérielles spécialisées pour assurer la qualité des soins, tant en phase préopératoire que postopératoire, et, d'autre part, elle nécessite le partage d'information et la coordination entre les différentes parties prenantes, cliniciens et bénéficiaires d'une greffe. Pour faciliter la collaboration interdisciplinaire requise pour le suivi des patients, les systèmes d'information clinique ont le potentiel de soutenir les soins de transplantation en améliorant l'accès aux données, le partage de l'information et la communication.

Littérature d'encadrement

Les systèmes d'information clinique sont des éléments peu présents dans les lignes directrices recensées. Seulement quelques organismes ont soulevé le fait que la conservation des données médicales des patients nécessite de solides infrastructures. À titre d'exemple, les normes d'Agrément Canada misent sur l'accessibilité de systèmes d'information efficaces afin d'assurer la tenue à jour et sécuritaire des dossiers des patients [Agrément Canada, 2016]. De son côté, l'OPTN souligne la nécessité pour chacune des organisations d'approvisionnement en organes (OPO – Organ Procurement Organization) de disposer d'une technologie appropriée pour communiquer l'information relative à l'attribution des organes aux centres transplantateurs établis à l'intérieur et au-delà de leur zone de service [OPTN (Bylaws), 2021].

Certains pays ont développé des systèmes d'information clinique consacrés tout particulièrement au suivi des patients en services de transplantation. Aux États-Unis, l'United Network for Organ Sharing (UNOS) a conçu un système de base de données en ligne, appelé UNet^{SM41}, pour collecter les données de l'OPTN (OPTN *database*⁴²). Il s'agit de l'information transmise par les centres de greffe, notamment sur les donneurs vivants et décédés – inscription sur la liste d'attente nationale, suivi des patients en attente d'une greffe, appariement donneur-receveur, histocompatibilité, receveurs potentiels – et les patients receveurs d'une greffe (résultats postgreffe). En France, l'ABM recense tous les patients qui ont besoin d'une greffe ainsi que tous les donneurs potentiels par l'intermédiaire d'un registre informatisé : l'application internet Cristal⁴³. Cet outil facilite le travail, notamment celui des équipes de greffe et de prélèvement d'organe, du personnel de laboratoire d'histocompatibilité, du soutien administratif ainsi que des assistants de recherche clinique. Ce système soutient non seulement la gestion de la liste d'attente des patients en assurant l'équité d'accès à la greffe, mais aussi le suivi médical prégreffe et celui des patients porteurs d'un greffon fonctionnel. En plus, de l'information plus pointue comme celle portant sur les alertes sanitaires liées à des phénomènes

⁴¹ UNOS – Data collection [site Web]. Disponible à : <https://unos.org/data/data-collection/>.

⁴² OPTN database [site Web]. Disponible à : <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/about-data/optn-database/>.

⁴³ Cristal – L'application Internet au service du prélèvement et de la greffe d'organes. Disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/22559_biom_cristal-2.pdf.

épidémiologiques d'agents pathogènes émergents (p. ex. virus West-Nile, dengue, etc.) celle qui peut compromettre l'activité de prélèvement et de greffe y est également disponible [ABM (Vadémécum), 2013]. Finalement, au Royaume-Uni, l'ODT *online*⁴⁴ est le système où sont consignés tous les candidats à la greffe, soutenant ainsi le processus d'attribution des organes disponibles.

En résumé

Selon les différents documents d'encadrement recensés, le programme de transplantation hépatique, comme l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides, doit être doté ou avoir accès aux éléments de structure suivants :

- Des ressources physiques hospitalières et techniques adéquates ainsi que du matériel médical spécialisé, accessibles en temps opportun.
- Des ressources humaines :
 - un directeur médical (médecin ou chirurgien) détenant une expérience clinique appréciable dans le domaine de la transplantation hépatique pour la supervision des activités et la conformité des programmes de transplantation et aussi, particulièrement aux États-Unis, un directeur en anesthésiologie;
 - un coordonnateur à la transplantation détenant une expérience appréciable dans le domaine de la transplantation hépatique pour la gestion clinique de l'ensemble des soins et services et l'organisation du continuum de soins des patients dans le programme de transplantation;
 - une équipe interdisciplinaire diversifiée détenant les compétences, l'expertise et les qualifications requises pour le suivi du patient dans l'ensemble du continuum de soins entourant la transplantation (soins dispensés aux receveurs avant la chirurgie jusqu'aux soins de suivi à long terme), et suffisante pour être en mesure de répondre aux besoins des patients et à ceux du programme, en tout temps;
 - des expertises médicales particulières disponibles, lorsque requises;
 - la transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant doit être réalisée dans un centre de greffe qui a l'expérience du partage de greffons et être effectuée par des équipes expérimentées en prélèvement et transplantation d'organes.
- Des systèmes informatiques cliniques efficaces pour assurer le suivi des patients et la communication entre les centres de transplantation.
- Certains documents d'encadrement suggèrent qu'un volume annuel minimal de transplantations soit exigé.

⁴⁴ Ce système sera remplacé, le cas échéant, par la « Transplant List » qui facilitera l'enregistrement des patients pour une greffe en temps réel sans l'intervention d'une personne du NHSBT. Ce système sera d'abord déployé dans les centres de transplantation hépatique, et ensuite dans les autres centres de transplantation d'autres organes. Disponible à : <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4823/odt-hub-faqs.pdf>.

4.2 Processus en soutien aux activités de transplantation

La prise en charge d'un candidat à la greffe ou d'un patient qui a bénéficié d'une greffe requiert une collaboration et une coordination interdisciplinaire [Carbonneau *et al.*, 2021; Flores *et al.*, 2018; Siddique *et al.*, 2017]. Elle doit être soutenue non seulement par des éléments de structure optimaux, mais également par la mise en œuvre de processus pertinents afin d'offrir des soins et services appropriés, sécuritaires, coordonnés et continus favorisant l'obtention de résultats de santé positifs [Pineault, 2012].

Dans cette section, les diverses modalités (processus et protocoles de soins) appliquées dans les pays et provinces retenus pour soutenir le continuum de soins du patient seront rapportées selon les principales étapes du processus de greffe : 1) l'évaluation prégreffe, 2) la chirurgie, 3) la période de gestion et de surveillance des complications ainsi que des soins de soutien aigus postgreffe jusqu'à la prise fonctionnelle du greffon, et 4) le suivi du patient après son congé. Par ailleurs, les processus structurés en lien avec le soutien aux patients et la prise de décision éclairée, les moyens favorisant la collaboration des différents intervenants entre eux et aussi avec le patient ainsi que les modalités d'amélioration de la qualité des soins seront abordés.

4.2.1 Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe

Avant d'inscrire un patient sur la liste d'attente, le médecin demandeur doit fournir une série de renseignements au centre transplantateur relativement au patient admissible à la greffe, notamment les examens généraux requis, les données spécifiques à la maladie hépatique primaire (diagnostic, indications et contre-indications), les comorbidités (physiques et mentales), les antécédents médicaux, la documentation relative aux interventions chirurgicales et aux médicaments antérieurs, aux signes vitaux, aux tests de dépistage de maladies infectieuses ainsi que l'information sur une dépendance et un défaut d'observance, s'il y a lieu, tous des éléments qui peuvent éclairer le processus d'évaluation de la transplantation [Millson *et al.*, 2020a; Agrément Canada, 2016; Martin *et al.*, 2014; Squires *et al.*, 2014]. Les programmes de transplantation vont ensuite prendre en charge le patient et compléter les évaluations afin : (1) de confirmer le diagnostic hépatologique et de s'assurer que le traitement médical a été optimisé, (2) d'évaluer les comorbidités en santé mentale et physique, (3) d'identifier les contre-indications à la greffe, et (4) de s'assurer que les patients sont pleinement informés sur l'ensemble du processus de transplantation hépatique ainsi que sur les avantages et les risques [Millson *et al.*, 2020a; Squires *et al.*, 2014].

À l'issue du bilan prégreffe, si le patient répond aux critères de sélection et accepte de subir l'intervention, il sera inscrit sur une liste d'attente. Quelques mois jusqu'à plusieurs années peuvent s'écouler avant que le patient ne reçoive la greffe – à moins qu'il ne s'agisse d'une greffe urgente comme dans le cas d'une hépatite fulminante – délai d'attente variant en fonction de l'indication de la greffe, de la compatibilité du groupe sanguin, de la taille du foie, de la disponibilité des organes de donateurs, mais également de la gravité de son état de santé [Millson *et al.*, 2020a]. Ainsi, divers processus et

procédures doivent être appliqués afin d'assurer l'accès à la greffe et de soutenir le suivi du patient lorsque celui-ci est orienté vers l'inscription sur la liste d'attente.

Dans le but d'assurer un accès juste, transparent et équitable à la transplantation, certains éléments doivent être pris en considération tels que l'orientation du patient vers les services appropriés de transplantation, la distance entre le site de prélèvement et celui de la greffe ainsi que la situation géographique du patient par rapport au centre de transplantation, les critères de la liste d'attente et les règles d'attribution [RTDV, 2018; ABM, 2013].

4.2.1.1 Évaluation interdisciplinaire

Littérature d'encadrement

L'état du candidat en attente d'une transplantation est régulièrement évalué selon des critères élaborés par les divers comités internes de médecins spécialistes afin de s'assurer de la stabilité de sa condition clinique, lui permettant ainsi de conserver son statut actif sur la liste d'attente et de confirmer son admissibilité à la greffe ou encore de modifier son niveau de priorité sur la liste selon l'évolution de sa maladie [TSANZ, 2021; TGLN, 2020; Millson *et al.*, 2020a; EASL, 2016; NHS England (Adults), 2017; Squires *et al.*, 2014; Martin *et al.*, 2014; ABM (Vadémécum), 2013; NHS England (Children), 2013]. Cette évaluation vise aussi à éliminer non seulement les contre-indications opératoires, mais aussi celles à la prise d'un traitement immunosuppresseur de longue durée [EASL, 2016]. De plus, elle permet de repérer les patients à risque de mauvaise observance et d'organiser un encadrement spécifique pour prévenir le risque de perte précoce du greffon [ABM (Vadémécum), 2013].

Le suivi des patients candidats à la greffe est généralement sous la responsabilité du coordonnateur clinique [OPTN (Bylaws), 2021; Millson *et al.*, 2020a; ABM (Vadémécum), 2013] et il interpelle plusieurs membres de l'équipe de greffe (voir [section 4.1.3](#)). Outre le médecin traitant (hépatologue ou gastroentérologue), le chirurgien et le personnel infirmier, divers spécialistes et professionnels de la santé interviennent à un moment ou un autre, ou au besoin selon la condition présentée par le candidat : pharmacien, anesthésiste, physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste (ou diététiste), cardiologue, travailleur social ou autres [Maldonado *et al.*, 2020; Millson *et al.*, 2020a; TGLN, 2020; Martin *et al.*, 2014; Squires *et al.*, 2014; ABM (Vadémécum), 2013].

En plus de l'examen physique, divers tests de routine sont relevés dans la littérature recensée, notamment les examens de laboratoire – analyses sanguines de routine, tests de contrôle de la santé du foie, sérologies virales, marqueurs tumoraux, etc. –, le dépistage des infections latentes (bactérienne, fongique) ainsi que les examens d'imagerie médicale. L'évolution de la gravité de la maladie hépatique est mesurée à l'aide du score (ou pointage ou système de notation) MELD (*Model for End-Stage Liver Disease* – modèle d'insuffisance hépatique terminale), basé sur des paramètres de

laboratoire⁴⁵, et elle est réévaluée régulièrement jusqu'à la greffe [Millson *et al.*, 2020a; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; EASL, 2016; Martin *et al.*, 2014].

Selon l'indication à la greffe et la période d'attente sur la liste, certaines évaluations réalisées lors du bilan prégreffe sont mises à jour et peuvent inclure l'examen des fonctions cardiopulmonaire et/ou rénale ainsi que de divers troubles : nutritionnel, psychosocial, psychologique/psychiatrique ou neurocognitif (chez l'enfant) [Millson *et al.*, 2020a; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; EASL, 2016; Squires *et al.*, 2014; Martin *et al.*, 2014]. Chez les patients atteints d'une maladie du foie liée à l'alcool, l'évaluation psychosociale doit particulièrement tenir compte de la composante addictologique ainsi que de la capacité à maintenir le sevrage et à respecter les exigences de l'observance thérapeutique [EASL, 2016; Martin *et al.*, 2014].

Une consultation auprès d'un anesthésiste au cours des semaines qui précèdent la greffe peut aussi être demandée pour les patients qui présentent une hypertension pulmonaire, une cardiomyopathie hypertrophique obstructive ou des complications antérieures liées à l'anesthésie afin de s'assurer qu'il n'y a pas de facteurs pouvant constituer une contre-indication à l'anesthésie [Millson *et al.*, 2020a; EASL, 2016; Martin *et al.*, 2014; Squires *et al.*, 2014]. L'évaluation chirurgicale permet quant à elle de confirmer la nécessité d'une transplantation, d'identifier les défis techniques – p. ex. chirurgie abdominale antérieure, thrombose de la veine porte, etc. – et d'informer le candidat à propos des options possibles concernant les types de donneurs (vivants, décédés) et de greffon (foie entier, foie partiel) ainsi que des complications potentielles [EASL, 2016; Martin *et al.*, 2014].

En vue d'un meilleur pronostic après la greffe, certaines indications à la transplantation hépatique nécessitent une optimisation de la prise en charge durant la période d'attente où un traitement est tout indiqué. À titre d'exemple, pour les patients atteints d'un carcinome hépatocellulaire (CHC), un traitement et/ou une chirurgie du cancer devrait être effectué, par exemple une radiologie d'intervention ou une ablation de la tumeur [NHS England (Adults), 2017]. De plus, il est recommandé de faire un dépistage et une surveillance de la progression tumorale tous les 3 à 6 mois, selon le test utilisé – ultrasons, imagerie en coupe ou dosage de marqueurs tumoraux tels que l'AFP (alpha-fœtoprotéine) [TGLN, 2020; Squires *et al.*, 2014]. Pour les patients atteints d'une hépatite virale B ou C chronique, un traitement avec des antiviraux directs doit être tenté ou retenté afin de réduire les risques de récurrence sur le nouveau foie [NHS England (Adults), 2017; EASL, 2016; Martin *et al.*, 2014].

⁴⁵ Le score MELD est basé sur la valeur de la bilirubine totale, de la créatinine sérique, du rapport international normalisé (RIN) et, selon les pays (p. ex. Canada et États-Unis), du sodium sérique (MELD-Na). Une variante de ce score a été élaborée pour les patients atteints d'un CHC, appelée MELD-CHC, qui se base sur le nombre et la taille des lésions cancéreuses. Le Royaume-Uni utilise un modèle similaire au score MELD, appelé le score UKELD (*United Kingdom Model End-Stage Liver Disease*) [Neuberger, 2015]. Un score pour les maladies hépatiques pédiatriques en phase terminale (PELD – *Pediatric End-stage Liver Disease*) est aussi utilisé dans certains pays, notamment aux États-Unis et en Australie et en Nouvelle-Zélande.

Pour certains pays, même si quelques-uns des tests susmentionnés doivent être réalisés au centre hospitalier transplantateur, d'autres peuvent être faits à l'établissement demandeur selon le lieu de résidence du patient [TSANZ, 2021; Millson *et al.*, 2020a; NHS England (Adults), 2017; Martin *et al.*, 2014; Squires *et al.*, 2014; ABM (Vadémécum), 2013; NHS England (Children), 2013]. Une bonne communication entre les différents professionnels de la santé est alors essentielle [Millson *et al.*, 2020a].

Dès l'orientation du patient vers la greffe et durant toute la période de l'évaluation, l'équipe de soins doit pouvoir transmettre toute l'information nécessaire et pertinente au patient et à ses proches de façon claire et adaptée pour qu'ils soient en mesure de bien comprendre les différentes étapes du processus de transplantation, les risques probables associés, les avantages ainsi que les résultats attendus de la greffe, et ce, dans le but de prendre des décisions éclairées [TSANZ, 2021; Millson *et al.*, 2020a; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; Martin *et al.*, 2014; ABM (Vadémécum), 2013]. L'attente est aussi mise à profit pour offrir une éducation thérapeutique personnalisée au patient, adaptée en fonction de son état de santé global afin de soutenir sa prise en charge par lui-même [ABM (Vadémécum), 2013]. Le patient est ainsi encouragé à prendre une part active à ses soins, à adopter de saines habitudes de vie et à maintenir son état de santé afin de pouvoir récupérer de la chirurgie et de réduire les risques de complications après celle-ci [Millson *et al.*, 2020a]. Un plan de soins complet est aussi élaboré en partenariat avec le patient et sa famille [Agrément Canada, 2016]. S'il y a lieu, une évaluation des besoins du patient en matière de soins palliatifs [Millson *et al.*, 2020a; Agrément Canada, 2016] et de soins de fin de vie est réalisée pour les patients dont la santé se détériore [Agrément Canada, 2016].

Certains documents soulignent aussi que l'équipe de transplantation doit être en mesure d'informer rapidement le candidat de tout changement apporté à son statut sur la liste d'attente, voire de son retrait et des étapes requises pour être réintégré à la liste active, s'il y a lieu [TSANZ, 2021; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016]. Enfin, lorsqu'un donneur potentiel se présente, l'équipe doit être en mesure d'informer les patients des caractéristiques du donneur et des risques et avantages potentiels de l'acceptation d'un organe, notamment lorsque celui-ci présente un risque plus élevé, comme le risque accru de transmission d'une maladie infectieuse au receveur [TSANZ, 2021].

Pratiques internationales

En Australie, les listes d'attente des receveurs potentiels pour une transplantation d'organe sont régulièrement examinées afin de s'assurer qu'ils restent admissibles à une greffe. Tous les mois, les receveurs potentiels sont tenus de fournir des échantillons de sang qui sont envoyés à tous les laboratoires de typage tissulaire au cas où un donneur serait repéré afin d'évaluer la compatibilité avec celui-ci. Ils doivent de plus subir une évaluation médicale à l'unité de transplantation vers laquelle ils ont été orientés. Aussi, les cliniciens en transplantation répondent généralement aux besoins des patients en effectuant l'évaluation médicale dans leur région de résidence, dans la mesure du possible. Cependant, la plupart des receveurs doivent se rendre dans une clinique de

transplantation pour finaliser le processus d'évaluation qui comprend des évaluations médicales et psychologiques, un certain nombre de tests de dépistage et d'investigations tels que la sérologie, la radiologie, les tests d'acide nucléique, un examen en cardiologie et des voies respiratoires. Le patient reçoit également de l'information sur les risques, les avantages et les résultats attendus de la transplantation au cours d'une série de consultations avec des cliniciens, et du matériel de lecture supplémentaire lui est fourni [Ernst & Young Australia, 2018].

4.2.1.2 Soutien à l'attribution des organes

Littérature d'encadrement

Le processus d'offre et d'attribution des organes disponibles peut varier selon les organes, les receveurs (adultes ou pédiatriques), le type de don – don à la suite d'un décès (cardiocirculatoire ou neurologique) ou d'une personne vivante – et aussi selon le statut sur la liste d'attente. Dans le cas d'un organe venant d'un donneur vivant, le don est généralement dirigé, mais un don altruiste n'est pas exclu [NHSBT (POL200/5), 2021]. Dans l'ensemble, les règles d'attribution d'organes doivent refléter la nécessité d'un délai aussi court que possible entre le prélèvement et l'implantation [NHSBT (POL200/5), 2021]. Ainsi, diverses modalités visant à soutenir et à améliorer l'accès des patients à la transplantation ont été appliquées dans les pays ou provinces ciblés. Plusieurs documents mentionnent des protocoles ou des algorithmes centralisés d'attribution des organes [NHSBT (POL196/9), 2021; NHSBT (POL200/5), 2021; OPTN (Policies), 2021; TSANZ, 2021; TGLN, 2020; TQ (ATT-PON-105), 2020; Agrément Canada, 2016; ABM, 2013]. Lors de l'inscription sur la liste d'attente, les patients se voient attribuer un statut de priorisation qui témoigne de l'urgence à bénéficier d'une greffe; cette priorisation peut être modifiée selon l'état clinique du patient, d'où l'importance de se doter d'une procédure de notification de tous les changements apportés à la liste d'attente [NHSBT (POL195/12), 2021; OPTN (Policies), 2021; TGLN, 2020; ATCA-TSANZ, 2017; Agrément Canada, 2016]. À titre d'exemple, au Royaume-Uni, les centres de transplantation hépatique sont tenus de soumettre des mises à jour séquentielles sur l'état clinique de leurs patients inscrits sur la liste d'attente au moins une fois tous les trois mois, et plus souvent si l'état clinique d'un patient se détériore [NHSBT (POL195/12), 2021].

Les organes disponibles sont alors attribués en fonction de la priorisation inscrite à la liste – les cas les plus urgents d'abord –, selon des critères précis d'évaluation associés aux donneurs et receveurs comme la compatibilité des groupes sanguins, la localisation physique et le temps passé par le receveur sur la liste d'attente [OPTN (Policies), 2021; ATCA-TSANZ, 2017]. Pour les patients en attente d'un foie, comme il s'agit d'un organe vital, certains d'entre eux décèdent avant de recevoir leur greffe. La priorisation est donc basée plutôt sur le risque de décès le plus élevé que sur la durée de l'attente des receveurs sur la liste [OPTN (Policies), 2021; TGLN, 2020; TQ (ATT-PON-105), 2020; ATCA-TSANZ, 2017; ABM, 2009].

Des critères de sélection distincts sont ainsi élaborés afin de distinguer une transplantation non urgente d'une transplantation urgente (dite aussi « super-urgente »). Le système de notation MELD⁴⁶ décrit précédemment est un des outils recensés dans plusieurs documents d'encadrement, qui permet d'évaluer la gravité de la condition clinique, et donc l'urgence de la greffe [NHSBT (POL195/12), 2021; TQ (ATT-PON-105), 2020; ABM, 2013]. L'attribution des greffons hépatiques selon le score MELD intervient en complément des priorités de super-urgence. Ainsi, l'attribution est effectuée selon le statut clinique, du plus urgent au moins urgent, et ensuite selon le pointage MELD, du plus élevé au moins élevé. Au Royaume-Uni, un score TBS (*Transplant Benefit Score*) tenant compte de 21 variables relatives au donneur et au receveur (y inclus les paramètres du score *United Kingdom Model for End-Stage Liver Disease – UKELD*) est employé pour attribuer les foies provenant de donneurs décédés [Millson *et al.*, 2020b]. Toujours au Royaume-Uni, un site Web sécurisé disponible 24 h/24, 7 j/7 mis à la disposition des centres de transplantation permet de gérer le processus d'enregistrement des patients selon l'urgence : ajouter ou retirer un patient de la liste d'attente ou modifier son statut. Ce site n'enregistre toutefois pas les receveurs de foie classés super-urgents, et il faut remplir un formulaire à cet effet [NHSBT (MPD1211/2), 2020].

Dans certains pays, une procédure d'offre rotative vise à prédéterminer les centres où pourront être offerts, par priorité décroissante, les organes disponibles advenant un refus de la part d'une équipe ou encore pour certains types de patients en attente (p. ex. les cas les moins urgents), les cas urgents étant généralement exclus d'une telle procédure [NHSBT (POL196/9), 2021; ATCA-TSANZ, 2017]. En Australie et en Nouvelle-Zélande, un foie entier qui ne peut être attribué à un receveur pédiatrique sera proposé à un receveur adulte. Dans le cas où le foie a été divisé, le segment droit ou gauche restant sera proposé selon un ordre rotatif : le segment droit est attribué d'après l'offre de rotation d'attribution d'un foie adulte et le segment gauche selon l'offre de rotation d'attribution d'un foie pédiatrique [ATCA-TSANZ, 2017]. Dans tous les cas, les unités de transplantation auront un court délai (20 à 30 minutes selon les pays) pour répondre à l'offre [ATCA-TSANZ, 2017; ABM, 2013].

La littérature d'encadrement spécifie parfois l'importance de documenter, par souci de transparence, tout aspect des décisions prises à l'égard d'une offre d'organe pour un patient en attente, afin de rendre explicites les facteurs qui ont soutenu les décisions [Agrément Canada, 2016]. Pour les mêmes raisons, les normes australiennes et néo-zélandaises ainsi que britanniques soutiennent soit la conduite d'un audit mensuel des attributions rotatives effectuées [ATCA-TSANZ, 2017], soit la publication deux fois par an (avril et octobre) des mises à jour concernant les protocoles de prélèvement et d'attribution des organes [NHSBT (POL195/12), 2021], respectivement. Le but est de démontrer la transparence des pratiques et l'équité dans la distribution et l'attribution des organes pour la transplantation. Enfin, les processus d'attribution ont tendance à différer

⁴⁶ Des scores MELD d'exception sont donnés aux patients dont la raison de la greffe est l'une des suivantes : CHC, cholangiocarcinome, fibrose kystique, polyneuropathie familiale amyloïde, thrombose de l'artère hépatique, syndrome hépatopulmonaire, maladie métabolique, hypertension portopulmonaire ou hyperoxalurie primitive [EASL, 2016].

légèrement lorsqu'il s'agit de greffes combinées [NHSBT (POL195/12), 2021; ATCA-TSANZ, 2017].

4.2.2 Soutien à la prise en charge hospitalière

Dès la confirmation de la disponibilité d'un organe compatible, celui-ci est proposé nominativement à un receveur donné selon les règles de priorité susmentionnées. Lorsque le patient indique son acceptation pour recevoir la greffe, il est alors invité à se rendre au centre transplantateur où il sera pris en charge. Une évaluation médicale finale sur l'aptitude du patient à subir une greffe sera réalisée, une préparation du champ opératoire sera ensuite effectuée et les soins périopératoires et postopératoires organisés [TGLN, 2020; Agrément Canada, 2016]. L'opération du receveur commence lorsque le chirurgien s'est assuré de la taille, de la qualité et de l'anatomie de l'organe prélevé du donneur [Millson *et al.*, 2020b]. Une fois l'intervention effectuée et lorsque la récupération postchirurgicale est complétée, le patient est admis à l'unité des soins intensifs où il est surveillé durant quelques jours avant d'être transféré, lorsque son état est stabilisé, à une unité de soins spécialisés jusqu'à son congé [TGLN, 2020].

4.2.2.1 Processus d'admission et périopératoire

Littérature d'encadrement

Les programmes de transplantation sont responsables de la prise en charge du patient lors de son admission au centre transplantateur en prévision de la greffe [TGLN, 2020]. À l'admission, une procédure claire devrait être enclenchée afin que l'équipe de transplantation soit en mesure de coordonner les soins avec l'équipe responsable du prélèvement d'organe, la salle d'opération et l'équipe de chirurgie et d'anesthésiologie, et cela, dans les délais requis pour assurer non seulement la survie de l'organe, mais aussi la santé à long terme du patient receveur de la greffe [Agrément Canada, 2016]. Le coordonnateur de la transplantation est en général particulièrement interpellé au moment de l'admission du candidat à la greffe alors que l'organisation du suivi périopératoire est généralement sous la gouvernance du médecin spécialiste en transplantation [ABM (Vadémécum), 2013]. Certains recommandent que le processus de consentement éclairé soit revu périodiquement avant l'intervention de greffe, particulièrement si des risques sont associés à l'organe disponible (p. ex. transmission d'une infection) afin de tenir compte des changements dans les priorités et de l'état de santé du patient [TSANZ, 2021; NHS England (Adults), 2017].

Des documents spécifient également ce que devrait comprendre l'évaluation préopératoire : des consultations chirurgicales, cardiovasculaire, pulmonaire, en hépatologie et en anesthésiologie, des tests de laboratoire (p. ex. analyses sanguines) et de diagnostic (p. ex. radiographie) [TGLN 2020; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016]. Il est aussi relevé qu'une dernière vérification devrait être faite par l'équipe médicale pour s'assurer que le candidat ne présente pas de contre-indications à la greffe et pour réduire le risque de rejet. Le protocole de médication préchirurgicale (immunosuppression) devrait être amorcé [Millson *et al.*, 2020b; TGLN, 2020].

Certains spécifient que le pharmacien associé à la transplantation est chargé de fournir des services pharmaceutiques complets aux patients durant la période périopératoire [Maldonado *et al.*, 2020]. Le patient et ses proches devraient aussi être invités à signaler toute nouvelle contre-indication qui aurait pu survenir au préalable [Agrément Canada, 2016].

Pratiques internationales

En Australie, le coordonnateur de transplantation voit à l'organisation du transport du patient vers le centre transplantateur si nécessaire dès qu'un organe compatible est disponible pour la transplantation. La transplantation est parfois faite par la même équipe qui s'est chargée du prélèvement de l'organe. Après l'intervention, le patient est transféré à l'unité des soins intensifs et il y reste durant environ une semaine ou jusqu'à ce que son état soit stable sur le plan hémodynamique. Le suivi du patient relève d'une collaboration entre l'équipe de chirurgie et l'équipe des soins intensifs. Durant l'hospitalisation, une prise en charge clinique est amorcée, qui comprend une série d'examen paracliniques (en imagerie et pathologie), des procédures de rééducation physique et nutritionnelle, la transmission d'information au patient et aux proches sur la suite du continuum de soins – y compris de l'information thérapeutique concernant les médicaments que doit prendre le patient – et un soutien psychosocial [Ernst & Young Australia, 2018].

4.2.2.2 Protocoles de soins particuliers

Littérature d'encadrement

Pour réduire les variations dans la prestation des services et assurer la qualité des soins, des procédures et protocoles préétablis relatifs aux examens à effectuer (de laboratoire, d'imagerie, de diagnostic), aux thérapies immunosuppressives, à la gestion des complications et événements indésirables, à la prévention des infections et à la surveillance des rejets sont rapportés par certaines lignes directrices recensées [Agrément Canada, 2016; Millson *et al.*, 2020b; TGLN, 2020; Kelly *et al.*, 2013; Lucey *et al.*, 2013]. De plus, des recommandations portant sur les soins postopératoires à court et à long terme aux receveurs d'une transplantation hépatique y sont formulées. Elles visent principalement la prise en charge des problèmes chirurgicaux associés aux soins postopératoires précoces – période qui s'étend de la fin de l'acte chirurgical jusqu'à la sortie du patient du centre transplantateur – comme la dysfonction primaire du greffon, ou la thrombose de l'artère hépatique; la surveillance et le traitement des problèmes hémodynamiques, métaboliques et infectieux précoces, le rejet aigu du greffon (par échographie Doppler et/ou biopsie hépatique) et le traitement immunosuppresseur ainsi que la prise en charge des comorbidités (p. ex. obésité) [Millson *et al.*, 2020b; TGLN, 2020; Kelly *et al.*, 2013; Lucey *et al.*, 2013]. Il est généralement recommandé que la surveillance et la prise en charge des complications à long terme comprennent notamment le dépistage et la détection des complications chirurgicales tardives (p. ex. hernie incisionnelle), le rejet chronique du greffon, le retour de la maladie qui a causé le problème hépatique, les cancers *de novo* ou les récives ainsi que les effets

indésirables de l'immunosuppression tels que l'insuffisance rénale, l'hypertension, le risque cardiovasculaire, la maladie osseuse, le diabète, le syndrome métabolique, l'hypercholestérolémie, les troubles gastro-intestinaux, l'aplasie médullaire, le syndrome lymphoprolifératif (cancer) et la fibrose pulmonaire [Millson *et al.*, 2020b; Kelly *et al.*, 2013; Lucey *et al.*, 2013]. Enfin, lors de l'élaboration de protocoles pour les traitements immunosuppresseurs, la collaboration d'un pharmacien est recommandée [Millson *et al.*, 2020b].

Pratiques internationales

Aux États-Unis, Maue et ses collaborateurs [2021] ont mis en évidence la variabilité des pratiques⁴⁷ de prise en charge des patients pédiatriques receveurs d'une greffe du foie par l'unité des soins intensifs en fonction du volume⁴⁰ de transplantations du centre. Parmi les 25 centres qui disposent d'un programme de transplantation hépatique pédiatrique, la couverture (24 h/24) de soins postopératoires par les intensivistes de l'unité des soins intensifs varie selon le volume de greffes du centre : 100 % dans les centres à faible volume, 64 % dans les centres à moyen volume et 29 % dans les centres à volume élevé de greffes. Aussi, les centres à haut volume de greffes semblent être moins susceptibles d'avoir des protocoles ou des lignes directrices écrites sur la prise en charge postopératoire immédiate après la greffe : 43 % comparativement à 55 % (centres à volume moyen) et à 86 % (centre à faible volume). En revanche, ces centres, avec ceux de moyen volume, étaient les plus susceptibles d'avoir des ordonnances préimprimées ou électroniques indiquant les divers tests de surveillance postopératoires : 71 % et 82 %, respectivement, comparativement à 57 % (centre à faible volume). Tous les centres font le monitoring de la tension artérielle de manière invasive (p. ex. cathétérisme artériel). En ce qui concerne l'imagerie du greffon transplanté (par écho-doppler), 80 % des centres réalisent des échographies hépatiques quotidiennes de routine, tandis que 12 % ne font les échographies que le premier jour et 8 % seulement pour certaines indications. L'administration d'une anticoagulation prophylactique de routine est quant à elle effectuée par 68 % des centres.

4.2.2.3 Préparation au congé

Littérature d'encadrement

La littérature d'encadrement mentionne que le congé du patient du centre transplantateur devrait être organisé en tenant compte de la capacité de ce patient à prendre en charge ses soins; certains facteurs sont ainsi évalués comme l'accès à un réseau de soutien, l'offre en soins communautaires, la capacité cognitive, psychosociale et physique du patient, son niveau de littéracie ainsi que sa compréhension à l'égard de l'enseignement reçu en matière d'automédication, d'autodéclaration des symptômes et d'autres aspects de l'autoprise en charge [NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada 2016; NHS England (Children), 2013].

⁴⁷ Les paramètres évalués concernent les pratiques postopératoires à l'unité des soins intensifs : le nombre d'intensivistes, la composition de l'équipe multidisciplinaire, les pratiques de surveillance du patient et du greffon hépatique après l'intervention, la sédation et le sevrage ventilatoire, et aussi l'administration des anticoagulants.

Avant le congé, les équipes de transplantation devraient voir à ce que le patient et ses proches aient l'information nécessaire concernant les outils et les ressources qui leur sont dispensés, le suivi à effectuer (en première ligne, en spécialité, en réadaptation), les protocoles de soins à suivre, l'organisation et les modalités d'accès aux consultations avec divers professionnels de la santé lorsque nécessaire – p. ex. dermatologue, pharmacien, diététiste, travailleur social, physiothérapeute et psychologue – dans le centre transplantateur ou en ambulatoire, et aussi les modalités pour communiquer avec les professionnels de soins en cas de besoin afin de les aider à gérer eux-mêmes leur état de santé [TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013; NHS England (Children), 2013].

Si le patient est transféré vers un autre centre pour sa phase de rétablissement, des modalités doivent être appliquées pour assurer un suivi, à intervalles réguliers, entre le centre transplantateur et le centre où il a été pris en charge – ou le patient lui-même s'il n'a pas été admis dans un autre établissement – afin de s'assurer, entre autres, que tous les tests nécessaires sont effectués [TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016]. Certains documents soulignent que les patients atteints d'une maladie du foie dite « récurrente », c.-à-d. qui peut être réactivée au cours de l'immunosuppression – p. ex., VHC (virus de l'hépatite C), VHB (virus de l'hépatite B), CHC, CBP (cholangite biliaire primitive), CSP (cholangite sclérosante primitive), HAI (hépatite auto-immune) – devraient être préparés à l'éventualité d'une retransplantation en temps opportun ou à des soins de soutien, le cas échéant [NHS England (Adults), 2017].

4.2.3 Soutien à la prise en charge du patient après la greffe

Une fois la greffe complétée et le patient revenu dans son milieu de vie, divers processus et procédures doivent être appliqués afin de soutenir son suivi médical et ainsi assurer une offre de soins appropriés à ses besoins et la continuité des soins. Un suivi minutieux doit effectivement être réalisé après la greffe, particulièrement au cours de l'année suivant l'intervention, durant laquelle une surveillance rapprochée de la condition clinique du patient est faite par le biais de visites médicales, de tests de laboratoire et diagnostiques (y compris le dépistage des infections) et d'ajustement, s'il y a lieu, de la médication soutenant l'immunosuppression afin d'éviter un rejet [Maldonado *et al.*, 2020; Millson *et al.*, 2020b; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; Kelly *et al.*, 2013; Lucey *et al.*, 2013; NHS England (Children), 2013].

4.2.3.1 Suivi interdisciplinaire du patient

Littérature d'encadrement

Des visites régulières de suivi après le congé sont recommandées dans divers documents en raison de la possibilité de rejet, de toxicité médicamenteuse, de complications infectieuses et de malignité liés aux traitements immunosuppresseurs. Elles comprennent un examen physique, l'ajustement du traitement si requis, des tests et analyses divers – notamment des tests de contrôle de la santé du foie et la surveillance et la gestion des anticorps anti-HLA –, du soutien au patient, notamment pour l'adhésion

au traitement médicamenteux et l'adoption de saines habitudes de vie, et son orientation vers un professionnel de l'équipe si requis [Maldonado *et al.*, 2020; Millson *et al.*, 2020b; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; ABM (Vadémécum), 2013; Kelly *et al.*, 2013; Lucey *et al.*, 2013; NHS England (Children), 2013]. Chaque programme devrait se doter d'une procédure détaillant la fréquence des visites et les intervalles entre les visites de suivi ainsi que les examens effectués [Millson *et al.*, 2020b; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013; NHS England (Children), 2013]. À titre d'exemple, certains documents du Royaume-Uni indiquent que le suivi postgreffe est fréquent au début (2 à 3 fois par semaine) – supervisé soit par l'équipe chirurgicale de transplantation lors des trois premiers mois postopératoires, soit partagé avec l'hépatologue – et qu'il devient généralement plus espacé avec le temps (3 à 4 fois par an) [Millson *et al.*, 2020b; NHS England (Adults), 2017]. En France, l'ABM indique que les traitements immunosuppresseurs nécessitent un dosage régulier des médicaments destinés au patient receveur d'une greffe : une fois par semaine durant les 3 premiers mois, puis tous les 15 jours durant 6 mois, une fois par mois durant un an, etc. [ABM (Vadémécum), 2013]. Toutes ces procédures doivent toutefois être ajustables en cas de complications et être adaptables aux besoins de chacun des patients [NHS England (Adults), 2017; Lucey *et al.*, 2013; NHS England (Children), 2013].

En général, les programmes de transplantation sont responsables du suivi des patients en ambulatoire dans des consultations externes de l'unité de transplantation, tout au moins au cours de la première année suivant la greffe [Millson *et al.*, 2020b; TGLN, 2020; NHS England (Adults), 2017; NHS England (Children), 2013]. Ce suivi plus rapproché effectué par l'équipe de transplantation au cours des mois suivant la greffe peut être complexe pour le patient qui ne réside pas à proximité du centre transplantateur. Tenant compte de cet enjeu, et du type de complications postopératoires, certains documents suggèrent que les centres transplantateurs partagent davantage, au fil du temps, les soins de suivi avec le centre demandeur des patients, ou avec les services d'hépatologie de centres établis près du domicile des patients. Ce partage requiert toutefois la mise en application de protocoles d'entente de suivi partagé entre les centres transplantateurs et les médecins demandeurs et de première ligne dans la communauté, et surtout pour les examens de routine [Millson *et al.*, 2020b; NHS England (Adults), 2017; NHS England (Children), 2013].

4.2.3.2 Transition des soins pédiatriques vers les soins adultes

Littérature d'encadrement

Peu de littérature d'encadrement fait état de la transition des soins pédiatriques vers les soins aux adultes. En fait, seulement deux pays ont publié quelques lignes relatives à ce sujet : le Royaume-Uni et les États-Unis. Les normes du Royaume-Uni soulignent la nécessité de prodiguer des soins transitoires appropriés à l'adolescence pour les patients pédiatriques afin de les préparer à leur transfert dans un service pour adultes pour leur suivi à long terme. Ce suivi doit être assumé par des hépatologues consultants, soutenus par du personnel médical en formation dans un centre de services ambulatoires spécialisés [NHS England (Children), 2013].

Aux États-Unis, les lignes directrices recommandent que les cliniciens de l'équipe de greffe préparent les parents à la transition vers les soins aux adultes, notamment par l'encouragement à l'autonomie et la responsabilisation de l'enfant. Ils préparent le jeune patient, notamment par la validation de sa capacité à bien comprendre : l'impact de sa condition clinique, les implications à court et long terme de ses traitements immunosuppresseurs (risque d'infections et susceptibilité accrue aux maladies sexuellement transmissibles); l'impact de la procédure de transplantation et des immunosuppresseurs sur la sexualité, les menstruations, la fertilité, une éventuelle grossesse et les conséquences néonatales; les conséquences négatives des comportements à risque sur la santé à long terme (p. ex. toxicomanie, tabagisme) et la responsabilité qu'il a à l'égard de ses soins (médication, tests sanguins et prise de rendez-vous) [Kelly *et al.*, 2013]. Il est également suggéré que les cliniciens encouragent le patient pédiatrique à poser des questions sur des tests qui lui sont peu familiers, la prise de certains médicaments ou lors d'évaluations dans un service de consultation externe ou d'un changement dans le plan de traitement [Wholley, 2018]. De plus, les lignes directrices de l'AASLD/AST recommandent que le processus de transition soit multidisciplinaire et qu'il débute vers l'âge de 10 à 11 ans selon le niveau de maturité de l'enfant, et de désigner une équipe de soins pour adultes qui travaillera en étroite collaboration avec le pédiatre et le jeune patient durant au moins un an avant son transfert [Kelly *et al.*, 2013].

Pour améliorer le processus de transition pour les jeunes patients après leur greffe et réduire le nombre de patients perdus de vue après leur transition vers les soins pour adultes, l'OPTN a élaboré, en collaboration avec l'UNOS, un guide qui comprend des directives sur les responsabilités proposées aux équipes de transplantation pédiatrique, ainsi que sur la formation du personnel en ce qui a trait, notamment, au développement psychosocial de l'enfance et de l'adolescence et à l'impact des maladies chroniques de l'enfant sur son développement [Wholley, 2018].

Pratiques internationales

En Australie, chaque programme pédiatrique de transplantation d'organes, en collaboration avec le programme de transplantation pour adultes auquel il est affilié, élabore des procédures explicites de transition vers les soins aux adultes [Ernst & Young Australia, 2018].

4.2.4 Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le continuum de soins

Tant le suivi des candidats à la greffe que celui des personnes qui l'ont subie reposent sur une collaboration interdisciplinaire qui doit être soutenue par des processus de communication clairs pour assurer la coordination et la continuité des soins.

4.2.4.1 Soutien à la coordination interdisciplinaire durant le continuum de soins

Littérature d'encadrement

Différentes modalités de soutien à la coordination des soins interdisciplinaires sont proposées dans la littérature d'encadrement.

Afin d'assurer la coordination des soins interdisciplinaires requis par les personnes concernées par un processus de greffe, certains documents d'encadrement proposent de tenir des rencontres d'équipe qui permettent aux intervenants de discuter de chacun des patients suivis, et ce, dès l'étape du diagnostic et pour toutes les étapes du continuum de soins depuis l'orientation du patient, et pas seulement durant l'hospitalisation pour greffe [ABM (Vadémécum), 2013]. De plus, afin d'assurer la transmission de l'information clinique en temps opportun, il est important d'établir des canaux ou procédures formalisés de communication bidirectionnelle entre les professionnels des centres de transplantation et ceux dans la communauté dès l'instant où la personne candidate est en évaluation prégreffe, ce qui permet à l'équipe de soins du centre transplanteur d'informer les médecins dans la communauté des recommandations de suivi, des traitements prescrits à leurs patients (p. ex. détails sur la médication, effets secondaires possibles et interactions médicamenteuses potentielles), des visites de suivi planifiées en consultation externe et des modifications de la médication, et d'être informée des changements cliniques significatifs observés chez les patients [Millson *et al.*, 2020a].

Afin de soutenir le partage des soins en pré et postgreffe entre les milieux, l'élaboration d'ententes ou de protocoles est aussi souhaitée. Ils servent notamment à spécifier les examens de routine qui peuvent être assurés par les médecins de famille en étroite collaboration avec l'équipe de greffe et à soutenir la transition des patients entre les milieux de soins, sans discontinuité [NHS England (Adults), 2017; NHS England (Children), 2013].

Pour assurer la coordination du suivi interdisciplinaire du patient, la désignation d'une personne de l'équipe de soins qui sera chargée de la coordination des différents suivis requis pour la personne candidate ou encore pour celle qui a subi une greffe est recommandée. Il s'agira souvent de l'infirmière ou du coordonnateur de transplantation [OPTN (Bylaws), 2021; Millson *et al.*, 2020a; ABM (Vadémécum), 2013; DHHS, 2007].

Enfin, certains documents préconisent l'élaboration d'un plan de soins ou de suivi individualisé pour chaque patient. Le plan de soins spécifie notamment les rôles de chacun des membres de l'équipe de soins chargée de l'évaluation et du suivi des personnes candidates à une transplantation, les moments et le niveau de participation du receveur et de sa famille, l'établissement qui prendra en charge le suivi du patient en attente d'une transplantation et après la greffe, les services qui lui seront offerts et la fréquence de ces prestations [Agrément Canada, 2016]. Y seront intégrés aussi tous les renseignements de nature clinique – résultats d'examens diagnostiques, d'évaluation, médication et réactions indésirables, etc. – ainsi que les soins postopératoires qui seront reçus lors du séjour hospitalier de même que les besoins et préférences du patient après les soins. Ce plan devrait être élaboré en collaboration avec le patient et ses proches et il

devrait inclure également de l'information sur l'accès aux services en ambulatoire, les modalités de communication avec les professionnels de l'équipe de soins en cas de nécessité ainsi que sur l'accès à un soutien émotionnel et psychosocial [Agrément Canada, 2016].

4.2.4.2 Accès aux plateaux techniques, aux laboratoires et aux services spécialisés

Littérature d'encadrement

Afin d'assurer la continuité des soins, plusieurs documents soulignent l'importance d'établir des procédures ou mécanismes qui permettront l'accès, en temps opportun durant tout le continuum de soins d'un patient dans un programme de transplantation, aux laboratoires – de microbiologie, biochimie, hématologie, immunologie, etc. –, aux plateaux techniques – imagerie diagnostique : cholangiopancréatographie rétrograde endoscopique, cholangiopancréatographie par résonance magnétique, etc. – et aux autres services spécialisés (p. ex. biopsie hépatique) nécessaires pour répondre aux besoins d'évaluation, de consultation et de diagnostic [OPTN, 2021; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013; Lucey *et al.*, 2013]. L'accès en tout temps à un service de surveillance des traitements immunosuppresseurs est aussi indiqué [OPTN (Bylaws), 2021]. Aux États-Unis, l'OPTN exige même des programmes de transplantation un accord écrit avec un laboratoire d'histocompatibilité qu'il approuve pour effectuer le typage tissulaire des receveurs et des donneurs et de fournir la preuve d'un soutien important des banques de sang; ces ententes constituent une des conditions d'adhésion aux programmes de transplantation aux États-Unis, ce qui leur permet de conserver leur statut de membre de cet organisme [OPTN (Bylaws), 2021].

En résumé

Au-delà des éléments de structure, divers processus sont requis pour soutenir le continuum de soins des patients dès qu'ils sont orientés pour l'inscription sur la liste d'attente. Pour encadrer les différents moments du continuum de soins, divers pays suggèrent d'appliquer des modalités, généralement communes à l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides, afin de respecter les éléments suivants.

Après l'inscription du patient sur la liste d'attente et avant la greffe

- Assurer l'évaluation initiale et le suivi interdisciplinaire en continu de la condition du patient durant la période d'attente : évaluation clinique (examens de laboratoire et d'imagerie, évaluation du risque immunologique, etc.), évaluation psychologique (capacité à collaborer aux soins, à adhérer aux traitements, etc.), évaluation psychosociale et autres :
 - si le suivi ne peut être entièrement fait dans le centre transplantateur, s'assurer que l'équipe qui oriente le patient transmettra au centre transplantateur les données cliniques à jour.

- Optimiser la prise en charge du patient en attente par l'administration d'un traitement clinique particulier, selon l'indication à la greffe hépatique, en vue d'un meilleur pronostic postgreffe.
- Tenir informé le patient, ainsi que ses proches, sur :
 - les étapes de l'évaluation clinique et psychosociale confirmant son inscription sur la liste d'attente et son statut;
 - tout changement apporté à son statut sur la liste d'attente et des implications de ce changement sur le processus d'attribution des organes;
 - les différentes étapes du processus de transplantation;
 - les avantages, les risques et les résultats attendus de la transplantation;
 - les conséquences de la non-adhésion aux traitements qu'impose le processus de transplantation.
- Se doter de critères et de protocoles clairs d'attribution de foie (p. ex. système de notation MELD) et d'une procédure de mise à jour et de notification des changements apportés à la liste d'attente.
- Transmettre au patient toute l'information pertinente lorsqu'un organe est disponible : les caractéristiques du donneur, les risques et les avantages associés à l'acceptation de l'organe proposé.
- Documenter tout aspect des décisions prises à l'égard d'une offre d'organe pour un patient en attente, par souci de transparence et afin d'évaluer l'application de la procédure d'attribution des organes.

Durant l'hospitalisation pour la greffe

- Se doter d'une procédure d'admission claire afin que l'équipe de transplantation soit en mesure de coordonner les soins, dans les délais requis, avec l'équipe responsable du prélèvement de l'organe, la salle d'opération et l'équipe de chirurgie et d'anesthésiologie.
- Structurer le processus d'évaluation préopératoire, de médication préchirurgicale et de soins péri et postopératoires, notamment en se dotant de procédures et protocoles de soins préétablis adaptables – p. ex. pour la surveillance clinique du patient, la gestion des complications postchirurgicales et des effets indésirables de l'immunosuppression ou pour la prophylaxie.
- Structurer l'épisode d'hospitalisation du patient, notamment en identifiant clairement le professionnel responsable de sa prise en charge à chaque étape.
- Réévaluer le consentement du patient à l'intervention ainsi que les contre-indications potentielles à la greffe.
- Se doter d'une procédure de préparation au congé comprenant une étape d'évaluation de la capacité physique et psychologique du patient

à obtenir son congé et la transmission de l'information sur le suivi clinique requis, les protocoles de soins prescrits, les modalités de communication et de consultation avec les professionnels de l'équipe de transplantation ou l'équipe clinique élargie.

- Se doter d'une procédure pour le transfert des patients vers une autre installation, si nécessaire, et assurer son suivi.

Après le congé de l'hôpital après la greffe et le retour dans le milieu de vie

- Établir une procédure détaillée concernant les visites de suivi requises après une greffe (fréquence des visites, intervalles du suivi, etc.), qui doit être adaptable à la condition de chaque patient.
- Assurer le suivi interdisciplinaire du patient receveur de la greffe par l'élaboration, conjointement avec le patient et ses proches, d'un plan de suivi personnalisé qui comprend :
 - les visites régulières de suivi qui devront être faites au centre de transplantation ou ailleurs;
 - de l'information sur l'accès aux services offerts en ambulatoire ou dans le centre (p. ex. le soutien psychologique) et aux professionnels de l'équipe de soins, selon le besoin concerné ou l'urgence.
- Établir des ententes de suivi partagé entre le centre de transplantation et les centres ou professionnels demandeurs, notamment pour les patients qui résident loin du centre transplantateur, ou encore les installations qui ont accueilli les patients qui ont reçu une greffe.
- Se doter d'une procédure pour assurer la continuité des soins lors de la transition pour le patient pédiatrique et ses proches, notamment un processus structuré de préparation au transfert applicable tant aux parents qu'au jeune patient.

Durant tout le continuum de soins – processus transversaux

- Assurer la coordination interdisciplinaire des soins par :
 - la tenue de rencontres d'équipe visant la discussion et le partage de l'information sur l'ensemble des patients concernés par un processus de transplantation;
 - l'établissement de canaux de communication ou l'élaboration de procédures formalisées de communication entre les professionnels du centre de transplantation et ceux qui participent au suivi du patient dans la communauté ou dans une autre installation;
 - l'établissement d'ententes ou de protocoles concernant le partage des soins entre les milieux de soins.

- Assurer la coordination du suivi interdisciplinaire du patient par :
 - la désignation d'une personne de l'équipe de soins (p. ex. infirmière ou coordonnateur de transplantation) chargée de la coordination du suivi pour le candidat ou le patient qui a reçu une greffe;
 - l'élaboration d'un plan de soins individualisé pour l'organisation de l'ensemble du continuum de soins du patient, dès son inscription à la liste d'attente.
- Mettre en application des mécanismes ou procédures (voire des ententes) visant à assurer l'accès, en tout temps, aux plateaux techniques, aux laboratoires et aux services spécialisés.

4.2.5 Modalités de soutien aux patients

Recourir à la transplantation est une décision complexe pour le patient et ses proches. Il importe donc de les soutenir dès l'instant où ils sont adressés pour l'évaluation en vue d'une inscription sur la liste, notamment afin d'assurer un encadrement optimal du processus de décision. La prise de décision de la personne candidate à la transplantation est d'autant plus difficile lorsque l'organe offre une probabilité moindre de fournir des résultats optimaux – un enseignement approprié et du counseling doivent lui être donnés afin de permettre au receveur potentiel d'examiner toutes ses options [TSANZ, 2021]. Sa prise de décision est basée sur sa compréhension des risques (médicaux, chirurgicaux, et psychosociaux), des contraintes financières, des avantages de la transplantation et sur son assimilation de l'information fournie, qui lui permettra de prendre une décision éclairée [Agrément Canada, 2016]. La transplantation exige aussi du patient une adhésion à long terme à des soins médicaux continus, un régime médicamenteux et des changements considérables à son mode de vie [Kelly *et al.*, 2013; Lucey *et al.*, 2013]. Une éducation efficace et un soutien professionnel et social à toutes les étapes du continuum de soins sont partie intégrante du processus de préparation du patient à l'autogestion et représentent une contribution significative au succès de la transplantation.

4.2.5.1 Contact continu avec l'équipe de soins

Littérature d'encadrement

Tôt dans le processus, soit dès l'évaluation des patients en attente, les personnes candidates à la greffe, leurs proches et les médecins en première ligne devraient avoir accès à tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins [NHS England (Adults), 2017] ou à ceux désignés pour offrir de l'information [Millson *et al.*, 2020a; Agrément Canada, 2016]. Les lignes directrices disponibles recommandent l'accès rapide ou immédiat (24 h/24) à un membre de l'équipe de transplantation pour des conseils, de l'information et de l'accompagnement, et pour permettre au patient et à ses proches de discuter de problèmes ou de préoccupations spécifiques [Millson *et al.*, 2020a; Agrément Canada, 2016]. Généralement, le coordonnateur de la transplantation, soit l'infirmière spécialisée en transplantation ou le clinicien, est la personne-ressource désignée pour

répondre aux besoins du patient et à ceux de ses proches [OPTN (Bylaws), 2021; Millson *et al.*, 2020a; ABM (Vadémécum), 2013], mais, en cas d'urgence, une liste de personnes à contacter ou une ligne de soutien devraient aussi être accessible 24 h/24 [Millson *et al.*, 2020a].

4.2.5.2 Modalités d'information et d'enseignement au patient et à ses proches

Littérature d'encadrement

Compte tenu de la complexité de la décision qu'auront à prendre le candidat à la transplantation et ses proches, des soins qui lui seront apportés et de l'engagement à long terme que la greffe requiert, des modalités doivent être prévues pour assurer, tôt dans le processus et à toute étape du continuum de soins, que l'information requise sera disponible, accessible et compréhensible [TSANZ, 2021; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013]. La littérature d'encadrement précise que cette information doit notamment porter sur les soins requis et les exigences associées, l'intervention elle-même, les résultats possibles de la transplantation, les complications postgreffe, les implications d'une surveillance à long terme de la condition du patient, y compris les biopsies, l'immunosuppression, les morbidités postgreffe, le suivi ainsi que l'accès aux services de soins à domicile et de réadaptation comme aux services de soutien disponibles afin d'appuyer adéquatement le processus décisionnel et d'assurer un consentement éclairé [TSANZ, 2021; Millson *et al.*, 2020a; TGLN, 2020; Agrément Canada, 2016; ABM (Vadémécum), 2013]. L'information devrait être disponible sous différentes formes (écrite et verbale) : guide aux patients et aux proches; site Web; consultation de cliniciens; séances d'information à l'intention des receveurs potentiels d'une greffe et de leurs proches (individuelles ou en groupe); accès à des patients experts [TSANZ, 2021; Millson *et al.*, 2020a; Agrément Canada, 2016]. Les outils et ressources mis à la disposition de ces personnes et de leurs proches devraient pouvoir s'adapter au profil de chacun et aux besoins individualisés [Agrément Canada, 2016].

L'enseignement au patient s'inscrit dans son continuum de soins afin de le rendre plus autonome, notamment en soutenant son adhésion aux traitements prescrits et la gestion de sa condition de santé, et d'améliorer sa qualité de vie en lui permettant d'adapter ses habitudes. Ainsi, les lignes directrices de l'AASLD/AST et de l'European Association for the Study of the Liver (EASL) recommandent que les centres de transplantation implantent et encadrent des interventions de soutien à l'adhésion (p. ex. stratégie de rétroaction auprès du patient), et que ces interventions soient menées par des membres de l'équipe de transplantation [EASL, 2016; Kelly *et al.*, 2013]. Agrément Canada recommande qu'un enseignement, également assuré par des membres désignés de l'équipe de soins, porte sur les changements possibles des habitudes de vie après la greffe, les stratégies à adopter et les ressources nécessaires pour affronter ces changements [Agrément Canada, 2016].

Pratiques internationales

En Australie, le patient bénéficie notamment de séances éducatives et de matériel de lecture durant la période d'évaluation prégreffe. Il dispose ainsi de l'information sur les risques, les avantages et les résultats attendus de la transplantation [Ernst & Young Australia, 2018].

4.2.5.3 Offres de soutien diverses

Littérature d'encadrement

De façon générale, la littérature d'encadrement recommande une offre diversifiée de soutien pour les patients et leurs proches. Les centres de transplantation devraient être en mesure d'informer et d'orienter le patient et sa famille vers les services disponibles et requis par l'état de santé de ce patient [NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; ABM, 2012]. Si ces services ne sont pas offerts par le centre transplantateur, celui-ci devrait être en mesure d'orienter le patient et ses proches vers les prestataires de services pertinents [Agrément Canada, 2016]. La personne candidate à la greffe et ses proches doivent être informés de l'existence de services de soutien (psychologique, social, spirituel/culturel, communautaire), de counseling, de groupes d'entraide et de soutien par les pairs, de services de soins à domicile et de réadaptation [Millson *et al.*, 2020a; NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016] et, pour les jeunes de moins de 18 ans, des cadres de scolarisation offerts [EASL, 2016]. D'autres besoins de soutien professionnel peuvent être détectés chez les patients et leurs proches, et un accès aux services devrait être possible, par exemple à un nutritionniste, pour une évaluation et un counseling appropriés [Agrément Canada, 2016].

En résumé

Recourir à la transplantation est une décision complexe pour le patient et ses proches, qui requiert un accompagnement et une information de nature diversifiée dès le début du continuum de soins, qui implique des modifications à long terme des habitudes de vie qui se doivent d'être soutenues adéquatement. La transplantation peut engendrer des besoins multiples qui peuvent se manifester à tout moment durant le processus, même lors du retour dans le milieu de vie. Afin de soutenir adéquatement cette démarche fort complexe, les programmes de transplantation hépatique – comme l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides – devraient se doter de modalités pour :

- Assurer un contact continu du patient et de ses proches avec l'équipe de soins, disponible 24 h/24, en cas d'urgence ou pour un soutien ponctuel.
- Fournir une information compréhensible par le patient et ses proches et accessible sous diverses formes, dès l'instant où le patient est dirigé vers le programme de transplantation pour évaluation, afin qu'ils puissent connaître les exigences en ce qui a trait aux soins, aux saines habitudes de vie, aux résultats et aux risques éventuels,

et aussi les différents types de services et de soutien qui sont à leur disposition. Ils seront ainsi en mesure de prendre une décision éclairée.

- Donner un enseignement approprié au patient et à ses proches pour favoriser l'engagement dans les soins, la gestion de la condition de santé du patient, l'adhésion aux traitements et une qualité de vie acceptable avant, durant et après l'intervention.
- Fournir ou orienter le patient et ses proches vers une offre diversifiée de services de soutien afin de répondre de façon individualisée à leurs besoins : soutien psychosocial, soutien psychologique, counseling, etc. Cette offre peut se moduler sous diverses formes de:
 - rencontres avec des professionnels de la santé, séances d'information, groupes de soutien par les pairs, et autres.

4.2.6 Suivi et amélioration de la qualité des soins et services

L'amélioration de la qualité des soins et services nécessite la collecte et l'accès en temps opportun à des données pertinentes qui sont examinées et analysées de façon à repérer les éléments problématiques et les écarts dans les pratiques – cliniques comme organisationnelles – afin d'agir en conséquence. Les sources de données sont multiples, tout comme les mécanismes de collecte, d'analyse et de comparaison. Ces mécanismes peuvent être mis en place au niveau du centre, mais aussi à un niveau régional, national et même international. Les processus et procédures d'amélioration peuvent être axés sur les individus (l'amélioration de la pratique d'un professionnel) comme sur les établissements (à l'échelle du programme de transplantation ou du centre).

4.2.6.1 Activités de collecte de données et de recherche

Littérature d'encadrement

L'ABM recommande la mise en place de revues régulières et pluriannuelles d'évaluation des données consignées au registre – mortalité, morbidité, rejet de greffe, complications chirurgicales, infectieuses, cardiovasculaires, tumorales – dans une visée d'optimisation des équipes de greffe [ABM (Vadémécum), 2013]. Agrément Canada recommande que chaque cas de transplantation soit revu afin de faire ressortir les possibilités d'amélioration du programme, notamment des protocoles cliniques et des processus [Agrément Canada, 2016].

Par ailleurs, l'ABM recommande que les centres de transplantation se dotent de mécanismes qui leur permettront de partager le résultat de leurs activités de recherche, notamment par le biais de publications et d'une participation des membres des équipes de greffe à des congrès nationaux et internationaux [ABM, 2012].

Pratiques nationales et internationales

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) est un système d'information pancanadien qui collige et analyse les résultats liés aux transplantations d'organes et à la dialyse. Cette base de données, générée par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), permet le suivi des patients depuis la dialyse ou la transplantation jusqu'à leur décès. Les données sont fournies par les centres de dialyse et les programmes de transplantation⁴⁸ participants des provinces canadiennes, à l'exception du Québec. Le RCITO est appelé à évoluer, puisque des travaux sont en cours pour moderniser les mécanismes de collecte et d'analyse dans le cadre du Projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et transplantations⁴⁹.

La majorité des organismes qui coordonnent les aspects du don et de la transplantation d'organe des différents pays ou provinces surveillent les résultats cliniques des activités de transplantation hépatique à partir des données de leurs registres nationaux (voir [tableau 5](#)). Ces données collectées auprès des centres de transplantation hépatique regroupent de l'information sur les donneurs d'organes, les candidats à la transplantation, les receveurs et les résultats de la transplantation (survie, mortalité).

4.2.6.2 Activités d'audit et de rétroaction

Littérature d'encadrement

Certains recommandent l'établissement de mécanismes d'examen ou d'audit régulier de l'ensemble du programme de transplantation [NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; 2017; NHS England (Children), 2013]. Ce processus permet d'évaluer les structures et procédures en place, de détecter les lacunes ou les écarts de pratique, d'apprécier, s'il y a lieu, les effets des actions correctives proposées, et ainsi d'instaurer les mesures appropriées ou d'ajuster celles déjà existantes. Se doter d'indicateurs précis à suivre à chaque étape du continuum de soins en transplantation relatifs à l'organe greffé (le foie) et à la clientèle visée (adulte ou pédiatrique) peut aussi soutenir ce mécanisme d'examen [TGLN 2020; NHS England (Adults), 2017; NHS England (Children), 2013]. Le NHS du Royaume-Uni recommande aussi que tous les centres transplantateurs participent à un mécanisme d'audit à l'échelle nationale [NHS England (Adults), 2017].

La mise en œuvre de mécanismes permettant la rétroaction destinée aux membres de l'équipe et aux partenaires professionnels est également une voie suggérée dans la littérature [Agrément Canada, 2016]. L'analyse des commentaires recueillis permet l'amélioration des pratiques cliniques et organisationnelles.

⁴⁸ Provinces de l'Ontario (8 centres), de la Colombie-Britannique (3 centres), de l'Alberta (3 centres), du Manitoba (2 centres), de la Nouvelle-Écosse (2 centres) et de la Saskatchewan (2 centres).

⁴⁹ La description du Projet est disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/projet-de-systeme-pancanadien-de-donnees-et-de-mesure-de-la-performance-pour-les-dons-dorganes-et>.

L'importance de se doter de mécanismes pour recueillir également les commentaires des patients et ceux de leurs proches sur les soins et services – notamment par le biais de questionnaires, de groupes de discussion, d'entrevues, d'analyse de dossiers de plaintes – est aussi mise en lumière dans la littérature afin d'évaluer la satisfaction relative aux soins et à l'expérience de soins [NHS England (Adults), 2017; Agrément Canada, 2016; EASL, 2016]. L'analyse de cette information permet d'évaluer le fonctionnement de l'équipe de soins, de mesurer la qualité des soins et services et d'orienter les activités d'amélioration de la qualité, s'il y a lieu.

Pratiques nationales et internationales

Le processus d'accréditation d'Agrément Canada sous-tend un examen régulier par les établissements de la conformité de l'application de différentes procédures organisationnelles selon des normes applicables aux divers aspects d'un programme de transplantation. Les normes s'appuient sur les éléments clés de l'excellence des services, soit la direction clinique, le personnel, les processus, l'information et le rendement. Les 22 normes se détaillent en critères précis (annexe F, tableau F-3). Les normes traitent de l'ensemble du continuum de soins entourant la transplantation, des soins dispensés aux receveurs avant la chirurgie jusqu'aux soins de suivi à long terme. Certains critères sont prioritaires – critères liés à la sécurité, à l'éthique, à la gestion des risques et à l'amélioration de la qualité – ou ils détaillent des pratiques organisationnelles requises qui sont jugées essentielles et qui doivent être en place dans l'organisme pour améliorer la sécurité de la clientèle et pour réduire les risques.

Seule la non-conformité à ces deux types de critères est rapportée dans le rapport d'agrément. En cas de détection d'écarts entre les procédures et les normes applicables, des mesures adaptées doivent alors être mises en place (p. ex. de la formation [Agrément Canada, 2016]. Le présent cycle d'évaluation d'Agrément Canada se terminera en 2022. Les rapports d'agrément disponibles actuellement pour les centres transplantateurs hépatiques datent de 2013⁵⁰ pour le Centre universitaire de santé McGill, de 2018⁵¹ pour le Centre hospitalier de l'Université de Montréal et de 2016⁵² et 2021⁵³ pour le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. En résumé, les normes offrent un outil aux organismes pour qu'ils puissent intégrer les démarches d'agrément et d'amélioration de la qualité à leurs activités quotidiennes en mettant d'abord l'accent sur l'inclusion de l'utilisateur et de sa famille à titre de partenaires réels dans la prestation des services de santé.

⁵⁰ Rapport d'agrément (2013) – Programme Qmentum d'Agrément Canada. Disponible à : https://cusm.ca/sites/default/files/micro/Patient-Safety/CSMON_reportFR.pdf.

⁵¹ Rapport d'agrément (2018) – Programme Qmentum d'Agrément Canada. Disponible à : https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/inline-files/2018-12-05_rapport_final_agrement.pdf.

⁵² Rapport d'agrément (2016) – Programme Qmentum d'Agrément Canada. Disponible à : <https://www.chusj.org/CORPO/files/7e/7e0334a1-e586-4bbd-b544-f31fe3c6936f.pdf>.

⁵³ Rapport de visite (Séquence 3) (2021) – Programme Qmentum d'Agrément Canada. Disponible à : <https://www.chusj.org/CORPO/files/37/370a759e-e6cb-4a8d-a8fd-fb23f549a94a.pdf>.

En France, l'ABM a élaboré un manuel d'autoévaluation pour les équipes de greffe [ABM, 2012]. Ce manuel soutient l'évaluation des différentes structures et processus tout au long du continuum de soins en transplantation et la mise en œuvre des actions d'amélioration de la qualité, le cas échéant [ABM (Vademécum), 2013]. L'évaluation de la satisfaction des patients, quant à elle, représente un élément de preuve du processus d'éducation thérapeutique [ABM, 2012]. Au Royaume-Uni, l'évaluation de la satisfaction des patients est un indicateur de la qualité des soins pour le NHS [NHS England (Adults), 2017].

Aux États-Unis, le Membership and Professional Standards Committee (MPSC) fait le suivi de divers résultats cliniques présentés par les centres de transplantation membres de l'OPTN, notamment le taux de survie à un an des patients et du greffon. Ce suivi permet de repérer les programmes de transplantation dont les résultats sont inférieurs aux attentes. L'examen du MPSC vise également à déterminer si la déclaration d'un nombre plus élevé d'événements indésirables – comme un rapport de risque de mortalité ou d'échec de greffe plus élevé qu'attendu – peut être expliquée par le profil clinique du patient ou par un autre aspect clinique du programme de transplantation [OPTN (Bylaws), 2021]. Le rôle de cette organisation est en cours de redéfinition afin d'intervenir lorsqu'il y aura non-conformité aux normes.

4.2.6.3 Activités de soutien aux changements de pratique

Littérature d'encadrement

Pour assurer la mise à jour continue des connaissances des équipes de greffe sur les données probantes afin d'améliorer la qualité des services offerts, les normes d'Agrément Canada suggèrent que les programmes de transplantation se dotent d'un mécanisme et de ressources pour effectuer des revues régulières de la littérature afin de connaître les données de recherche publiées récemment ou les mises à jour de lignes directrices [Agrément Canada, 2016].

Pour l'acquisition et le maintien des qualifications des professionnels, selon le programme Qmentum d'Agrément Canada, tout nouveau membre de l'équipe de transplantation devrait pouvoir bénéficier d'une période d'orientation et d'une formation sur le programme de transplantation et les procédures normalisées – p. ex. protocoles de soins, protocoles de prévention des infections, procédures de gestion de la liste d'attente et d'attribution des organes [Agrément Canada, 2016].

En ce qui a trait au maintien de l'expertise et des compétences, le programme Qmentum d'Agrément Canada met l'accent sur l'importance d'offrir la possibilité, à tous les membres de l'équipe de transplantation, de se prévaloir de formation continue et de perfectionnement, de façon régulière et au besoin. La formation pourrait porter sur la prestation des soins aux personnes en attente d'une transplantation et à celles qui ont reçu une greffe – selon une approche centrée sur le patient – sur les pratiques organisationnelles en matière de communication, sur l'utilisation sécuritaire des équipements requis de même que sur les normes, pratiques exemplaires, lois et règlements encadrant la pratique en transplantation [Agrément Canada, 2016].

En France, l'ABM spécifie que les connaissances du corps médical doivent être régulièrement mises à jour, plan de formation officiel à l'appui [ABM (Vadémécum), 2013; ABM, 2012].

Enfin, des rencontres d'équipe régulières sont également des occasions d'apprentissage et de formation continue pour les membres de l'équipe de transplantation, ainsi que pour l'ajustement des pratiques [NHS England (Adults), 2017]. Ces rencontres peuvent avoir des visées :

- cliniques – p. ex. discuter des résultats des patients traités;
- de gouvernance – p. ex. discuter de divers aspects organisationnels des services tels que l'efficacité des processus mis en application, les politiques d'inscription, le suivi en ambulatoire et le taux d'occupation des lits réservés;
- de satisfaction des parties prenantes, y compris la rétroaction destinée aux patients, à leur famille, au clinicien demandeur et aux médecins en communauté.

En résumé

Afin d'assurer la qualité et l'optimisation des soins et services, l'application de mécanismes et de procédures visant l'évaluation et l'amélioration de la qualité est recommandée par plusieurs normes et lignes directrices. Ces processus, généralement communs à l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides, ont différentes visées :

- Permettre au personnel des équipes de soins d'acquérir et de maintenir les qualifications nécessaires aux activités de transplantation, notamment par :
 - l'instauration d'une période d'orientation et d'une formation pour tout nouveau membre de l'équipe de transplantation afin qu'il soit au fait de la structure, des processus et des procédures normalisées du programme;
 - la possibilité pour les professionnels de l'équipe de bénéficier d'activités de formation continue, de perfectionnement et d'apprentissage pertinent – p. ex. pour optimiser la communication avec les patients et leurs proches et la prestation de soins centrés sur les besoins du patient;
 - le partage de données probantes ou de lignes directrices nouvellement publiées.
- Assurer, sur une base régulière, le suivi des pratiques cliniques et organisationnelles en place par des mécanismes d'audit et de rétroaction pour le personnel des programmes de transplantation ainsi que pour les patients et leurs proches, détecter les lacunes, les écarts de pratiques et l'insatisfaction relative aux activités ou aux soins reçus, appliquer les mesures d'ajustement nécessaires et évaluer leurs effets.
- Procéder à l'analyse régulière de données colligées afin de procéder à la révision des procédures et protocoles existants et à l'amélioration des soins offerts dans le centre.
- Contribuer à l'avancement des activités de transplantation en participant à des activités de recherche et à des conférences nationales ou internationales.

5 PORTRAIT DE LA TRANSPLANTATION AU QUÉBEC

Un portrait sommaire des activités de transplantation qui ont cours au Québec a été élaboré à partir de l'information conciliée de deux principales sources de données :

- 1) une consultation, menée par le biais d'un questionnaire, auprès de membres des équipes cliniques de certains centres transplantateurs désignés du Québec⁵⁴ – liste de l'ensemble des centres transplantateurs québécois présentée à l'annexe C. Cet exercice a permis de recueillir de l'information spécifique sur les éléments de structure et de processus prévus dans différents programmes de transplantation hépatique de la province et dont les généralités communes aux trois volets sont rapportées dans chacun des états des pratiques;
- 2) une analyse de données provenant des banques de données clinico-administratives (BDCA) provinciales et portant sur une période de 10 ans. Cette collecte de données a permis d'examiner certains résultats clinico-administratifs d'une cohorte de personnes qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique entre 2009 et 2018.

Les membres du comité consultatif accompagnant ces travaux ont également contribué à ce portrait en participant à la consultation par questionnaire, en partageant de nombreux renseignements sur les pratiques en place dans les centres où ils exercent ou encore leurs expériences au sein des programmes de transplantation, et en soutenant la réflexion sur l'exploitation des BDCA et l'interprétation des données extraites. Ces membres venaient des différents centres de transplantation hépatique (CHUM, CUSM – HRV et CHU Sainte-Justine) désignés.

5.1 Résultats de la consultation par questionnaire

Le questionnaire qui a permis de recueillir les données sur la pratique en transplantation au Québec portait sur 1) les éléments de gestion clinico-administrative; 2) les ressources humaines, matérielles, médicales et technologiques en place; 3) les modalités et processus disponibles pour soutenir la prise en charge du patient tout au long de son continuum de soins; 4) les modalités de soutien aux patients; et 5) les mécanismes de suivi et d'amélioration de la qualité des soins et services. Dans le contexte actuel de la crise sanitaire qui réduit la disponibilité des répondants à participer à la consultation, une version plus courte du questionnaire a également été élaborée, conservant les questions jugées les plus importantes. Ainsi, les centres avaient la possibilité de répondre à la version originale du questionnaire (voir l'annexe H), beaucoup plus longue, ou à une version abrégée. Pour les centres qui ont privilégié la version courte du questionnaire, une rencontre en visioconférence avec les répondants a été proposée afin de compléter la collecte de données (guide de rencontre disponible à l'annexe I). Il était souhaité qu'un

⁵⁴ Trois centres de transplantation hépatique à Montréal, soit deux centres pour la clientèle adulte et un centre pour la clientèle pédiatrique.

questionnaire, en version longue ou courte, soit rempli pour chaque programme de transplantation de chacun des centres transplantateurs. Finalement, les données de trois centres de transplantation hépatique ont pu être recueillies par le biais de la version courte du questionnaire, deux servant la clientèle adulte et l'autre la clientèle pédiatrique. Un entretien en visioconférence avec un représentant du centre pédiatrique a également pu être réalisé, permettant de compléter les données du questionnaire. Cependant, puisque seulement les données ont été obtenues par le biais de la version courte, les résultats présentés dans cette section ne peuvent prétendre brosser un portrait complet de l'organisation et du fonctionnement des services des centres concernés. L'information présentée est donc parcellaire et sujette à une variabilité contextuelle selon les établissements.

5.1.1 Gestion médico et clinico-administrative

Selon les données transmises par les centres de transplantation répondants, plusieurs éléments de gestion médico et clinico-administrative recensés dans la littérature d'encadrement sont inclus dans les programmes de transplantation, entre autres en ce qui a trait à la présence de directeurs médicaux et/ou chirurgicaux et aux rôles et responsabilités qui leur sont attribués.

Il a été rapporté que la gestion du programme de transplantation est sous la responsabilité d'un directeur médical qui détient une expertise en transplantation hépatique, parfois en hépatobiliaire. Les rôles et responsabilités du directeur médical sont, entre autres, de veiller à l'organisation du programme de greffe dans son ensemble. Conjointement avec l'équipe interdisciplinaire, il participe, par exemple, à l'évaluation des candidats orientés vers une greffe et à l'examen des résultats associés aux greffes effectuées dans le centre transplantateur. Il contribue à la planification des horaires des consultations externes, des horaires de garde et des réunions hebdomadaires de l'équipe interdisciplinaire de transplantation qui a pour fonction de discuter des problèmes de prestation des services en transplantation et des procédures opératoires normalisées. Le directeur médical est également un acteur clé dans la promotion de la greffe sur le territoire provincial, et il est appelé à participer aux rencontres avec Transplant Québec.

La gestion des programmes de transplantation est faite conjointement avec un directeur chirurgical. Selon les données recueillies, les fonctions et responsabilités du directeur chirurgical sont de veiller aux différents aspects organisationnels et opérationnels associés au prélèvement des organes – l'évaluation de la compatibilité entre l'organe et le receveur, l'organisation de la réception de l'organe conjointement avec Transplant Québec –, à la réservation d'une salle d'opération en fonction des priorités opératoires, à la planification du transfert du patient vers les soins intensifs et à la planification de la liste de garde en chirurgie. Dans un centre de transplantation pour adulte, le directeur chirurgical est également coresponsable, avec le directeur médical, de la gestion globale du programme de greffe.

Les programmes de transplantation sont aussi dotés d'un coordonnateur clinico-administratif. Ce coordonnateur détient généralement une formation en soins infirmiers et une expertise en greffe, et il a pour fonctions principales de gérer l'horaire du personnel infirmier de l'équipe de greffe, les aspects administratifs du programme ainsi que les communications entre le centre de transplantation et le centre demandeur tout au long du continuum de soins du patient. Ce poste peut également être pourvu par un médecin spécialiste en néphrologie, comme c'est le cas dans un des deux centres pour adultes interrogés.

5.1.2 Ressources humaines

Dans les centres de transplantation québécois répondants, les ressources professionnelles en transplantation se répartissent en deux équipes : l'équipe régulière et l'équipe élargie.

L'équipe régulière de transplantation est interdisciplinaire et se compose de chirurgiens transplantateurs, de médecins spécialisés en transplantation hépatique, d'anesthésistes, d'intensivistes et de personnel infirmier. Tous sont disponibles en tout temps. Selon les données recueillies, un pharmacien est également disponible en permanence pour deux équipes de transplantation hépatique, une qui sert la clientèle adulte et l'autre la clientèle pédiatrique. Un troisième centre dispose d'un pharmacien disponible en semaine seulement. L'équipe régulière comprend aussi un ou une psychiatre, mais sa disponibilité varie selon les centres. En transplantation pédiatrique⁵⁵, le psychiatre est disponible en tout temps et il est secondé par un psychologue et une travailleuse ou un travailleur social disponible en semaine pour des évaluations pédopsychiatriques et psychosociales pré et postgreffe, tandis que l'offre de service en psychiatrie et en psychologie est plus difficile, voire inexistante, dans les centres pour adultes. Parallèlement, les équipes régulières de tous les centres de transplantation se complètent d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes et de nutritionnistes, disponibles en semaine seulement, et parfois d'un travailleur ou d'une travailleuse sociale dont la disponibilité varie selon les centres, de « en tout temps en semaine » à « disponible occasionnellement ». Selon ce qui a été rapporté, en ce qui concerne le centre pédiatrique, il n'y a généralement pas de problème d'accès à l'ensemble des professionnels et spécialistes qui peuvent être interpellés en tout temps, y compris le dentiste, et ce, tout au long du continuum de soins de l'enfant. Cet accès permet une prise en charge optimale des enfants qui peuvent présenter d'autres conditions de santé comme un problème de développement ou un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

⁵⁵ Pour plus d'information concernant le rôle de chacun des cliniciens et professionnels de l'équipe de transplantation pédiatrique, voir le Programme de transplantation hépatique – Protocoles [CHU Sainte-Justine, 2019].

5.1.3 Ressources matérielles spécialisées et technologiques

Selon les données recueillies, l'accès aux services et ressources essentielles dont les lits de réanimation, les analyses de laboratoire (p. ex. sanguines, anatomopathologiques, immunologiques), le bloc opératoire, les soins intensifs et l'endoscopie semble être assuré en tout temps pour l'ensemble des programmes de transplantation. L'accès aux examens d'imagerie médicale est également généralement assuré, mais un centre pour adultes rapporte des retards qui allongent la procédure d'évaluation des patients.

Plusieurs modalités d'accès sont en place pour assurer les services et ressources essentielles dans les centres. Par exemple, certains misent sur une communication directe entre le médecin spécialiste en transplantation et les autres médecins spécialistes de l'hôpital pour éviter toute confusion de communication et les retards non justifiés. Même si les demandes d'examen en radiologie doivent être faites électroniquement, une communication directe peut également être de mise avec le radiologiste de garde si la priorisation de l'examen est nécessaire. Le chirurgien transplantateur s'occupe aussi directement des demandes de bloc opératoire afin d'en optimiser l'accès, et les chirurgies de transplantation sont inscrites comme procédures d'urgence afin d'orchestrer la chirurgie avec les autres procédures en cours ou prochaines.

En résumé

Selon la consultation menée auprès des centres transplantateurs québécois :

- Un directeur médical et un directeur chirurgical se partagent la responsabilité de l'organisation et de la gestion du programme de greffe.
- Un coordonnateur à la transplantation, généralement un membre du personnel infirmier détenant une expertise en greffe, a pour fonctions principales de gérer les aspects administratifs du programme et l'organisation du continuum de soins des patients.
- Une équipe interdisciplinaire est présente, certaines des ressources (médecins spécialistes, personnel infirmier et pharmacien, notamment) étant disponibles en tout temps, d'autres en semaine, sur appel ou au besoin.
- Les services et ressources physiques et matérielles essentiels semblent disponibles en temps opportun, bien que l'accès à l'imagerie médicale soit parfois difficile.
- Certains centres ont établi des processus pour assurer un accès prioritaire à des ressources tels que le bloc opératoire ou les soins intensifs à la clientèle du programme de transplantation.

5.1.4 Soutien à la prise en charge des patients par les centres transplantateurs

Plusieurs processus et modalités favorisent le soutien à la prise en charge des patients qui ont besoin d'une transplantation dans l'ensemble du territoire québécois et de quelques régions canadiennes⁵⁶. Dans un premier temps, il a été rapporté que la distance du patient par rapport au centre de greffe, la méconnaissance des indications de greffe par les médecins demandeurs et du processus d'orientation vers la transplantation, l'accès limité à des gastroentérologues en région, des diagnostics erronés ou des évaluations cliniques incomplètes ainsi que la réticence des médecins à orienter vers la greffe les patients atteints de comorbidités importantes, croyant qu'ils ne pourront pas être de bons candidats à la greffe, peuvent expliquer les retards d'orientation des patients et la prise en charge tardive d'un candidat potentiel à une transplantation d'organe.

Dans un deuxième temps, les données recueillies montrent que le suivi d'un patient en attente d'une greffe est fait généralement par le centre transplantateur, tout comme l'ensemble du séjour hospitalier pour greffe, ainsi que les réadmissions et la gestion des complications. L'infirmière ou l'infirmier coordonnateur (ou de suivi), l'hépatologue, le chirurgien transplantateur, le gastroentérologue demandeur (si le patient demeure loin du centre de transplantation) et le gastroentérologue pédiatrique (pour les enfants et adolescents) participent à la prise en charge hospitalière du patient.

Un centre de transplantation pour la clientèle adulte souligne également que le suivi durant l'attente de la greffe peut être fait en clinique spécialisée (ambulatoire), tout comme le suivi postgreffe à court et à long terme. Les suivis postgreffe impliquent la participation des cliniciens et professionnels cités ci-haut, et celle d'un psychiatre au besoin.

Pour la clientèle pédiatrique, le suivi après la greffe est fait dans un premier temps au centre transplantateur, soit à la clinique de greffe de foie, afin d'effectuer les analyses sanguines, les examens d'imagerie médicale et les examens physiques nécessaires. La fréquence des examens est fonction de la condition du patient pédiatrique receveur de la greffe, mais les analyses sanguines seront nécessaires toutes les 4 à 6 semaines. À plus long terme, le suivi peut également être fait dans le centre hospitalier régional près du lieu de résidence du patient, conjointement avec le centre transplantateur spécialisé (soutenu par l'infirmière coordonnatrice) et pris en charge par le pédiatre ou le médecin de famille du patient. Une visite annuelle dans le centre transplantateur est préconisée. Elle permettra de rencontrer au même moment tous les spécialistes et professionnels nécessaires, selon le cas – p. ex. chirurgien, pédopsychiatre, travailleuse sociale, physiothérapeute, etc. Il est rapporté que le rôle de la travailleuse sociale est fondamental dans le suivi à moyen et à long terme en transplantation pédiatrique. Elle s'assure, entre autres, que le milieu familial est optimal pour le rétablissement du jeune patient et pour son adhésion au traitement médical. De l'aide sera offerte à la famille, aux parents ou à l'adolescent receveur de la greffe, au besoin. Le psychologue pourra

⁵⁶ Selon ce qui a été rapporté par les membres du comité consultatif, les résidents du Nouveau-Brunswick et de l'Ontario, entre autres, ont aussi accès à l'expertise québécoise en transplantation.

aussi être d'une aide précieuse pour les adolescents qui ont reçu une greffe et qui traversent d'autres situations personnelles difficiles, fréquentes durant l'adolescence.

Transition des soins pédiatriques vers les soins adultes

La transition des soins entre les centres de transplantation hépatique pédiatriques et adultes fait l'objet de dispositions particulières comme l'ont relevé les centres répondants. Dès l'âge de 12 ans, ou plus tardivement selon le degré de maturité de l'enfant, l'hépatologue, la travailleuse sociale et l'infirmier ou l'infirmière coordonnatrice d'un centre pour adultes se déplacent vers le centre pédiatrique afin de faire connaissance avec le jeune patient et sa famille, répondre aux questions et inquiétudes et, éventuellement, amorcer le processus de transfert vers le centre pour adulte⁵⁷. Les cliniciens spécialistes du centre pédiatrique peuvent également être interpellés après le transfert afin d'intervenir dans le centre pour adultes à la demande des collègues de ce centre ou des familles.

5.1.5 Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le continuum de soins

Quelques processus transversaux de soutien à la prise en charge des patients tout au long du continuum de soins ont été soulignés dans la consultation, permettant de relever la participation continue de certains professionnels et l'importance du travail interdisciplinaire.

Entre autres, le personnel infirmier de greffe (ou encore la ou le coordonnateur) participe activement à la prise en charge du patient adulte ou pédiatrique, de l'attente à la greffe jusqu'au suivi à long terme, et leurs responsabilités sont nombreuses. Ces professionnels sont responsables d'organiser le continuum de soins du patient, y compris le bilan prégreffe, l'inscription sur la liste de greffe, la mise à jour des dossiers médicaux, l'enseignement général périgreffe aux patients, la bonne gestion des médicaments ainsi que l'enseignement des précautions sanitaires aux patients en préparation du congé hospitalier. Ces personnes aident également à la planification du suivi médical postgreffe (y inclus les examens de laboratoire) dans les établissements régionaux et en CLSC⁵⁸ (centre local de services communautaires) et à la coordination entre les professionnels à l'interne et à l'externe.

Certains processus ont été élaborés pour assurer la prise en charge optimale des patients. Par exemple, les tournées quotidiennes, les rencontres en équipes interdisciplinaires ainsi que les réunions d'équipe entre les quarts de travail soutiennent la prise en charge des patients hospitalisés. Dans un centre de transplantation pour adultes, il est rapporté que des discussions téléphoniques quotidiennes entre les membres de l'équipe médicale comme le chirurgien, l'hépatologue de garde, le pharmacien et l'infirmière sont aussi nécessaires pour discuter du statut et du plan de

⁵⁷ Vers l'âge de 18 ans, le patient pédiatrique est transféré dans un centre pour adultes spécialisé en transplantation hépatique.

⁵⁸ Les CLSC font partie des points de service au Québec, comme les CIUSSS et les CISSS.

traitement envisagés pour les patients. Pour la clientèle pédiatrique, des réunions d'évaluation de l'acte sont une modalité supplémentaire employée pour soutenir la communication et le partage d'information entre les membres de l'équipe de soins. Pour le suivi à moyen et long terme des patients receveurs d'une greffe, plusieurs modalités semblent s'appliquer autant à la clientèle adulte que pédiatrique, soit un suivi en présentiel, en téléconsultation ou par téléphone.

5.1.6 Modalités de soutien aux patients

Les données issues des consultations auprès des centres transplantateurs indiquent que les patients et leur famille sont rencontrés dès le début du continuum de soins (lors de l'attente sur la liste de greffe) pour discuter de la greffe et soutenir la prise de décision relative à la transplantation. Ils reçoivent divers documents d'information écrits, par courriel ou via des capsules vidéo pour chacune des étapes de soins, notamment pour soutenir le consentement à la chirurgie et pour expliquer les enjeux liés à la transplantation à court, moyen et long terme, les complications ainsi que les traitements d'immunosuppression, et informer sur la vie après la greffe. Des rencontres avec le médecin traitant, le chirurgien, le personnel infirmier, le psychiatre, d'autres professionnels comme le ou la nutritionniste et un patient qui a déjà reçu une greffe (patient partenaire) font également partie du processus de soins qui permet aux patients et à leur famille de poser toutes les questions qui n'auraient pu recevoir une réponse par les documents d'information préalablement transmis. Le pharmacien joue aussi un rôle important dans l'éducation au traitement pharmacologique périgreffe. Il rencontrera les familles et les patients receveurs d'une greffe pour expliquer l'importance d'une bonne adhésion au traitement.

Dans le cas d'une transplantation chez un patient pédiatrique, le dialogue est préconisé par l'équipe de soins afin d'accompagner et de rassurer le patient en attente de la greffe, ou qui a déjà reçu la greffe, et sa famille. Les rencontres avec l'équipe interdisciplinaire permettent aussi d'informer les autres membres de la fratrie de l'impact de la transplantation sur la famille dans la vie quotidienne. Lors de la préparation au congé, un enseignement personnalisé, donné à partir de brochures⁵⁹, par le ou la nutritionniste, le personnel infirmier coordonnateur et la pharmacienne ou le pharmacien est fait auprès de la famille de chacun des jeunes patients afin de les préparer au retour à la maison, et une liaison téléphonique entre le centre de transplantation, le pédiatre de l'enfant et le CLSC est organisée pour s'assurer d'un bon soutien à domicile. En tout temps, un professionnel de référence, généralement une infirmière clinicienne spécialisée en greffe ou un hépatologue, est à la disposition des familles pour répondre aux questions et calmer les inquiétudes.

Une ligne d'appel a été établie dans un centre pour adultes afin de répondre aux interrogations des patients. Dans un centre pour adultes, en dehors des heures régulières de travail, le personnel infirmier ou l'hépatologue de garde sont également

⁵⁹ Brochure 1. « Information à l'intention de la famille/Le retour à la maison/Greffe hépatique » et brochure 2. « Guide d'alimentation après avoir eu une greffe de foie » [CHU Sainte-Justine, 2019].

disponibles, au besoin. Le professionnel pivot, soit l'infirmière coordonnatrice, clinicienne ou de suivi, assure la gestion et le suivi des rendez-vous médicaux en période postchirurgie. Un centre de rendez-vous et des fiches de suivi sont d'autres modalités instaurées pour le suivi des patients dans deux centres répondants.

Comme rapporté dans d'autres programmes de transplantation, le soutien en psychologie hors de l'hôpital semble être difficile à obtenir pour les patients receveurs d'une greffe, par manque de professionnels dans le réseau de la santé. Les centres de référence en transplantation font souvent appel aux CLSC ou à d'autres types de soutien dans le réseau de la santé (organismes communautaires, p. ex.) pour répondre aux besoins des patients qui résident hors des grands centres urbains, y inclus un soutien en cas de toxicomanie pour les adolescents consommateurs ou à risque de consommation d'alcool et de drogues. Des efforts soutenus par les centres transplantateurs, entre autres par l'infirmière coordonnatrice, permettent toutefois d'obtenir l'aide nécessaire aux patients. D'autres dispositions d'aide aux familles sont également mises en place, en particulier pour héberger à faible coût les familles lors de l'hospitalisation ou obtenir un soutien financier (p. ex. la Fondation Foster⁶⁰, la Maison des greffés Lina Cyr⁶¹, le Manoir Ronald McDonald⁶²).

5.1.7 Suivi, amélioration de la qualité des soins et services et formation

L'information transmise lors de la consultation montre que, dans le but d'assurer le suivi de la pratique clinique, les centres répondants ont établi un processus de collecte de données relatives à leurs activités de transplantation pour dépôt dans un registre national ou international comme la banque *Study Pediatric Liver Transplantation* (SPLIT)⁶³ et celle de Transplant Québec. Parallèlement, les centres utilisent des banques de données « internes », par exemple Transplant7, qui ont une interface avec les divers systèmes hospitaliers. Un centre répondant pour adultes souligne que les variables de la base de données interne et le fonctionnement de celle-ci soutiennent, entre autres, la réflexion visant l'élaboration d'une banque de données nationale en transplantation, activité réalisée conjointement avec le groupe Institut canadien d'information sur la santé/Info-Santé.

Deux centres répondants qui servent la clientèle adulte au Québec sont membres du Liver Transplant Advisory Committee (LTAC)⁶⁴ qui a comme mandat de conseiller sur les politiques opérationnelles et cliniques entre les provinces canadiennes et sur les normes de pratique fondées sur les données probantes pour l'inscription et l'attribution des foies. L'un d'eux est également membre du Canadian Liver Transplant Network (CLTN)⁶⁵,

⁶⁰ Disponible à : <https://davidfosterfoundation.com/>.

⁶¹ Disponible à : <https://maisondesgreffes.com/>.

⁶² Disponible à : <http://www.manoirmontreal.qc.ca/>.

⁶³ Le centre pédiatrique répondant souligne qu'il est membre fondateur de la banque de données qui concerne plus de 95 % des centres de transplantation hépatique pédiatrique en Amérique du Nord. Le centre répondant participe également aux réunions annuelles afin d'assurer la constitution et l'utilisation de cette banque.

⁶⁴ Disponible à : <https://professionaleducation.blood.ca/en/liver-transplant-advisory-committee-ltac>.

⁶⁵ Disponible à : <https://www.cst-transplant.ca/liver-group.html>.

qui collabore, entre autres, avec d'autres instances pancanadiennes à l'évaluation du système d'attribution des foies pour la transplantation hépatique au Canada, et à l'élaboration de recommandations cliniques pour optimiser la pratique en transplantation. Les professionnels du centre de transplantation pédiatrique rencontrés lors de la consultation participent également aux forums tenus occasionnellement au Canada pour discuter des problèmes associés à la transplantation et à l'élaboration des recommandations soutenues par les comités LTAC et CLTN.

Des comités d'amélioration continue de la qualité sont également implantés dans les centres québécois consultés pour réviser les cas problématiques et surveiller les incidents et accidents. Ces comités, comme le comité d'évaluation de l'acte médical en transplantation hépatique du centre pédiatrique, relèvent du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP)⁶⁶. Des rencontres de revue de mortalité et morbidité en équipe interdisciplinaire sont également prévues afin de discuter de tous les cas de transplantation, des patients en attente d'une greffe jusqu'aux patients qui l'ont reçue, de s'assurer de la qualité et de la sécurité des services donnés aux patients, de discuter des volumes et résultats du programme, des erreurs, accidents ou événements indésirables, des écarts de pratique par rapport à la norme et de tout changement de pratique. La fréquence des rencontres des membres de ces comités varie d'une fois par semaine à une fois tous les quatre mois, selon les centres. Le centre de transplantation pédiatrique précise que, lorsqu'un décès survient à la suite d'une greffe, une partie importante de la réunion tenue subséquentement au décès est consacrée à la discussion de ce cas en particulier, et qu'un compte rendu est également envoyé au CMDP.

La satisfaction des patients et de leurs proches aidants est quant à elle généralement évaluée par des questionnaires ou sondages, mais cette modalité d'évaluation n'est pas systématique dans tous les centres.

Enfin, tous les centres répondants soulignent que les membres de l'équipe régulière de transplantation suivent une formation continue obligatoire. Pour le centre pédiatrique, la formation continue est organisée par un groupe interne à l'hôpital qui exerce dans le domaine de la transplantation. De l'aide financière est disponible pour que les membres des équipes participent à des congrès nationaux et internationaux. Certains centres ont également prévu des séminaires mensuels et des symposiums annuels pour assurer le maintien de l'expertise. Les réunions hebdomadaires des équipes interdisciplinaires, clubs de lecture et séances d'orientation pour les nouveaux membres des équipes sont d'autres modalités employées pour la mise à jour et l'évaluation des compétences.

⁶⁶ Disponible à : <http://www.vosdroitsensante.com/34/le-conseil-des-medecins-dentistes-et-pharmaciens-cmdp>.

En résumé

Selon les données tirées de la consultation auprès des centres transplantateurs québécois, divers processus sont prévus pour soutenir la prise en charge du patient et le suivi de la qualité des soins et services :

- L'ensemble de l'équipe interdisciplinaire collabore à la prise en charge hospitalière du patient, se partageant les responsabilités tout au cours du continuum de soins (suivi clinique, éducation thérapeutique, etc.).
- Le suivi postgreffe est assuré :
 - pour les adultes, par le centre transplantateur ou une clinique spécialisée (ambulatoire), si possible à court terme, et en centre hospitalier régional à long terme;
 - en pédiatrie, à la clinique de greffe du foie en centre transplantateur à court terme, et en centre hospitalier régional conjointement avec le centre transplantateur à long terme;
 - en présentiel, en téléconsultation ou par téléphone (autant pour la clientèle adulte que pédiatrique) pour le suivi à moyen et long terme.
- La transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes est faite graduellement, en fonction de l'âge, selon un protocole bien établi visant à préparer l'enfant à être autonome face à sa condition et aux soins qu'elle implique, en fonction de son niveau de maturité; des visites de transition auprès de l'équipe du centre transplantateur pour adultes s'inscrivent éventuellement dans le processus.
- Divers processus basés sur une collaboration interdisciplinaire tout au long du continuum de soins, comme :
 - des tournées interdisciplinaires quotidiennes;
 - des rencontres interdisciplinaires visant le partage de l'information et l'optimisation du suivi des patients;
 - des réunions médicochirurgicales visant l'évaluation des patients en attente d'une greffe.
- Plusieurs modalités sont établies, selon les centres, pour soutenir les patients et leurs proches dès le début du continuum de soins, comme :
 - la distribution de documents d'aide à la décision et d'information sur chacune des étapes du continuum de soins – enjeux, complications, consentement à la chirurgie, etc.;
 - des rencontres avec le personnel infirmier et le médecin pour répondre à tout besoin d'information additionnelle;
 - un professionnel de référence disponible en tout temps;
 - un professionnel pivot pour soutenir la gestion et le suivi des rendez-vous;
 - des programmes de soutien psychologique, psychosocial et

d'accompagnement interdisciplinaire des patients et proches aidants;

- le soutien à l'orientation vers des ressources hors centre transplantateur;
- une ligne d'écoute.
- Des processus divers sont mis en œuvre pour assurer le suivi et l'amélioration de la qualité des soins et services, comme :
 - une collecte de données relatives aux activités de transplantation, parfois déposées dans un registre national ou international;
 - un comité d'amélioration continue de la qualité pour la révision des cas problématiques et la surveillance des incidents et accidents;
 - les rencontres de revue de la mortalité et de la morbidité;
 - l'application dans certains centres de questionnaires ou de sondages pour évaluer la satisfaction des patients et celle de leurs proches aidants;
 - des formations continues obligatoires pour l'équipe régulière de transplantation.

5.2 Activités de transplantation au Québec : résultats des bases de données clinico-administratives québécoises

À partir des grandes banques de données clinico-administratives (BDCA) québécoises, un portrait des personnes qui ont subi une greffe entre 2009 et 2018 a été élaboré. Des variables d'intérêt ont été choisies dans la littérature à partir d'une priorisation soutenue par les membres du comité consultatif et d'une appréciation de la mesurabilité de ces variables dans les BDCA accessibles. Des variables de nature clinico-administrative ou organisationnelle, fréquemment retenues pour brosser de tels portraits, ainsi que quelques variables de nature clinique ont été sélectionnées. L'exercice est toutefois associé à un certain nombre de limites, particulièrement en ce qui concerne les variables cliniques. Il est utile de rappeler ici que les BDCA ont été conçues à des fins de gestion et non pour la recherche ou l'évaluation rétrospective d'activités cliniques comme dans le présent travail. La qualité de l'information disponible en termes de complétude, d'exactitude, de pertinence et de cohérence n'est pas toujours au rendez-vous, selon la variable examinée et l'usage qu'on souhaite en faire.

La comparaison des données médico-administratives du Québec avec celles des registres nationaux et internationaux ([tableau 6](#)) n'a été possible que pour certaines variables communes pour lesquelles les données étaient comparables. La prudence est de mise dans ces comparaisons compte tenu, notamment, des différences dans la façon de collecter et de colliger les données, des périodes examinées et des populations étudiées.

Tableau 6 Rapports d'activité de transplantation hépatique ou études basées sur des données de registre publiés par les pays retenus

Pays	Rapport d'activité ou étude basée sur des données de registre	Centres de transplantation participants ou type de registre
Canada*	Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes – Notes méthodologiques et information supplémentaire 2009 à 2018 [ICIS, 2019]	5 centres adultes 1 centre pédiatrique
États-Unis	OPTN/SRTR 2018 Annual Data Report: Liver [Kwong <i>et al.</i> (OPTN/SRTR), 2020]	88 centres adultes 21 centres pédiatriques 28 centres adultes-pédiatriques
France	Rapport médical et scientifique – Adulte et pédiatrique [ABM (RAMS), 2019a] et pédiatrique [ABM (RAMS), 2019b]	13 centres adultes 4 centres pédiatriques 4 centres adultes-pédiatriques
Royaume-Uni	Annual report on liver transplantation [NHSBT, 2019; NHSBT, 2018]	7 centres adultes [†] 3 centres pédiatriques
Australie et Nouvelle-Zélande [‡]	30 th annual report ANZLITR [ANZLITR, 2020]	6 centres adultes 4 centres pédiatriques
États-Unis	Alqahtani <i>et al.</i> , 2022 Covarrubias <i>et al.</i> , 2021 Cullaro <i>et al.</i> , 2020 Mumtaz <i>et al.</i> , 2020 Barganate <i>et al.</i> , 2018 Arnon <i>et al.</i> , 2016	SRTR database SRTR database UNOS database NRD UNOS-STAR files UNOS-STAR files
Royaume-Uni	Tovikkai <i>et al.</i> , 2016 Tovikkai <i>et al.</i> , 2015	UKLTA-HES database
Europe	Durand <i>et al.</i> , 2019	UNOS database Eurotransplant Registry

ANZLITR : *Australia and New Zealand Liver and Intestinal Transplant Registry*; HES : *Hospital Episode Statistics*; NRD : *Nationwide Readmissions Database*; OPTN : *Organ Procurement and Transplantation Network*; STAR : *Standard Transplant Analysis and Research*; SRTR : *Scientific Registry of Transplant Recipients*; UKLTA : *United Kingdom Liver Transplant Audit*; UNOS : *United Network for Organ Sharing*.

* Les données du Québec sont exclues.

† Six centres en Angleterre et un centre en Écosse.

‡ 5 centres pour adultes en Australie et 1 centre pour adultes en Nouvelle-Zélande; 3 centres pédiatriques en Australie et 1 centre pédiatrique en Nouvelle-Zélande.

Transplant Québec a fourni également quelques données portant sur les patients en attente d'une greffe hépatique. Ces données ne pouvaient couvrir la période 2009 à 2018, et seules les données de 2014 à 2018 ont été retenues. Ces données ne peuvent être jumelées à celles tirées des BDCA, et les variables similaires tirées de l'une ou l'autre de ces sources ne peuvent être comparées, puisqu'elles sont alimentées différemment.

5.2.1 Patients en attente d'une greffe

Les statistiques concernant les activités liées à la liste d'attente de Transplant Québec pour les patients en attente d'une greffe hépatique durant la période de 2014 à 2018 sont présentées dans le [tableau 7](#). Le nombre de patients inscrits (clientèles adulte et pédiatrique) est relativement stable, variant entre 101 et 112. Il comprend non seulement les patients en attente d'une greffe hépatique, mais aussi les combinaisons d'organes cœur-foie (4 patients), poumon-foie (3 patients), foie-pancréas (2 patients) et foie-rein (8 patients). Cette statistique est comptabilisée au 31 décembre de chacune des années et elle inclut les retraits temporaires ainsi que le nombre de patients inscrits, actifs et inactifs. Les patients qui ont le statut « actif » sont ceux qui peuvent recevoir une offre d'organe. Le nombre de nouvelles inscriptions reçues a oscillé selon l'année (entre 111 et 144). Le nombre de décès survenus durant l'attente est demeuré inférieur à 20 pour chacune des années et il tend à diminuer au fil des ans. La grande majorité des patients sont retirés de la liste d'attente lorsqu'ils bénéficient d'une greffe hépatique provenant d'un donneur décédé ou vivant. De façon générale, les patients ont bénéficié d'une greffe au cours des 24 à 34 semaines suivant leur inscription sur la liste d'attente.

Tableau 7 Statistiques générales de la liste de Transplant Québec pour les patients en attente d'une transplantation hépatique (période 2014 à 2018)

Activités liées à la liste	2014	2015	2016	2017	2018
Patients inscrits ¹	112	101	108	112	107
Nouvelles inscriptions ²	144	119	125	131	111
Patients retirés					
en raison d'un décès ²	18	15	12	11	6
en raison d'une transplantation ^{2, 3}	113	110	103	119	103
en raison d'un retrait temporaire ⁴	16	20	14	14	11
en raison d'un retrait définitif ²	19	19	20	17	20
Organes exportés à l'extérieur du Québec ^{2, 5}	nd	8	13	6	7
Organes importés de l'extérieur du Québec ^{2, 5}	nd	8	8	7	8
Durée moyenne de l'attente ⁶ (en jours)	239	169	202	184	199

Source de données : Transplant Québec.

nd : donnée non disponible.

- Personnes inscrites sur la liste au 31 décembre, y compris les retraits temporaires.
- Nombre cumulatif au 31 décembre. La proportion de patients décédés ou qui ont reçu une transplantation durant l'attente d'une greffe ne peut pas être calculée à partir des données de ce tableau.
- Nombre comprenant les transplantations d'organes provenant de donneurs décédés et, s'il y a lieu, de donneurs vivants ainsi que les combinaisons d'organes (cœur-foie = 0 patient, poumon-foie = 1 patient, foie-rein = 10 patients, foie-pancréas = 1 patient)
- Nombre en date du 31 décembre (non cumulatif).
- Sans considération pour l'utilisation finale (organe transplanté ou non).
- Nombre de jours entre la date de l'inscription et la date de la transplantation (à l'exclusion des combinaisons d'organes).

En 2018, selon les données compilées par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) à l'échelle canadienne, sur l'ensemble des patients (enfants et adultes) en attente d'une greffe hépatique, quelque 20 % sont dans un centre transplantateur québécois⁶⁷.

Les caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente de Transplant Québec sont présentées au [tableau 8](#). Pour la période 2014 à 2018, l'âge médian de ces patients se situe entre 55 et 57 ans. La proportion de nouvelles inscriptions chez les adultes âgés de 65 ans ou plus a varié entre 8 % et 15 % – une tendance à la hausse a été observée pour les deux dernières années de la période. Parmi les patients plus âgés, certains ont 71 ans au moment de l'inscription. Selon les cliniciens consultés, même si l'âge ne constitue pas un critère absolu de contre-indication d'accès à la greffe, l'âge maximal pour rester sur la liste d'attente est en général de 70 ans. Au-delà de cet âge, pour être maintenus sur la liste d'attente et recevoir une greffe, les candidats sont réévalués en fonction de leur état de santé et de leurs comorbidités. Ils doivent être en excellente condition physique et ne pas présenter une autre maladie que celle du foie. La proportion des nouvelles inscriptions chez les enfants de 17 ans et moins est d'environ 7 % durant la période, variant entre 5 % et 10 % selon l'année. Plus de la moitié (54,8 %) des nouveaux candidats à une greffe chez les patients pédiatriques sont des enfants âgés de moins de 1 an.

Au Canada (sauf au Québec), le nombre d'enfants âgés de 17 ans et moins inscrits sur la liste d'attente variait entre 1,9 % et 9,9 % et représentait 4,4 % des patients en attente d'une greffe pour la période 2010 à 2018 [ICIS, 2019]. Aux États-Unis, en 2018, 31 % étaient âgés de 1 à 5 ans, et 23,7 % de moins de 1 an [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020]. En France, en 2018, l'âge moyen à l'inscription était de 6 à 7 ans avec une prédominance d'enfants âgés de moins de 2 ans (38 % des nouveaux inscrits) et de 11 à 17 ans (25 % à 30 % des inscrits ces 5 dernières années) [ABM (RAMS), 2019b].

Tableau 8 Caractéristiques des personnes nouvellement inscrites sur la liste de Transplant Québec en attente d'une transplantation hépatique (période 2014 à 2018)

Caractéristiques	2014 (N = 144)	2015 (N = 119)	2016 (N = 125)	2017 (N = 131)	2018 (N = 111)
Âge (années)					
Médiane (Q1-Q3)	55 (47-61)	55 (43-60)	57 (45-61)	57 (47-62)	56 (47-63)
Min. – max.	0 - 69	0 - 69	0 - 71	0 - 69	0 - 70
< 1	1 (0,7)	8 (6,7)	5 (4,0)	5 (3,8)	4 (3,6)
1-5	1 (0,7)	1 (0,8)	1 (0,8)	1 (0,8)	1 (0,9)
6-17	6 (4,2)	3 (2,5)	1 (0,8)	3 (2,3)	1 (0,9)
18-39	21 (14,6)	15 (12,6)	15 (12,0)	10 (7,6)	13 (11,7)
40-49	12 (8,3)	15 (12,6)	12 (9,6)	17 (13,0)	15 (13,5)
50-59	58 (40,3)	42 (35,3)	45 (36,0)	47 (35,9)	38 (34,2)
60-64	32 (22,2)	26 (21,8)	34 (27,2)	31 (23,7)	22 (19,8)
65 ou plus	13 (9,0)	9 (7,6)	12 (9,6)	17 (13,0)	17 (15,3)

⁶⁷ Disponible à : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/corr-estatictics-2018-fr-web.xlsx>.

Caractéristiques	2014 (N = 144)	2015 (N = 119)	2016 (N = 125)	2017 (N = 131)	2018 (N = 111)
Sexe					
Femmes	47 (32,6)	32 (26,9)	54 (43,2)	44 (33,6)	35 (31,5)
Hommes	97 (67,4)	87 (73,1)	71 (56,8)	87 (66,4)	76 (68,5)

Source de données : Transplant Québec.

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement.

Données colligées au moment de l'inscription sur la liste d'attente.

Au Québec, environ 2 fois plus d'hommes ont été inscrits annuellement sur la liste d'attente, leur proportion variant entre 57 % et 73 % selon l'année.

Aux États-Unis, dans l'ensemble, environ 1,6 fois plus d'hommes que de femmes étaient inscrits sur la liste d'attente pour la période 2014 à 2018 (toutes populations confondues) – proportion relativement stable d'année en année (62 %) [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020]. En France, de 70 à 74 % des nouveaux inscrits en 2018 sont des hommes [ABM (RAMS), 2019a].

5.2.1.1 Score MELD à la greffe

Le score MELD permet d'identifier les patients dont l'état ne justifie pas encore de prendre le risque de la chirurgie⁶⁸. Selon l'indication à la greffe, deux composantes de ce score peuvent être employées, le MELD-IH pour les patients avec insuffisance hépatique (IH) et le MELD-CHC⁶⁹ pour ceux qui ont un cancer hépatique. Un pointage MELD arbitraire dit « dérogation » ou « exception » a été appliqué aux patients qui avaient comme indication une IH (48 patients) ou un CHC (24 patients). Ces patients en attente d'une greffe avaient une condition médicale qui ne pouvait pas être reflétée par un pointage MELD, car non représentative de la sévérité de leur maladie hépatique, ou qui présentaient, dans le cas d'un CHC, un volume tumoral en dehors des critères établis par l'American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD) [TQ (ATT-PON-105), 2020]. Un pointage MELD de dérogation est aussi attribué en pédiatrie⁷⁰ lorsque le calcul correspond à l'un des critères déterminés par le système canadien d'attribution de foies aux enfants (SCAFE)⁷¹ [TQ (ATT-PON-105), 2020]. Selon les cliniciens consultés, un certain nombre de centres transplantateurs au Canada (et au Québec) appliquent à la fois les critères de Milan [Mazzaferro *et al.*, 1996] et le volume total tumoral (consensus canadien) pour l'attribution de points MELD supplémentaires aux patients atteints d'un CHC inscrits sur la liste. Cependant, contrairement au reste du Canada, ce système

⁶⁸ Par exemple, un pointage de 15 signifie une probabilité moindre de recevoir une greffe comparativement à un pointage de 40 qui indique une plus forte probabilité [TQ (ATT-PON-105), 2020; ABM (Score Foie), 2019].

⁶⁹ Pour les patients atteints d'un cancer hépatique et pour qui la transplantation a été choisie comme le traitement le plus approprié par rapport à la chimiothérapie, une variante du score MELD (*Model for End-stage Liver Disease*), le MELD-CHC – basé sur le nombre et la taille des lésions cancéreuses – est plutôt appliquée.

⁷⁰ L'âge d'une personne pédiatrique en attente est défini comme une personne ayant 18 ans (jour d'anniversaire inclusivement) ou moins [TQ (ATT-PON-105), 2020].

⁷¹ SCAFE : il s'agit d'une version du système PELD (*Pediatric End-stage Liver Disease*) élaborée en Ontario, en 2012, qui s'inspire d'un modèle utilisé par EuroTransplant et qui comporte un score PELD de départ qui augmente avec le temps et auquel s'ajoutent des points d'exception attribués en fonction des caractéristiques de la pathologie [SCS *et al.*, 2016].

d'attribution est différent au Québec⁷² qui applique des règles uniques au monde. Le système québécois s'est avéré comparable à ce qui a été publié dans la littérature basée sur les données américaines [Bhat *et al.*, 2017].

La majorité des personnes inscrites entre 2014 et 2018 l'ont été pour une insuffisance hépatique (MELD-IH pour 314 patients) comparativement à un cancer hépatique (MELD-CHC pour 71 patients). Pour les patients adultes, la répartition des classes MELD (enregistrées au moment de la greffe) pour la composante insuffisance hépatique indique que près du tiers d'entre eux (30,9 %) avaient un pointage de 30 ou plus qui correspond à une probabilité plus élevée du risque de décès au cours de la période prégreffe ([tableau 9](#)). Un pointage entre 20 et 30 a été attribué à 85,5 % des patients avec dérogation IH. La majorité de ceux atteints d'un cancer hépatique (91,5 %) ont reçu un pointage MELD-CHC entre 20 et 25 alors que, pour la composante dérogation CHC, un pointage de 25 a été attribué à 95,8 % des patients. En pédiatrie, le MELD de dérogation est très élevé, puisque la moitié des enfants ont reçu un pointage de 35 ou plus.

Tableau 9 Répartition des scores MELD au moment de la transplantation (période 2014 à 2018) (Transplant Québec)

Scores de MELD	IH (N = 314)	DER-IH (N = 48)	CHC ¹ (N = 71)	DER-CHC ¹ (N = 24)	DER-PED ² (N = 30)
< 15	1 (0,3)	0 (0,0)	s. o.	s. o.	s. o.
[15-20]	24 (7,6)	1 (2,1)	6 (8,5)	1 (4,2)	0 (0,0)
[20-25]	95 (30,3)	20 (41,7)	36 (50,7)	0 (0,0)	2 (6,7)
[25-30]	97 (30,9)	21 (43,8)	29 (40,8)	23 (95,8)	4 (13,3)
[30-35]	55 (17,5)	5 (10,4)	s. o.	s. o.	9 (30,0)
35 ou plus	42 (13,4)	1 (2,1)	s. o.	s. o.	15 (50,0)

Source de données : Transplant Québec.

MELD : *Model For End-Stage Liver Disease*; s. o. : sans objet.

Dernier statut MELD enregistré avant la greffe; 37 patients, non comptabilisés dans ce tableau, avaient un statut 4F et 11 patients un statut 3F.

MELD-IH : personnes hospitalisées ou non, avec insuffisance hépatique (IH).

MELD-CHC : personnes hospitalisées ou non, avec carcinome hépatocellulaire (CHC).

MELD-Dérogation-Pédiatrique (MELD-DER-PED) : personnes en attente pédiatrique dont le calcul MELD correspond à l'un des critères déterminés par le système canadien d'attribution de foies aux enfants.

MELD-Dérogation (MELD-DER) : personne en attente, hospitalisée ou non, ne correspondant pas aux critères de MELD-IH, de MELD-CHC ou de MELD-DER-PED pour lequel un pointage arbitraire est accordé par dérogation (DER).

1. Le pointage attribué se situe entre 16 et 25 [TQ (ATT-PON-105), 2020].

2. Le pointage attribué se situe entre 29 et 40 [TQ (ATT-PON-105), 2020].

Aux États-Unis, pour la période 2014 à 2018, 40,9 %⁷³ des adultes avaient un pointage MELD-IH de 30 ou plus [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020; Kim *et al.* (OPTN/SRTR), 2019; Kim *et al.* (OPTN/SRTR), 2018; Kim *et al.* (OPTN/SRTR), 2017; Kim *et al.* (OPTN/SRTR), 2016].

⁷² Observant un déséquilibre dans l'attribution des greffes de foie en faveur des patients atteints de CHC au détriment de ceux atteints d'une insuffisance hépatique chronique, ce système de points d'exception confère un accès raisonnablement équivalent à la transplantation hépatique pour ces deux principales indications.

⁷³ Proportion moyenne calculée à partir de données de 2014 à 2018.

5.2.2 Patients qui ont subi une greffe : variables clinico-administratives/organisationnelles

5.2.2.1 Volume annuel

L'examen des transplantations fait à partir des interventions consignées dans la banque MED-ÉCHO permet d'établir un volume très similaire à celui provenant de la liste de Transplant Québec. La population à l'étude ainsi constituée semble une sélection exhaustive des patients qui ont reçu une transplantation hépatique. MED-ÉCHO offre aussi l'avantage d'inclure les résidents des autres provinces qui ont eu une transplantation dans un centre québécois, contrairement à la banque de données de la RAMQ qui contient les demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte. La demande de remboursement pour l'acte de transplantation peut en être absente, puisque le médecin peut facturer la province d'origine en utilisant le formulaire de réclamation hors province pour services médicaux (formulaire 2688⁷⁴). L'appariement de la banque MED-ÉCHO avec celle de la Régie pour les résidents québécois a toutefois permis de conclure à un haut niveau de concordance sur la sélection de la population à l'étude avec 98,9 % des patients se trouvant conjointement dans ces deux sources de données. La méthodologie employée à l'aide de MED-ÉCHO apparaît donc adéquate pour identifier la population à l'étude, et la comparaison avec le fichier des demandes de paiement à l'acte a permis de valider cette approche. Enfin, puisque les données reposent sur des volumes de patients relativement restreints, notamment au niveau pédiatrique, certaines statistiques présentées doivent par conséquent être interprétées avec prudence en raison de la grande variation des résultats.

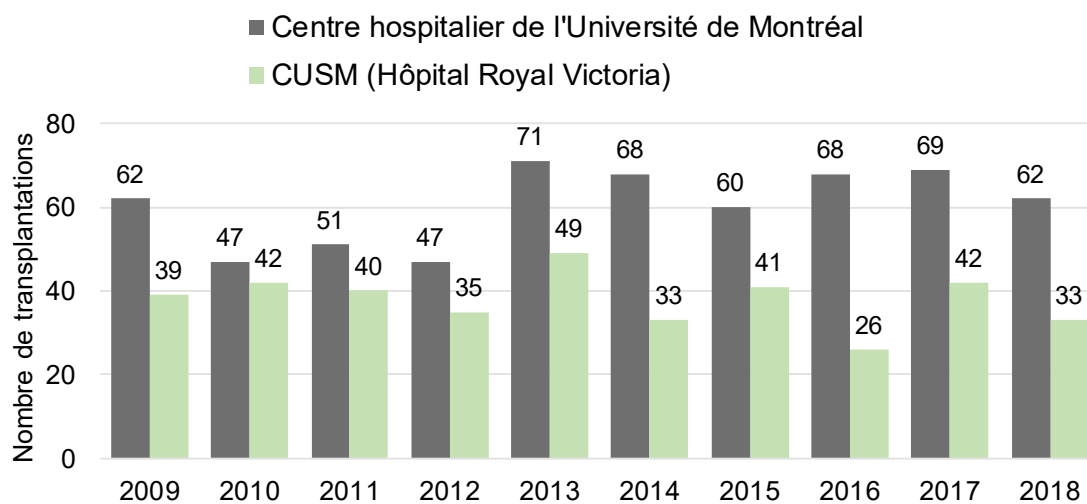
Adultes

Au total, 985 transplantations hépatiques ont été effectuées chez 883 adultes durant la période de 2009 à 2018, avec un volume annuel variant entre 82 et 120 transplantations selon l'année.

La [figure 2](#) illustre le nombre de transplantations hépatiques effectuées chez les adultes dans chacun des deux centres transplantateurs entre 2009 et 2018. Le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) est celui qui a réalisé le plus grand volume de transplantations avec 61 % de l'ensemble de ces greffes chez l'adulte alors que le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital Royal Victoria (HRV) en a effectué 39 %. Selon certains cliniciens consultés, la différence observée entre les deux centres pour adultes par rapport au volume est due principalement au bassin de médecins demandeurs et à la langue. Aussi, le fait que ces deux centres ne traitent pas tout à fait le même type de clientèle, davantage d'indications pour une hépatite fulminante pour le CHUM (touchant surtout les patients âgés de moins de 40 ans) et, pour le CUSM, davantage de personnes atteintes d'un cancer du foie, qui sont en général des patients moins malades, peut représenter un autre facteur.

⁷⁴ Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Formulaire disponible à : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/medecins-residents/formulaires/Pages/2688.aspx>.

Figure 2 Nombre de transplantations hépatiques chez les adultes selon le centre transplantateur, par année (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

La littérature internationale rapporte qu'en France la moitié des greffes hépatiques ont été exécutées par des centres qui avaient un volume de greffes de 101 à 167, alors que les autres centres ont réalisé moins de 35 greffes/an [ABM (RAMS), 2019a; ABM (RAMS), 2019b]. En 2018, aux États-Unis les 126 centres de transplantation hépatique ont eu un volume médian de 52,5 greffes/an (IQR⁷⁵ 25-96). De ces programmes, 33 avaient un volume annuel > 95 greffes de foie en réalisant plus de la moitié (52,6 %) des greffes [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020]. D'autres données américaines récentes⁷⁶ montrent que, pour la période de 2008 à 2017, le volume de transplantations se répartissait comme suit, selon la taille du centre transplantateur (n = 141)⁷⁷ : 4,8 % (< 20 greffes/an-centres à faible volume), 23,4 % (20-55 greffes/an-centres à moyen volume), 71,4 % (> 55 greffes/an-centres à volume élevé) [Alqahtani *et al.*, 2022].

Les volumes annuels observés dans les centres transplantateurs québécois représentent donc un centre à volume élevé (CHUM) et un centre à volume moyen (CUSM). Aussi, les données américaines montrent également que les patients inscrits à des centres à faible volume de greffes présentaient un risque plus élevé de décès par rapport à ceux des centres à moyen volume [aHR⁷⁸ = 1,16 (1,05-1,28)] [Alqahtani *et al.*, 2022].

Chez les patients québécois (adultes et enfants regroupés), le taux brut de receveurs d'une transplantation hépatique s'élève à 10,6 par million d'habitants (pmh) pour les donneurs décédés et à 0,2 pour les donneurs vivants en 2018. Le taux de greffes enregistré est demeuré relativement stable au cours de la période 2009-2018, comme observé au Canada [SCS, 2019]. Dans les autres provinces canadiennes où la

⁷⁵ Écart interquartile (mesure de dispersion) représenté par le premier et le troisième quartile.

⁷⁶ Données provenant de la SRTR *database*; période 2008 à 2017.

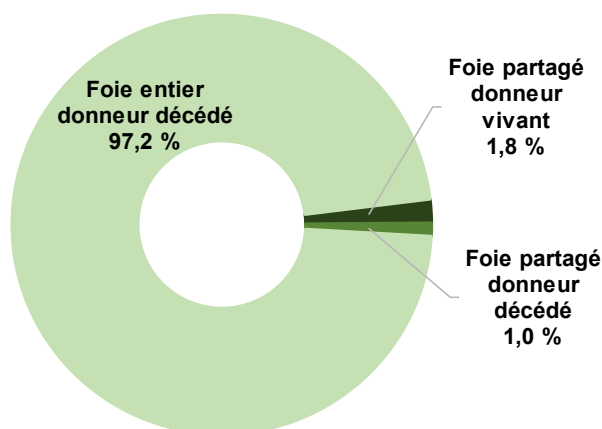
⁷⁷ Un total de 141 centres de transplantation hépatique analysés et où 62 131 patients adultes ont reçu une greffe.

⁷⁸ aHR = adjusted hazards ratio.

transplantation hépatique est pratiquée, le taux de greffes provenant de donneurs décédés se situe entre 3,4 et 13,3 pmh en 2018. Pour les greffes provenant de donneurs vivants, les autres provinces canadiennes enregistrent toutes un taux supérieur à la moyenne québécoise, se situant entre 0,8 pmh et 3,4 pmh [ICIS, 2019]. Les données de l'*International Registry on Organ Donation and Transplantation*⁷⁹ (IRODaT) révèlent qu'en 2018 le taux brut moyen au Canada était de 14,4 pmh (donneurs vivants = 1,9 pmh) et à l'international de 25,7 pmh aux États-Unis (donneurs vivants = 1,3 pmh), de 20,2 pmh en France (donneurs vivants = 0,2 pmh), de 16,2 pmh au Royaume-Uni (donneurs vivants = 0,3 pmh) et de 12,2 pmh en Australie et en Nouvelle-Zélande (donneurs vivants = 0,6 pmh dont 0,0 pmh en Australie).

Au Québec, la grande majorité des organes transplantés proviennent d'un foie entier prélevé chez un donneur décédé (97,2 %) alors que les greffes provenant d'un donneur vivant ne concernent que 1,8 % des interventions (figure 3). En comparaison, durant cette même période, 14,7 % des greffes réalisées dans les autres provinces canadiennes concernaient des donneurs vivants [ICIS, 2019]. Aux États-Unis, la proportion de greffes effectuées à partir de greffons issus de donneurs vivants a augmenté au cours de la dernière décennie, passant de 3,1 % (178) en 2008 à 4,4 % (339) en 2018. En France, cette proportion a tendance à diminuer avec les années, passant de 1,1 % en 2015 à 0,6 % en 2018 [ABM (RAMS), 2019a]. En Australie et en Nouvelle-Zélande, 0,3 % des greffes proviennent de donneurs vivants (1985-2018) [ANZLITR, 2020].

Figure 3 Répartition des transplantations hépatiques dans la population adulte selon le type de donneur (période 2009 à 2018)



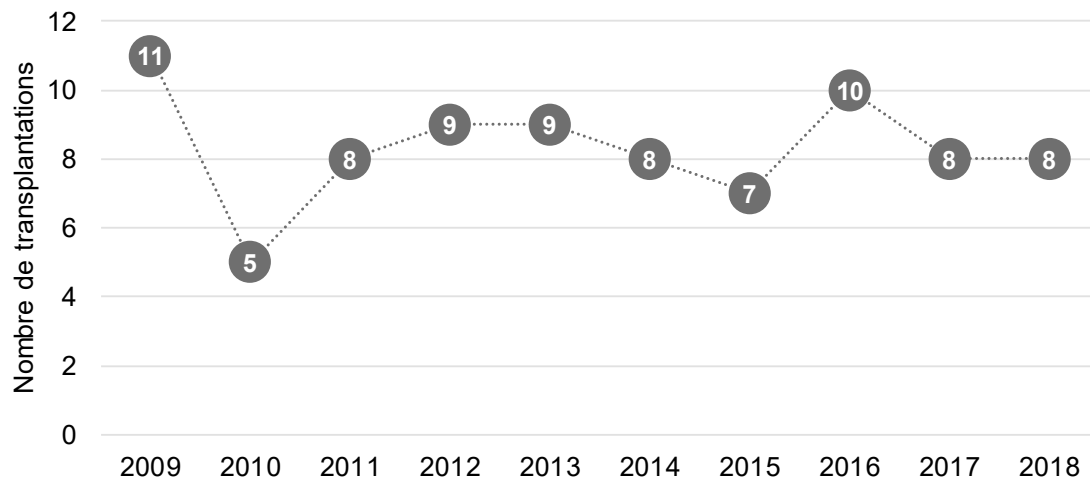
Source de données : MED-ÉCHO.

⁷⁹ IRODaT database [site Web]. Disponible à : <https://www.irodat.org/?p=database&c=US&year=2018#data>.

Enfants

En pédiatrie, 83 greffes hépatiques ont été réalisées entre 2009 et 2018 au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine chez 73 patients, ce qui représente un volume annuel variant entre 5 et 11 ([figure 4](#)).

Figure 4 Nombre de transplantations hépatiques chez les enfants par année, de 2009 à 2018

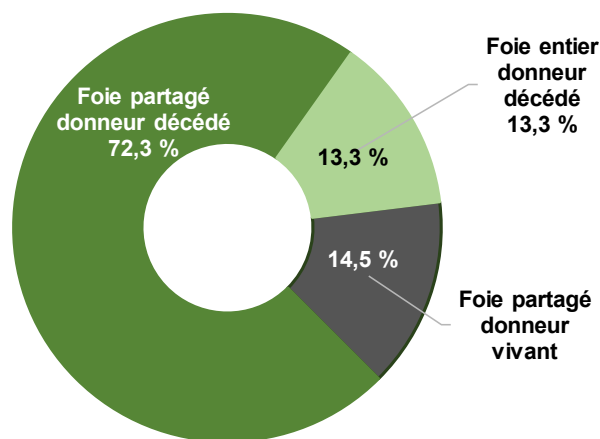


Source de données : MED-ÉCHO.

Aux États-Unis, toutes les transplantations réalisées chez les enfants en 2018 ont été faites selon des programmes qui avaient des volumes de cinq greffes pédiatriques ou moins par année [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020].

La greffe de foie à partir d'un donneur vivant est beaucoup plus fréquente chez l'enfant que chez l'adulte et elle représente environ 15 % des greffes réalisées ([figure 5](#)). C'est aussi le cas pour les autres provinces canadiennes. Cependant, la proportion des greffes pédiatriques provenant de donneurs vivants est environ 3,6 fois plus élevée (52,6 %) [ICIS, 2019]. Selon les cliniciens et patients/proches consultés, la greffe provenant d'un donneur vivant est effectivement plus fréquente chez les enfants, et cela pourrait en partie s'expliquer par la rareté des donneurs pédiatriques décédés (ce que relève aussi la littérature [Humar *et al.*, 2019; Kulkarni *et al.*, 2006]). La greffe d'un foie partagé provenant d'un donneur décédé constitue toutefois la transplantation la plus largement effectuée au Québec (72 %) ([figure 5](#)). Aussi, certains cliniciens ont souligné le fait qu'il y a un risque moins élevé pour l'adulte de donner une partie de son foie à un enfant (environ 20 % seulement du foie est prélevé par rapport aux deux tiers pour la transplantation chez un adulte) sans compter qu'il est tout naturel pour un parent de subvenir aux besoins de son enfant.

Figure 5 Répartition des transplantations hépatiques dans la population pédiatrique selon le type de donneur (période 2009 à 2018)



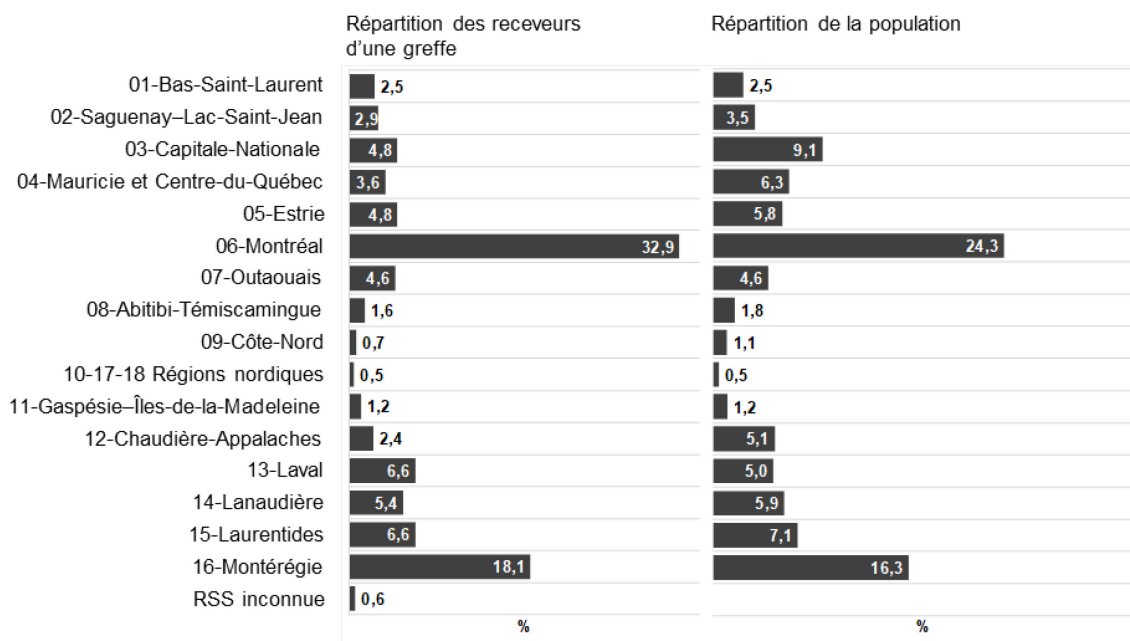
Source de données : MED-ÉCHO.

En France, la part des greffes issues de donneurs vivants a été d'environ 12,5 % entre 2007 et 2016 [ABM (RAMS), 2019b]. Aux États-Unis, le nombre de greffes de foie venant de donneurs vivants pédiatriques a été quant à lui relativement stable au cours des années, passant de 10,6 % pour la période de 2007-2009 [OPTN/SRTR, 2011] à 11,3 % pour la période 2016-2018 [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020]. En Australie et en Nouvelle-Zélande, seulement 1,4 % des greffes ont été réalisées à partir de donneurs vivants [ANZLITR, 2020].

5.2.2.2 Provenance des patients

De façon générale, la répartition des patients québécois selon la région sociosanitaire de résidence s'apparentait à celle du nombre d'habitants au sein d'une région pour la période à l'étude ([figure 6](#)). Même si certaines variations ont été observées en comparaison avec la densité populationnelle, une plus grande proportion de patients viennent des régions les plus peuplées du Québec, soit Montréal (33 %) et la Montérégie (18 %), régions qui représentent à elles seules 41 % de la population québécoise. La comparaison entre le pourcentage de la répartition géographique populationnelle et celle des patients qui ont subi une greffe ne peut être faite sans tenir compte des nombreuses limites : densité populationnelle, variations annuelles des volumes de transplantation, besoins en transplantation, populations vulnérables qui se relocalisent près des centres urbains, etc. Il ne semble toutefois pas y avoir de surreprésentation ou de sous-représentation majeure entre les régions, sauf peut-être une surreprésentation pour Montréal et une sous-représentation pour la Capitale-Nationale.

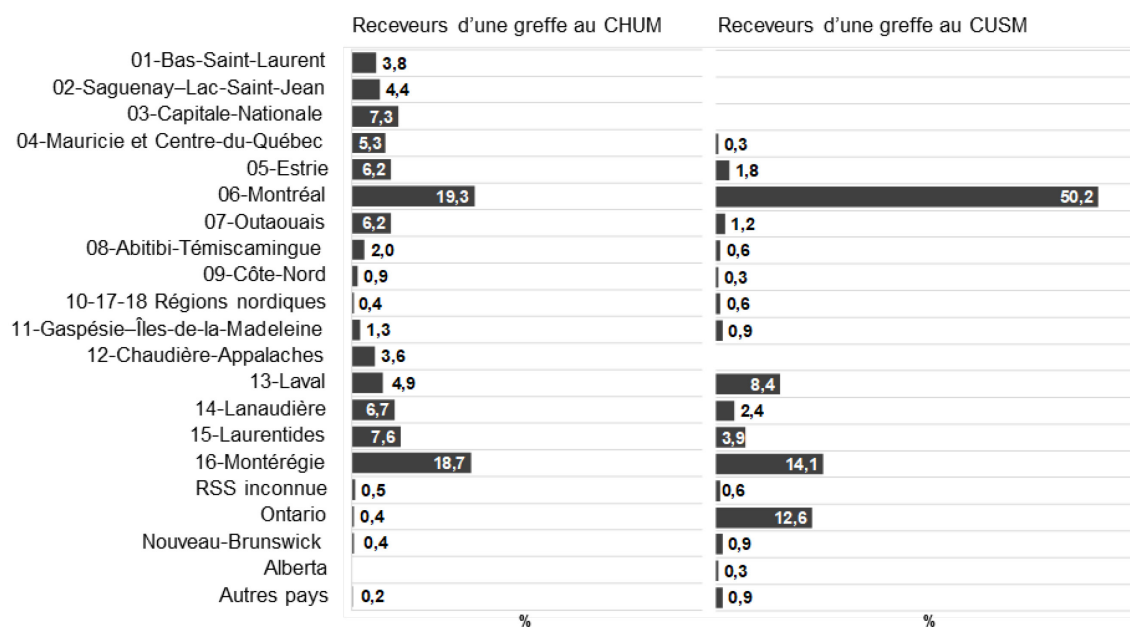
Figure 6 Répartition des patients (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique dans la population adulte selon la région sociosanitaire de résidence (période 2009 à 2018)



Sources de données : MED-ÉCHO et MSSS (Estimation de population par territoire sociosanitaire; publication de 2021). La répartition des patients receveurs d'une greffe est calculée chez les résidents du Québec seulement. La répartition de la population est une moyenne d'habitants sur l'ensemble de la période 2009-2018 et elle est calculée chez les 18 ans ou plus.

La répartition des patients selon leur région sociosanitaire de résidence présente des différences importantes selon le centre transplanteur ([figure 7](#)). Le CUSM accueille principalement des patients de la région de Montréal, de la Montérégie, et de Laval. Selon des cliniciens consultés, des ententes et corridors de services existeraient entre le CUSM et l'Ontario. Le CHUM est celui où est faite la totalité des greffes hépatiques pour les patients du Bas-Saint-Laurent, du Saguenay–Lac-Saint-Jean, de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches, mais il reçoit également la majeure partie des patients des régions de l'Estrie, de la Mauricie–Centre-du-Québec et de l'Outaouais, notamment. Dans l'ensemble, environ 6 % des greffes hépatiques ont été réalisées chez des patients de l'extérieur de la province. Selon des cliniciens consultés, les médecins spécialistes auraient tendance à orienter leurs patients vers le centre transplanteur où ils ont complété leur formation.

Figure 7 Répartition des patients (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique dans la population adulte selon la région sociosanitaire de résidence et le centre transplanteur (période 2009 à 2018)

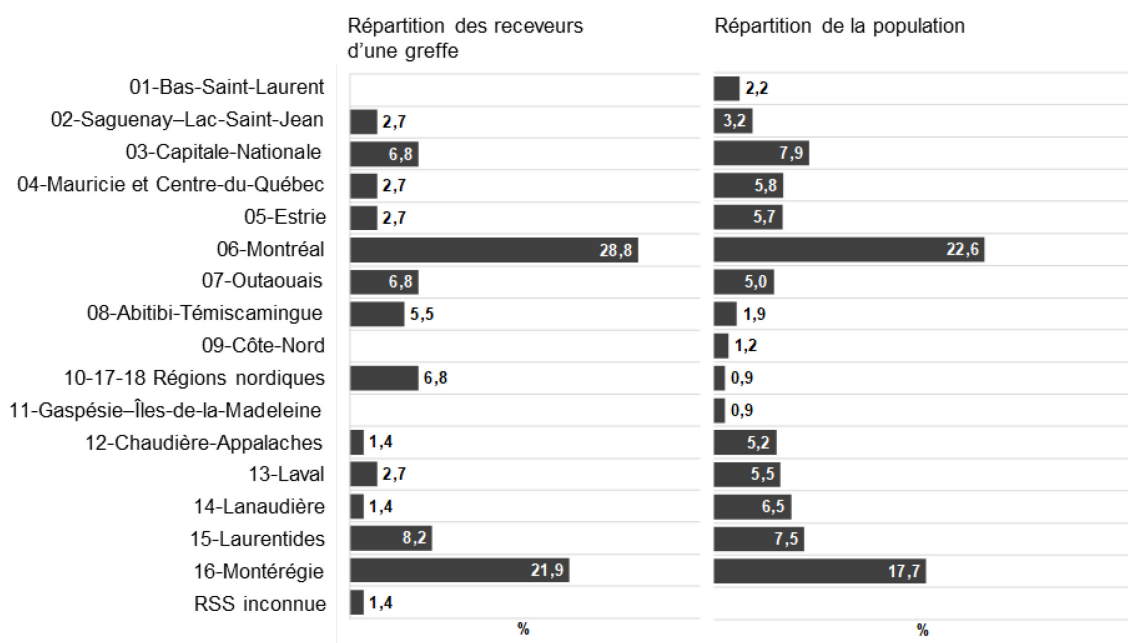


Source de données : MED-ÉCHO.

Enfants

Les patients pédiatriques qui ont eu une transplantation hépatique au CHU Sainte-Justine venaient principalement de la région de Montréal (29 %) et de la Montérégie (22 %), deux régions qui ont une forte densité populationnelle ([figure 8](#)). Aucune transplantation n'a été pratiquée chez des résidents du Bas-Saint-Laurent, de la Côte-Nord et de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine.

Figure 8 Répartition des patients (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique dans la population pédiatrique selon la région sociosanitaire de résidence (période 2009 à 2018)



Sources de données : MED-ÉCHO et MSSS (*Estimation de population par territoire sociosanitaire*; publication de 2021). La répartition de la population est une moyenne d'habitants sur l'ensemble de la période 2009-2018 et elle est calculée chez les moins de 18 ans.

5.2.2.3 Caractéristiques sociodémographiques des patients

Adultes

L'âge médian des adultes qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique entre 2009 et 2018 est de 57 ans ([tableau 10](#)); un peu plus du tiers des patients (34 %) étaient âgés de 50 à 59 ans, et près du quart des patients (23,7 %) avaient entre 60 et 64 ans.

Les adultes de moins de 40 ans de même que les patients âgés de 65 ans ou plus représentent respectivement environ 11 %. Ces résultats se comparent sensiblement aux caractéristiques des patients au moment de leur inscription. Toutefois, l'attente avant la greffe peut être variable d'un patient à l'autre, ce pourquoi l'âge maximal au moment de la greffe est de 73 ans pour certains patients. La répartition entre les groupes d'âge est relativement stable avec le temps. Les hommes sont deux fois plus nombreux à recevoir un nouveau foie comparativement aux femmes, et ce ratio demeure le même, peu importe le groupe d'âge (résultats non présentés).

Tableau 10 Caractéristiques sociodémographiques des patients dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	2009-2013 (N = 430)	2014-2018 (N = 453)	Total (N = 883)
Âge (ans)			
Médiane (Q1-Q3)	57 (49-62)	57 (49-62)	57 (49-62)
Min. – max.	20 - 73	17 - 71	17 - 73
< 40	41 (9,5)	55 (12,1)	96 (10,9)
40-49	75 (17,4)	57 (12,6)	132 (14,9)
50-59	144 (33,5)	160 (35,3)	304 (34,4)
60-64	102 (23,7)	107 (23,6)	209 (23,7)
65 ou plus	44 (10,2)	51 (11,3)	95 (10,8)
Inconnu	24 (5,6)	23 (5,1)	47 (5,3)
Sexe			
Femmes	129 (30,0)	146 (32,2)	275 (31,1)
Hommes	277 (64,4)	284 (62,7)	561 (63,5)
Inconnu	24 (5,6)	23 (5,1)	47 (5,3)

Source de données : MED-ÉCHO.

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement. Caractéristiques des patients lors de leur première transplantation. Les valeurs inconnues pour l'âge et le sexe concernent des non-résidents québécois.

Les caractéristiques des patients adultes qui ont subi une greffe hépatique au Québec comparativement à celles qu'indiquent les données internationales comportent des similarités quant à l'âge médian : 55 ans aux États-Unis⁸⁰ (2002-2016) [Baganate *et al.*, 2018], 52 ans pour le Royaume-Uni (1997-2010) [Tovikkai *et al.*, 2016] et 52 ans pour l'Australie et la Nouvelle-Zélande (2005-2018) [ANZLITR, 2020]. De façon plus générale, il a été rapporté qu'aux États-Unis⁸¹ l'âge des receveurs d'une greffe de foie n'a cessé d'augmenter au cours des 15 dernières années, la proportion de personnes âgées de 65 ans ou plus passant de 9 % en 2002 à 20 % en 2017 [Durand *et al.*, 2019]. En Europe⁷⁷, cette proportion était de 16 % entre 2012 et 2016 [Durand *et al.*, 2019]. Comme au Québec, la proportion d'hommes receveurs d'une greffe à l'international est aussi plus élevée que celle des femmes (France 71,5 %) [ABM (RAMS), 2019a; ABM (RAMS), 2018a], États-Unis 64,5 % [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2021; Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020], Australie et Nouvelle-Zélande (66,3 %) [ANZLITR, 2020], Royaume-Uni⁸² (58,7 %) [Tovikkai *et al.*, 2016]).

Enfants

Chez les patients pédiatriques, une grande proportion des greffes ont été effectuées chez les moins de 1 an (38 %), suivis des jeunes de 1 à 5 ans (34 %) ([tableau 11](#)). L'âge médian au moment de la transplantation était de 1 an. Le nombre de greffes hépatiques

⁸⁰ Données provenant de l'UNOS collectées par l'OPTN; période 2002 à 2016.

⁸¹ Données provenant de l'UNOS (période 2012 à 2017) et d'Eurotransplant (période 2012 à 2016).

⁸² Données provenant de l'United Kingdom Liver Transplant Audit (UKLTA) database; période 1997 à 2010.

réalisées est 1,5 fois plus élevé chez les garçons que chez les filles, sauf chez les moins de 1 an où cette proportion est relativement semblable (résultats non présentés).

Tableau 11 Caractéristiques sociodémographiques des patients dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Total (N = 73)
Âge (ans)	
Médiane (Q1-Q3)	1 (0-6)
< 1	28 (38,4)
1-5	25 (34,2)
6-17	20 (27,4)
Sexe	
Filles	29 (39,7)
Garçons	44 (60,3)

Source de données : MED-ÉCHO.

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement. Caractéristiques des patients lors de leur première transplantation.

À l'international, l'âge médian était de 2 ans et plus en Australie et en Nouvelle-Zélande, et la moitié des greffes (51,8 %) étaient réalisées chez les filles (période 1985 et 2018) [ANZLITR, 2020]. Ce portrait semble donc différent du profil des patients pédiatriques receveurs d'une greffe au Québec.

5.2.2.4 Durée du séjour hospitalier

La banque de données MED-ÉCHO contient de l'information de nature administrative sur les séjours hospitaliers en soins de courte durée. Les résultats relatifs à l'hospitalisation associée à la greffe incluent tous les patients qui ont eu une greffe, qu'ils soient québécois ou résidents d'une autre province. Pour chaque hospitalisation, la date d'admission est déterminée par le moment où le patient occupe un lit tandis que la date de sortie correspond à la date à laquelle le patient quitte l'installation, vivant ou décédé. Le séjour total, qui correspond au nombre total de jours d'hospitalisation, peut ainsi être déterminé pour chacun des patients receveurs d'une transplantation. Afin de mieux décrire la durée de l'hospitalisation, celle-ci a été présentée en fonction de la durée de séjour prégreffe et postgreffe. La présence aux soins intensifs est aussi documentée dans la banque MED-ÉCHO. Un maximum de trois séjours à l'unité de soins intensifs peut être enregistré, ainsi que le nombre de jours pour chacun. Ces jours sont inclus dans le nombre total de jours d'hospitalisation. Toutefois, il n'est pas possible de déterminer à quel moment durant l'hospitalisation ces soins ont été donnés. Le séjour aux soins intensifs pourrait avoir lieu au cours de la période prégreffe ou postgreffe. Les résultats sont présentés pour l'ensemble de la période 2009-2018 et par périodes de cinq ans afin d'apprécier les différences de proportion avec le temps. Ces comparaisons doivent cependant être interprétées avec prudence en raison du nombre de patients relativement petit pour certaines catégories.

Adultes

La transplantation hépatique a été faite moins de 14 jours suivant l'admission hospitalière dans 78 % des cas (médiane de 1 jour) ([tableau 12](#)). Toutefois, la durée du séjour prétransplantation se situe entre 1 mois et 3 mois pour 9 % des patients, et elle est de 3 mois ou plus dans 2 % des cas. La durée du séjour post-transplantation est de moins de 30 jours pour un peu plus de la moitié (52 %) des patients (médiane de 29 jours). Cependant, pour 7 % des patients, la durée du séjour postgreffe se prolonge à plus de 3 mois. Une diminution de la durée de l'hospitalisation postgreffe a été observée au cours de la période 2014-2018, puisque 58 % des patients sont demeurés hospitalisés moins de 30 jours comparativement à 45 % pour la période 2009-2013 (médiane de 26 jours contre 32 jours). Une grande proportion (76 %) des patients ont séjourné dans une unité de soins intensifs une seule fois. La durée du premier séjour aux soins intensifs a été courte pour la grande majorité des patients : 54 % des patients avec une durée de séjour de 3 jours ou moins, 27 % entre 4 et 7 jours et 11 % entre 8 et 14 jours (médiane de 3 jours). Seuls 3 % ont séjourné plus longtemps aux soins intensifs, soit plus d'un mois.

Tableau 12 Durée du séjour hospitalier pour une greffe hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	2009-2013 (N = 430)	2014-2018 (N = 453)	Total (N = 883)
Durée du séjour prégreffe¹ (jours)			
< 14	336 (78,1)	356 (78,6)	692 (78,4)
14-29	39 (9,1)	57 (12,6)	96 (10,9)
30-89	46 (10,7)	35 (7,7)	81 (9,2)
90 ou plus	9 (2,1)	5 (1,1)	14 (1,6)
Médiane (P10-P90)	1 (0-41)	1 (0-27)	1 (0-31)
Min. – max.	0 - 146	0 - 207	0 - 207
Durée du séjour postgreffe² (jours)			
< 14	34 (7,9)	52 (11,5)	86 (9,7)
14-29	160 (37,2)	213 (47,0)	373 (42,2)
30-89	196 (45,6)	164 (36,2)	360 (40,8)
90 ou plus	40 (9,3)	24 (5,3)	64 (7,2)
Médiane (P10-P90)	32 (15-88)	26 (12-64)	29 (14-76)
Min. – max.	0 - 351	0 - 342	0 - 351
Nombre de séjours aux soins intensifs³			
1	324 (75,3)	349 (77,0)	673 (76,2)
2	57 (13,3)	74 (16,3)	131 (14,8)
3	46 (10,7)	26 (5,7)	72 (8,2)
Inconnu	3 (0,7)	4 (0,9)	7 (0,8)

Caractéristiques	2009-2013 (N = 430)	2014-2018 (N = 453)	Total (N = 883)
Durée du premier séjour aux soins intensifs (jours)³			
1-3	235 (55,0)	238 (53,0)	473 (54,0)
4-7	116 (27,2)	118 (26,3)	234 (26,7)
8-14	46 (10,8)	50 (11,1)	96 (11,0)
15-30	17 (4,0)	29 (6,5)	46 (5,3)
31 ou plus	13 (3,0)	14 (3,1)	27 (3,1)
Médiane (P10-P90)	3 (1-12)	3 (1-14)	3 (1-13)
Min. – max.	1 - 84	1 - 99	1 - 99

Source de données : MED-ÉCHO.

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement. Caractéristiques des patients lors de leur première transplantation.

1. Nombre de jours entre la date de l'admission et la date de la transplantation.
2. Nombre de jours entre la date de la transplantation et la date du congé hospitalier ou celle du décès selon la première éventualité.
3. La présence aux soins intensifs peut avoir lieu durant la période prégreffe ou postgreffe.

Contrairement à ce qui est observé au Québec, une étude américaine rapporte une durée médiane de 10,6 jours d'hospitalisation post-transplantation (période 2010-2014⁸³) [Mumtaz *et al.*, 2020].

Enfants

La durée des séjours prétransplantation des enfants a certaines similitudes avec celle des adultes alors que les séjours post-transplantation sont plus longs (durée médiane de 42 jours) ([tableau 13](#)). Un peu plus de la moitié des patients (52 %) ont reçu leur congé entre 1 et 3 mois suivant la greffe, et environ 15 % ont obtenu leur congé au cours des 90 jours ou plus suivant l'intervention. Environ 40 % des enfants ont séjourné à plus d'une reprise aux soins intensifs. La durée médiane du premier séjour aux soins intensifs est de 7 jours, et 14 % des enfants y ont séjourné plus de 30 jours.

⁸³ Données de la Nationwide Readmissions Database (NRD).

Tableau 13 Durée du séjour hospitalier pour une greffe hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Total (N = 73)
Durée du séjour prégreffe¹ (jours)	
< 14	57 (78,1)
14-29	4 (5,5)
30-89	9 (12,3)
90 ou plus	3 (4,1)
Médiane (P10-P90)	1 (0-64)
Min. – max.	0 - 222
Durée du séjour postgreffe² (jours)	
< 14	7 (9,6)
14-29	17 (23,3)
30-89	38 (52,1)
90 ou plus	11 (15,1)
Médiane (P10-P90)	42 (14-122)
Min. – max.	0 - 818
Nombre de séjours aux soins intensifs	
1	44 (60,3)
2	16 (21,9)
3	12 (16,4)
Inconnu	1 (1,4)
Durée du premier séjour aux soins intensifs (jours)	
1-3	14 (19,4)
4-7	23 (31,9)
8-14	11 (15,3)
15-30	14 (19,4)
31 ou plus	10 (13,9)
Médiane (P10-P90)	7 (3-42)
Min. – max.	1 - 99

Source de données : MED-ÉCHO.

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement. Caractéristiques des patients lors de leur première transplantation.

1. Nombre de jours entre la date de l'admission et la date de la transplantation.
2. Nombre de jours entre la date de la transplantation et la date du congé hospitalier ou la date du décès, selon la première éventualité.
3. La présence aux soins intensifs peut avoir lieu durant la période prégreffe ou postgreffe.

Aux États-Unis, une étude⁸⁴ portant sur 5 936 patients pédiatriques (2002-2017) rapporte que, pour les enfants âgés de 24 mois et moins (n = 2 726), la durée médiane du séjour hospitalier postgreffe était de 19 jours. Pour les patients qui avaient été hospitalisés avant la greffe, le séjour était plus long – durée médiane de 20 jours et même de 28 jours si aux soins intensifs – comparativement à ceux qui n’avaient pas été hospitalisés préalablement à l’intervention (17 jours). En revanche, le séjour hospitalier postgreffe a été plus court pour les enfants âgés de 24 mois et plus (médiane de 13 jours; 9-21). Toutefois, cette durée du séjour postgreffe varie selon divers paramètres. Ainsi, la durée médiane est plus longue si l’enfant a passé du temps à l’unité des soins intensifs en prégreffe (17 jours comparativement à 14 jours) ou s’il a reçu un foie partagé d’un donneur décédé ou vivant (16 jours comparativement à 12 jours pour un foie entier) [Covarrubias *et al.*, 2020]. Des données de l’OPTN/SRTR montrent que la plupart des receveurs pédiatriques d’une transplantation hépatique n’ont pas été hospitalisés avant la transplantation (62,4 %) et qu’ils ont été moins nombreux à se trouver à l’unité des soins intensifs (18,5 %) en 2016-2018 contre 26,9 % en 2006-2008 [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020].

5.2.2.5 Destination à la fin du séjour hospitalier

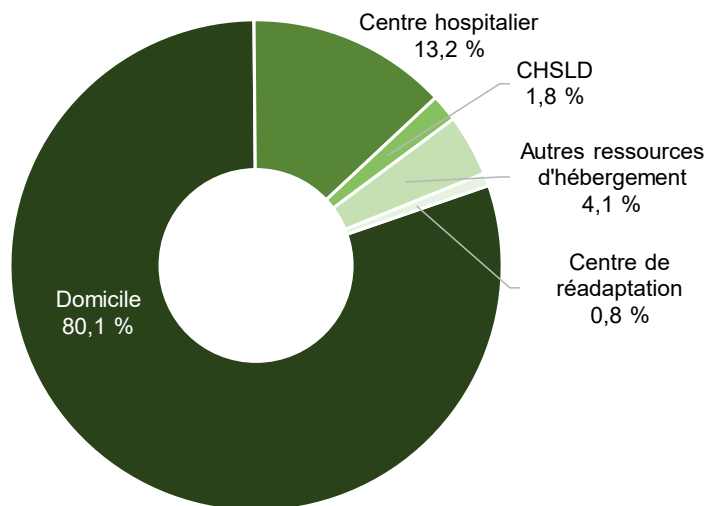
Adultes

La majorité des patients (80 %) retournent à leur domicile après leur hospitalisation. Les autres destinations sont les transferts vers un autre centre hospitalier (13 %), d’autres ressources diverses d’hébergement⁸⁵ généralement privées ou communautaires (4 %), les centres d’hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) (2 %) et les centres de réadaptation (1 %). Les cliniciens consultés ont mentionné que des maisons d’hébergement destinées spécifiquement aux personnes qui ont subi une greffe, établies près des centres transplantateurs, accueillent les personnes dont le lieu de résidence est éloigné de ce centre.

⁸⁴ Étude qui a employé les données du SRTR.

⁸⁵ Les autres ressources d’hébergement comprennent les ressources intermédiaires, les ressources de type familial, les ressources privées (personnes âgées) et les autres types d’hébergement offerts, notamment, par des organismes communautaires. Dans certaines régions du Québec, des maisons d’hébergement destinées spécifiquement aux personnes qui ont reçu une greffe sont établies près des centres transplantateurs et elles accueillent les personnes dont le lieu de résidence est éloigné du centre.

Figure 9 Destination à la fin du séjour hospitalier dans la population adulte (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Proportion calculée en excluant les patients décédés au cours de l'hospitalisation.

Enfants

Selon les données de MED-ÉCHO, tous les patients pédiatriques sont retournés à leur domicile à la suite de leur hospitalisation pour la greffe.

5.2.2.6 Réadmission hospitalière après la greffe

Les résultats présentés quant au suivi postgreffe excluent les non-résidents du Québec, puisque l'information sur ces derniers peut ne pas être complète dans BDCA – hospitalisation dans leur province d'origine ou information manquante sur le décès.

Adultes

Parmi les 784 adultes qui ont obtenu leur congé hospitalier à la suite de la greffe hépatique, 168 (21 %) ont été réadmis en soins de courte durée au cours des 30 jours⁸⁶ suivants, et ce taux est similaire entre les périodes ([tableau 14](#)). Les femmes ont présenté un taux de réadmission plus élevé que les hommes (27 % contre 19 %). Selon certains cliniciens consultés, il est possible qu'en raison de leur masse corporelle et musculaire relativement faible certaines femmes aient été désavantagées par le score MELD, et donc elles ont subi la transplantation à un MELD-IH ou à une dérogation MELD plus élevée que les hommes, ce qui se traduit par un risque plus élevé de complications et de réadmission. Aussi, il y a généralement une plus grande proportion de patients de sexe masculin qui ont un MELD-CHC. Puisque le cancer du foie est l'indication de la

⁸⁶ Les hospitalisations consécutives à un transfert vers un autre centre hospitalier ont été considérées, dans ce cas-ci, comme appartenant à un même épisode de soins. Ces transferts ne sont pas comptabilisés comme des réadmissions.

greffe plutôt que l'insuffisance hépatique, ces patients ont tendance à avoir un meilleur état fonctionnel, ce qui entraîne un moindre risque de réadmission.

Pour la période à l'étude, quelques différences ont été observées selon l'âge, mais ces comparaisons doivent être interprétées avec prudence. Les patients âgés de 50 à 59 présentent le taux de réadmission plus faible alors que les patients de 65 ans et plus ont un taux de réadmission le plus élevé.

Tableau 14 Réadmission hospitalière survenue au cours des 30 jours suivant le congé hospitalier après la greffe hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Patients réadmis au cours des 30 jours N (%)
Total	784	168 (21,4)
Période		
2009-2013	378	80 (21,2)
2014-2018	406	88 (21,7)
Âge (ans)		
< 40	93	21 (22,6)
40-49	127	30 (23,6)
50-59	287	50 (17,4)
60-64	194	44 (22,7)
65 ou plus	83	23 (27,7)
Sexe		
Femmes	255	68 (26,7)
Hommes	529	100 (18,9)

Source de données : MED-ÉCHO.

Sont exclus les résidents hors Québec et les patients décédés au cours du séjour hospitalier.

Comprend les réadmissions en soins de courte durée seulement.

Dans la littérature internationale, des données américaines rapportent que, pour la période de 2010 à 2014, entre 27,4 %⁸⁷ [Irwin *et al.*, 2016] et 30,6 %⁸⁸ [Mumtaz *et al.*, 2020] des patients ont été réadmis au cours des 30 jours suivant leur congé. Les cinq principales causes de réadmission étaient les complications postopératoires (40,5 %), les infections postopératoires (21,9 %), des anomalies liquidiennes et/ou au niveau des électrolytes (10,0 %), un dysfonctionnement gastro-intestinal (6,7 %) et l'insuffisance rénale (6,7 %) [Mumtaz *et al.*, 2020].

⁸⁷ Données provenant d'une étude multicentrique (145 centres/455 programmes de transplantation d'organes solides – foie, cœur, poumon, rein, pancréas).

⁸⁸ Données provenant de la *Nationwide Readmissions Database* (NRD).

Enfants

Parmi les 65 patients pédiatriques qui ont obtenu leur congé hospitalier à la suite de la greffe hépatique, 29 (45 %) ont été réadmis en soins de courte durée dans un délai de 30 jours ([tableau 15](#)). La réadmission des enfants apparaît plus fréquente que celle des adultes receveurs d'une greffe du foie. Aucune donnée comparative au niveau international n'a été repérée.

Tableau 15 Réadmission hospitalière survenue au cours des 30 jours suivant le congé hospitalier après la greffe hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Patients réadmis au cours des 30 jours N (%)
Total	65	29 (44,6)
Période		
2009-2013	33	14 (42,4)
2014-2018	32	15 (46,9)
Âge (ans)		
< 1	24	9 (37,5)
1-5	23	12 (52,2)
6-17	18	8 (44,4)
Sexe		
Filles	25	8 (32,0)
Garçons	40	21 (52,5)

Source de données : MED-ÉCHO.

Sont exclus les résidents hors Québec et les patients décédés au cours du séjour hospitalier.

Comprend les réadmissions en soins de courte durée seulement.

5.2.2.7 Décès intrahospitalier

Adultes

Parmi les 883 adultes qui ont reçu une greffe hépatique entre 2009 et 2018, 47 patients (5,3 %) sont décédés au cours de leur hospitalisation ([tableau 16](#)). Une légère diminution de la mortalité hospitalière a été observée entre les périodes, le taux de décès intrahospitalier passant respectivement de 6,0 % en 2009-2013 à 4,6 % en 2014-2018. Une plus forte proportion de décès a été observée chez les personnes de 65 ans ou plus, soit environ 1 patient sur 10 (10,5 %). La proportion des décès survenus le jour de la greffe ou le lendemain était de 17 %, et près du tiers des décès (30 %) sont survenus au cours des 7 premiers jours suivant la greffe (délai médian de 19 jours). Toutefois, 49 % des décès intrahospitaliers se sont produits plus de 30 jours après la greffe (résultats non présentés). Selon certains cliniciens consultés, les patients qui décèdent plus de 30 jours après la greffe ont probablement eu de multiples complications. Toutefois, grâce à l'amélioration des techniques chirurgicales, aux médicaments antirejet plus efficaces et à de meilleurs soins médicaux au cours des 15 à 30 dernières années,

la plupart des receveurs de foie décèdent avec un greffon fonctionnel plutôt qu'en raison d'une défaillance du greffon.

Tableau 16 Proportion de décès intrahospitaliers survenus durant le séjour associé à la greffe hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Décès intrahospitaliers N (%)
Total	883	47 (5,3)
Période		
2009-2013	430	26 (6,0)
2014-2018	453	21 (4,6)
Âge (années)		
< 40	96	< 5
40-49	132	< 5
50-59	304	16 (5,3)
60-64	209	14 (6,7)
65 ou plus	95	10 (10,5)
Sexe		
Femmes	275	18 (6,5)
Hommes	561	27 (4,8)

Source de données : MED-ÉCHO.

Parmi les 883 patients receveurs d'une greffe, le sexe et l'âge de 47 d'entre eux sont inconnus et on a noté 2 décès intrahospitaliers.

Selon une étude américaine utilisant les données de l'UNOS (2002-2016), chez les patients suivis lors de la première année, plus de 50 % des décès sont survenus au cours de la première semaine suivant l'intervention et ils étaient attribuables principalement à l'une des causes suivantes : événements cardiovasculaires (18,5 %), infections (12,9 %) ou échec de la greffe (5,0 %) [Baganate *et al.*, 2018].

Enfants

Selon les données de MED-ÉCHO, dans la population pédiatrique, 8 décès ont été recensés durant l'hospitalisation associée à la greffe, affichant ainsi un taux de mortalité hospitalière de 11 %. Une tendance à l'amélioration au cours des dernières années a été observée entre les deux périodes, le taux de décès intrahospitalier passant respectivement de 15,4 % en 2009-2013 à 5,9 % en 2014-2018 (résultats non présentés). Aucune donnée comparative au niveau international n'a été repérée.

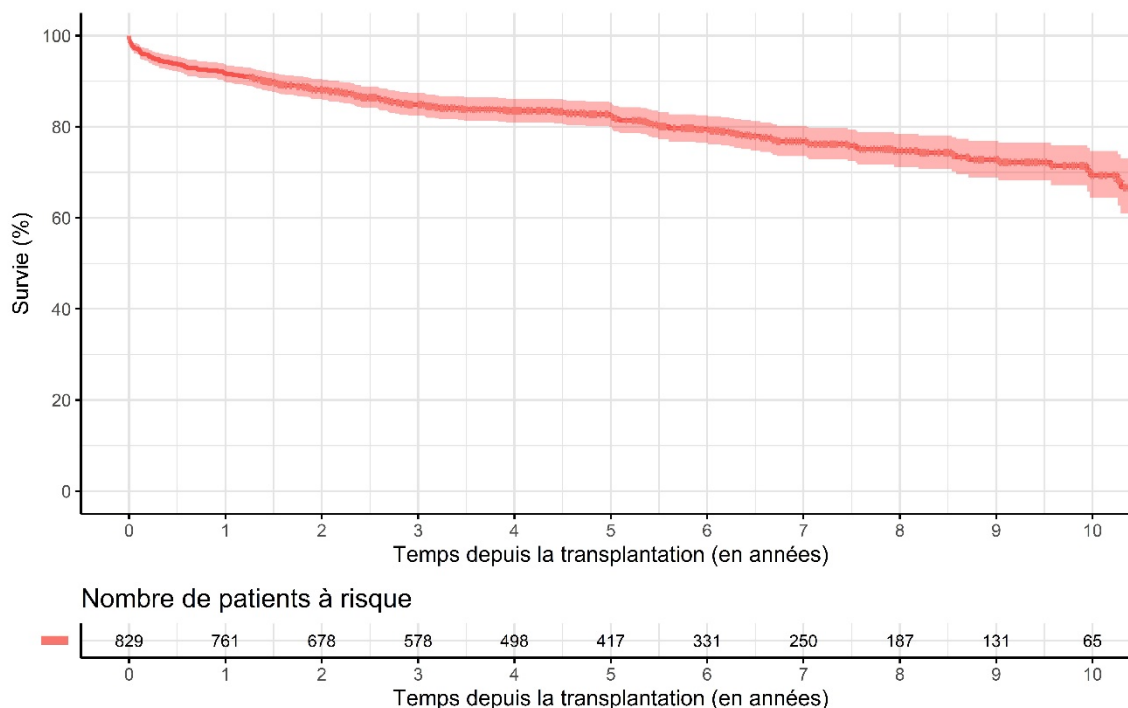
5.2.2.8 Survie

Adultes

Chez l'adulte, les taux de survie des patients après une transplantation hépatique sont de 97 % 30 jours après la greffe, 92 % après 1 an, de 83 % après 5 ans et de 69 % après 10 ans ([figure 10](#); annexe E, figure E-2, tableau E-4). La survie s'est améliorée sensiblement au cours des dernières années. Selon les cliniciens consultés, cette

amélioration de la survie pourrait être le résultat, entre autres, d'un raffinement de certaines techniques chirurgicales, notamment les techniques endoscopiques et angioradiologiques (pour les complications postgreffe), d'une meilleure sélection des donneurs (qualité du greffon) et d'un gain d'efficacité de l'équipe de greffe : les soins pré et périopératoires, le suivi médical et l'application des protocoles immunosuppresseurs. La proportion de patients en vie 1 an suivant la greffe a augmenté au cours des dernières années, passant de 90 % en 2009-2013 à 94 % en 2014-2018. Cette amélioration s'est poursuivie après un suivi de 5 ans où une augmentation de plus de 3 % a été observée entre ces deux périodes : 81 % en 2009-2013 comparativement à 84 % pour la période 2014-2018. La survie est demeurée très élevée 5 ans après la greffe (environ 90 %) pour les patients de moins de 50 ans tandis qu'elle était plus faible, soit 85 % chez ceux âgés de 50 à 59 ans au moment de la greffe (annexe E, figure E-2, tableau E-4). La survie à 5 ans diminue ensuite avec l'âge pour atteindre un peu moins de 75 % chez les patients de 65 ans ou plus. Globalement, les hommes et les femmes ont présenté une survie après la greffe relativement similaire.

Figure 10 Survie des patients après une transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)



Sources de données : MED-ÉCHO et FIPA.

Les patients de la cohorte du Québec dont l'indication à la greffe était une cirrhose ont présenté des taux de survie de 91,4 % à 1 an, 82,4 % à 5 ans et 68,9 % à 10 ans, taux très similaires à ceux des patients dont l'indication à la greffe était un cancer du foie (95,9 %, 82,3 % et 70,7 % respectivement). Les patients dont l'indication à la greffe était une hépatite fulminante ont une survie bien inférieure (75 % à 1 an et 5 ans). Le taux de

survie chez ces patients est déjà faible dès les 30 jours après la transplantation (79 %) (annexe E, figure E-2, tableau E-4). Selon certains cliniciens consultés, cette survie plus faible dans un court laps de temps après la greffe peut s'expliquer, notamment, par une proportion plus élevée de décès intrahospitaliers en raison d'une hépatite fulminante observée chez des patients receveurs d'une greffe. Ces patients présentent souvent une insuffisance multiorganique concomitante, leur état est très instable au moment de la greffe, ce qui se traduit par une morbidité postopératoire plus élevée et une possible mortalité. Le taux de survie à 30 jours le plus élevé (99 %) est observé chez les patients atteints d'un cancer du foie, ce qui s'explique aussi par le plus faible taux de mortalité hospitalière observé (1 %) chez les patients avec cette indication comparativement aux patients avec une autre indication. D'après les cliniciens consultés, comme ces patients ne sont pas atteints d'une insuffisance hépatique, ils ne souffrent pas de dénutrition et ont une meilleure masse musculaire. Aussi, les patients atteints d'un cancer du foie ont souvent une cirrhose relativement compensée avec un bon statut fonctionnel et ils ont moins de déconditionnement associé à leur maladie hépatique sous-jacente.

En comparaison avec les registres internationaux, les taux de survie à 1 an et à 5 ans au Québec (91,8 % et 82,6 %, respectivement) étaient sensiblement similaires aux taux enregistrés aux États-Unis (92,6 % et 80,3 %, respectivement)⁸⁹, en Australie et en Nouvelle-Zélande (91,0 % et 82,0 %, respectivement)⁹⁰ et au Royaume-Uni (91,0 % et 82,5 %, respectivement)⁹¹, mais plus élevés qu'en France (87,0 % et 75,1 %, respectivement)⁹².

Au Royaume-Uni, les patients dont l'indication à la greffe était un cancer du foie ont présenté des taux de survie très similaires à ceux du Québec après un an (92,9 %), mais plus faibles après 5 ans (75,6 %) [NHSBT, 2019]. En Australie et en Nouvelle-Zélande, les patients atteints d'un CHC présentent une survie à 10 ans de 67 % et ceux atteints d'une hépatite fulminante ont une survie de 82 % à 1 an [ANZLITR, 2020].

Au Québec, le taux de survie du greffon après une transplantation hépatique est de 86 % après 1 an, de 73 % après 5 ans et de 54 % après 10 ans ([figure 11](#); annexe E, figure E-3, tableau E-4). La survie du greffon présente généralement des taux inférieurs à la survie du patient.

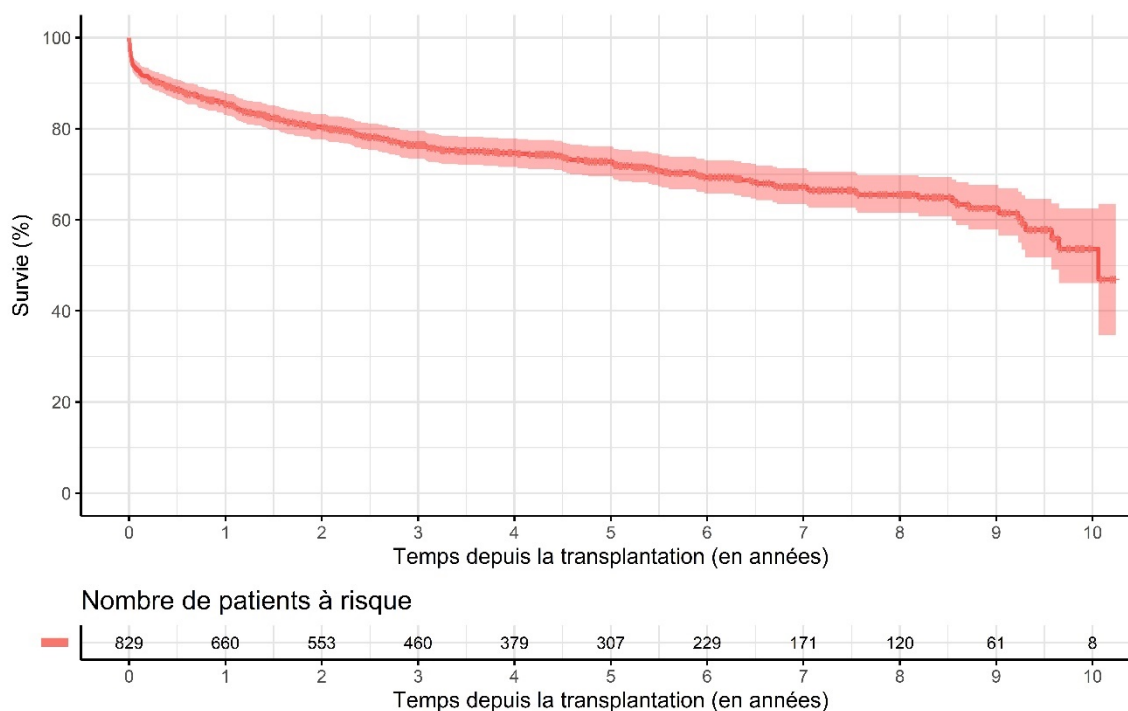
⁸⁹ États-Unis [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2021] : taux de survie à 1 an et 5 ans (période 2008 à 2018).

⁹⁰ Australie – Nouvelle-Zélande [ANZLITR, 2020] : taux de survie à 1 an et à 5 ans (période 1985 à 2018).

⁹¹ Royaume-Uni [NHSBT, 2019] : taux de survie à 1 an (2014-2018) et à 5 ans (période de 2010 à 2014).

⁹² France [ABM (RAMS), 2019a] : taux de survie à 1 an et à 5 ans (période de 2007 à 2018; adulte et pédiatrique).

Figure 11 Survie du greffon chez les patients après une transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)



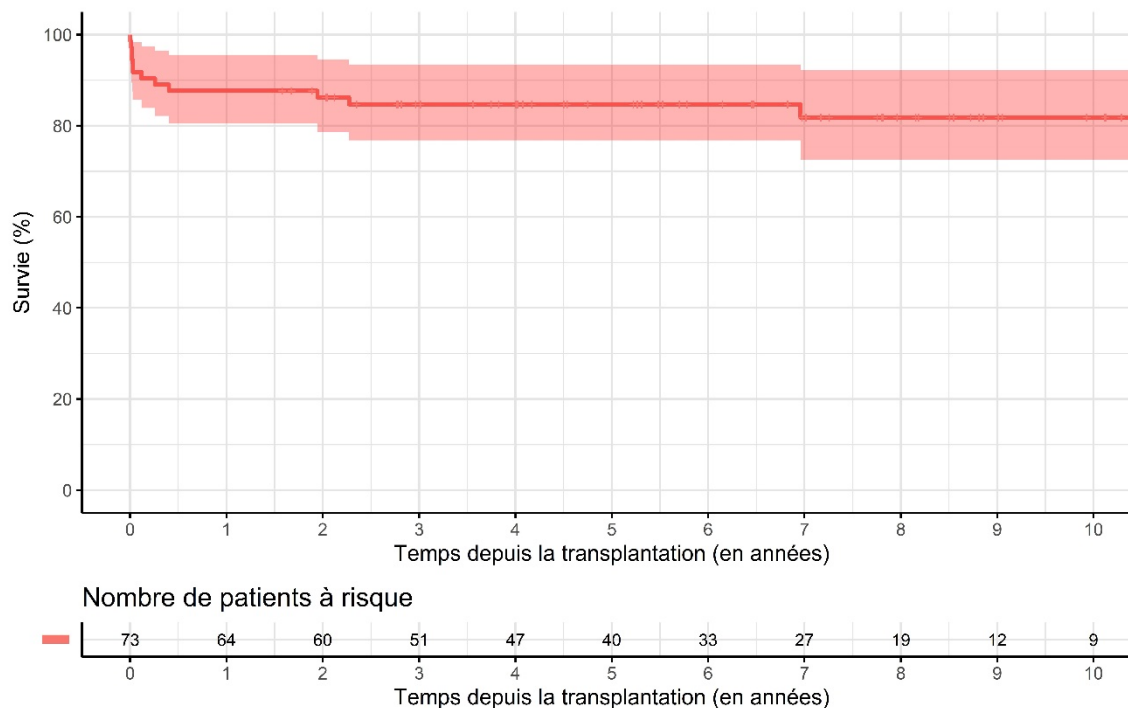
Sources de données : MED-ÉCHO et FIPA.

En Australie et en Nouvelle-Zélande, la survie du greffon après 1 an, 5 ans et 10 ans est de 87 %, 78 % et 68 %, respectivement [ANZLITR, 2020].

Enfants

Chez les patients pédiatriques, le taux de survie est de 92 % à 30 jours, 88 % après 1 an, de 85 % après 5 ans et de 82 % après 10 ans ([figure 12](#); annexe E, figure E4, tableau E4). Comme observée chez les patients adultes, la survie s'est aussi améliorée au cours des dernières années. En France, le taux de survie à 5 ans observé entre 2002 et 2018 était de 84 % [ABM (RAMS), 2020b].

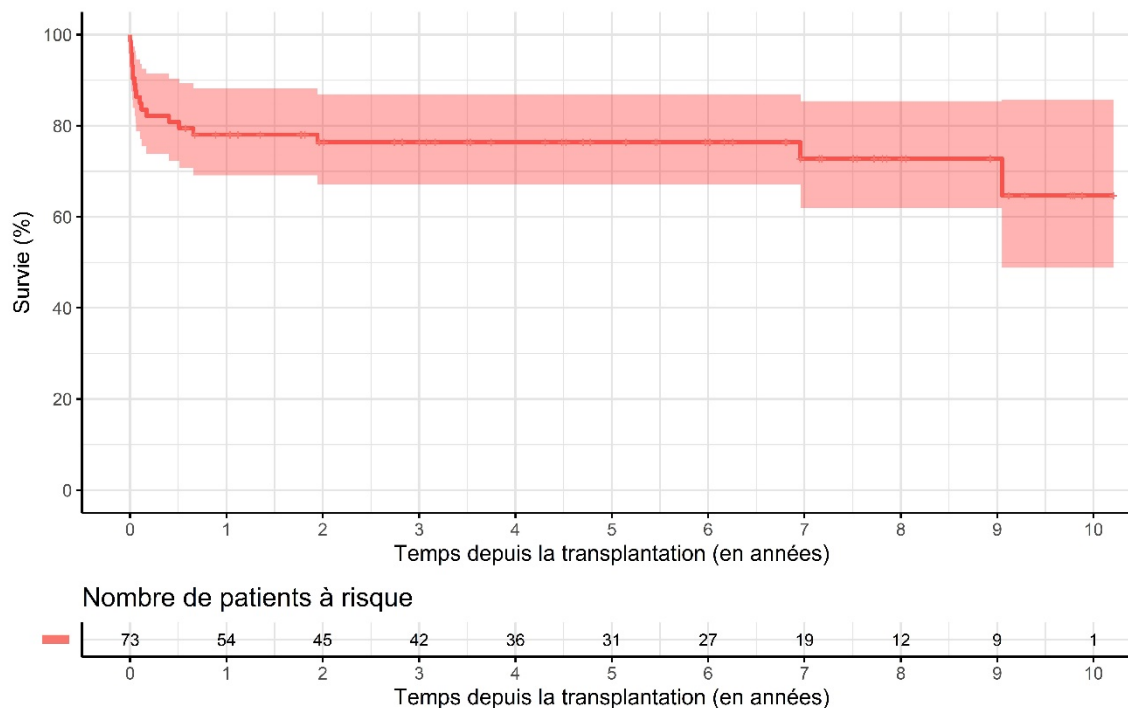
Figure 12 Survie des patients après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)



Sources de données : MED-ÉCHO et FIPA.

Le taux de survie du greffon après une transplantation hépatique au Québec est de 78 % après 1 an, de 76,4 % après 5 ans et de 64,7 % après 10 ans pour la période 2009-2018 ([figure 13](#); annexe E, figure E5, tableau E4). En Australie et en Nouvelle-Zélande, les taux de survie du greffon étaient respectivement de 84 % après 1 an, 78 % après 5 ans et de 72 % après 10 ans.

Figure 13 Survie du greffon chez les patients après une transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)



Sources de données : MED-ÉCHO et FIPA.

5.2.3 Patients qui ont subi une greffe : variables cliniques

5.2.3.1 Comorbidités

Certaines comorbidités ou conditions médicales préexistantes au moment de la greffe peuvent avoir un impact sur la prise en charge du patient durant l'hospitalisation. Plusieurs indices de comorbidité, tels que l'indice de Charlson ou d'Elixhauser, ont été développés pour avoir une mesure de la comorbidité basée sur les codes de diagnostic de la Classification internationale des maladies (CIM) issus des données administratives [Elixhauser *et al.*, 1998; Deyo *et al.*, 1992; Charlson *et al.*, 1987]. Ces indices sont couramment employés pour prédire l'utilisation des ressources hospitalières, la mortalité à un an ou bien la mortalité postopératoire après une variété d'interventions chirurgicales courantes. Les comorbidités peuvent être consignées parmi les diagnostics secondaires présents dans le résumé de l'hospitalisation ou bien en recherchant parmi les diagnostics inscrits lors des hospitalisations antérieures. Ces indices sont souvent présentés comme un score pondéré avec un poids spécifique pour chaque condition selon la gravité de celle-ci.

Les résultats présentés dans ce rapport donnent plutôt un aperçu de la prévalence de chacune des comorbidités de façon individuelle et ils sont inspirés pour la plupart des composantes de l'indice de Charlson adaptées pour une utilisation dans les cas de transplantation hépatique [Tovikkai *et al.*, 2015]. Les conditions liées aux indications de

la greffe telles que les maladies chroniques du foie ou certains cancers pouvant conduire à des indications de transplantation hépatique n'ont pas été considérées comme des comorbidités. Les comorbidités retenues ont été identifiées à partir des diagnostics enregistrés lors de l'hospitalisation relative à la greffe et des hospitalisations au cours de l'année précédant celle-ci.

Une des principales limites associées à l'utilisation des diagnostics secondaires réside dans la difficulté de distinguer, parmi les conditions inscrites, celles qui sont rapportées comme des antécédents médicaux (diagnostics concomitants) de celles survenues en cours d'hospitalisation durant le séjour dans l'établissement. Pour cette raison, les affections aiguës telles que l'insuffisance rénale aiguë, l'infarctus du myocarde et les maladies cérébrovasculaires ont été recherchées uniquement lors des hospitalisations précédentes, puisque ces diagnostics pourraient aussi probablement être liés à des complications survenues durant l'hospitalisation plutôt qu'à des comorbidités préexistantes. Certaines conditions médicales supplémentaires sont également présentées (dyslipidémie, obésité et maladies hypertensives), mais dans tous les cas, ces résultats sont le reflet de la déclaration de ces diagnostics par le médecin responsable. L'absence d'un diagnostic ne signifie pas que le patient ne présente pas cette pathologie. Une sous-déclaration des pathologies chroniques déjà observée chez le patient lors de son admission est possible. À l'opposé, la présence d'un code diagnostique au dossier du patient ne signifie pas nécessairement que le diagnostic a été posé selon les normes de pratique clinique.

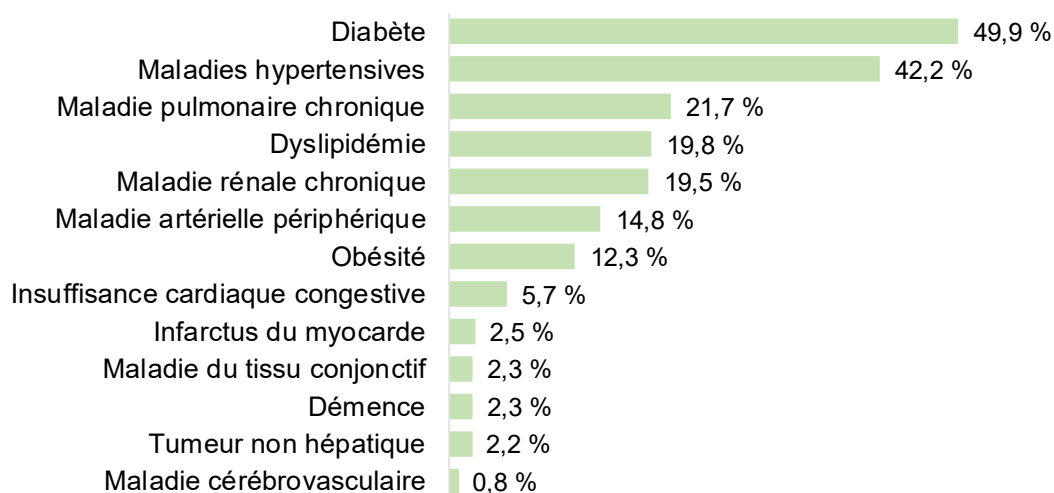
La méthode de collecte des comorbidités peut différer d'une étude à l'autre. Elles peuvent être identifiées par une révision des dossiers médicaux des patients, ce qui nécessite du temps et des ressources. L'identification des comorbidités effectuée à l'aide des BDCA comporte plusieurs avantages dont la disponibilité et l'accès à une très grande quantité de données, ce qui permet une extraction rapide de l'information. Ces renseignements tirés de la banque MED-ÉCHO ont un caractère administratif et n'ont pas été validés cliniquement, ce qui peut mener à des différences avec d'autres études. Les variations peuvent s'expliquer par des pratiques de codage différentes entre ces sources de données administratives, pratiques qui peuvent également varier avec le temps. Les différences relatives à la prévalence peuvent aussi s'expliquer par la prévalence variable de maladies entre les populations. Cela dit, la coexistence de certaines pathologies au moment de la greffe peut avoir une incidence sur certains résultats cliniques durant l'hospitalisation et au cours du suivi postgreffe. Les résultats sont par conséquent présentés à titre indicatif et ils servent uniquement à avoir un meilleur profil des patients au moment de la transplantation.

Adultes

Les principales comorbidités identifiées chez les patients qui ont bénéficié d'une transplantation hépatique sont illustrées à la [figure 14](#). Le diabète et les maladies hypertensives sont parmi les plus courantes avec respectivement 50 % et 42 % des patients. Les maladies pulmonaires chroniques, la dyslipidémie et les maladies rénales chroniques sont également très prévalentes et elles représentaient chacune environ

20 % des patients. Une augmentation de la prévalence de certaines comorbidités est observée avec l'âge.

Figure 14 Prévalence des principales comorbidités recensées dans la population adulte (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Les données d'une étude de cohortes nationale réalisée au Royaume-Uni indiquent également que le diabète était la comorbidité la plus courante avec une prévalence de 23,9 %, suivi de la maladie pulmonaire chronique (9,9 %) et de la maladie rénale chronique (7,7 %) (1997-2010) [Tovikkai *et al.*, 2015].

Enfants

Selon les données de MED-ÉCHO, chez les patients pédiatriques, 12 % des enfants qui avaient subi une greffe étaient atteints d'une maladie rénale chronique, et cette condition était davantage présente chez les garçons (16 %) que chez les filles (7 %).

5.2.3.2 Indications à la greffe

Les diagnostics consignés sur la feuille du sommaire de l'hospitalisation (formulaire AH-109⁹³) sont codifiés à partir de la Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10-CA). Par définition, le diagnostic principal rapporté sur la feuille du sommaire correspond à la cause principale de l'hospitalisation, c'est-à-dire l'affection la plus importante présentée par le patient ou celle qui a requis la plus grande part des ressources médicales. L'indication à la greffe qui est présentée ci-dessous est rapportée à partir du diagnostic principal de l'hospitalisation, et sa validité dépend donc fortement du diagnostic posé par le clinicien et de la façon dont

⁹³ Feuille sommaire d'hospitalisation. Disponible à : [http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/29d0d6ae68a554f485256e1a006ba71c/48879ba6eb1e905e85256ec10066c870/\\$FILE/AH-109_DT9044%20\(05-09\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/29d0d6ae68a554f485256e1a006ba71c/48879ba6eb1e905e85256ec10066c870/$FILE/AH-109_DT9044%20(05-09).pdf).

ce diagnostic est saisi dans la banque MED-ÉCHO. Des variations peuvent être observées entre les centres ou dans le même centre selon le médecin ou l'archiviste.

L'indication à la greffe est une information également transmise à Transplant Québec par les centres transplantateurs. Ce diagnostic est obtenu grâce au formulaire de l'avis d'inscription rempli par le médecin à propos du patient en attente. Cette information est obligatoire dans le dossier du patient, mais rien ne garantit qu'il y aura une indication précise pour chaque patient. Pour bon nombre de patients, le diagnostic indiqué appartenait à la catégorie « Autre » ou il n'était tout simplement pas mentionné. Par ailleurs, il est impossible de vérifier l'exactitude et la concordance entre ces deux sources de données, puisque les données de Transplant Québec ne peuvent être jumelées à celles de MED-ÉCHO. Le diagnostic principal saisi dans MED-ÉCHO pourrait être différent de l'indication à la greffe qui a permis l'inscription du patient sur la liste d'attente d'une transplantation.

Une étude a d'ailleurs évalué la concordance à la suite de l'appariement entre des données cliniques et des données administratives hospitalières pour la transplantation hépatique [Tovikkai *et al.*, 2014]. L'étude a mesuré une concordance globale de 75 % par la statistique kappa. Les données relatives aux patients qui avaient reçu un diagnostic de cirrhose biliaire primitive avaient une meilleure concordance (kappa de 91 %) alors que ceux atteints d'une maladie métabolique ou non alcoolique présentaient une concordance nettement inférieure (kappa de 43 %). Ces grandes variations démontrent que les données recueillies par des banques administratives peuvent diverger en partie de l'information contenue dans les dossiers cliniques, puisqu'elles n'ont pas été recueillies pour répondre à des objectifs de recherche.

Dans l'analyse des BDCA pour établir le portrait québécois, l'indication à la greffe qui est présentée est rapportée à partir du diagnostic principal de l'hospitalisation et, dans certains cas, à partir des diagnostics secondaires enregistrés lors de l'hospitalisation. Chez l'adulte, le repérage de l'indication à la greffe dérivé à partir des diagnostics présents dans les données clinico-administratives a été effectué avec l'aide d'un clinicien et de l'archiviste d'un centre de transplantation. L'évaluation de la validité de ces renseignements par une révision des dossiers médicaux n'a pas été réalisée. Ces résultats relatifs à l'adulte doivent être interprétés avec prudence.

Pour la population pédiatrique, les diagnostics principaux et secondaires ont été indiqués dans MED-ÉCHO. Le choix de l'indication réelle a été clarifié par un clinicien à la lumière des dossiers médicaux à sa disposition. Cette information, qui a été comparée avec celle contenue dans MED-ÉCHO, a permis d'estimer la valeur prédictive positive, calculée par la proportion de patients qui avait reçu un diagnostic traduisant correctement l'indication à la greffe corroborée par le centre transplantateur. Sur la base de l'information inscrite seulement dans le diagnostic principal de MED-ÉCHO, l'indication à la greffe a été validée chez 53 de ces 73 patients avec une valeur prédictive positive (VPP) estimée de 72,6 % (IC⁹⁴ à 95 % : 62,4 % à 82,8 %), tandis que 16 patients (21,9 %) ont été classés comme indéterminés en raison d'un diagnostic trop imprécis tel qu'une insuffisance

⁹⁴ Intervalle de confiance (IC).

hépatique, mais sans précision. Chez les 4 patients restants (5,5 %), le diagnostic traduisait plutôt une discordance avec l'indication réelle à la greffe.

Adultes

Le [tableau 17](#) présente la répartition des indications qui ont mené à la greffe hépatique chez les adultes. Pour la période 2009-2018, les cirrhoses constituent de loin les principales indications (75 %) à la greffe hépatique, les cirrhoses alcooliques, virales et stéatohépatites non alcooliques (SHNA, ou NASH en anglais) représentant les diagnostics étiologiques les plus fréquemment observés.

La proportion de patients avec une indication de cirrhose virale a diminué au cours de la période à l'étude, passant de 19 % en 2009-2013 à 12 % en 2014-2018. Selon les cliniciens consultés, et à l'instar d'études sur le sujet [Carrat *et al.*, 2019; Schanzer *et al.*, 2018; Wirth et Manns, 2016; Simmons *et al.*, 2015], cette baisse observée peut correspondre à l'arrivée au Canada (en 2013-2014) des antiviraux à action directe de deuxième génération. Ces traitements ont permis un taux de réussite de plus de 90 % pour l'éradication du VHC avant la transplantation et en cas de récurrence.

À l'opposé, la SHNA a connu une augmentation marquée, passant de 9 % à 16 % durant les mêmes périodes. Une étude réalisée par le Canadian NASH Network (CanNASH) [Sebastiani *et al.*, 2022] indique que les facteurs de risque tels que l'obésité et le diabète contribueraient à l'incidence des complications d'origine hépatique graves liées à la SHNA au sein d'une population de plus en plus vieillissante et que le nombre de personnes atteintes d'une cirrhose décompensée doublera d'ici 2030 – observations aussi constatées par les cliniciens consultés. Ceux-ci précisent que de plus en plus de patients présentent des comorbidités multiples non liées au foie et qui nécessitent une approche encore plus complexe et multidisciplinaire.

Les cancers du foie sont la deuxième indication en importance (17 %), suivis des hépatites fulminantes (3 %).

Tableau 17 Indications à la greffe pour la transplantation hépatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Indication à la greffe	2009-2013 (N = 430)	2014-2018 (N = 453)	Total (N = 883)
Cirrhose	324 (75,3)	338 (74,6)	662 (75,0)
Alcoolique	74 (17,2)	99 (21,9)	173 (19,6)
Virale	83 (19,3)	53 (11,7)	136 (15,4)
Stéatohépatite non alcoolique (SHNA)	38 (8,8)	72 (15,9)	110 (12,5)
Cholangite biliaire primitive	23 (5,3)	29 (6,4)	52 (5,9)
Cholangite sclérosante	15 (3,5)	28 (6,2)	43 (4,9)
Hépatite auto-immune	9 (2,1)	12 (2,6)	21 (2,4)
Autres	82 (19,1)	45 (9,9)	127 (14,4)

Indication à la greffe	2009-2013 (N = 430)	2014-2018 (N = 453)	Total (N = 883)
Cancer du foie	73 (17,0)	77 (17,0)	150 (17,0)
Carcinome hépatocellulaire (CHC)	65 (15,1)	72 (15,9)	137 (15,5)
Autres	8 (1,9)	5 (1,1)	13 (1,5)
Hépatite fulminante	10 (2,3)	15 (3,3)	25 (2,8)
Toxique	3 (0,7)	7 (1,5)	10 (1,1)
Virale	2 (0,5)	1 (0,2)	3 (0,3)
Autres	5 (1,2)	7 (1,5)	12 (1,4)
Non précisée	23 (5,3)	23 (5,1)	46 (5,2)

Source de données : MED-ÉCHO.

Données présentées sous la forme de nombre (%). Patients lors de leur première transplantation.

Les données internationales montrent une certaine variation dans les indications, qui reflète une différence dans la prévalence épidémiologique des maladies du foie. Comme au Québec, la cirrhose alcoolique est une indication fréquente à la transplantation hépatique dans plusieurs pays : 23,3 % aux États-Unis⁹⁵, 25,7 % au Royaume-Uni⁹⁶, 13 % en Australie et en Nouvelle-Zélande⁹⁷. En France⁹⁸, l'indication pour le CHC est fréquente (33,8 %) comparativement au Royaume-Uni (22,8 %), aux États-Unis (16,3 %) et à l'Australie et la Nouvelle-Zélande (12 %). Enfin, l'hépatite fulminante représente 3,4 % des indications à la greffe hépatique aux États-Unis, comparativement à 3,3 % au Québec pour la période 2014-2018.

La répartition des indications à la transplantation hépatique pour la cohorte québécoise ([figure 15](#)) montre parfois des différences marquées entre les hommes et les femmes. Ainsi, la cirrhose alcoolique était 2,5 fois plus fréquente chez les hommes comparativement aux femmes (24 % contre 10 %, respectivement), et cette forme de cirrhose constituait l'indication la plus prévalente chez cette population. Pour les femmes, l'indication la plus prévalente est la cholangite biliaire primitive (17 % contre 1 % pour les hommes). Les femmes sont aussi plus nombreuses à avoir une hépatite auto-immune comme indication à la greffe comparativement aux hommes (6 % contre 0,5 %). Aucune donnée comparative internationale n'a été repérée sur le sujet.

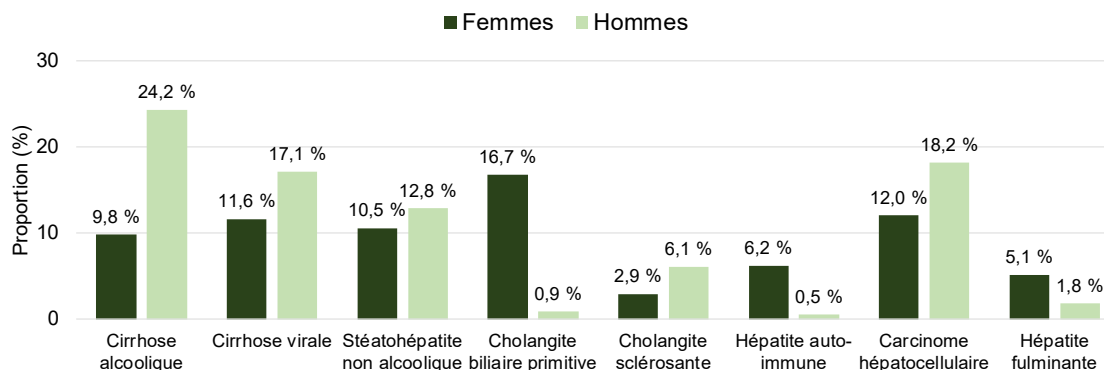
⁹⁵ Proportion moyenne calculée à partir de données des registres de l'OPTN/SRTR de 2014 à 2018 [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020; Kim *et al.* (OPTN/SRTR), 2019; Kim *et al.* (OPTN/SRTR), 2018; Kim *et al.* (OPTN/SRTR), 2017; Kim *et al.* (OPTN/SRTR), 2016].

⁹⁶ Proportion moyenne calculée à partir de données des registres du NHSBT de 2013-2018 [NHSBT, 2018; NHSBT, 2017; NHSBT, 2016; NHSBT, 2014; NHSBT, 2015].

⁹⁷ Registre de l'ANZLITR [2020] : période 1985-2018.

⁹⁸ Proportion moyenne calculée à partir de données des registres de l'ABM de 2014 à 2018 [ABM (RAMS), 2019a; ABM (RAMS), 2018; ABM (RAMS), 2017; ABM (RAMS), 2016; ABM (RAMS), 2015].

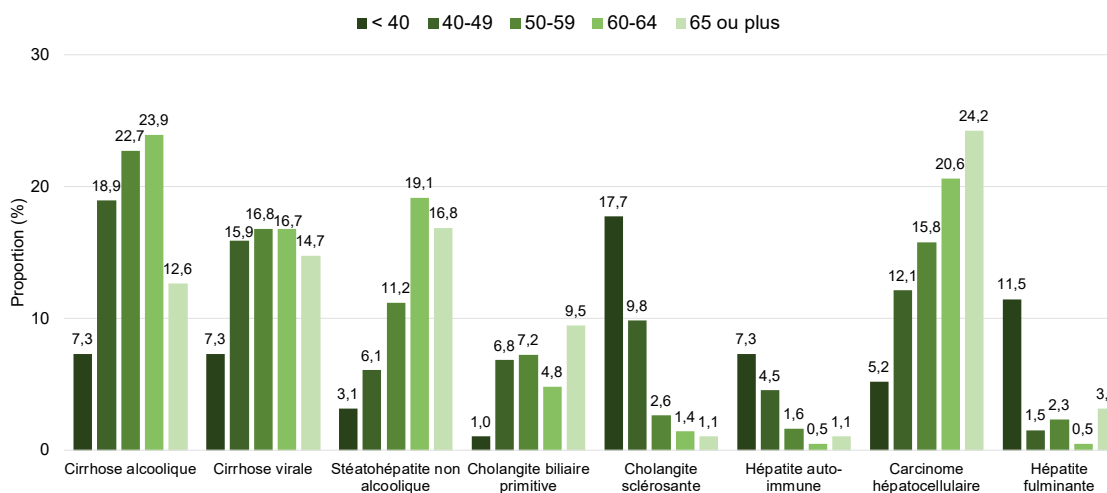
Figure 15 Indication à la greffe pour la transplantation hépatique chez les adultes selon le sexe (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

La [figure 16](#) représente la répartition des indications selon l'âge. De façon générale, la plupart des indications sont davantage prévalentes à mesure que croît l'âge, notamment dans le cas du CHC dont le taux est passé de 5 % pour les moins de 40 ans à 24 % pour les 65 ans et plus. Toutefois, la cholangite sclérosante (18 %), l'hépatite auto-immune (7 %) et l'hépatite fulminante (12 %) surviennent plus souvent chez les patients de moins de 40 ans.

Figure 16 Indication à la greffe pour la transplantation hépatique chez les adultes selon l'âge (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Une étude nationale portant sur plus de 160 000 patients inscrits pour une transplantation hépatique aux États-Unis révèle que la proportion de patients âgés atteints d'un CHC a presque triplé entre 2003 et 2017, avec plus d'un tiers des patients âgés de 65 ans ou plus en 2017 [Cullaro *et al.*, 2020].

Enfants

Chez les patients pédiatriques, les malformations congénitales (comprenant majoritairement l'atrésie des voies biliaires à 40 %) représentent la principale indication (41 %) de la greffe hépatique chez les enfants. Les autres indications les plus fréquentes sont la cholestase chronique (18 %) et les cancers du foie (14 %) ([tableau 18](#)).

Tableau 18 Indications à la greffe pour la transplantation hépatique dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)

Indication à la greffe	2009-2013 (N = 39)	2014-2018 (N = 34)	Total (N = 73)
Malformation congénitale	13 (33,3)	17 (50,0)	30 (41,1)
Cholestase chronique	7 (17,9)	6 (17,6)	13 (17,8)
Cancer du foie	6 (15,4)	4 (11,8)	10 (13,7)
Maladie métabolique d'origine génétique	6 (15,4)	3 (8,8)	9 (12,3)
Insuffisance hépatique aigüe et sévère	5 (12,8)	3 (8,8)	8 (11,0)
Hépatite	2 (5,1)	1 (2,9)	3 (4,1)

Source de données : MED-ÉCHO.

Données présentées sous la forme de nombre (%). Patients lors de leur première transplantation.

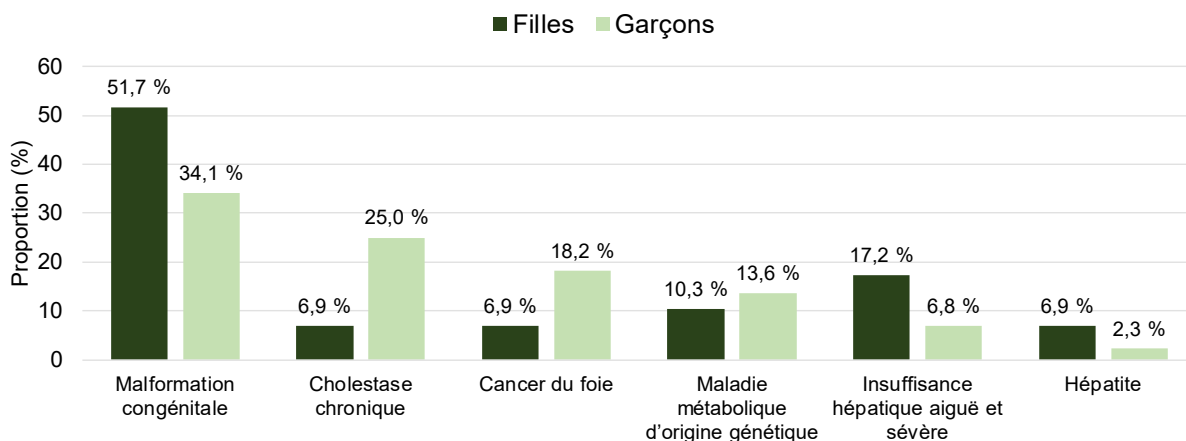
L'atrésie des voies biliaires est la principale indication qui a mené à une greffe chez les enfants en bas âge, aussi bien au Québec qu'au Canada [ICIS, 2019; ICIS, 2014] et qu'à l'international. Les données des registres internationaux indiquent que l'atrésie des voies biliaires était la principale cause de l'insuffisance hépatique aux États-Unis⁹⁹ (32,6 %) [Kwong *et al.* (OPTN/SRTR), 2020] ainsi qu'en Australie et en Nouvelle-Zélande¹⁰⁰ (54 %) [ANZLITR, 2020]. Les autres diagnostics primaires les plus fréquents étaient (pour ces deux pays) les maladies métaboliques (15,8 % et 15 %, respectivement) et l'insuffisance hépatique aigüe ou fulminante (9,9 % et 11 %, respectivement).

La majorité des patients pédiatriques ont reçu une greffe pour corriger une malformation congénitale (atrésie des voies biliaires) avant l'âge d'un an (61 %) et 52 % étaient des filles (figures [17](#) et [18](#)).

⁹⁹ Période 2014-2018.

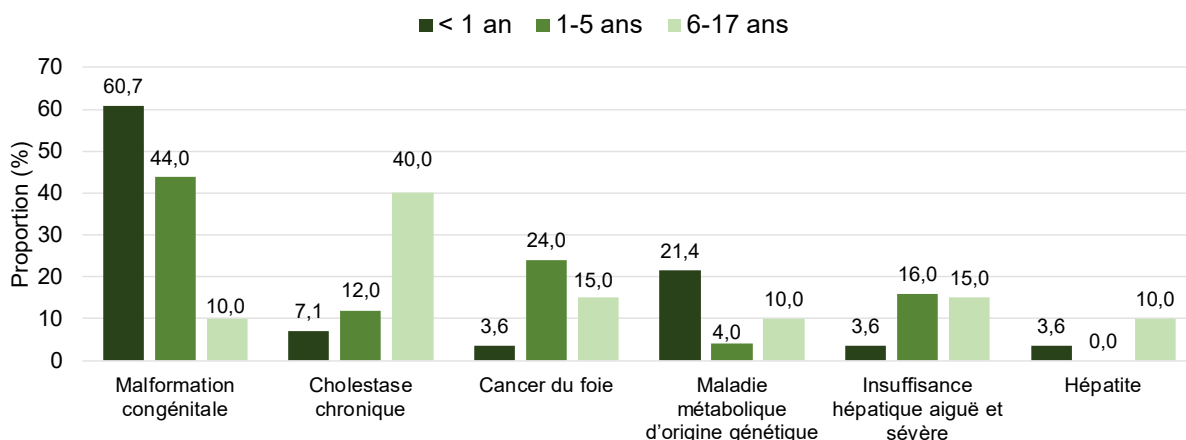
¹⁰⁰ Période 1985-2018.

Figure 17 Indication à la greffe pour la transplantation hépatique chez les enfants selon le sexe (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Figure 18 Indication à la greffe pour la transplantation hépatique chez les enfants selon l'âge (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Une revue narrative américaine recense les indications courantes de la transplantation hépatique dans la population pédiatrique, qui varient avec l'âge [Pham et Miloh, 2018]. Les indications sont l'atrésie des voies biliaires, les maladies métaboliques, l'insuffisance hépatique aiguë et la cholestase. Une étude basée sur les données du registre UNOS et portant sur 1 818 patients pédiatriques aux États-Unis montre que la majorité d'entre eux ont reçu une greffe pour corriger une atrésie des voies biliaires avant l'âge de 2 ans (77,4 %), et 60 % étaient des filles (période 2002-2012) [Arnon *et al.*, 2016].

5.2.3.3 Complications durant le séjour hospitalier

Selon le guide d'exercice du Collège des médecins du Québec¹⁰¹ (CMQ) concernant la tenue des dossiers par le médecin en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, il appartient au médecin d'identifier les complications et d'établir la relation de cause à effet entre la condition et l'acte médical ou chirurgical. Une complication est un phénomène morbide nouveau, causé ou précipité par une affection, son investigation ou son traitement ou toute allergie survenue au cours de l'hospitalisation. Toutes les complications, peu importe leur nature et même si celles-ci sont reconnues comme fréquentes ou peu préjudiciables, doivent être inscrites dans la case prévue à cet effet sur la feuille du sommaire. L'utilité des données administratives dépend largement de leur exactitude et de leur fiabilité, et la recherche dans ces banques de données repose souvent sur les codes de diagnostic qui y sont rapportés. L'identification des complications n'y fait pas exception, puisque ces dernières se trouvent parmi les diagnostics secondaires posés lors de l'épisode de soins et transcrits par l'archiviste dans la banque MED-ÉCHO. Des erreurs de codage ne sont pas exclues, et une évaluation de la validité des codes employés doit être effectuée afin de rapporter correctement le nombre de patients à qui ces complications sont survenues. Dans le cadre d'une étude économique canadienne, les auteurs ont rapporté les principales complications infectieuses à la suite d'une greffe d'organe solide, en se basant sur les données des BDCA. Les pneumonies, les infections du système urinaire et les sepsis sont les plus prévalents, mais la validité des données est limitée par les pratiques de codage des divers établissements [Hamandi *et al.*, 2019].

Quelques études se sont intéressées à la validité des banques administratives et des codes CIM-10 employés. Une étude – qui se rapportait à la transplantation rénale – a montré de faibles mesures de sensibilité, particulièrement pour le code d'échec de la greffe [Massicotte-Azarniouch *et al.*, 2020]. D'autres études – qui se rapportaient à la transplantation cardiaque – ont mis en lumière l'absence de consensus sur une définition standardisée de la dysfonction du greffon, ce qui a probablement mené à une certaine incohérence dans l'identification des cas réels de dysfonction du greffon rapportés [Alba *et al.*, 2016; Kobashigawa *et al.*, 2014]. La classification CIM-10, employée dans le cadre des présents travaux, ne dispose pas d'un code consacré aux dysfonctions primaires du greffon, un indicateur de qualité important rapporté dans la littérature. Ainsi, les dysfonctions primaires du greffon seront généralement rapportées sous la codification « échec de la greffe » dans les établissements québécois, selon une archiviste consultée.

De façon similaire, la validité de cas de sepsis documentés comme complications a été étudiée dans une revue systématique et une étude de validation canadienne, et elle montre une absence de consensus sur la définition [Jolley *et al.*, 2015; Quan *et al.*, 2013]. Conséquemment, l'emploi potentiel des données administratives associées à ce code présente des limites importantes. Les faibles mesures de valeur prédictive positive

¹⁰¹ La tenue des dossiers par le médecin en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés : guide d'exercice du Collège des médecins du Québec, 2005.

rapportées laissent supposer une sous-déclaration potentielle de ces cas et un problème quant à la qualité des données administratives québécoises.

Adultes

La littérature rapporte des complications de diverses natures et classées de différentes façons : complications postopératoires, infections, complications biliaires, complications vasculaires, rejet de la greffe et dysfonction du greffon, et autres [Karapanagiotou *et al.*, 2019; Weiss *et al.*, 2019; Moghadamyeghaneh *et al.*, 2018; Lui *et al.*, 2018; Razonable *et al.*, 2011]. Parmi les complications non infectieuses les plus fréquemment observées chez les patients qui ont subi une greffe au Québec, on trouve l'apparition d'une ascite (31,5 %), l'obstruction des voies biliaires (24,6 %), les hémorragies et hématomes (23,3 %), la thrombose de la veine porte (10,3 %), la rupture de la plaie opératoire (6,5 %) et la thrombose de l'artère hépatique¹⁰² (3,5 %). Les états de choc¹⁰³, quelle que soit leur nature, ont été rapportés chez 9,1 % des patients du Québec, mais la grande majorité d'entre eux sont des chocs septiques et hypovolémiques (4,5 % et 4,1 % des patients, respectivement).

Les pneumonies représentent une des complications infectieuses les plus fréquentes après une transplantation hépatique, et elles surviennent chez 8 à 23 % des patients [Angarita *et al.*, 2017]. Chez les patients qui ont reçu une greffe hépatique au Québec, environ 14,2 % en étaient atteints lors de l'épisode de soins. Les sepsis représentent un risque élevé dans le cas de greffes d'organes solides [Hamandi *et al.*, 2019]. Chez les patients qui ont eu une greffe hépatique au Québec, l'incidence en était d'environ 10,8 % lors de l'hospitalisation.

Les infections des voies urinaires sont également fréquentes chez les patients receveurs d'une transplantation au Québec; elles atteignent 12,2 % d'entre eux. Les infections des voies biliaires, quant à elles (y compris les abcès du foie et les angiocholites) sont présentes chez 5,8 % des patients.

L'infection à *Clostridium difficile* (CIM-10 A04.7) est très répandue dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. Chez les patients qui ont reçu une greffe hépatique au Québec, son incidence a atteint environ 10,3 % des patients lors de l'hospitalisation. L'infection à cytomégalovirus (CIM-10 B25) est l'une des infections virales les plus courantes suivant une transplantation d'organe [Alba *et al.*, 2016]. Cette infection a été rapportée chez 5,8 % des patients au Québec lors du séjour hospitalier pour une greffe hépatique.

¹⁰² Dans la CIM-10, la thrombose de l'artère hépatique est classée avec le code Embolie et thrombose artérielles (I74). Ainsi les 3,5 % rapportés ici correspondent au code I74. Selon les cliniciens consultés, il comprendrait surtout (sans s'y limiter) la majorité des cas de thrombose de l'artère hépatique.

¹⁰³ Choc cardiogénique, hypovolémique, septique, autre (endotoxique) et sans précision.

Parmi les autres complications d'intérêt, le rejet du greffon hépatique (CIM-10 T86.400) survient chez 11,4 % des patients lors du séjour hospitalier dans un centre transplantateur québécois. L'échec de greffe (T86.401) survient quant à lui chez 4,2 % des patients. Il comprendrait, entre autres, les dysfonctions primaires du greffon. Selon les cliniciens consultés, la biopsie hépatique est un marqueur possible de rejet ou de dysfonction, et cette intervention a été pratiquée chez 9,2 % des patients.

Enfants

Selon une revue narrative, parmi les complications les plus fréquentes après une transplantation hépatique chez les enfants, on trouve : les infections (46 %), la thrombose de l'artère hépatique (5,7 % à 8,4 %) et la thrombose de la veine porte (5 % à 10 %) [Pham et Miloh, 2018].

Parmi les complications non infectieuses observées chez les patients pédiatriques qui ont subi une greffe hépatique au Québec, les hémorragies et les hématomes (33 %), l'ascite (26 %), l'obstruction des voies biliaires (26 %), la thrombose de la veine porte (12 %), la thrombose de l'artère hépatique¹⁰⁴ (11 %) ainsi que la rupture d'une plaie opératoire (11 %) sont les plus fréquentes. Les états de choc, quelle que soit leur nature, ont été rapportés chez 8 % des patients, mais la grande majorité d'entre eux étaient des chocs septiques (5 %).

Environ 5,5 % des patients pédiatriques québécois qui ont eu une greffe hépatique ont développé une pneumonie lors de leur séjour hospitalier. Durant ce dernier, les sepsis ont été rapportés chez 11,0 % des patients, et une incidence de 4,1 % d'infection des voies urinaires a été observée.

L'incidence de l'infection à *Clostridium difficile* et celle de l'infection à cytomégalovirus atteint 5,5 % et 20,5 % des patients, respectivement.

Parmi les autres complications d'intérêt, le rejet du greffon hépatique et l'échec de la greffe sont survenus respectivement chez 23,3 % et 5,5 % des patients pédiatriques québécois lors de leur séjour hospitalier.

5.2.3.4 Récidive de la maladie initiale entraînant une réadmission hospitalière et des complications entraînant une regreffe

Une récurrence de la maladie primaire sur le greffon peut entraîner une réhospitalisation et, dans certains cas, jusqu'à une retransplantation. Parmi les patients adultes receveurs d'une greffe entre 2009 et 2018, 8 % dont l'indication à la greffe était un CHC et qui ont montré une récurrence au cours de la première année suivie de leur réhospitalisation, une proportion croissante de 16 % à 5 ans et de 22 % à 10 ans post-transplantation a été observée. Un taux de récurrence de la cirrhose a été également observé, mais à un degré moindre, et variable selon les différentes formes cliniques de la cirrhose. Les deux plus

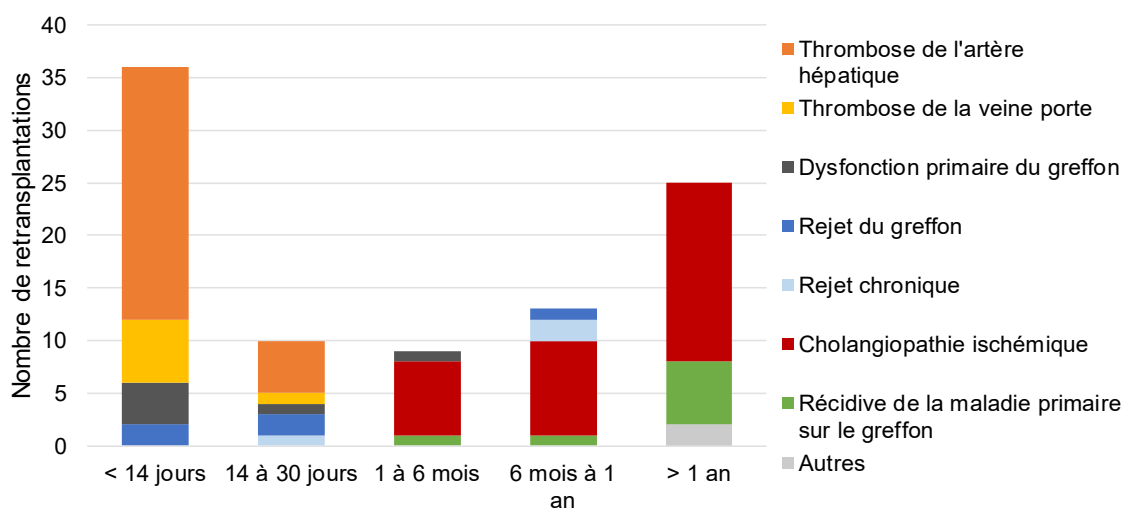
¹⁰⁴ Dans la CIM-10, la thrombose de l'artère hépatique est classée dans le code Embolie et thrombose artérielles (I74). Ainsi les 11 % rapportés ici correspondent au code I74. Selon les cliniciens consultés, il comprendrait surtout (sans s'y limiter) la majorité des cas de thrombose de l'artère hépatique.

fréquentes récurrences observées durant la période étaient les cirrhoses de nature virale ou alcoolique, survenues respectivement chez 5 % et 3 % des patients qui ont dû être réhospitalisés dans un délai d'un an postgreffe, et cette proportion a augmenté respectivement à 9 % et 7 % au cours des 5 ans suivant la greffe (résultats non présentés).

Au cours de la période 2009 à 2018, un total de 93 retransplantations (9,4 %) ont été effectuées après une première greffe hépatique, dont 84 deuxièmes greffes et 9 troisièmes greffes. En comparaison avec les autres provinces canadiennes, 265 retransplantations (7,2 %) ont été réalisées durant la même période [ICIS, 2019]. Selon les données de MED-ÉCHO et avec le soutien de cliniciens consultés, les deux principales complications nécessitant une retransplantation étaient la cholangiopathie ischémique (35,5 %) et la thrombose de l'artère hépatique (31,2 %). Les autres causes de retransplantation hépatique étaient liées soit à une récurrence de la maladie primaire¹⁰⁵ (8,6 %), une thrombose de la veine porte (8,6 %), une dysfonction primaire du greffon (5,4 %) et un rejet du greffon (5,4 %), soit à un rejet chronique (3,2 %). La proportion de patients qui ont eu une regreffe s'élevait à environ 10 %.

Près de 60 % des retransplantations ont été effectuées 6 mois suivant la première greffe (figure 19). La majorité des retransplantations précoces, c'est-à-dire au cours des 30 jours suivant la greffe initiale, sont liées à une thrombose de l'artère hépatique ou de la veine porte ou à une dysfonction primaire du greffon. Les retransplantations effectuées au-delà de 6 mois sont principalement expliquées par une cholangiopathie ischémique, une récurrence de la maladie primaire sur le greffon ou par un rejet chronique.

Figure 19 Cause de regreffe effectuée chez les adultes et temps écoulé depuis la greffe précédente (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO et le soutien de cliniciens consultés.

¹⁰⁵ Les récurrences de la maladie primaire sur le greffon sont liées à une infection causée par le virus de l'hépatite C (7 patients) ou par une cholangite sclérosante primitive (1 patient).

En Australie et en Nouvelle-Zélande (entre 1985 et 2018), les indications les plus fréquentes de retransplantation étaient surtout d'ordre vasculaire (30 %), et la majorité étaient dues à une thrombose de l'artère hépatique qui s'est produite entre 8 jours et 6 mois après la greffe, suivie de la récurrence de la maladie [19 %, majoritairement entre 6 mois et 10 ans et concernant principalement la cholangite sclérosante primitive (8 %) et l'hépatite C (7 %)] et du non-fonctionnement primaire (13 %, 7 jours et moins) ou la dysfonction primaire du greffon (4 %, plus de 7 jours). Près de 48 % des échecs de greffe sont survenus au cours des six premiers mois suivant la transplantation [ANZLITR, 2020].

Enfants

Au cours de la période à l'étude, un total de 10 retransplantations (chez 9 patients) ont été effectuées parmi les 73 enfants qui avaient reçu une première greffe hépatique, dont 9 deuxièmes greffes et 1 troisième greffe. Cela représente ainsi un taux de retransplantation de 12 % au Québec comparativement à 9,3 % pour le reste du Canada [ICIS, 2019]. Selon les données de MED-ÉCHO et avec le soutien de cliniciens consultés, la principale raison de la retransplantation était la thrombose de l'artère hépatique (60 %), et toutes ces retransplantations sont survenues durant la même hospitalisation. Les retransplantations pour une autre cause ont nécessité une réhospitalisation (résultats non présentés).

En Australie et en Nouvelle-Zélande (entre 1985 et 2018), les indications de retransplantation les plus fréquentes étaient la thrombose de l'artère hépatique (21 %) survenue au cours du premier mois post-transplantation. Les rejets (25 %) et les complications biliaires (18 %) représentaient les principales causes d'échec du greffon un an après la greffe, qui ont nécessité une retransplantation [ANZLITR, 2020].

En résumé

Le portrait descriptif des personnes qui ont subi une greffe hépatique entre 2009 et 2018, élaboré à partir des BDCA québécoises, met en lumière les éléments suivants.

- Le nombre de nouveaux patients inscrits annuellement sur la liste d'attente pour une transplantation hépatique a varié entre 111 et 144 au cours de la période 2014 à 2018 (données de Transplant Québec) :
 - la majorité des personnes inscrites sur la liste le sont pour une insuffisance hépatique et près du tiers d'entre elles présentent un score MELD IH de 30 ou plus, signifiant une probabilité plus élevée du risque de décès au cours de la période prégreffe;
 - les enfants représentent quelque 7 % des nouvelles inscriptions sur la liste d'attente, et plus de la moitié de ces inscriptions concernent des enfants de moins d'un an;
 - le délai d'attente pour la greffe a varié entre 24 et 34 semaines.
- Un volume annuel d'environ 100 transplantations hépatiques sont réalisées chaque année dans les deux centres de transplantation pour adultes :
 - les taux bruts de receveurs d'une greffe hépatique par habitant à partir de donneurs décédés (adultes et enfants regroupés) sont comparables aux données pancanadiennes, mais en deçà des taux présentés par les autres provinces pour les greffes à partir de donneurs vivants;
 - le volume annuel de transplantations chez les enfants varie entre 5 et 11 et se concentre dans un seul centre hospitalier; dans quelque 15 % des greffes réalisées, le greffon provient d'un donneur vivant.
- Une plus grande proportion de patients (adultes comme enfants) qui ont subi une greffe viennent de Montréal et de la Montérégie :
 - il ne semble toutefois pas y avoir de surreprésentation ou de sous-représentation majeure de patients adultes entre les diverses régions sociosanitaires selon la répartition géographique populationnelle – sauf peut-être une surreprésentation de Montréal et une sous-représentation de la Capitale-Nationale.
- L'âge médian au moment de la transplantation des patients adultes qui ont subi une greffe est de 57 ans, et deux fois plus d'hommes que de femmes en bénéficient, un profil de patients similaire à celui que montrent les données internationales recueillies :
 - 38 % des enfants receveurs d'une greffe ont moins d'un an.

- La durée du séjour postgreffe à l'hôpital est de moins de 30 jours pour plus de la moitié des patients adultes, et elle semble diminuer depuis 2014 :
 - environ le tiers des enfants obtiennent leur congé au cours des 30 jours suivant la greffe.
- La majorité des patients (76 % des adultes et 60 % des enfants) qui ont subi une greffe n'ont séjourné qu'une fois aux soins intensifs, et ce séjour a été de 14 jours ou moins pour 92 % des adultes et 67 % des enfants.
- Au moins 80 % des adultes et tous les enfants retournent à leur domicile après le congé hospitalier.
- Un peu plus de 20 % des patients adultes et 45 % des enfants sont réadmis à l'hôpital au cours des 30 jours suivant l'obtention de leur congé :
 - les femmes ont présenté un taux de réadmission plus élevé que les hommes (27 % contre 19 %).
- Le taux des décès intrahospitaliers chez les patients adultes et pédiatriques montre une tendance à l'amélioration au cours des dernières années :
 - le taux est de 5 % chez les adultes au cours de l'hospitalisation associée à la greffe, un taux en légère diminution en 2014-2018 comparativement à 2009-2013 (4,6 % contre 6,0 %); près du tiers des décès surviennent au cours des 7 jours suivant la greffe;
 - le taux est de 11 % chez les enfants, passant respectivement de 15,4 % en 2009-2013 à 5,9 % en 2014-2018;
 - aucune donnée comparative au niveau international n'a été repérée, autant pour l'adulte que pour l'enfant.
- La survie globale des patients adultes et pédiatriques montre une tendance à l'amélioration depuis les dernières années :
 - le taux de survie à 1 an est de 92 % et de 83 % à 5 ans, taux qui se comparent favorablement à ceux rapportés dans d'autres pays;
 - les patients dont l'indication à la greffe est une hépatite fulminante présentent toutefois un taux de survie inférieur;
 - le taux de survie à 1 an est de 88 % pour les enfants et de 85 % à 5 ans;
 - le taux de survie du greffon à 5 ans est de 73 % chez l'adulte et de 76 % chez l'enfant.

Les données suivantes comportent de nombreuses limites, et le portrait qui s'en dégage doit être considéré avec précaution :

- Les comorbidités préexistantes les plus fréquentes présentées par les patients adultes qui ont subi une greffe hépatique sont le diabète et les maladies hypertensives.
- Les cirrhoses sont de loin l'indication à la greffe la plus fréquente chez les adultes, selon les données de MED-ÉCHO :
 - la cirrhose alcoolique est une indication à la greffe très fréquente chez les hommes (2,5 fois plus que chez les femmes), alors que la cholangite biliaire primitive est l'indication la plus prévalente chez les femmes;
 - la proportion de patients avec une indication de cirrhose virale a diminué au cours de la période à l'étude (passant de 19 % en 2009-2013 à 12 % en 2014-2018), alors qu'à l'opposé la stéatohépatite non alcoolique a connu une augmentation marquée (passant de 9 % à 16 % durant les mêmes périodes);
 - chez les enfants, les malformations congénitales représentent la principale indication à la greffe.
- Les cas d'ascite, d'obstruction des voies biliaires et d'hémorragies ou hématomes sont les complications les plus fréquentes après une transplantation hépatique chez les adultes comme chez les enfants :
 - selon les données de MED-ÉCHO, le rejet du greffon est observé chez un peu plus de 11 % des patients adultes, alors qu'on note environ 4 % d'échec de greffe – y compris, entre autres, les dysfonctions primaires du greffon;
 - ces taux sont plus élevés chez les enfants, respectivement de 23,3 % et 5,5 %.
- Les taux de récurrence de la maladie primaire entraînant une réhospitalisation sont de 8 % à 1 an et de 16 % à 5 ans chez les patients adultes qui ont reçu une greffe pour traiter un carcinome hépatocellulaire; ces taux de réadmission sont plus faibles lorsqu'il s'agit de cirrhoses virales ou alcooliques (< 5 % à 1 an et < 10 % à 5 ans) :
 - la cholangiopathie ischémique et la thrombose de l'artère hépatique sont les causes de regreffe les plus fréquentes;
 - un peu moins de 10 % des récurrences de la maladie primaire ont entraîné une retransplantation.

DISCUSSION

La transplantation d'organes solides (y inclus le foie) est une intervention complexe qui requiert non seulement une expertise clinique, mais également une approche interdisciplinaire, la continuité des soins et le soutien constant aux patients en attente d'une transplantation ainsi qu'à ceux qui ont subi une greffe. Au fil des ans, le domaine de la transplantation a fait l'objet d'une évolution constante pour assurer la qualité des soins et répondre aux exigences associées à cette intervention.

Au Québec, des protocoles d'attribution des organes ont été élaborés, mais il manquait le portrait actuel des activités de transplantation d'organes et des résultats associés à ces activités. Pour soutenir l'optimisation constante des soins et services offerts aux personnes en attente d'une transplantation et à celles qui ont reçu une greffe, une revue des pratiques reconnues dans la littérature a été effectuée. Un portrait de la transplantation hépatique adulte et pédiatrique dans les centres désignés du Québec a également été brossé.

Des pratiques organisationnelles en phase avec les pratiques internationales recommandées

Les consultations menées auprès des différents centres transplantateurs ont permis d'établir un premier portrait de la pratique québécoise en transplantation en ce qui a trait, entre autres, à l'accès, à la gestion des programmes, aux ressources (humaines, matérielles, médicales et technologiques), à la prise en charge, au suivi et au soutien aux patients. De façon générale, les pratiques organisationnelles dans les centres transplantateurs québécois correspondent à ce qu'on trouve dans la littérature d'encadrement colligée. Des pratiques intéressantes se doivent toutefois d'être soulignées. Ainsi, des initiatives ont vu le jour dans des centres de transplantation afin de soutenir l'orientation de candidats potentiels vers la greffe, comme l'instauration d'ententes avec des établissements régionaux ou encore la tenue de séances d'information auprès des équipes médicales. Pour soutenir les patients et leurs proches¹⁰⁶, des modalités et des ressources ont été mises en place dès le début du continuum de soins – bien que diversifiées selon les centres transplantateurs –, que ce soit par la désignation d'un professionnel auquel il est possible de s'adresser, la disponibilité d'un patient-ressource qui a déjà bénéficié d'une greffe, l'accès à des guides et autres outils d'information et d'enseignement ou encore l'offre de programmes de soutien, psychosocial ou autres, en centre ou en communauté.

¹⁰⁶ Certains membres du comité consultatif, dont les patients/proches consultés, ont aussi souligné qu'en pédiatrie des modalités de soutien (en psychologie, p. ex.) et d'accès à l'information par rapport à la chirurgie et à la prise de médicaments immunosuppresseurs, p. ex., sont bien implantées dans le centre transplantateur, autant pour les parents que pour les enfants, durant tout le continuum de soins.

Quelques enjeux propres au contexte québécois sont également ressortis, notamment en ce qui a trait à la disponibilité de certains professionnels dans les équipes cliniques interdisciplinaires, à des délais de prise en charge des candidats potentiels à la transplantation en raison d'une orientation tardive, par manque de connaissances ou d'expertise hors du centre transplantateur, de l'accès restreint à certaines spécialités ou encore à certains examens d'imagerie en période d'évaluation des candidats à la greffe. Le suivi durant l'année suivant la greffe est difficile dans la région de résidence du patient, et celui-ci doit plutôt se tourner vers le centre transplantateur. Pour les patients pédiatriques, le processus de transition vers les soins pour adultes peut être un peu moins soutenu ou fluide pour les patients qui ne résident pas près du centre transplantateur pédiatrique, la distance complexifiant les rencontres avec l'équipe clinique en centre adulte qui prendra le relais. Par ailleurs, selon les données provenant de la consultation des centres, il ne semble pas y avoir d'uniformité au Québec en ce qui a trait aux processus et à l'information transmise entre les centres transplantateurs et les médecins en communauté ou dans un centre hospitalier régional, lesquels se partagent la prise en charge de patients qui ont subi une greffe. L'accompagnement et le soutien psychologique ou psychosocial des patients et de leurs proches peut être difficile d'accès pour ceux qui ne résident pas à proximité du centre de transplantation ou lorsqu'il n'est pas facilement accessible dans leur communauté. Enfin, bien que la majorité des centres transplantateurs aient une base locale où sont colligées une diversité de données sur les activités de transplantation et les patients receveurs d'une greffe, la collecte de cette information n'est pas standardisée entre les centres et l'analyse des données n'est généralement pas systématisée, par manque de soutien, de capacité informatique et de financement. Cela, selon les membres des équipes cliniques consultés, pose problème en particulier pour l'établissement de pratiques consensuelles en transplantation et la capacité d'avoir un regard critique sur les résultats cliniques obtenus dans les centres.

Un premier portrait descriptif, limité mais éclairant

L'examen des BDCA a permis de tracer, à l'aide de variables choisies, un premier portrait descriptif des patients qui ont bénéficié d'une greffe hépatique au Québec au cours des dernières années. Les variables retenues sont d'intérêt d'un point de vue administratif (variables de nature organisationnelles) et clinique. Toutefois, si les variables de nature organisationnelle sont prometteuses pour une utilisation de suivi des pratiques en centre transplantateur, l'exploitation des variables de nature clinique présente de nombreuses limites associées aux données colligées dans les banques de données. La difficulté à cerner les variables cliniques basées uniquement sur des codes CIM, sans une standardisation des définitions, sans procédures claires de codification ni cahiers des charges méthodologiques pour la définition d'indicateurs, est un constat qui ressort également de l'exercice d'identification d'indicateurs de suivi en transplantation qui a cours présentement à l'échelle canadienne. Conséquemment, même s'il eût été souhaitable que des analyses plus poussées puissent être effectuées à la lumière des données recensées, afin de mieux apprécier la diversité des pratiques cliniques et possiblement de les uniformiser si nécessaire, l'exercice a dû être limité. Les cliniciens

consultés auraient souhaité, notamment, pouvoir examiner l'effet de certains facteurs comme le type de prélèvement d'organe ou la cause de la mortalité, autant pour le donneur que pour le receveur, et celui de certains attributs associés au don d'organes sur les résultats cliniques et la qualité de vie des patients qui ont subi une greffe, ou l'effet des indications à la greffe sur la survie des receveurs. Des patients et proches consultés auraient souhaité que le portrait puisse soutenir l'examen du continuum de soins des patients et mieux connaître, à tout moment de ce continuum, l'offre et les retombées des soins sur le patient et sur l'ensemble du système.

Ce premier portrait québécois suggère que certains résultats clinico-administratifs des activités de transplantation hépatique au Québec sont, dans l'ensemble, comparables à ceux obtenus dans d'autres pays ou provinces similaires au Québec, bien que cette comparaison impose des précautions. Parmi les éléments à retenir de ce portrait, notons ce qui suit :

- la greffe hépatique est en demande constante :
 - environ une centaine de transplantations, et à peu près tout autant d'inscriptions sur la liste d'attente, sont effectuées annuellement au Québec et se répartissent entre deux centres pour adultes et un centre pour enfants (établis à Montréal);
 - environ 7 % des nouvelles inscriptions sur la liste d'attente pour une greffe hépatique concernent les enfants, et tout particulièrement des nourrissons de moins d'un an.
- toutes proportions gardées, le volume de greffes hépatiques réalisées au Québec s'apparente globalement à celui effectué dans d'autres provinces canadiennes et à l'international :
 - les taux bruts de receveurs de greffe par habitant calculés à partir de donneurs décédés pour l'année 2018 (adultes et enfants regroupés) sont favorablement comparables à ce qui est observé à l'échelle canadienne, mais en deçà des taux présentés à l'international;
 - les greffes réalisées à partir de donneurs vivants dans les autres provinces canadiennes durant la même période enregistrent des taux bruts par habitant supérieurs à ceux de la moyenne québécoise (adultes et enfants regroupés), alors que les taux présentés par certains autres pays sont plutôt comparables;
 - seulement 2 % des patients adultes ont reçu une greffe provenant d'un donneur vivant entre 2009 et 2018 au Québec comparativement à 15 % des patients pédiatriques;
 - les volumes annuels observés dans les deux centres transplantateurs québécois pour adultes en font un centre à volume élevé (CHUM) et un centre à volume moyen (CUSM) lorsqu'ils sont comparés aux volumes annuels des centres de transplantation aux États-Unis.

- le profil sociodémographique des patients qui ont subi une greffe hépatique est assez similaire à ce qui est observé à l'international : adultes d'environ 57 ans ou enfant en bas âge, prédominance masculine :
 - les indications à la greffe les plus fréquentes chez les adultes sont les cirrhoses, alors qu'il s'agit plutôt de malformations congénitales chez les enfants;
 - la proportion de patients avec une indication de cirrhose virale a diminué au cours de la période à l'étude alors qu'à l'opposé la stéatohépatite non alcoolique a connu une augmentation marquée;
 - le diabète et les maladies hypertensives sont les comorbidités préexistantes les plus fréquemment observées au moment de la greffe chez les adultes.
- la greffe hépatique requiert des ressources hospitalières non négligeables :
 - la durée du séjour post-transplantation est inférieure à 30 jours pour un peu plus de la moitié (52 %) des patients adultes qui ont bénéficié d'une greffe hépatique comparativement à environ 11 jours aux États-Unis;
 - la durée du séjour est souvent plus longue pour la plupart des enfants receveurs d'une greffe, et une plus grande proportion d'enfants que d'adultes ont besoin de plus d'un séjour aux soins intensifs durant leur hospitalisation;
 - une réadmission au cours des 30 jours suivant le congé est assez fréquente; elle est observée pour un peu plus de 20 % des adultes (environ 29 % aux États-Unis) et pour près de la moitié des enfants qui ont subi une greffe; aucune donnée comparative internationale n'a cependant été repérée à cet égard;
 - les femmes présentent un taux de réadmission plus élevé que les hommes (27 % contre 19 %).
- les taux de décès intrahospitaliers des patients qui ont subi une greffe hépatique montrent une tendance à l'amélioration depuis les dernières années chez les adultes et les enfants :
 - les taux sont légèrement plus importants chez les enfants que chez les adultes (11 % contre 5 %);
 - aucune donnée comparative au niveau international n'a été repérée, autant pour l'adulte que pour l'enfant.
- les taux de survie des patients qui ont subi une greffe hépatique montrent aussi une tendance à l'amélioration depuis les dernières années chez les adultes et les enfants :
 - le taux de survie à un an est d'environ 90 %, tant pour les adultes que pour les enfants, ce qui se compare favorablement à celui observé dans d'autres pays.

- les complications durant le séjour associé à la greffe hépatique sont relativement fréquentes et peuvent mener, dans certains cas, à une réadmission à l'hôpital, voire une retransplantation :
 - l'ascite, l'obstruction des voies biliaires et les hémorragies et hématomes sont les complications les plus fréquentes chez les adultes comme chez les enfants;
 - le taux de rejet du greffon, somme toute faible chez les adultes, est de près de 25 % chez les enfants;
 - les taux de récurrence de la maladie primaire qui entraînent une réhospitalisation chez l'adulte sont relativement faibles durant la première année suivant la greffe (8 % chez les patients atteints d'un carcinome hépatocellulaire); quelque 10 % des récurrences ont toutefois entraîné une retransplantation;
 - la cholangite ischémique et la thrombose de l'artère hépatique sont les causes les plus fréquentes de regreffe.

Enjeux, défis et possibilités

Bien que comportant certaines limites, ce premier portrait permet de discerner, à la lumière de la littérature recensée et des consultations menées, quelques défis d'ordre populationnel et organisationnel. Parmi ceux-ci, notons des enjeux potentiels d'accessibilité, tant à la greffe qu'à certains examens et services de soutien aux patients, et de continuité des services suivant l'hospitalisation pour la greffe pour certains patients résidant dans une région éloignée du centre de transplantation. Ces défis interpellent par ailleurs trois des grands domaines du cadre d'évaluation de la qualité des soins proposés par l'Institute of Medicine¹⁰⁷, soit l'accessibilité en temps opportun et, de façon complémentaire, l'équité d'accès, de même que la centralisation des soins sur les besoins, valeurs et préférences du patient [IOM, 2001].

Accessibilité à la greffe hépatique

Même si, au Québec, l'inscription des candidats à la greffe hépatique est soumise à un protocole et centralisée, les centres de transplantation hépatique ne sont établis qu'à Montréal, ce qui peut être considéré comme un potentiel enjeu d'accès à la greffe pour certains patients, et notamment ceux qui résident en région éloignée, voire isolée [Ebel *et al.*, 2022; Salvalaggio, 2021; Dageforde *et al.*, 2018; Renfrew et Molinari, 2012]. À l'examen des données sur la répartition des patients qui ont reçu une greffe au cours des dernières années au Québec, on pourrait s'inquiéter d'un plus large pourcentage de patients venant des régions sociosanitaires à proximité de la localisation des centres transplantateurs. Cependant, nos données suggèrent, avec toutes les limites que cette analyse comporte, que cela ne semble pas être le cas, puisque la répartition des patients selon leur région sociosanitaire de résidence s'apparente à celle du nombre d'habitants

¹⁰⁷ Institute of Medicine (IOM) – maintenant appelé National Academy of Medicine (NAM) – est un organisme sans but lucratif américain. Disponible à : <https://nam.edu/about-the-nam/>.

dans la région, même si une surreprésentation ou une sous-représentation de certaines régions peut être possible. Toutefois, des cliniciens consultés ont rapporté la possibilité d'un enjeu réel d'accès à la greffe d'organes provenant de donneurs vivants chez les enfants dans certaines régions, enjeu également ressorti dans la littérature américaine qui rapporte des variations géographiques parfois importantes [Barbetta *et al.*, 2021]. Cette appréciation comporte cependant de nombreuses limites, notamment une méconnaissance des besoins réels des différentes populations régionales ou du profil de risque des personnes qui y résident, qui pourraient être d'éventuelles candidates à la greffe – cela n'a pas été examiné dans le cadre du présent travail – et de l'importance de la relocalisation de certaines clientèles très vulnérables des régions vers les centres urbains pour recevoir les soins requis par leur condition.

Selon certains membres des équipes cliniques consultés, bien qu'il n'y ait pas pour tous les centres des ententes formelles désignant des corridors de services entre centres demandeurs et centres de transplantation, les bassins de service de ces derniers sont généralement clairs. Quelques médecins de centres demandeurs auront aussi tendance à orienter leurs patients vers un centre de transplantation qui aura préalablement été leur milieu de formation et qu'ils connaissent mieux. Par ailleurs, la concentration des programmes de transplantation dans les centres urbains est compréhensible, l'expertise et les ressources requises pour effectuer des greffes devant être rassemblées en des milieux de soins spécifiques et assurées par des hôpitaux universitaires [OPTN (Bylaws), 2021; CRMCC, 2020; CRMCC, 2017; ABM (Vadémécum), 2013]. Tout de même, dans certains pays, des politiques ont été récemment promulguées afin d'assurer l'équité d'accès à la transplantation en tenant compte de la région d'appartenance des patients plutôt qu'en se basant principalement sur leur condition clinique et le potentiel de succès de la transplantation évalués à partir d'indicateurs de performance qui peuvent favoriser l'accès à la greffe à des patients plus vulnérables résidant dans les grandes villes [Salvalaggio, 2021; Hendrickse *et al.*, 2020; Lynch et Patzer, 2019; Lynch *et al.*, 2019]. À titre d'exemple, les systèmes d'allocation et de distribution de foies aux États-Unis font l'objet d'une optimisation continue et il est présumé que l'adoption récente des modifications apportées par le National Liver Review Board (NLBR)¹⁰⁸ aura des retombées significatives sur le système d'attribution d'organes pour les candidats qui présentent des conditions médicales d'exception – pour qui le score MELD ou PELD calculé ne reflète pas l'urgence médicale. Le portrait brossé des patients québécois qui ont reçu une greffe hépatique révèle que le nombre de femmes inscrites sur la liste d'attente et qui ont bénéficié d'une greffe est inférieur à celui des hommes. Selon certains cliniciens consultés, les femmes sont généralement désavantagées par le score MELD, ce qui se traduit par un accès à la greffe plus limité : les femmes étant en général plus menues, leur masse musculaire moins grande, elles ont donc un taux de créatinine sanguin plus faible qui affecte le calcul du score MELD. Cette présence de disparité entre les sexes a aussi été rapportée aux États-Unis [Nephew et Serper, 2021; Heimbach, 2020]. Afin de compenser cette iniquité possible, un projet mené par

¹⁰⁸ OPTN – National Liver Review Board. Disponible à : <https://optn.transplant.hrsa.gov/news/national-liver-review-board-is-implemented/>.

Transplant Québec et des cliniciens est en cours, qui vise à accorder un point de plus au score MELD des femmes.

Des délais relatifs à l'inscription sur liste d'attente en vue d'une greffe ont également été soulignés par les membres des équipes cliniques consultés, en raison notamment des retards d'orientation ou de transfert de candidats potentiels adultes vers les centres de transplantation pour une évaluation, ou de retards d'évaluation occasionnels dans certains centres en raison d'un accès difficile à certains professionnels ou à des examens d'investigation paracliniques – examens en imagerie médicale ou de médecine nucléaire – ce qui compromet la procédure d'évaluation des patients. La consultation a permis notamment de souligner d'autres facteurs qui peuvent être associés au délai concernant l'inscription d'un patient sur la liste pour une greffe, notamment la réticence des médecins dans des centres régionaux ou en communauté à orienter vers la greffe les patients qui ont des comorbidités importantes – perception que ceux-ci ne seraient pas considérés comme candidats à la greffe – et l'éloignement géographique du patient du lieu du centre transplantateur. En pédiatrie, un transfert tardif à cause d'un diagnostic erroné ou d'une évaluation clinique incomplète est un autre enjeu qui a été soulevé. Dans l'ensemble, ces délais peuvent engendrer chez le patient des complications graves et mener parfois au décès. De l'avis des cliniciens consultés et selon les lignes directrices [CRMCC, 2017; CRMCC, 2015] et la littérature [Flores *et al.*, 2018; CEST, 2004] disponibles, cet enjeu pourrait être surmonté, en particulier par la sensibilisation et la formation des cliniciens, notamment sur les procédures et les indications cliniques de l'orientation vers un centre de transplantation. Des initiatives en ce sens semblent exister au Québec. Afin d'orienter en temps opportun un patient vers la greffe, les membres des équipes cliniques consultés ont également souligné la nécessité d'améliorer la collaboration précoce entre les centres de transplantation et les centres demandeurs et d'être en mesure de faire un suivi avec les équipes cliniques de ces centres.

Accès aux services et réponse aux besoins des patients

Des enjeux d'accès limité à certains services essentiels ont aussi été relevés par les membres des équipes cliniques consultés, et notamment depuis la crise sanitaire, ce qui a pour conséquences de longs délais d'attente avec un impact défavorable sur l'état clinique du patient ou entraîne le développement de complications, particulièrement chez les patients asymptomatiques.

Certains cliniciens et patients/proches consultés ont également rapporté que l'accès à certains services de soutien aux patients adultes et à leurs proches était problématique, surtout pour les services en psychiatrie et en psychologie offerts par les établissements publics. Cet accès parfois restreint ou difficile à certains professionnels peut représenter un défi quant à une réponse en temps opportun à certains besoins des patients et de leurs proches, notamment en ce qui concerne le soutien psychosocial. Pour le soutien en santé mentale en particulier, cela est préoccupant étant donné que la littérature démontre un taux d'anxiété et de dépression plus important chez les patients qui ont reçu une transplantation [Lim *et al.*, 2022; Dew *et al.*, 2015], associé à une mauvaise adhésion à la médication et à l'échec de la transplantation à long terme [Kedia *et al.*,

2021; Golfieri *et al.*, 2019; Corruble *et al.*, 2011; Lurie *et al.*, 2000]. Pour obtenir ces différents services, plusieurs patients et familles doivent se tourner vers le secteur privé, réduisant ainsi l'équité d'accès à de tels services de soutien. Certains cliniciens consultés ont souligné la nécessité d'avoir un médecin spécialiste des dépendances ainsi qu'un travailleur social au sein de l'équipe de transplantation pour adulte afin de faire face aux problèmes d'alcoolisme et/ou de toxicomanie. Ces professionnels peuvent contribuer à garantir que ces patients et leurs proches, qui se trouvent souvent dans une situation vulnérable, reçoivent des soins davantage ciblés avant et après la transplantation afin d'optimiser le succès de la greffe à long terme. À cet égard, une étude pilote sur la prise en charge des patients souffrant de troubles liés à l'alcool et atteints d'une insuffisance hépatique grave, qui a été menée en Ontario¹⁰⁹, a été citée comme exemple d'initiative de prise en charge pour des soins plus équitables [Carrique *et al.*, 2021].

Continuité des soins et services et réponse aux besoins des patients

L'impact des ressources professionnelles limitées ou manquantes dans le réseau de la santé se fait aussi sentir sur les activités de transplantation proprement dites, notamment en ce qui a trait au personnel infirmier (en salle d'opération, p. ex.), aux inhalothérapeutes, aux physiothérapeutes et aux intervenants psychosociaux et psychiatres en établissement. Cela a non seulement un impact sur la réponse aux besoins des patients, mais également sur la continuité des soins et des services qui leur sont destinés. À titre d'exemple, les coordonnateurs de transplantation (souvent du personnel infirmier) peinent à assurer le suivi des patients conjointement avec les équipes cliniques hors du centre transplanteur (p. ex. transmission/réception des résultats d'analyses, de tests ou d'examen) ou à orienter les patients et leurs proches vers des ressources de soutien à proximité de leur lieu de résidence.

Les enjeux potentiels de continuité semblent être davantage mis en évidence lors du suivi des patients après la greffe, notamment lorsque ce suivi est partagé entre le centre hospitalier régional et le centre transplanteur. L'une des préoccupations mises de l'avant par les cliniciens rencontrés concerne la transmission, en temps opportun, de l'information pertinente concernant la condition, les besoins de suivi et les résultats d'examens et de tests des patients. Même si des ententes ou des protocoles ont été établis entre certains centres de transplantation et divers établissements ou équipes cliniques pour soutenir le partage des soins et le suivi des patients, les cliniciens consultés ont constaté des lacunes et des retards dans la transmission et la réception de l'information – de part et d'autre – et la non-uniformité dans l'établissement et l'utilisation de ces ententes. Par ailleurs, être en mesure de répondre, en temps opportun, aux exigences de suivi des patients receveurs d'une greffe à proximité de leur lieu de résidence permet de tenir compte des préférences des patients. Organiser l'offre de services spécialisés en région, améliorer la communication entre les équipes de soins,

¹⁰⁹ Le programme pilote prospectif a été lancé en mai 2018 au programme de transplantation multiorgane de l'Hôpital Toronto General (Ontario) et il a été mené par une équipe multidisciplinaire composée d'hépatologues spécialisés en transplantation, de psychiatres spécialisés en toxicomanie et en consultation-liaison, d'un infirmier praticien, d'un travailleur social et d'un thérapeute en toxicomanie.

notamment en privilégiant l'utilisation de technologies de l'information adéquates, ont été suggérés comme pistes de solution potentielles. Selon une étude récente, de nombreux centres de transplantation américains ont eu un recours accru (passant de 16 % à 98 %), durant la pandémie de la COVID-19, à des modalités de télémédecine pour faire le suivi des patients à différentes étapes de leur continuum de soins [Sherman *et al.*, 2020]. Certains cliniciens consultés ont aussi souligné une tendance à la hausse de l'utilisation de la télémédecine au Québec, bien qu'elle serve déjà pour le suivi à moyen et long terme des patients qui ont reçu une greffe hépatique.

Forces et limites des travaux

Ce travail concilie l'information issue de différentes sources de données afin d'étayer un portrait plus précis des pratiques appliquées dans les programmes de transplantation québécois et d'apprécier ceux-ci en fonction des données présentes dans la littérature. Bien que la nature des données recueillies ne se substitue pas à un registre spécifique sur les programmes de transplantation d'organes solides, la source de données MED-ÉCHO présente un potentiel majeur en raison de la vaste gamme d'information accessible dont elle dispose. Les données recueillies dans les banques clinico-administratives ont rendu possible la réalisation, à l'échelle populationnelle, d'un portrait des patients qui ont reçu une transplantation hépatique au Québec. À défaut d'avoir accès à des données plus détaillées relatives à la documentation du dossier du patient, une consultation auprès des membres du comité consultatif a permis de valider certains codes et définitions en plus de fournir une rétroaction quant à l'interprétation de ces résultats. Ces échanges avec les membres du comité consultatif ont donné lieu à des ajustements concernant certaines des variables de mesure de la qualité des soins en transplantation qui sont répertoriées dans la revue systématique de Brett [2018]. Cette contribution a permis de soutenir la qualité méthodologique de ce portrait en rapportant l'information la plus juste et fiable possible et qui tient compte de la réalité des pratiques en transplantation d'organes.

Les limites du présent état des pratiques sont de divers ordres selon la source d'information exploitée. En ce qui concerne les données issues de la littérature grise, très peu de documents d'encadrement publiés par des organisations reconnues du domaine de la transplantation et les autorités de santé ou organismes coordonnant les activités de don et de transplantation au sein d'un pays se sont intéressés aux éléments de structure et pratiques organisationnelles, et la plupart d'entre eux se sont basés quasi exclusivement sur l'opinion d'experts. De plus, aucun document d'encadrement récent n'est disponible pour le Québec. En outre, peu de documents illustrant les pratiques organisationnelles en place dans les établissements de divers pays ou provinces ont été trouvés.

En ce qui concerne la consultation, les données recueillies à partir des questionnaires envoyés aux centres transplantateurs n'ont permis de broser qu'un portrait partiel de la pratique au Québec en raison, entre autres, de la situation sanitaire actuelle associée à la pandémie de la COVID-19, car seule la version courte du questionnaire a été remplie par les trois centres de transplantation hépatique.

Il aurait été intéressant de le faire, mais il n'y a pas eu de consultation formelle des patients et de leurs proches sur les aspects de la continuité des soins aux patients en attente d'une greffe et lors du suivi postgreffe ainsi que sur l'accès à l'information sur les divers services de soutien disponibles : psychologue, services de nutrition, d'ergothérapie, de physiothérapie.

En ce qui a trait aux données issues des banques clinico-administratives, un des principes régissant leur utilisation est l'appréciation de l'adéquation de ces données par rapport aux objectifs de l'évaluation. Les BDCA ont été conçues à des fins de gestion et non pour la recherche. Par conséquent, une bonne compréhension des variables de MED-ÉCHO est essentielle, puisque ce fichier est employé en dehors des champs pour lesquels il a été conçu. Il est important de s'assurer d'un bon niveau de qualité de l'information disponible en termes de complétude, d'exactitude, de pertinence et de cohérence. À cet égard, l'utilisation du système MED-ÉCHO a posé certains défis sur le plan méthodologique, ce qui a parfois contribué à limiter les analyses effectuées pour brosser le portrait des patients receveurs d'une transplantation au Québec. Les variables de nature plus organisationnelle (volume, durée du séjour) ont montré une fiabilité supérieure à celle des données de nature clinique.

Une des premières limites rencontrées concerne la validité du diagnostic principal et des diagnostics secondaires consignés dans les dossiers hospitaliers quant à leur utilisation pour définir l'indication à la greffe. Tous les diagnostics consignés sur la feuille du sommaire de l'hospitalisation (formulaire AH-109), bien qu'ils soient codifiés à partir de la Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10-CA), système reconnu de nomenclature des maladies, dépendent fortement de la pratique du clinicien et de la qualité du codage. L'archiviste joue également un rôle dans la collecte, la validation et le codage des diagnostics qui servent à établir la banque de données provinciales MED-ÉCHO. Par définition, le diagnostic principal rapporté sur la feuille du sommaire correspond à la cause principale de l'hospitalisation du patient. Il s'agit d'une information obligatoire, et l'établissement de ce diagnostic relève de la décision du médecin responsable du patient. Selon les cliniciens consultés, dans bien des cas, le diagnostic principal consigné au dossier reflétait plutôt l'évolution de la maladie au moment de la greffe et non l'indication à la greffe qui avait permis l'inscription du patient sur la liste d'attente d'une transplantation. Les diagnostics secondaires peuvent contenir une précision sur le diagnostic principal, mais ils peuvent correspondre également à d'autres affections ou diagnostics concomitants qui pourraient avoir ou non un impact sur la prise en charge du patient et qui incluent aussi des complications survenues durant le séjour dans l'établissement. Malgré la richesse de cette information, il faut être capable de discerner le diagnostic d'indication à la greffe, si cette dernière est précisée, des autres renseignements contenus dans ces variables. Afin d'obtenir l'information la plus juste possible sur l'indication à la greffe, il a été nécessaire de faire appel au soutien des cliniciens consultés. Cette démarche n'a toutefois pas permis d'élaborer une méthodologie qui pourrait être répliquée uniquement à partir des données de MED-ÉCHO. Par ailleurs, il faut savoir que l'indication à la greffe est une information transmise à Transplant Québec par les centres transplantateurs. Ce diagnostic est obtenu grâce au formulaire de l'avis d'inscription rempli par le médecin et l'infirmier ou

l'infirmière coordonnatrice à propos du patient en attente. Cette information est obligatoire dans le dossier du patient, mais rien ne garantit qu'il y aura une indication précise pour chaque patient. Dans certains cas, le diagnostic indiqué appartenait à la catégorie « Autre », sans aucune mention supplémentaire. De plus, les données dont dispose Transplant Québec sur les patients en attente d'une greffe ne peuvent pas être jumelées avec les données de MED-ÉCHO. Il est donc impossible d'établir le suivi longitudinal des patients du moment de leur inscription sur la liste d'attente jusqu'à la greffe. En ce qui a trait aux résultats sur les comorbidités et autres antécédents médicaux, les statistiques générées reposent sur la recherche des diagnostics rapportés lors des hospitalisations au cours de l'année précédant la greffe ou lors de l'hospitalisation pour la greffe. Cela n'exclut donc pas une possible sous-déclaration, puisque l'identification de ces comorbidités est fondée sur la présence des codes de diagnostic, ce qui est tributaire de l'information présente dans les dossiers médicaux et saisie dans la banque MED-ÉCHO.

Une autre limite concerne la complétude des codes pour les interventions médicales réalisées lors de l'hospitalisation. L'archiviste étant limitée à la saisie des interventions les plus importantes ou pertinentes, certains actes effectués pouvaient être absents de la banque MED-ÉCHO. De plus, quelques variables de mesure de la qualité en matière de transplantation exigent davantage de données cliniques pour soutenir le développement d'indicateurs. Or, cette information était parfois absente ou comportait des limites trop importantes pour couvrir tous les aspects du suivi des patients après une transplantation. À titre d'exemple, une des variables de mesure de la qualité concerne le besoin d'une assistance ventilatoire prolongée, signe d'une complication chirurgicale. Or, aucune information sur les interventions colligées dans MED-ÉCHO ne permet d'en connaître la durée et, bien que les différents codes d'intervention saisis puissent renseigner sur l'usage d'une assistance respiratoire mécanique et d'une intubation en vue de la ventilation, l'extubation, quant à elle, n'est pas toujours saisie. De plus, lorsque la ventilation effractive fait partie de l'anesthésie générale, sa codification comme intervention n'est pas obligatoire.

La base de données MED-ÉCHO a également été utilisée pour l'évaluation des complications postgreffe qui peuvent survenir lors du séjour hospitalier ou des raisons des réadmissions non planifiées. Les infections et les complications sont aussi saisies dans les diagnostics qui figurent sur la feuille du sommaire, et leur validité est méconnue. L'absence d'information sur le moment de l'infection ou de la complication a également représenté une contrainte, puisqu'il aurait été utile de vérifier si ces complications étaient survenues dans l'intervalle postgreffe et à l'intérieur d'un certain délai étant donné que la durée de l'hospitalisation est variable d'un patient à l'autre.

Enfin, certaines mesures reposent sur un nombre de patients relativement petit, particulièrement lorsque les résultats sont présentés en fonction de variables de stratification comportant plusieurs catégories. Les résultats présentés doivent par conséquent être interprétés avec prudence, notamment dans les comparaisons effectuées entre les périodes à l'étude. La prudence est aussi de mise lorsqu'il s'agit de comparer les données issues des BDCA avec celles issues des registres internationaux, d'autres pays ou provinces ou encore de la littérature compte tenu, notamment, des différences dans la façon de collecter et de colliger les données, les périodes examinées ainsi que les populations étudiées.

CONCLUSION

Les travaux entrepris dans le cadre du mandat confié à l'INESSS avaient pour objectif de décrire l'organisation des soins et services dans les centres de transplantation hépatique au Québec ainsi que les principaux résultats clinico-administratifs associés, et de les comparer aux pratiques nationales et internationales en faisant ressortir les éléments organisationnels recommandés en termes de structure et de processus.

L'information colligée à partir d'un questionnaire distribué aux établissements désignés du Québec et de la consultation de cliniciens du milieu ainsi que de patients et de leurs proches a permis de broser un portrait partiel des pratiques organisationnelles en transplantation hépatique au Québec. Toutefois, la capacité de les comparer avec les données issues de la littérature d'encadrement sur les pratiques nationales et internationales s'est avérée limitée. Les travaux n'ont permis de recenser qu'un nombre limité de documents d'encadrement portant sur les éléments de structure et les pratiques organisationnelles, et aucun document d'encadrement récent publié au Québec n'a été trouvé. De plus, la collecte de données auprès des centres québécois de transplantation hépatique n'a été obtenue, à cause de la pandémie, qu'à partir du questionnaire court, rendant ainsi cette collecte incomplète.

À la lumière de l'information recueillie, quelques enjeux potentiels se discernent, notamment en ce qui a trait à l'accessibilité et à la continuité des soins et services. D'abord, bien que l'accès à la greffe, d'après l'examen des densités populationnelles, ne semble globalement pas surreprésenté ou sous-représenté dans la plupart des régions sociosanitaires du Québec, des analyses plus approfondies seraient nécessaires pour éclairer davantage une préoccupation soulevée quant à l'équité d'accès, car de nombreux facteurs doivent être pris en considération, notamment les besoins régionaux en matière de greffes. Le présent travail a aussi relevé un potentiel enjeu d'accès limité à certains services de soutien aux patients et à leurs proches comme les services psychosociaux, mais aussi d'autres tels des examens d'investigation paracliniques. Ces difficultés d'accès remettent en question la capacité de répondre aux divers besoins des patients et à ceux de leurs proches. Enfin, un enjeu possible de continuité semble ressortir lors du suivi des patients après la greffe, notamment lorsque ce suivi est partagé entre le centre transplantateur et un centre hospitalier régional.

Enfin, bien que l'exploitation des BDCA pour établir un portrait des principaux résultats clinico-administratifs liés aux activités de transplantation hépatique entre 2009 et 2018 soit limitée, il est permis de penser que plusieurs de ces résultats, dans l'ensemble, se comparent favorablement à ceux obtenus dans d'autres pays ou provinces similaires au Québec, notamment en ce qui a trait à la survie postgreffe.

D'autres travaux seraient toutefois nécessaires pour approfondir la compréhension des processus et structures organisationnelles spécifiques au Québec et ainsi pour mieux apprécier l'offre de soins et services en transplantation d'organes solides et les résultats qui en découlent, et optimiser le tout s'il y a lieu. Il serait par ailleurs intéressant d'examiner les données clinico-administratives recueillies durant les années de la pandémie de la COVID-19 afin d'apprécier l'impact de celle-ci sur les activités de transplantation. Les résultats du présent portrait permettent tout de même d'éclairer la réflexion sur la mise en place et la priorisation de variables d'intérêt communes pour le suivi et l'appréciation de la qualité des activités de transplantation au Québec. À cet effet, les constats tirés des portraits élaborés pour les différents types de transplantation d'organes solides seront colligés dans une publication ultérieure.

RÉFÉRENCES

- Abouljoud M, Klintmalm G, Whitehouse S. Transplant organizational structures: Viewpoints from established centers. *Am J Transplant* 2012;12(10):2623-9.
- Agence de la biomédecine (ABM). Guide du Score Foie – Pôle qualité des données – Version V3 du 08/04/2019. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2019. Disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_score_foie_v3.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe hépatique. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2019a. Disponible à : https://rams-archives2018.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2019-09/RAMS_2018%20Greffe%20Hepatique.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Prélèvement sur donneur pédiatrique en état de mort encéphalique. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2019b. Disponible à : https://rams-archives2018.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2019-09/RAMS_2018%20Pediatrie.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe hépatique. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2018. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/05-foie/pdf/hepatique.pdf>.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe hépatique. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2017. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/05-foie/pdf/hepatique.pdf>.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe hépatique. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2016. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/organes/05-foie/pdf/hepatique.pdf>.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe hépatique. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2015. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/organes/05-foie/pdf/hepatique.pdf>.
- Agence de la biomédecine (ABM). La greffe d'organes en 7 fiches pratiques – Vadémécum. 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). Procédures d'application des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur personne décédée. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2013. Disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/regles_repartition_organes_decembre2013.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_pvlit_greffe_donneurs_vivants_complet.pdf.

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Lignes directrices pour la prévention et le contrôle des infections : trousse d'outils de l'évaluation clinique. Ottawa, ON : ASPC; 2014. Disponible à : http://publications.gc.ca/collections/collection_2014/aspc-phac/HP40-119-2014-fra.pdf.
- Agrément Canada. Transplantation d'organes et de tissus. Normes (Ver. 11). Ottawa, ON : Agrément Canada; 2016.
- Alba AC, Bain E, Ng N, Stein M, O'Brien K, Foroutan F, Ross H. Complications after heart transplantation: Hope for the best, but prepare for the worst. *Int J Transplant Res Med* 2016;2(2):022.
- Alqahtani SA, Stepanova M, Kabbara KW, Younossi I, Mishra A, Younossi Z. Liver transplant center size and the impact on the clinical outcomes and resource utilization. *Transplantation* 2022;106(5):988-96.
- Angarita SA, Russell TA, Kaldas FM. Pneumonia after liver transplantation. *Curr Opin Organ Transplant* 2017;22(4):328-35.
- Arnon R, Annunziato RA, D'Amelio G, Chu J, Shneider BL. Liver transplantation for biliary atresia: Is there a difference in outcome for infants? *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2016;62(2):220-5.
- 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.
- Australia and New Zealand Liver and Intestinal Transplant Registry (ANZLITR). 30th Annual Report. Melbourne, Australie : ANZLITR; 2020. Disponible à : <https://www.anzlitr.org/wp-content/uploads/Reports/30thReport.pdf>.
- Baganate F, Beal EW, Tumin D, Azoulay D, Mumtaz K, Black SM, et al. Early mortality after liver transplantation: Defining the course and the cause. *Surgery* 2018;164(4):694-704.
- Barbetta A, Butler C, Barhouma S, Hogen R, Rocque B, Goldbeck C, et al. Living donor versus deceased donor pediatric liver transplantation: A systematic review and meta-analysis. *Transplant Direct* 2021;7(10):e767.
- Beaulieu L, Beaupré G, Lavoie A, Raymond L. Cadre d'organisation des services en don d'organes et en don de tissus. Montréal, Qc : Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), Transplant Québec, Héma-Québec, ACMDPQ; 2015. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/cadre_web.pdf.
- Bhat M, Ghali P, Dupont B, Hilzenrat R, Tazari M, Roy A, et al. Proposal of a novel MELD exception point system for hepatocellular carcinoma based on tumor characteristics and dynamics. *J Hepatol* 2017;66(2):374-81.
- 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.

- Carbonneau M, Davyduke T, Congly SE, Ma MM, Newnham K, Den Heyer V, et al. Impact of specialized multidisciplinary care on cirrhosis outcomes and acute care utilization. *Canadian Liver Journal* 2021;4(1):38-50.
- Carrat F, Fontaine H, Dorival C, Simony M, Diallo A, Hezode C, et al. Clinical outcomes in patients with chronic hepatitis C after direct-acting antiviral treatment: A prospective cohort study. *Lancet* 2019;393(10179):1453-64.
- Carrique L, Quance J, Tan A, Abbey S, Sales I, Lilly L, et al. Results of early transplantation for alcohol-related cirrhosis: Integrated addiction treatment with low rate of relapse. *Gastroenterology* 2021;161(6):1896-906.e2.
- Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40(5):373-83.
- CHU Sainte-Justine. Programme de transplantation hépatique – Protocoles. Montréal, Qc : CHU Sainte-Justine; 2019. Disponible à : <http://www.gastrosaintejustine.org/media/protocole-transplantation-hepatique-revision-2018-18-11-2019.pdf>.
- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC). Normes d'agrément des programmes de domaine de compétence ciblée en transplantation d'organes. Ottawa, ON : CRMCC; 2020. Disponible à : https://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/ibd/solid_organ_transplantation_afc_sa_f.pdf.
- 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.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST). Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie. Québec, Qc : Éditions MultiMondes; 2004. Disponible à : https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/qcbbmjbd/don_transplantation_organes_a_vis_fr.pdf.
- Comité permanent de la santé. Les dons d'organes au Canada. Rapport du Comité permanent de la santé – Bill Casey, le président. Ottawa, ON : Chambre des Communes (42e législature, 1re session); 2018. Disponible à : <https://www.noscommunes.ca/Content/Committee/421/HESA/Reports/RP10019869/hesarp19/hesarp19-f.pdf>.
- Corruble E, Barry C, Varescon I, Falissard B, Castaing D, Samuel D. Depressive symptoms predict long-term mortality after liver transplantation. *J Psychosom Res* 2011;71(1):32-7.

- Covarrubias K, Luo X, Massie A, Schwarz KB, Garonzik-Wang J, Segev DL, Mogul DB. Determinants of length of stay after pediatric liver transplantation. *Pediatr Transplant* 2020;24(4):e13702.
- Cullaro G, Rubin JB, Mehta N, Lai JC. Differential impact of age among liver transplant candidates with and without hepatocellular carcinoma. *Liver Transpl* 2020;26(3):349-58.
- Dageforde L, Anderson B, Vachharajani N, Chang S-H, Park Y, Mendiola-Pla M, et al. Geographic disparities limit access to liver transplantation. *HPB* 2018;20(Suppl 2):S806-7.
- Department of Health and Human Services (DHHS). Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS). 42 CFR Parts 405, 482, 488, and 498. Medicare Program; Hospital Conditions of Participation: Requirements for Approval and Re-Approval of Transplant Centers To Perform Organ Transplant. *Fed Reg* 2007;72(61):15198-280. Disponible à : <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Legislation/CFCsAndCoPs/Downloads/trancenterreg2007.pdf>.
- Dew MA, Rosenberger EM, Myaskovsky L, DiMartini AF, DeVito Dabbs AJ, Posluszny DM, et al. Depression and anxiety as risk factors for morbidity and mortality after organ transplantation: A systematic review and meta-analysis. *Transplantation* 2015;100(5):988-1003.
- Deyo RA, Cherkin DC, Ciol MA. Adapting a clinical comorbidity index for use with ICD-9-CM administrative databases. *J Clin Epidemiol* 1992;45(6):613-9.
- Dharancy S. Indications actuelles de la transplantation hépatique chez l'adulte et l'enfant. *Hépto-Gastro et Oncologie Digestive* 2020;27(7):3-4.
- Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA* 1988;260(12):1743-8.
- Durand F, Levitsky J, Cauchy F, Gilgenkrantz H, Soubrane O, Francoz C. Age and liver transplantation. *J Hepatol* 2019;70(4):745-58.
- Ebel NH, Lai JC, Bucuvalas JC, Wadhvani SI. A review of racial, socioeconomic, and geographic disparities in pediatric liver transplantation. *Liver Transpl* 2022 [Epub ahead of print].
- Elixhauser A, Steiner C, Harris DR, Coffey RM. Comorbidity measures for use with administrative data. *Med Care* 1998;36(1):8-27.
- 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.
- Flores A, Ho CK, Asrani SK. Innovative care models in liver disease: The role of multidisciplinary teams. *Curr Hepatol Rep* 2018;17(3):193-9.
- Fondation canadienne du foie. Dons d'organes : le don de la vie [site Web]. Markham, ON : 2021. Disponible à : <https://www.liver.ca/fr/patients-caregivers/transplants/>.

- Fortin A-H. La cogestion médico-administrative au Québec : définitions et enjeux de mise en œuvre. Montréal, Qc : Pôle santé HEC Montréal; 2020. Disponible à : <https://polesante.hec.ca/wp-content/uploads/2021/09/Revue-de-la-litterature-Cogestion-VF6.pdf>.
- Golfieri L, Gitto S, Vukotic R, Andreone P, Marra F, Morelli MC, et al. Impact of psychosocial status on liver transplant process. *Ann Hepatol* 2019;18(6):804-9.
- Gouvernement du Québec. Don d'organes et de tissus – Cadre légal [site Web]. Québec, Qc : 2021. Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/don-de-sang-de-tissus-et-d-organes/don-d-organes-et-de-tissus/cadre-legal>.
- Hamandi B, Law N, Alghamdi A, Husain S, Papadimitropoulos EA. Clinical and economic burden of infections in hospitalized solid organ transplant recipients compared with the general population in Canada – A retrospective cohort study. *Transpl Int* 2019;32(10):1095-105.
- Heimbach JK. United States liver allocation. *Curr Opin Organ Transplant* 2020;25(2):104-9.
- Hendrickse A, Crouch C, Sakai T, Stoll WD, McNulty M, Pivalizza E, et al. Service requirements of liver transplant anesthesia teams: Society for the Advancement of Transplant Anesthesia recommendations. *Liver Transpl* 2020;26(4):582-90.
- Humar A, Ganesh S, Jorgensen D, Tevar A, Ganoza A, Molinari M, Hughes C. Adult living donor versus deceased donor liver transplant (LDLT versus DDLT) at a single center: Time to change our paradigm for liver transplant. *Ann Surg* 2019;270(3):444-51.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2009 à 2018 — tableaux de données, transplantations autres que rénales. Ottawa, ON : ICIS; 2019.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 2003 à 2012 — rapport annuel du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes. Ottawa, ON : ICIS; 2014. Disponible à : https://secure.cihi.ca/free_products/2014_CORR_Annual_Report_FR.pdf.
- Institute of Medicine (IOM). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC : National Academies Press; 2001. Disponible à : <https://www.med.unc.edu/neurosurgery/wp-content/uploads/sites/460/2018/10/Crossing-the-Quality-Chasm.pdf>.
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Transplantation – Rapport d'atelier. Ottawa, ON : IRSC; 2011. Disponible à : https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/CIHR_Transplantation_Workshop_Report_f.pdf.
- Irwin FD, Wu C, Bannister WM, Bonagura AF, Laihininen B, Axelrod DA, Schnitzler MA. A commercial transplant network's perspective of value in solid organ transplantation: Strategizing for value in transplant care. *Transplant Rev (Orlando)* 2016;30(2):71-6.
- Jolley RJ, Sawka KJ, Yergens DW, Quan H, Jetté N, Doig CJ. Validity of administrative data in recording sepsis: A systematic review. *Crit Care* 2015;19:139.

- Karapanagiotou A, Pitsoulis A, Vasileiou M, Voloudakis N. Management of patients with liver transplantation in ICU. Dans : Tsoulfas G et Rodrigo L, réd. Liver disease and surgery [Internet]. Londres, Angleterre : IntechOpen; 2019. Disponible à : <https://cdn.intechopen.com/pdfs/69426.pdf>.
- Kedia SK, Ali B, Jiang Y, Arshad H, Satapathy SK, Gonzalez HC. Post-liver transplant outcomes in patients with major psychiatric diagnosis in the United States. *Ann Hepatol* 2021;22:100311.
- 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.
- Kim WR, Lake JR, Smith JM, Schladt DP, Skeans MA, Noreen SM, et al. OPTN/SRTR 2017 Annual Data Report: Liver. *Am J Transplant* 2019;19(Suppl 2):184-283.
- Kim WR, Lake JR, Smith JM, Schladt DP, Skeans MA, Harper AM, et al. OPTN/SRTR 2016 Annual Data Report: Liver. *Am J Transplant* 2018;18(Suppl 1):172-253.
- Kim WR, Lake JR, Smith JM, Skeans MA, Schladt DP, Edwards EB, et al. OPTN/SRTR 2015 Annual Data Report: Liver. *Am J Transplant* 2017;17(Suppl 1):174-251.
- Kim WR, Lake JR, Smith JM, Skeans MA, Schladt DP, Edwards EB, et al. OPTN/SRTR Annual Data Report 2014: Liver. *Am J Transplant* 2016;16(Suppl 2):69-98.
- Kobashigawa J, Zuckermann A, Macdonald P, Leprince P, Esmailian F, Luu M, et al. Report from a consensus conference on primary graft dysfunction after cardiac transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2014;33(4):327-40.
- Kulkarni S, Malago M, Cronin DC 2nd. Living donor liver transplantation for pediatric and adult recipients. *Nat Clin Pract Gastroenterol Hepatol* 2006;3(3):149-57.
- Kwong AJ, Kim WR, Lake JR, Smith JM, Schladt DP, Skeans MA, et al. OPTN/SRTR 2019 Annual Data Report: Liver. *Am J Transplant* 2021;21(Suppl 2):208-315.
- Kwong AJ, Kim WR, Lake JR, Smith JM, Schladt DP, Skeans MA, et al. OPTN/SRTR 2018 Annual Data Report: Liver. *Am J Transplant* 2020;20(Suppl s1):193-299.
- Lim WH, Poh CW, Tan BJ, Ng CH, Tan DJ, Lim XC, et al. Global prevalence, risk factors, and outcomes of depression after liver transplant: A systematic review and meta-analysis. *Gastro Hep Advances* 2022;1(2):150-9.
- 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.
- Lui JK, Spaho L, Holzwanger E, Bui R, Daly JS, Bozorgzadeh A, Kopec SE. Intensive care of pulmonary complications following liver transplantation. *J Intensive Care Med* 2018;33(11):595-608.
- Lurie S, Shemesh E, Sheiner PA, Emre S, Tindle HL, Melchionna L, Shneider BL. Non-adherence in pediatric liver transplant recipients – an assessment of risk factors and natural history. *Pediatr Transplant* 2000;4(3):200-6.

- Lynch RJ et Patzer RE. Geographic inequity in transplant access. *Curr Opin Organ Transplant* 2019;24(3):337-42.
- Lynch RJ, Magliocca JF, Hundley JC, Karp SJ. Moving past “think local, act global”: A perspective on geographic disparity. *Am J Transplant* 2019;19(7):1907-11.
- 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.
- Massicotte-Azarniouch D, Sood MM, Fergusson DA, Knoll GA. Validation of the International Classification of Disease 10th Revision codes for kidney transplant rejection and failure. *Can J Kidney Health Dis* 2020;7:2054358120977390.
- 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.
- Mazzaferro V, Regalia E, Doci R, Andreola S, Pulvirenti A, Bozzetti F, et al. Liver transplantation for the treatment of small hepatocellular carcinomas in patients with cirrhosis. *N Engl J Med* 1996;334(11):693-9.
- 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.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec – Plan d'action. Québec, Qc : MSSS; 2004. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-903-01.pdf>.
- Moghadamyeghaneh Z, Alameddine M, Jue JS, Guerra G, Selvaggi G, Nishida S, et al. A nationwide analysis of re-exploration after liver transplant. *HPB (Oxford)* 2018;20(3):216-21.
- Mumtaz K, Lee-Allen J, Porter K, Kelly S, Hanje J, Conteh LF, et al. Thirty-day readmission rates, trends and its impact on liver transplantation recipients: A national analysis. *Sci Rep* 2020;10(1):19254.
- Nephew LD et Serper M. Racial, gender, and socioeconomic disparities in liver transplantation. *Liver Transpl* 2021;27(6):900-12.
- Neuberger J. Organisational structure of liver transplantation in the UK. *Langenbecks Arch Surg* 2015;400(5):559-66.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). POL200/5 – Introduction To Patient Selection and Organ Allocation Policies. Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2021. Disponible à : <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/25146/pol200.pdf>.

- NHS Blood and Transplant (NHSBT). POL196/9 – Deceased Donor Liver Distribution and Allocation. Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2021. Disponible à : <https://nhsbtbde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/25145/pol196.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). POL195/12 – Liver Transplantation: Selection Criteria and Recipient Registration. Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2021. Disponible à : <https://nhsbtbde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/22847/pol195.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). MPD1211/2 – Registering a Patient for Transplantation. Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2020. Disponible à : <https://nhsbtbde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/19114/registering-a-patient-for-transplantation-mpd1211.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). Annual Report on Liver Transplantation. Report for 2018/2019 (1 April 2009 – 31 March 2019). Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2019. Disponible à : <https://nhsbtbde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/16782/nhsbt-liver-transplantation-annual-report-2018-19.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). Annual Report on Liver Transplantation. Report for 2017/2018 (1 April 2008 – 31 March 2018). Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2018. Disponible à : <https://nhsbtbde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/12250/nhsbt-liver-transplantation-annual-report-2017-2018.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). Annual Report on Liver Transplantation. Report for 2016/2017 (1 April 2007 – 31 March 2017). Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2017. Disponible à : https://nhsbtbde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/5007/annual_liver_transplantation_report_2017.pdf.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). Annual Report on Liver Transplantation. Report for 2015/2016 (1 April 2006 – 31 March 2016). Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2016. Disponible à : https://nhsbtbde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/1314/organ_specific_report_liver_2016.pdf.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). Annual Report on Liver Transplantation. Report for 2014/2015 (1 April 2005 – 31 March 2015). Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2015. Disponible à : http://odt.nhs.uk/pdf/organ_specific_report_liver_2015.pdf.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). Annual Report on Liver Transplantation. Report for 2013/2014 (1 April 2004 – 31 March 2014). Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2014. Disponible à : http://odt.nhs.uk/pdf/organ_specific_report_liver_2014.pdf.
- 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>.

- Norris S. Stratégies pour optimiser les dons et les greffes d'organes et de tissus. Ottawa, ON : Bibliothèque du Parlement; 2020. Disponible à : <https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2020-29-f.pdf>.
- Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). Bylaws. Richmond, VA : OPTN; 2021. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/lqbbmahi/optn_bylaws.pdf.
- Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). Politiques. Richmond, VA : OPTN; 2021. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/eavh5bf3/optn_policies.pdf.
- Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) et Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR). OPTN/SRTR 2010 Annual Data Report. Rockville, MD : Department of Health and Human Services; 2011. Disponible à : https://srtr.transplant.hrsa.gov/annual_reports/2010/pdf/2010_SRTR_ADR.pdf.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Manuel d'utilisation des procédures opératoires normalisées du modèle de GEV. Genève, Suisse : OMS; 2011. Disponible à : <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/immunization/supply-chain/evm-model-sop-manual-fr-may-2012.pdf>.
- Pham YH et Miloh T. Liver transplantation in children. Clin Liver Dis 2018;22(4):807-21.
- Pineault R. Comprendre le système de santé pour mieux le gérer. Montréal, Qc : Presses de l'Université de Montréal; 2012.
- Quan H, Eastwood C, Cunningham CT, Liu M, Flemons W, De Coster C, Ghali WA. Validity of AHRQ patient safety indicators derived from ICD-10 hospital discharge abstract data (chart review study). BMJ Open 2013;3(10):e003716.
- Razonable RR, Findlay JY, O'Riordan A, Burroughs SG, Ghobrial RM, Agarwal B, et al. Critical care issues in patients after liver transplantation. Liver Transpl 2011;17(5):511-27.
- Renfrew PD et Molinari M. Are there geographical disparities in access to liver transplantation in Atlantic Canada? Can J Gastroenterol 2012;26(10):705-10.
- Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV). Plan d'activités 2018-2019. Toronto, ON : RTDV; 2018. Disponible à : https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/open/TGLN_18-19_Business_Plan_Final_FR_Apr2418.pdf.
- Salvalaggio PR. Geographic disparities in transplantation. Curr Opin Organ Transplant 2021;26(5):547-53.
- Santé Canada. Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes [site Web]. Ottawa, ON : 2021. Disponible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/vie-saine/dons-sang-tissus-organes/collaboration-matiere-dons-greffes-organes.html>.
- Schanzer D, Pogany L, Aho J, Tomas K, Gale-Rowe M, Kwong J, et al. Répercussions des antiviraux à action directe contre l'hépatite C sur les taux d'hospitalisation au Canada, de 2012 à 2016. Can Commun Dis Rep 2018;44(7-8):167-74.

- Sebastiani G, Patel K, Ratziu V, Feld JJ, Neuschwander-Tetri BA, Pinzani M, et al. Current considerations for clinical management and care of non-alcoholic fatty liver disease: Insights from the 1st International Workshop of the Canadian NASH Network (CanNASH). *Canadian Liver Journal* 2022;5(1):61-90.
- Sherman CB, Said A, Kriss M, Potluri V, Levitsky J, Reese PP, et al. In-person outreach and telemedicine in liver and intestinal transplant: A survey of national practices, impact of COVID-19 and areas of opportunity. *Liver Transpl* 2020;26(10):1354-8.
- Siddique O, Yoo ER, Perumpail RB, Perumpail BJ, Liu A, Cholankeril G, Ahmed A. The importance of a multidisciplinary approach to hepatocellular carcinoma. *J Multidiscip Healthc* 2017;10:95-100.
- Simmons B, Saleem J, Heath K, Cooke GS, Hill A. Long-term treatment outcomes of patients infected with hepatitis C virus: A systematic review and meta-analysis of the survival benefit of achieving a sustained virological response. *Clin Infect Dis* 2015;61(5):730-40.
- Société canadienne du sang (SCS). Mission, vision, valeurs [site Web]. Ottawa, ON : SCS; 2021. Disponible à : <https://web.archive.org/web/20210724084918/https://www.blood.ca/fr/notre-sujet/mission-vision-valeurs>.
- Société canadienne du sang (SCS). Don et greffe d'organes et de tissus au Canada. Rapport d'étape sur le système 2018. Ottawa, ON : SCS; 2019. Disponible à : https://professionaleducation.blood.ca/sites/default/files/don_et_greffe_dorganes_et_de_tissus_au_canada_-_rapport_detape_sur_le_systeme_2018_0.pdf.
- Société canadienne du sang (SCS). Don et greffe d'organes au Canada. Rapport d'étape sur le système 2006-2015. Ottawa, ON : SCS; 2016. Disponible à : https://professionaleducation.blood.ca/sites/default/files/odt_report_fr_0.pdf.
- Société canadienne du sang (SCS), Canadian Liver Transplant Network (CLTN), Société canadienne de transplantation (SCT). Forum sur la transplantation hépatique : inscription des patients et attribution des organes. Rapport et recommandations. Ottawa, ON : SCS; 2016. Disponible à : https://profedu.blood.ca/sites/default/files/liver_listing_and_allocation_forum_report_-_final_fr.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 spent in hospital after liver transplantation: Effects of primary liver disease and comorbidity. *World J Transplant* 2016;6(4):743-50.
- 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.

- Tovikkai C, Charman SC, Praseedom RK, Gimson AE, Watson CJ, Copley LP, van der Meulen J. Linkage of a national clinical liver transplant database with administrative hospital data: Methods and validation. *Transplantation* 2014;98(3):341-7.
- Transplant Québec. Statistiques officielles 2020. Montréal, Qc : 2021. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/bilan_2020_public_v2.pdf.
- Transplant Québec. Attribution hépatique. Procédure d'opération normalisée. ATT-PON-105. Version 7. Montréal, Qc : 2020. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/att-pon-105_v7_lr.pdf.
- Transplant Québec. Rapport annuel 2019-2020. Montréal, Qc : 2020a. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_19-20_lowres.pdf.
- Transplant Québec. Rapport annuel 2018-2019. Montréal, Qc : 2019. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/rapport_annuel_2019.pdf.
- Transplant Québec. Rapport annuel 2016-2017. Montréal, Qc : 2017. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_1617_lowres.pdf.
- 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/TxSurgeonCredentialing.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.
- Weiss E, Restoux A, Paugam-Burtz C. Anesthésie-réanimation en transplantation hépatique. *Le Praticien en Anesthésie Réanimation* 2019;23(2):56-64.
- 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.
- Wirth TC et Manns MP. The impact of the revolution in hepatitis C treatment on hepatocellular carcinoma. *Ann Oncol* 2016;27(8):1467-74.

*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

