


La transplantation d'organes solides –
Volet 3 - Portrait de la transplantation
rénale et pancréatique 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 3 - Portrait de la transplantation rénale et pancréatique au Québec

Rédaction

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

Coordination scientifique

Véronique Gagné
Caroline Turcotte

Collaboration interne

Nicolay Ferrari
Laurie Lambert
Josée-France Villemure

Direction

Catherine Truchon
Ann Lévesque



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

Membres de l'équipe de projet

Auteurs et auteures principaux

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

Collaborateur et collaboratrices 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 de l'information scientifique

Renaud Lussier, Ph. D., M.S.I.
Bin Chen, *tech. doc.*

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
Micheline Lampron, révision linguistique
Mark A. Wickens, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022

ISBN : 978-2-550-93365-6 (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 3 - Portrait de la transplantation rénale et pancréatique au Québec. État des pratiques rédigé par Caroline Collette, Faiza Boughrassa, Brigitte Côté, Jean-Marc Daigle, Marilyn Fortin, Sylvie Lamy, Elhadji Malick Ndao et Éric Shink. Québec, Qc : INESSS; 2022. 143 p.

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

Comité consultatif

D^{re} Marie-Josée Clermont, néphrologue pédiatrique, Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine

D^{re} Suzon Collette, néphrologue, directrice du programme de transplantation rénale, Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR)

M. Mario Fortin, proche aidant

D^{re} Catherine Girardin, néphrologue, cogestionnaire médicale Programme clientèle de Transplantation et Hépatologie; responsable médicale transplantation rénale et pancréatique, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

D^{re} Isabelle Houde, néphrologue, directrice du programme de transplantation rénale, CHU de Québec-Université Laval, Hôtel-Dieu de Québec; directrice médicale de garde pour Transplant Québec

M^{me} Marie-Ève Labbé, gestionnaire clinico-administrative, Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec-Université Laval

D^r Michel Lallier, chirurgien, CHUM, CHU Sainte-Justine

M^{me} Louise Laviolette, patiente

D^r Habib Mawad, néphrologue, CHUM

M. Stéphane Turcotte, patient

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, conseillère en biovigilance, 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^{re} Héloïse Cardinal, néphrologue, professeure adjointe de clinique, Faculté de médecine – Département de médecine, Université de Montréal, CHUM

Dr Michel Carrier, directeur médical, Transplant Québec

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

D^r Jean-Philippe Lafrance, néphrologue, professeur agrégé, Département de pharmacologie et physiologie, Université de Montréal, HMR

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

Déclaration d'intérêts

Faiza Boughrassa, professionnelle scientifique à l'INESSS et membre de l'équipe de projet, a déclaré que son conjoint avait bénéficié d'une transplantation rénale au CHUM.

Aucun conflit d'intérêts déclaré n'a nécessité la mise en place de modalités de gestion.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les constats qu'il contient ne reflètent pas forcément les opinions des personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	X
SIGLES ET ACRONYMES.....	XVIII
INTRODUCTION.....	1
1 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION.....	5
2 MÉTHODOLOGIE.....	7
2.1 Revue de la littérature.....	7
2.1.1 Stratégies de recherche documentaire.....	7
2.1.2 Critères et processus de sélection de la littérature.....	9
2.1.3 Évaluation de la qualité des études.....	11
2.1.4 Extraction des données issues de la littérature.....	11
2.1.5 Analyse et synthèse des données issues de la littérature.....	11
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.....	13
2.2.4 Analyse des données.....	14
2.3 Données contextuelles : questionnaire auprès des centres de transplantation.....	16
2.4 Données expérientielles : comité consultatif.....	17
3 SOMMAIRE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE.....	19
4 ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES EN TRANSPLANTATION RÉNALE ET PANCRÉATIQUE.....	24
4.1 Éléments de structure.....	30
4.1.1 Infrastructure des services en transplantation et volume d'activités.....	30
4.1.2 Gestion médico-/clinico-administrative.....	32
4.1.3 Ressources humaines.....	34
4.1.4 Ressources matérielles spécialisées et technologiques.....	37
4.2 Processus en soutien aux activités de transplantation.....	39
4.2.1 Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe.....	40
4.2.2 Soutien à la prise en charge hospitalière.....	42
4.2.3 Soutien à la prise en charge après la greffe.....	45
4.2.4 Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le parcours de soins.....	47
4.2.5 Modalités de soutien aux patients.....	51
4.2.6 Suivi et amélioration de la qualité des soins et services.....	54

5	PORTRAIT DE LA TRANSPLANTATION AU QUÉBEC	60
5.1	Résultats de la consultation par questionnaire.....	60
5.1.1	Gestion médico-/clinico-administrative	61
5.1.2	Ressources humaines	62
5.1.3	Ressources matérielles spécialisées et technologiques	64
5.1.4	Soutien à la prise en charge prégreffe, hospitalière et postgreffe	65
5.1.5	Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le parcours de soins.....	68
5.1.6	Modalités de soutien aux patients	69
5.1.7	Suivi et amélioration de la qualité des soins et services	71
5.2	Activités de transplantation au Québec : résultats de l'analyse des bases de données clinico-administratives québécoises	74
5.2.1	Patients en attente de greffe.....	75
5.2.2	Patients qui ont subi une greffe : variables clinico-administratives et organisationnelles	80
5.2.3	Patients qui ont subi une greffe : variables cliniques.....	112
	DISCUSSION.....	124
	CONCLUSION	132
	RÉFÉRENCES	133

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Sommaire des sources d'information selon les questions d'évaluation	6
Tableau 2	Critères d'inclusion et d'exclusion de la littérature (éléments PICOTS).....	9
Tableau 3	Documents d'encadrement des activités de transplantation	19
Tableau 4	Documents retenus portant sur les pratiques en place dans divers territoires	23
Tableau 5	Organismes qui coordonnent et / ou soutiennent les services de don et de transplantation d'organes au Canada et dans d'autres territoires choisis, et quelques généralités organisationnelles	25
Tableau 6	Statistiques générales de la liste de Transplant Québec concernant les patients en attente d'une transplantation rénale (période 2014 à 2018).....	76
Tableau 7	Caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste de Transplant Québec pour une transplantation rénale (période 2014 à 2018)	77
Tableau 8	Statistiques générales de la liste de Transplant Québec concernant les patients en attente d'une transplantation pancréatique (période 2014 à 2018)*	78
Tableau 9	Caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente de Transplant Québec pour une transplantation pancréatique (période 2014 à 2018).....	79
Tableau 10	Répartition des patients adultes (en pourcentage) avec une transplantation rénale, selon la région sociosanitaire de résidence et le centre de greffe (période 2009 à 2018)	87
Tableau 11	Caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont subi une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009 à 2018)	89
Tableau 12	Caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont subi une transplantation rénale dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018).....	90
Tableau 13	Caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont subi une transplantation pancréatique (période 2009 à 2018).....	90
Tableau 14	Durée du séjour hospitalier pour la transplantation rénale chez les adultes (période 2009 à 2018)	93
Tableau 15	Durée du séjour hospitalier pour la transplantation rénale chez les enfants (période 2009 à 2018)	95
Tableau 16	Durée du séjour hospitalier pour la transplantation pancréatique (période 2009 à 2018)	96
Tableau 17	Réadmission hospitalière survenue dans les 30 jours suivant le congé hospitalier pour la greffe rénale dans la population adulte (période 2009 à 2018)	98
Tableau 18	Réadmission hospitalière survenue dans les 30 jours suivant le congé hospitalier pour la greffe rénale dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018).....	98
Tableau 19	Réadmission hospitalière survenue dans les 30 jours suivant le congé hospitalier pour la greffe pancréatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)	99
Tableau 20	Proportion de décès intrahospitaliers survenus durant le séjour pour la greffe rénale dans la population adulte (période 2009 à 2018)*	100
Tableau 21	Survie des patients à 1, 5 et 10 ans après une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009-2018).....	103
Tableau 22	Proportion de patients avec une non-fonction primaire du greffon chez la population adulte (période 2009 à 2018).....	106
Tableau 23	Besoin en dialyse avant la greffe rénale dans la population adulte (période 2009-2018)	113

Tableau 24	Besoin en dialyse avant la greffe rénale dans la population pédiatrique (période 2009-2018)	115
Tableau 25	Besoin en dialyse avant la greffe rein-pancréas simultanée dans la population adulte (période 2009-2018)	116
Tableau 26	Proportion de patients avec une reprise tardive de la fonction rénale dans la population adulte (période 2009 à 2018).....	120

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Continuum de soins en transplantation	4
Figure 2	Nombre de transplantations rénales chez les adultes selon le centre de transplantation, par année (période 2009 à 2018)	82
Figure 3	Répartition des transplantations rénales dans la population adulte selon le type de donneur (période 2009 à 2018)	83
Figure 4	Nombre de transplantations rénales chez les enfants, par année (période 2009 à 2018)...	83
Figure 5	Répartition des transplantations rénales dans la population pédiatrique selon le type de donneur (période 2009 à 2018)	84
Figure 6	Nombre de transplantations pancréatiques selon le type d'intervention, par année (période 2009 à 2018)	85
Figure 7	Répartition des patients (en pourcentage) ayant bénéficié d'une transplantation rénale dans la population adulte, selon la région sociosanitaire de résidence (période 2009 à 2018)	86
Figure 8	Répartition des patients (en pourcentage) ayant bénéficié d'une transplantation rénale dans la population pédiatrique, selon la région sociosanitaire de résidence (période 2009 à 2018)	88
Figure 9	Survie des patients après une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009-2018)	102
Figure 10	Survie du greffon, avec et sans censure pour les décès, après une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009-2018).....	104
Figure 11	Survie du greffon avec intervalle de confiance à 95 %, avec et sans censure pour les décès, à 1, 5 et 10 ans après une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009-2018)	105
Figure 12	Survie des patients après une transplantation rénale dans la population pédiatrique (période 2009-2018)	107
Figure 14	Survie des patients après une transplantation pancréatique dans la population adulte (période 2009-2018)	109
Figure 15	Survie du greffon, avec et sans censure pour les décès, après une transplantation pancréatique dans la population adulte (période 2009-2018).....	110
Figure 16	Prévalence des principales comorbidités recensées chez les adultes qui ont subi une greffe rénale (période 2009-2018)	113
Figure 17	Prévalence des principales comorbidités recensées chez les enfants qui ont subi une greffe rénale (période 2009-2018)	114
Figure 18	Prévalence des principales comorbidités recensées chez les adultes qui ont subi une greffe pancréatique (période 2009-2018)	115

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 et l'option de remplacement des dispositifs d'assistance cardiaque de même que de la dialyse en cas d'insuffisance rénale. La transplantation est une intervention complexe effectuée auprès de personnes dont la condition de santé est à un stade de gravité avancé, mobilisant de nombreuses expertises durant tout le parcours de soins (avant, pendant et après la transplantation), et pour laquelle la qualité des soins et les résultats cliniques dépendent de plusieurs paramètres organisationnels.

Au cours des dernières années, une réflexion et un travail importants ont été faits 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, ce qui ne permet pas d'apprécier l'ensemble du continuum de soins et services en don et transplantation. À la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a élaboré des états des pratiques visant, d'une part, à faire ressortir les éléments d'organisation des soins et services reconnus ou recommandés dans la littérature en transplantation et à les comparer à ceux 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 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 rénale et pancréatique au Québec.

Le mandat se décline en trois volets, chacun présenté dans un état des pratiques distinct : 1) Transplantation cardiaque et pulmonaire, 2) Transplantation hépatique et 3) Transplantation rénale et pancréatique (présent portrait).

Méthodologie

Une revue de la littérature scientifique et grise (de 2009 à 2021) a été effectuée, afin d'identifier les pratiques organisationnelles en place dans des territoires comparables au Québec. 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 dotés d'un plan d'action en matière d'organisation des soins et services en transplantation d'organes solides, ayant élaboré des politiques de soins en transplantation ou ayant mis en place des

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

mécanismes d'évaluation de la performance et des stratégies de soins en matière de transplantation, ont été ciblés. Les données ont été regroupées selon trois grandes catégories (basées sur le modèle conceptuel d'évaluation de la qualité des soins proposé par Donabedian [1988]), soit 1) les éléments de structure, 2) les éléments de processus et 3) les résultats. Le portrait de la pratique dans les centres de transplantation québécois a été élaboré à partir de données issues des banques clinico-administratives québécoises (BDCA), d'une collecte d'informations par questionnaire (pour les trois volets) et d'une consultation auprès de cliniciens provenant des différents centres de transplantation rénale et pancréatique désignés (Centre hospitalier de l'Université de Montréal [CHUM], Centre hospitalier universitaire [CHU] de Québec – Université Laval – Hôtel-Dieu de Québec, Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke [CHUS] – Hôpital Fleurimont, CHU Sainte-Justine, Hôpital Maisonneuve-Rosemont [HMR]), 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 territoires comparables au Québec ont été recensés. Aucun document d'encadrement récent provenant du Québec n'a été repéré. Néanmoins, même si la majorité des documents d'encadrement répertoriés 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 l'unanimité 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 œuvre de divers processus clairs pour soutenir les différentes étapes du parcours 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); suivant le congé hospitalier (suivi intra et inter-établissement);
- un soutien à la coordination et à la continuité des soins durant tout le parcours de soins, tout comme l'accompagnement des patients et de leurs proches;
- la mise en place de mécanismes et de procédures visant l'évaluation et l'amélioration de la qualité.

Organisation des services et pratiques organisationnelles dans les centres de transplantation québécois

Les consultations menées auprès des centres de transplantation québécois ont mis en lumière différentes modalités organisationnelles conformes aux pratiques reconnues dans la littérature. Les résultats généraux en découlant sont rapportés dans les trois états des pratiques, ainsi que quelques spécificités concernant les programmes de transplantation rénale et pancréatique.

- L'accès à la transplantation est soumis à un protocole et centralisé, et la référence des candidats potentiels à la transplantation est soutenue par la mise en place de modalités d'information auprès des équipes cliniques, de protocoles d'ententes et d'initiatives entre centres de transplantation et établissements régionaux.
- La gestion médico-clinico-administrative relève de directeurs médicaux et chirurgicaux détenant une expertise en néphrologie et de coordonnateurs, dans la majorité des centres.
- Les équipes de soins sont généralement interdisciplinaires et comprennent des médecins spécialistes en transplantation rénale et pancréatique et des néphrologues. Certains centres ont parfois 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.
- En transplantation rénale et pancréatique, la place du néphrologue ou de l'urologue spécialisé en transplantation, dans la prise en charge du patient, est importante tout au long du parcours de soins.
- Un processus de transition graduelle est bien établi pour permettre aux jeunes qui ont subi une greffe d'être préparés au transfert de leur suivi vers un centre de transplantation pour adultes. Par exemple, au CHU Sainte-Justine, la clinique de transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes, qui implique des néphrologues et du personnel infirmier, facilite ce processus.
- Un soutien aux patients et proches aidants – prenant diverses formes – est offert par les équipes cliniques des centres de transplantation dès le début du processus de soins (information, enseignement thérapeutique, soutien psychologique ou 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; peu d'entre elles visent la collecte d'information auprès des patients.

- Une base de données locale est en place 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 informations est variable d'un centre à l'autre et leur analyse n'est ni soutenue, ni standardisée. Seul un centre de transplantation pédiatrique, parmi les établissements répondants, contribue à la mise en commun de données cliniques : à l'échelle nationale par le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO); à l'échelle nord-américaine par le registre North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies (NAPRTCS).

Les consultations ont aussi fait ressortir les constats suivants :

- un manque d'uniformité dans les processus et informations transmises entre les centres de transplantation et les médecins en communauté ou dans un centre hospitalier régional, avec pour conséquence des retards dans la transmission d'informations nécessaires au suivi du patient;
- la nécessité d'organiser une offre de services spécialisés en communauté, hors des centres de transplantation;
- la difficulté pour des patients vivant dans certaines régions – notamment celles éloignées des centres de transplantation – d'accéder à certains services de soutien offerts en communauté.

Portrait des patients qui ont subi une greffe rénale ou pancréatique² 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 rénale ou pancréatique au Québec entre 2009 et 2018 (soit 2 885 patients avec greffe rénale et 94 avec greffe pancréatique). Malgré les limites de l'exercice – notamment en ce qui concerne la validité des informations de nature clinique – les faits saillants suivants sont ressortis et, lorsque cela était possible, comparées aux données nationales et internationales disponibles.

Greffe rénale

- La greffe rénale est en demande constante.
 - Le volume annuel de transplantations a varié entre 227 et 344 chez les adultes, et a oscillé entre 5 et 13 chez les enfants; les transplantations se répartissent entre cinq centres pour adultes (situés à Montréal, Sherbrooke et Québec) et deux centres pour enfants (situés à Montréal).
 - Le volume moyen annuel de transplantations est demeuré stable entre 2009 et 2012, soit à environ 240; à partir de 2013, il a augmenté d'environ 30 % pour atteindre 319.

² Il est à noter que les greffes de pancréas sont généralement combinées à une greffe de rein (76 rein-pancréas contre 18 pancréas seul).

- Le nombre de nouveaux patients inscrits annuellement sur la liste d'attente pour une greffe rénale est passé de 260 en 2014 à 312 en 2018. Les enfants représentent environ 2 % à 3 % de ces nouvelles inscriptions.
- Toutes proportions gardées, le volume de greffes rénales 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 million habitants calculés à partir du nombre de donneurs décédés (adultes et enfants regroupés) sont comparables à ce qui est observé à l'échelle canadienne, mais en deçà des taux présentés par les autres provinces pour les greffes faites à partir de donneurs vivants.
 - Les reins greffés proviennent d'un donneur vivant chez 19 % des patients adultes et 37 % des patients pédiatriques.
- Le profil sociodémographique des patients québécois qui ont subi une greffe rénale est assez similaire à celui qui est observé à l'international.
 - Les adultes ont un âge médian de 54 ans et les enfants sont majoritairement âgés entre 11 et 18 ans. Ce sont surtout des hommes ou des garçons qui subissent une transplantation rénale.
 - Les maladies hypertensives (87 %), la dyslipidémie (50 %) et le diabète (36 %) sont des comorbidités très courantes chez les adultes qui ont subi une greffe rénale.
 - Les taux de transplantations préemptives sont de 11 % chez les adultes et de 9 % chez les enfants. Ces taux sont en deçà des taux présentés à l'international pour les patients adultes (environ 15 %) et pédiatriques (environ 30 %).
- La greffe rénale requiert des ressources hospitalières non négligeables :
 - La durée du séjour post-transplantation est de moins de 30 jours pour environ 90 % des patients adultes et des patients pédiatriques.
 - La durée du séjour postgreffe est plus longue chez les enfants (médiane de 16 jours, comparée à 10 jours chez les adultes). Les durées médianes d'hospitalisation postgreffe rapportées sont plus courtes pour les patients pédiatriques en Ontario (environ 9 et 10 jours, selon la période) et pour les patients adultes aux États-Unis (8 jours).
 - Une plus grande proportion d'enfants que d'adultes nécessitent au moins un séjour aux soins intensifs durant leur hospitalisation.
 - Une réadmission dans les 30 jours suivant le congé est observée chez 17 % des adultes (entre 15 % et 31 % aux États-Unis) et chez 27 % des enfants qui ont subi une greffe (43 % aux États-Unis – étude monocentrique).

- Les taux de décès intrahospitaliers des patients qui ont eu une greffe rénale sont très faibles (0,6 %) et plutôt stables au fil des années chez les adultes.
 - Aucun décès intrahospitalier n'est rapporté chez les enfants.
- Les taux de survie des patients ayant subi une greffe rénale sont plutôt stables au fil des années chez les adultes.
 - Les taux de survie sont de 98 % à 1 an et de 88 % à 5 ans chez les adultes, ce qui est comparable aux taux observés dans d'autres territoires.
 - Les taux de survie sont de 100 % à 1 an et de 98 % à 5 ans chez les enfants, se comparant favorablement aux données internationales.
 - Les taux de survie du greffon sont de 81 % à 5 ans (sans censure pour les décès) et de 92 % (avec censure pour les décès) chez les adultes et de 89 % (avec ou sans censure) chez les enfants.
 - La non-fonction primaire du greffon chez les patients adultes est de 2,5 %.
 - Seulement 1 patient pédiatrique a présenté une non-fonction primaire en 10 ans.
- Les complications durant le séjour hospitalier pour la greffe rénale sont très rares.
 - Les hémorragies et hématomes sont parmi les complications le plus souvent recensées chez les adultes comme chez les enfants.
 - Le retard de la reprise de fonction primaire est observé chez environ 25 % des patients adultes et 9 % des patients pédiatriques.
 - Le taux de rejet du greffon chez les patients adultes et pédiatriques est de 3 %, et les échecs de greffe sont respectivement de 2 % et de 4 %.

Greffe pancréatique

- Le portrait de la demande de greffe pancréatique – tout comme la réponse à cette demande – entre 2009 et 2018, est le suivant.
 - Entre 3 et 19 transplantations – 10 et moins depuis 2013 – sont effectuées annuellement dans deux centres de transplantation à Montréal.
 - Le nombre de nouveaux patients inscrits annuellement sur la liste d'attente pour une greffe pancréatique a varié entre 6 et 13.
- Le profil sociodémographique des patients québécois qui ont subi une greffe pancréatique est assez similaire à ce qui est observé à l'international.
 - Ce sont des adultes d'âge médian de 44 ans, en majorité des hommes.
 - Les maladies hypertensives et la dyslipidémie sont les comorbidités préexistantes les plus fréquentes, avec des prévalences respectives de 90 % et 55 % des patients.

- Le taux de transplantation préemptive est de 14 % (environ 20 % en France et aux États-Unis).
- La greffe pancréatique requiert plus de ressources hospitalières que la greffe rénale.
 - La durée du séjour post-transplantation est de moins de 30 jours pour environ 80 % des patients et semble diminuer depuis 2014.
 - La durée médiane du séjour postgreffe est de 16 jours.
 - La majorité des patients (56/91, 62 %) qui ont subi une greffe pancréatique n'ont séjourné qu'une seule fois aux soins intensifs.
 - Une réadmission dans les 30 jours suivant le congé (au moins deux fois plus fréquente que pour la greffe rénale) est observée chez environ 38 % des patients qui ont subi une greffe (environ 55 % aux États-Unis).
- Moins de 5 décès intrahospitaliers ont été rapportés en 10 ans.
- Les taux de survie des patients qui ont subi une greffe pancréatique sont relativement constants au fil des années.
 - Les taux de survie sont de 98 % à 1 an et de 92 % à 5 ans, taux relativement similaires à ceux observés dans d'autres territoires.
 - La non-fonction primaire du greffon a été notée chez seulement 1 patient ayant reçu une greffe rein-pancréas simultanée.
- Les complications durant le séjour hospitalier pour la greffe pancréatique sont relativement rares.
 - Les hémorragies et hématomes, la désunion d'une plaie opératoire et la thrombopénie sont les complications les plus fréquentes chez les patients.
 - Le retard de la reprise de fonction du greffon est observé chez environ 17 % des patients qui ont subi une greffe rein-pancréas simultanée.
 - Les taux de rejet du greffon rénal et du greffon pancréatique sont respectivement de 6 % et 3 %, et les échecs de greffe rénale et de greffe pancréatique sont respectivement de 4 % et 12 %.

Limites des variables dans les BDCA

Les variables de nature clinique explorées dans les BDCA, comme les indications à la greffe et les complications, comportent de nombreuses limites (notamment la validité des diagnostics principaux et secondaires et la complétude des interventions médicales réalisées lors de l'hospitalisation, renseignements consignés aux dossiers des patients puis dans MED-ÉCHO), et doivent donc être considérées avec précaution.

Bien que des analyses plus poussées auraient été souhaitées, ce portrait pose 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. Ces informations pourront 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 issues de la littérature ou de registres, ou encore soulevés lors des consultations effectuées auprès des cliniciens et des gestionnaires de programmes de transplantation rénale et pancréatique. L'analyse de ces données montre par ailleurs une grande similarité entre les divers programmes de transplantation d'organes, que l'on retrouve dans les deux autres portraits sur la transplantation : volet 1 (cœur et poumon) et volet 2 (foie).

Un premier enjeu potentiel mis en lumière lors du début des travaux concerne l'accès à la greffe. La répartition géographique des centres de transplantation rénale et pancréatique (situés pour l'essentiel dans trois grands centres urbains de la province) peut en effet soulever la question de l'accès à la greffe pour des patients de certaines régions sociosanitaires. La répartition des patients ayant accédé à la greffe, comparativement à celle de la population québécoise selon les régions sociosanitaires, n'indique toutefois pas, de façon générale, une sur/sous-représentation importante de certaines régions. Mais cette appréciation comporte de nombreuses limites qui n'ont pu être examinées dans le présent travail. Entre autres mesures d'amélioration, un examen attentif des besoins populationnels pourrait contribuer à une réflexion sur la pertinence de mettre en œuvre des politiques en soutien à l'équité d'accès.

Par ailleurs, selon les cliniciens consultés, des retards dans la mise sur liste d'attente peuvent venir entraver l'accès à la greffe. Ils peuvent être occasionnés par une référence différée vers un centre de transplantation, ou encore par le retard dans le suivi des examens nécessaires suivant la visite médicale d'évaluation. Or, ces retards, voire cette non-référence pour une évaluation du besoin de greffe, peuvent engendrer des complications graves ou même le décès chez des candidats potentiels.

L'accès limité à certains soins et services, en raison de ressources manquantes ou à disponibilité restreinte, constitue un autre enjeu relevé 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 continuité semblent toucher davantage le suivi des patients après la greffe, notamment lorsque ce suivi est partagé entre le centre de transplantation et un centre hospitalier régional. La transmission, en temps opportun (voire en temps réel), des informations pertinentes concernant la condition, les besoins de suivi et les résultats d'examen des patients est une des préoccupations soulevées par les cliniciens consultés.

Conclusion

Bien qu'il comporte plusieurs limites, ce portrait québécois permet de croire que les résultats associés aux activités de transplantation rénale et pancréatique au Québec sont, dans l'ensemble, comparables à ceux obtenus dans d'autres territoires similaires. 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. Les constats tirés de l'exploration des BDCA, pour les fins de ce portrait descriptif (ainsi que ceux concernant les greffes cardiaques, pulmonaires, hépatiques), feront d'ailleurs l'objet d'une publication ultérieure. Par ailleurs, 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 poussée du présent état des pratiques.

SUMMARY

Solid Organ Transplantation – Section 3 - Overview of Renal and Pancreatic 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 dialysis in renal failure cases. Transplantation is a complex procedure performed in individuals at an advanced stage of a medical condition. Numerous types of expertise are required before, during, and after the intervention, and the quality of the 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), the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) has prepared state-of-practice reports aimed, on the one hand, at highlighting the organizational aspects of care and services recognized or recommended in the transplantation literature and at comparing them to those in place at Québec's designated transplant centers, and secondly, at constructing, using selected variables, a descriptive overview of the use of certain clinical and clinical-administrative outcomes of the transplantation activities between 2009 and 2018³. This exercise aims to improve the management of patients who are waiting for or who have undergone a transplant and the quality of renal and pancreatic transplant outcomes in Québec.

The mandate is divided into three sections, each presented in a separate state-of-practice report: 1) Heart and lung transplantation; 2) Liver transplantation; and 3) Renal and pancreatic transplantation (the present overview).

Methodology

The scientific and grey literature (from 2009 to 2021) were reviewed to identify the current organizational practices in jurisdictions comparable to Québec. The websites of the health authorities in different countries and Canadian provinces and the websites of professional associations and bodies and those in the field of transplantation were consulted. Countries that have an action plan for the organization of solid organ transplantation care and services, that have developed transplantation care policies, or that have put mechanisms in place to evaluate transplantation care performance

³ The latest data at the time of extraction.

and strategies were targeted. Data were grouped into three broad categories (based on the conceptual model of quality-of-care assessment proposed by Donabedian [1988]): 1) structural elements, 2) process elements, and 3) outcomes. The practice overview of Québec's transplant centers was constructed from data in Québec's clinical-administrative databases (CADs), an information-gathering questionnaire (for all three sections), and consultations with clinicians from the different designated kidney and pancreas transplant centers (Centre hospitalier de l'Université de Montréal [CHUM], Centre hospitalier universitaire [CHU] de Québec – Université Laval – Hôtel-Dieu de Québec, Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke [CHUS] – Hôpital Fleurimont, CHU Sainte-Justine, Hôpital Maisonneuve-Rosemont [HMR]), 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 jurisdictions comparable to Québec were identified. No recent guidance documents from Québec were found. Nonetheless, 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 implementation of various clear processes to support the different stages of the patient care trajectory at various times: during the waiting period (clinical assessment, ongoing information); during hospitalization for the transplant (admission, preoperative assessment, interdisciplinary follow-up, patient education, discharge, and transfer); and after hospital discharge (intra- and inter-institutional follow-up).
- Support for care coordination and continuity throughout the care trajectory, and support for patients and their families.
- The putting in place of mechanisms and procedures for evaluating and improving quality.

Service organization and organizational practices at Québec's transplant centers

The consultations with Québec's transplant centers brought to light various structural and organizational arrangements that are in line with the practices recognized in the literature. The ensuing overall results are reported in the three state-of-practice reports, with a few details on the renal and pancreatic transplant programs reported as well:

- Access to transplantation is protocol-based and centralized, and the referral of potential transplant candidates is supported using information mechanisms for the clinical teams and memoranda of understanding and initiatives between the transplant centers and regional facilities.
- At most of the centers, medical, clinical, and administrative management is the responsibility of medical and surgical directors with expertise in nephrology and coordinators.
- The care teams are generally interdisciplinary and include medical specialists in renal and pancreatic transplantation and nephrologists. Certain centers may have teams that include more professionals from various disciplines who are always accessible. Depending on the center, the availability of certain professionals may be limited.
- The various in-hospital management processes (admission, preparation, and perioperative monitoring, discharge, and support for in-hospital care coordination) also appear to be well structured and protocol-based.
- In renal and pancreatic transplantation, the nephrologist or urologist specializing in transplantation plays an important role throughout the care trajectory.
- There is a well-established gradual-transition process enabling young transplantation patients to be prepared for the transfer of their follow-up to an adult transplant center. For example, at the CHU Sainte-Justine, the transition clinic from pediatric to adult care, which has nephrologists and nurses on staff, facilitates this process.
- Support for patients and their caregivers, which takes various forms, is provided by the transplant centers' 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. Few of them are for the purpose of gathering information from patients.
- Most of the centres have a local database for gathering data on transplantation activities and transplant patients, but the nature of the data varies from centre to centre and their analysis is not supported or standardized. Only one pediatric transplant centre among the responding facilities contributes to the pooling of clinical data: nationally through the Canadian Organ Replacement Register

(CORR) and at the North American level through the North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies (NAPRTCS).

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, which results in delays in sharing information that is necessary for patient follow-ups.
- The need to organize an offer of specialized services in the community, outside the transplant centers.
- The difficulty for patients who live in certain regions, particularly those far from the transplant centers, to access certain community-based support services.

Portrait of patients who underwent a kidney or pancreas transplant⁴ in Québec between 2009 and 2018

Exploring the CADs enabled us to draw a first descriptive portrait of the patients who underwent a kidney or pancreas transplant in Québec between 2009 and 2018 (kidney transplant: 2885; pancreas transplant: 94). Despite the limitations of this exercise, particularly with regard to the validity of the clinical data, the following highlights emerged and, when possible, were compared to the available national and international data.

Kidney transplants

- There was a steady demand for kidney transplants.
 - The annual volume of transplants varied between 227 and 344 for adults, and between 5 and 13 for children. The transplants were distributed among five adult centres (located in Montreal, Sherbrooke, and Québec) and two pediatric centers (located in Montreal).
 - The average annual volume of transplants remained stable between 2009 and 2012 at approximately 240. Starting in 2013, it increased by approximately 30% to 319.
 - The annual number of new patients on the kidney transplant waiting list increased from 260 in 2014 to 312 in 2018. Children accounted for approximately 2% to 3% of these new entries.
- All things considered, the volume of kidney transplants performed in Québec was generally similar to that performed in other Canadian provinces and internationally.
 - The gross transplant recipient rates per million population calculated from the number of deceased donors (adults and children combined)

⁴ It should be noted that pancreas transplants are generally combined with a kidney transplant (76 kidney-pancreas versus 18 pancreas alone).

were comparable to what is observed at the Canadian level but lower than the rates reported by the other provinces for living-donor transplants.

- The transplanted kidneys were from a living donor in 19% of the adult patients and 37% of the pediatric patients.
- The sociodemographic profile of the Québec patients who underwent a kidney transplant was fairly similar to what is observed internationally:
 - The median age of the adults was 54 years, and children were mostly between 11 and 18 years of age. It was mainly men or boys who underwent a kidney transplant.
 - Hypertensive disease (87%), dyslipidemia (50%), and diabetes (36%) were very common comorbidities among the adults who underwent a kidney transplant.
 - The preemptive transplant rates were 11% in adults and 9% in children. These rates were below the rates reported internationally for adult (about 15%) and pediatric (about 30%) patients.
- A kidney transplant requires considerable hospital resources:
 - The post-transplant length of stay was less than 30 days for approximately 90% of the adult and pediatric patients.
 - The post-transplant length of stay was longer for children (median of 16 days, compared to 10 days for adults). The reported median durations of post-transplant hospital stay were shorter for pediatric patients in Ontario (about 9 and 10 days, depending on the period, and for adult patients in the United States (8 days).
 - A higher proportion of children than adults required at least one ICU stay during their hospitalization.
 - Readmission within 30 days of discharge occurred in 17% of the adult (15% to 31% in the U.S.) and in 27% of the pediatric (43% in the U.S. - single-center study) transplant patients.
- The in-hospital death rates for kidney transplant patients were very low (0.6%) and quite stable over the years in the adults.
 - No in-hospital deaths in the children were reported.
- The survival rates for adult kidney transplant patients were quite stable over the years.
 - The survival rates were 98% at 1 year and 88% at 5 years for the adults, which are comparable to those observed in other jurisdictions.
 - The survival rates were 100% at 1 year and 98% at 5 years for children, which compares favourably with the international data.

- The graft survival rates were 81% at 5 years (with no censoring for death) and 92% (with no censoring for death) in adults and 89% (with and without censoring) in children.
- The primary graft nonfunction rate in the adult patients was 2.5%.
- Only 1 pediatric patient experienced primary failure in 10 years.
- Complications during the hospital stay for a kidney transplant were very rare.
 - Bleeding and hematomas are among the most frequently reported complications in both adults and children.
 - Delayed graft function was observed in approximately 25% of the adult patients and 9% of the pediatric patients.
 - The transplant rejection rate in the adult and pediatric patients was 3%, and the transplant failure rates were 2% and 4%, respectively.

Pancreas transplants

- The portrait of the demand for pancreatic transplants and the response to this demand between 2009 and 2018 is as follows.
 - Between 3 and 19 transplants - 10 and fewer since 2013 - were performed annually at two transplant centres in Montreal.
 - The number of new patients on the waiting list for a pancreas transplant varied from 6 to 13 annually.
- The sociodemographic profile of the Québec patients who underwent a pancreas transplant was fairly similar to what is observed internationally.
 - They were adults with a median age of 44 years and mostly males.
 - Hypertensive disease and dyslipidemia were the most common preexisting comorbidities, with prevalences of 90% and 55% of patients, respectively.
 - The preemptive transplantation rate was 14% (approximately 20% in France and the United States).
- A pancreas transplant requires more hospital resources than a kidney transplant.
 - The post-transplant length of stay was less than 30 days for approximately 80% of the patients and seems to have declined after 2014.
 - The median post-transplant length of stay was 16 days.
 - Most of the patients (56/91, 62%) who underwent a pancreas transplant had only one ICU stay.

- Readmission within 30 days of discharge (at least twice as common as for a kidney transplant) reoccurred in approximately 38% of the patients who had a transplant (about 55% in the United States).
- Fewer than 5 in-hospital deaths were reported in 10 years.
- The survival rates for pancreas transplant patients were relatively stable over the years.
 - The survival rates were 98% at 1 year and 92% at 5 years, which are similar to those observed in other jurisdictions.
 - Primary graft nonfunction was reported in only 1 patient, who had a simultaneous kidney-pancreas transplant.
- Complications during the hospital stay for a pancreas transplant were relatively rare.
 - Bleeding and hematomas, surgical wound dehiscence and thrombocytopenia were the most common complications in patients.
 - Delayed graft function was observed in approximately 17% of the patients who had undergone a simultaneous kidney-pancreas transplant.
 - The renal transplant and pancreatic transplant rejection rates were 6% and 3%, respectively, and the renal transplant and pancreatic transplant failure rates were 4% and 12%, respectively.

Limitations of the variables in the CDAs

There are many limitations regarding the clinical variables explored in the CADs, such as the indications for transplantation and complications (among others, the validity of the primary and secondary diagnoses and the completeness of the medical procedures performed during hospitalization, information recorded in the patients' charts and subsequently in MED-ÉCHO), with the result that these variables should be considered with caution.

Although further analysis would have been desirable, this overview 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. 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 and registry data or were raised during the consultations with clinicians and the kidney and pancreas transplant program directors. The analysis of these data shows strong similarity across the different organ transplant programs, which can be seen in the other two transplantation overviews: Section 1 (heart and lung) and Section 2 (liver).

One potential issue identified at the start of this project concerns access to transplantation. The geographic distribution of the kidney and pancreas transplant centers (located, essentially, in three main urban centers in Québec) could, in fact, raise the question of access to a transplant for patients in certain health and social services regions. The distribution of the patients who received a transplant compared to that of the Québec population by health and social services region does not, however, generally indicate that certain regions are significantly over- or underrepresented. However, this assessment has numerous limitations that could not be examined in this report. Among other improvement measures, a careful examination of the population's needs could contribute to the discussion on the relevance of implementing policies to support equity of access.

Furthermore, according to the clinicians consulted, wait-listing delays can hinder access to a transplant. They can be caused by a delayed referral to a transplant centre or a delay in following up on the necessary tests stemming from a medical evaluation visit. These delays and even failure to give a referral for an assessment of the need for a transplant can lead to serious complications or death in potential candidates.

Limited access to certain care and services due to gaps in resources or to the limited availability of certain resources 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 affect the post-transplant patient follow-ups more, particularly joint follow-ups between a transplant center 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 outcomes of renal and pancreatic transplantation activities in Québec are, on the whole, comparable to those obtained in similar jurisdictions. 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. The findings from the exploration of the CADs for the purposes of this descriptive overview (and those concerning heart, lung, and liver transplants) will be the subject of a future publication. In addition, 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 state-of-practice report.

SIGLES ET ACRONYMES

ABM	Agence de la biomédecine (France)
AGREE	<i>Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation</i>
ASHP	American Society of Health-System Pharmacists (États-Unis)
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
BCM	Bilan comparatif des médicaments
BDCA	Banque de données clinico-administratives
BDCP	Base de données sur les congés des patients
C.	Contre
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Programme</i>
CCI	Classification canadienne des interventions
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée (Québec)
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CHUS	Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke
CIM-10-CA	<i>Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes</i> (10 ^e version, Canada)
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)
CMQ	Collège des médecins du Québec
CMS	Centers for Medicare & Medicaid Services (États-Unis)
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DGOT	Dons et greffes d'organes et de tissus
DHHS	Department of Health and Human Services (États-Unis)
DIVAT	<i>Données Informatiques VALidées en Transplantation</i> (France)
DQEPE	Direction qualité, évaluation, performance et éthique
ECR	Essai clinique randomisé
ETS	Évaluation des technologies de la santé
FIPA	Fichier d'inscription des personnes assurées (Québec)
G-I-N	Guidelines International Network
HAS	Haute Autorité de Santé (France)
HMR	Hôpital Maisonneuve-Rosemont (Québec)
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

IPS	Infirmier praticien spécialisé
IPTR	<i>International Pancreas Transplant Registry</i>
LANO	Liste d'attente nationale pour un organe
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux (Québec)
MACEs	<i>Major adverse cardiovascular events</i>
MED-ÉCHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MIQA	Modèle intégré de la qualité et de l'amélioration
MPSC	<i>Membership and Professional Standards Committee</i> (États-Unis)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)
NAPRTCS	North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies
NHS	National Health Service (Royaume-Uni)
NHSBT	NHS Blood and Transplant (Royaume-Uni)
NIS	National Inpatient Sample
OIP	Ordonnance médicale individuelle protocolisée
OPTN	Organ Procurement and Transplantation Network (États-Unis)
OTA	Organ and Tissue Authority (Australie)
PICOTS	<i>Population-intervention-comparison-outcome-timing-setting</i>
Pmh	Par million d'habitants
PONS	Protocoles opératoires normalisés
PRDTC	Programme de recherche en don et transplantation du Canada
PROMIS	<i>Patient Records and Outcome Management Information System</i> (Colombie-Britannique)
PSI	<i>Patient Safety Indicators</i>
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
RQDTO	Réseau québécois en don et en transplantation d'organes
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé (Québec)
SCS	Société canadienne du sang
SIC	Système d'information clinique
SIS	Service d'information scientifique
SRTR	<i>Scientific Registry of Transplant Recipients</i>
TGLN	Trillium Gift of Life Network (en français : Réseau Trillium pour le don de vie, RTDV; Ontario)
TSANZ	Transplantation Society of Australia and New Zealand
UKTR	<i>United Kingdom Transplant Registry</i>

UNOS United Network for Organ Sharing
USRDS United States Renal Data System

INTRODUCTION

La transplantation d'organes constitue l'option thérapeutique de référence ou de dernier recours susceptible d'améliorer la survie des patients avec un diagnostic d'insuffisance organique au stade terminal. Elle est également l'option de remplacement à des dispositifs d'assistance cardiaque de même qu'à la dialyse pour l'insuffisance rénale [ICIS, 2019b]. Bien que des progrès importants aient été réalisés dans le domaine de la transplantation d'organes solides, notamment en ce qui a trait aux techniques utilisées et aux protocoles d'immunosuppression, de nombreux défis se posent, entre autres en lien avec les risques significatifs d'échec de la greffe ou de complications postgreffe et relativement à l'impact majeur sur la qualité de vie des patients concernés [Brett *et al.*, 2018].

Dans plusieurs pays comparables au Canada, un encadrement législatif des activités de don et de transplantation est 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. 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 du système de don et de transplantation relève de plusieurs documents législatifs, dont la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS)⁵ [Beaulieu *et al.*, 2015]. Au Canada, la Société canadienne du sang (SCS) a pour rôle de soutenir l'amélioration de ce système à l'échelle du pays⁶, et gère un registre national visant à faciliter l'échange d'organes entre provinces ainsi que 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, notamment en ce qui concerne le traitement, la conservation, la distribution, les accidents et les effets indésirables⁷.

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

⁵ Gouvernement du Québec. Don d'organes et de tissus – Cadre légal [site Web]. Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/don-de-sang-de-tissus-et-d-organes/don-d-organes-et-de-tissus/cadre-legal> (consulté le 16 novembre 2021).

⁶ Sauf pour le Québec; Société canadienne du sang. Une mission, une vision et des valeurs qui nous unissent [site Web]. Disponible à : <https://www.blood.ca/fr/notre-sujet#ourvmv> (consulté le 16 novembre 2021).

⁷ Gouvernement du Canada. Cellules, tissus et organes [site Web]. Disponible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/conformite-application-loi/information-produits-sante/cellules-tissus-organes.html> (consulté le 16 novembre 2021).

des donneurs et receveurs d'organes (Programme de don croisé de rein⁸, Programme des patients hyperimmunisés⁹, Liste d'attente nationale pour un organe [LANO])¹⁰. Selon la SCS, le nombre et le taux de transplantation à l'échelle du pays ont augmenté graduellement entre 2008 et 2018, pour diminuer légèrement entre 2017 et 2018 [SCS, 2019]. Le taux de transplantation rénale a légèrement cru entre 2008 et 2018 (46,1 transplantations par million d'habitants en 2018) [SCS, 2019]¹¹. Globalement, une pénurie d'organes demeure, entravant l'accès à la transplantation, enjeu également soulevé par le Comité permanent de la santé dans son rapport de 2018, lequel notait au passage que les critères d'inscription des patients sur la liste d'attente 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 la progression régulière des DGTO, depuis 2006, demeure insuffisante en raison de l'absence d'une approche coordonnée des programmes provinciaux et de lacunes au regard des données sur le don et la greffe d'organes, lesquelles limitent la capacité d'analyser le rendement et de procéder à des comparaisons interprovinciales et internationales [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 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 lancé en 2018 une approche collaborative réunissant les gouvernements provinciaux et territoriaux (à l'exception du Québec), la SCS, les intervenants pivots du système de santé, des professionnels du domaine de la recherche ainsi que des patients et leurs familles. Les objectifs visés par cette approche sont de concevoir 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. Le gouvernement fédéral¹² a prévu de verser à Santé Canada la somme de 36,5 M\$ sur une période de cinq années à partir de 2019, puis de 5 M\$ par année subséquente [Norris, 2020].

Par ailleurs, une approche nationale coordonnée impliquant la SCS et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a été élaborée pour mettre sur pied un

⁸ Société canadienne du sang. Développement professionnel. Programme de don croisé de rein (DCR) [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/programme-de-don-croise-de-rein-dcr> (consulté le 16 novembre 2021).

⁹ Société canadienne du sang. Développement professionnel. Programme des patients hyperimmunisés [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/programme-des-patients-hyperimmunises> (consulté le 16 novembre 2021).

¹⁰ Société canadienne du sang. Développement professionnel. Liste d'attente nationale pour un organe [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/liste-dattente-nationale-pour-un-organe> (consulté le 16 novembre 2021).

¹¹ Le taux de transplantation de pancréas n'est pas disponible.

¹² Gouvernement du Canada. Le budget de 2019. Chapitre 4 – Apporter de vrais changements [site Web]. Disponible à : <https://www.budget.gc.ca/2019/docs/plan/chap-04-fr.html> (consulté le 10 septembre 2021).

programme de formation médicale postdoctorale visant à normaliser les pratiques en transplantation d'organes [CRMCC, 2017; SCS, 2016].

Contexte québécois

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 contrer l'accessibilité limitée à la transplantation liée au manque d'organes, la difficulté d'accès aux services d'hébergement pour les personnes en attente d'une transplantation et les patients qui ont subi 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, enfin, 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 afin d'améliorer le volet « don d'organes », notamment par l'élaboration de politiques et procédures types encadrant ce volet et par l'instauration d'un programme d'indicateurs de qualité en don d'organes [Beaulieu *et al.*, 2015]. Ces démarches semblent fructueuses puisque, selon les statistiques les plus récentes de Transplant Québec [2020]¹³, le nombre de donneurs d'organes décédés a augmenté au cours de la dernière décennie (de 119 patients en 2010 à 179 patients en 2019) et le nombre de personnes en attente d'une transplantation a diminué (de 1 241 patients en 2010 à 799 patients en 2019). Malgré ces progrès, le nombre de patients en attente de greffe demeure important. Les délais d'attente moyens pour une transplantation sont de 492 jours pour le rein et de 476 jours pour le rein-pancréas¹⁴ [Transplant Québec, 2020].

Des protocoles d'attribution pour chaque type d'organe ont également été mis en place au fil des ans [Transplant Québec, 2018]. Les patients pouvant 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 dans la liste d'attente centralisée et effectuent les interventions. Le suivi médical du patient qui a subi une greffe est par la suite assuré par une clinique ambulatoire de transplantation mises en place par chacun des centres transplantateurs.

Il est actuellement difficile d'évaluer la performance de l'ensemble du système québécois de don d'organes 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 de mettre en place un mécanisme permettant d'assurer, conjointement avec les différents programmes de transplantation, le suivi des patients en pré-/post-transplantation de même que des

¹³ Les statistiques de 2020 ne sont pas considérées ici pour comparaison avec les années précédentes à cause du contexte de la COVID-19.

¹⁴ Il n'y a pas eu de temps d'attente moyen répertorié pour la transplantation de pancréas seul depuis 2016.

indicateurs de qualité et de performance des activités de transplantation [Transplant Québec, 2019]. Afin de maximiser l'atteinte de ces objectifs, le Réseau québécois en don et en transplantations d'organes (RQDTO), relevant du MSSS, a été formé en 2017, lequel réunit des représentants du ministère, de Transplant Québec ainsi que des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) impliqués dans le système de don et transplantation d'organes [Transplant Québec, 2017].

En parallèle aux initiatives mises de l'avant au Québec, des réflexions et un travail 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, l'ICIS voit notamment à produire des indicateurs de qualité qui peuvent être suivis dans chacune des provinces canadiennes, de même que des portraits de programmes envoyés à chacun des établissements transplantateurs au pays (excluant 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 a sollicité l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour élaborer 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 de transplantation ainsi qu'aux patients qui ont subi une greffe, et pour faire ressortir, à des fins de comparaison, les pratiques recommandées ou reconnues dans la littérature ou encore en place dans d'autres territoires. Le ministère a également demandé à l'Institut d'évaluer la possibilité d'identifier un nombre circonscrit de variables afin de suivre et d'apprécier la qualité des soins offerts en transplantation et, à plus long terme, de soutenir leur optimisation. Il est à remarquer que les volets « don » et « évaluation des patients pour inscription sur une liste d'attente » ne sont pas abordés.

Puisque l'organisation des soins et services ainsi que les pratiques qui ont cours en transplantation, tant pour les clientèles adultes que pour les clientèles pédiatriques, peuvent différer selon le type d'organe concerné, le mandat a été divisé en trois volets, chacun présenté dans un état des pratiques distinct :

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

Conformément à la demande, le présent portrait porte principalement sur les quatre phases du continuum de 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 transplantation rénale et pancréatique, afin de les comparer à ceux en place au sein des établissements transplantateurs désignés du Québec. Il vise également à élaborer, à partir de variables choisies, un portrait 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 permet de dégager certains constats et, ainsi, soutenir l'amélioration de la prise en charge des patients et des résultats au regard de la transplantation rénale et pancréatique au Québec.

Les questions d'évaluation sont les suivantes :

- 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 rénale et pancréatique?
- 2) Quel est l'état actuel de l'offre de services aux patients en attente de transplantation et à ceux qui ont eu une greffe rénale ou pancréatique 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 territoires?
- 3) Quelles sont les variables d'intérêt permettant 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 qui portera sur l'ensemble des organes solides (trois volets susmentionnés). Cependant, certaines des 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, 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 la littérature (notamment pour des fins de comparaison);

- 4) une consultation auprès de cliniciens, de gestionnaires clinico-administratifs et de patients / proches de patients qui ont subi 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.

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 rénale et pancréatique?	✓	✓	
2. Quel est l'état actuel de l'offre de services aux patients en attente de transplantation et à ceux qui ont eu une greffe rénale ou pancréatique 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 territoires?	✓	✓	BDCA québécoises Données de registre Questionnaire (données contextuelles) Consultation (données expérientielles)
3. Quelles sont les variables d'intérêt permettant le suivi et l'appréciation de la qualité des activités des programmes de transplantation?	✓		

BDCA : banques de données clinico-administratives.

2 MÉTHODOLOGIE

Dans un premier temps, une revue de la littérature a été effectuée. Une exploration des BDCA provinciales a aussi été amorcée, guidée en partie par les résultats de la revue de la littérature mais également par la consultation menée auprès de personnes concernées réunies en un comité consultatif. Ces données ont été complétées par d'autres fournies par Transplant Québec concernant principalement les personnes en attente de greffe. Un questionnaire a également été transmis aux centres de transplantation de la province pour connaître 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 territoires comparables. Elle réunit particulièrement des revues (revues systématiques, méta-analyses, *scoping reviews*, etc.).

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

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

Pour répondre à la question 3 et également guider la sélection et l'alimentation de certaines variables choisies à partir des données provenant des BDCA (question 2), une revue de la littérature scientifique a été réalisée, afin d'identifier une ou quelques revues systématiques récentes recensant des variables d'intérêt pour mesurer la qualité des soins et services en transplantation.

2.1.1 Stratégies de recherche documentaire

Les bases de données bibliographiques MEDLINE, Embase et EBM Reviews ont été interrogées à l'aide de stratégies impliquant l'utilisation de mots clés (tous des termes anglais), en collaboration avec un conseiller du Service d'information scientifique (SIS) de l'INESSS. La recherche de littérature pertinente a été réalisée par le conseiller du SIS attribué au projet. La stratégie de repérage de l'information scientifique est présentée à l'annexe A. Les bibliographies des publications jugées pertinentes ont aussi été scrutées. Des recherches ont également été effectuées par le biais de Google et Google Scholar, afin de trouver des études en lien avec les variables d'intérêt dont les données pouvaient être issues des BDCA. Les articles en langues française et anglaise ont été considérés.

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 méthodologique, 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.

Quant à la littérature grise, elle rassemble particulièrement les rapports publiés par des institutions ou agences responsables de transplantation, 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 territoires comparables, de même que les informations apparaissant sur les sites Web d'organismes recensant divers résultats d'activités en transplantation. Les publications ont été classées selon qu'elles constituent des documents visant l'encadrement des pratiques organisationnelles en transplantation ou des documents analysant des pratiques en place.

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

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 et mis en place des mécanismes d'évaluation de la performance et des stratégies des soins en matière de transplantation, ont été ciblés. Les différents territoires répondant à ces critères sont les États-Unis, le Royaume-Uni, la France, l'Australie et la Nouvelle-Zélande de même que certaines provinces canadiennes (Ontario et Colombie-Britannique). Cette documentation a été repérée par trois professionnelles scientifiques. Une liste des principaux sites Web consultés se trouve à l'annexe B.

La recherche sur Internet a été faite avec les moteurs de recherche Google et Google Scholar. Les mots clés (français et anglais) utilisés sont toutes les variations et les associations possibles des termes suivants : *organes solides/solid organ, transplantation (greffe)/transplantation (transplant, graft), rein (renal/kidney), pancréas/pancreas, parcours clinique/clinical pathway, programme (transition)/program (transition), structure, équipe (multidisciplinaire)/team (multidisciplinary), processus/process, performance, système/system, évaluation/evaluation (assessment), plan d'action (plan stratégique)/action plan (strategic plan), résultats/outcomes, pédiatrique/pediatric, enfant/children (child), adolescent (jeune adulte)/teen (young adult), adulte/adult, registre/registry, liste d'attente/waiting list, organisation/organization, guide de pratique/practice guidelines et guide/guidance.*

Une mise à jour de la recherche de la littérature a été effectuée dans les bases de données 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 accompagnant le projet.

2.1.2 Critères et processus de sélection de la littérature

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

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 réalisée 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 ayant subi une transplantation d'organe	Patients en évaluation pour une inscription sur la liste d'attente
Intervention	Soins et services en lien avec la transplantation d'organes solides vitaux (rein, pancréas)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Don et prélèvement d'organe(s) ▪ Greffe combinée (p. ex. rein-foie et autres) ▪ Transplantation autre que celle d'organes solides (p. ex. cellules) ▪ Xénotransplantation ▪ Transplantation d'organes artificiels
Comparateur	s. o.	
Résultats (outcomes)	<p>Selon les dimensions du cadre conceptuel de Donabedian [1988]</p> <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 / interétablissements 	

PARAMÈTRES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mécanisme d'évaluation de la qualité (p. ex. révision des cas de morbidité / mortalité) ▪ Modalités de suivi des patients ▪ Processus structuré de prise de décision patient / proche <p>Résultats, p. ex. :</p> <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)	Centres hospitaliers transplantateurs de provinces ou pays comparables au Québec	
Type de publication	Types de documents : rapports d'ETS, rapports d'organisations en transplantation, consensus d'experts, déclarations des positions, guides de pratiques cliniques / guides de bonnes pratiques / lignes directrices, revues narratives (si requises) Devis d'étude : revues systématiques, études primaires (si requises)	Résumés de congrès, textes d'opinion, éditoriaux

ETS : évaluation des technologies de la santé; PICOTS : *Population-intervention-comparison-outcome-timing-setting*; s. o. : sans objet.

* Le choix de la période de recherche s'explique par la rareté de la documentation. Pour la littérature grise, en particulier, les documents les plus récents ont été retenus (si pertinents), mais ils peuvent être datés d'avant 2009.

Aspects exclus

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

La transplantation des îlots de Langerhans, qui ne constituent pas un organe « solide », et qui comporte un très faible volume d'activités, n'est pas abordée. Ce sujet a déjà fait l'objet d'une publication récente de l'INESSS [2018].

Les considérations économiques ne sont pas discutées non plus. Compte tenu de la difficulté d'accès aux données financières, de la complexité de certaines analyses et du temps nécessaire à leur réalisation, 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 cela était pertinent, l'évaluation de la qualité méthodologique des publications retenues a été réalisée de façon indépendante par une professionnelle scientifique, à l'aide des outils suivants :

- R-AMSTAR (Revised-Assessing methodological quality of systematic reviews) pour les revues systématiques;
- l'outil CASP (Critical Appraisal Skills Programme) approprié ou 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 provenant 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. Par exemple, les données extraites de la littérature grise sur les éléments de structure ont été regroupées dans les infrastructures des services en transplantation, les ressources humaines ou les ressources matérielles et technologiques, tandis que les éléments de processus ont été regroupés dans le soutien à la prise en charge du patient avant la greffe, le soutien à la prise en charge hospitalière, le soutien après la greffe, les processus transversaux de soutien à la prise en charge durant tout le parcours de soins et les modalités de soutien aux patients, ainsi que dans le suivi et l'amélioration de la qualité des soins et services. Une validation des données extraites 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 particulière a été portée afin de distinguer, lorsque cela était pertinent, les éléments concernant les patients en attente de greffe et ceux ayant bénéficié d'une greffe.

2.2 Données clinico-administratives

Pour brosse le portrait des patients qui ont eu une transplantation rénale ou pancréatique et de certains résultats obtenus à la suite des greffes effectuées dans les installations du Québec entre 2009 et 2018¹⁵, 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 les données d'hospitalisation de MED-ÉCHO, les plus récentes et complètes dataient de 2018. Une année est complète lorsqu'il n'y a plus de transmission de la part des centres hospitaliers et que le MSSS a achevé toutes les étapes de validation des données reçues. Des données ont aussi été fournies par Transplant Québec, portant sur les personnes en attente de transplantation.

2.2.1 Choix des variables d'intérêt à mesurer

Une liste de variables extraites de la revue systématique menée par Brett [2018], qui pouvaient être retenues pour élaborer une partie du portrait des services de transplantation québécois, a été dressée et soumise, par courriel, aux membres du comité consultatif, afin d'obtenir leur rétroaction. Les variables originales ont été définies par Brett [2018] comme étant « toute mesure objective conçue 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 associées aux résultats) (tableau D-1; annexe D) et 2) les variables pour lesquelles les données sont difficilement, voire non accessibles dans les BDCA (principalement des données liées à des éléments de structure ou de processus mais qui pourraient être examinées de façon qualitative par le biais d'une consultation auprès des centres de transplantation (tableau D-2; annexe D). Des définitions basées sur 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 des comités consultatifs ayant accompagné les travaux liés aux deux premiers volets (transplantation cœur/poumon et transplantation foie). Les réponses obtenues ont notamment permis d'en évaluer la pertinence. Certaines des variables ont été adaptées pour tenir compte de la réalité des données québécoises et de critères précis, tels que la mesurabilité actuelle. Une priorité a été accordée à chacune des variables sur une échelle de 1 à 5, la cote de 5 correspondant à une variable non prioritaire, sauf dans le cas des variables de mesure jugées suffisamment d'intérêt par l'équipe de projet. Ainsi, le choix des variables a été effectué sur la base de la priorité accordée par les membres du comité consultatif, du caractère mesurable de la variable et de la capacité pour l'équipe de projet d'alimenter adéquatement ces variables

¹⁵ Lorsque les données ont été extraites (en début d'année 2020), celles de 2019 étaient partielles et provisoires. Elles ont donc été exclues de l'analyse.

à partir des BDCA et de juger de leur validité – notamment par la rétroaction de cliniciens membres des comités consultatifs.

2.2.2 Sources des données

Le présent portrait a été réalisé 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 (FIPA). L'information sur les actes médicaux facturés à la RAMQ 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 unique banalisé du bénéficiaire.

Certaines informations sur les patients en attente d'une greffe ont aussi été transmises, de façon anonymisée, par Transplant Québec, sous forme de données agrégées. Dans le cadre de son mandat, Transplant Québec gère la liste unique de toutes les personnes inscrites par leur médecin traitant pour une transplantation d'organe. Ces données ont permis d'avoir un portrait du nombre de patients en attente d'une greffe et certaines de leurs caractéristiques pour la période de 2014 à 2018. Les données provenant de Transplant Québec ne pouvaient pas être jumelées à celles issues des BDCA (MSSS et RAMQ), en raison de l'absence d'une clé de jumelage.

2.2.3 Population à l'étude

La population à l'étude est constituée de l'ensemble des patients qui ont eu une transplantation rénale ou pancréatique (pancréas seul ou rein-pancréas simultanée) 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 du séjour hospitalier (hospitalisation index). Les codes d'intervention de la classification canadienne des interventions en santé (CCI) correspondant à une transplantation du rein (1.PC.85.LA.XX-J; 1.PC.85.LA.XX-K) ont été sélectionnés de même que ceux correspondant à une transplantation du pancréas seul (1.OK.85.TN.XX-K; 1.OK.85.TL.XX-K; 1.OK.85.TM.XX-K; 1.OK.85.XS.XX-K; 1.OK.85.XT.XX-K) ou à une transplantation rein-pancréas simultanée (CCI 1.OK.85.XU.XX-K; 1.OK.85.XV.XX-K). La date d'intervention a été utilisée à titre de référence (date index). Les patients ayant déjà eu une transplantation du rein ou du pancréas avant le 1^{er} janvier 2009 ont été exclus des analyses (29 patients). Les non-résidents québécois (28 patients pour une transplantation rénale et 9 patients pour une transplantation pancréatique) ont été exclus de certaines analyses (réadmission, survie, non-fonction primaire, dialyse pré-greffe, comorbidité), puisqu'aucune information n'était disponible sur leur suivi après la transplantation ni même sur leurs antécédents médicaux avant la greffe. Ce dernier critère d'exclusion a peu d'impact sur l'interprétation

des résultats car ces patients représentent moins de 1 % de la population à l'étude dans le cas de la transplantation rénale. Pour la transplantation pancréatique, qui est une intervention largement moins pratiquée, les non-résidents québécois représentent quelque 10 % des patients.

2.2.4 Analyse des données

Les analyses ont d'abord été réalisées pour les deux cohortes de la transplantation rénale (adulte et pédiatrique), et elles ont ensuite été reproduites pour la transplantation pancréatique. De plus, lorsque cela était possible, les données du Québec ont été comparées avec les données organisationnelles de registres nationaux et internationaux. Des analyses descriptives ont été effectuées pour la population à l'étude sur l'ensemble de la période de 10 ans, mais aussi selon deux périodes de 5 ans (2009-2013 et 2014-2018). Le choix d'intervalles de 5 ans a permis de conserver un nombre de patients suffisamment grand dans chaque période et d'identifier d'éventuels changements. Les caractéristiques des patients sont 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 ont eu plus d'une transplantation durant la période à l'étude, ces caractéristiques ont été déterminées lors de la première transplantation. Les durées de séjour (pré-transplantation et post-transplantation) de même que le nombre de séjours aux soins intensifs, la durée du premier séjour dans ce service et la destination à la fin du séjour hospitalier ont été mesurés.

Les comorbidités ont été identifiées par le biais des codes de diagnostic, eux-mêmes établis à partir de l'hospitalisation, lors de la greffe, ainsi que pour toutes les hospitalisations dans l'année précédant la transplantation (tableau E-4, annexe E). Les diagnostics correspondant à des affections aiguës, telles que l'infarctus du myocarde et les maladies cérébrovasculaires, ont été définis comme des comorbidités uniquement s'ils étaient présents lors des admissions précédentes. Les codes qui n'étaient inscrits que pour l'hospitalisation, au moment de la greffe, ont été ignorés afin de ne pas les comptabiliser comme des comorbidités. En fait, ces diagnostics pourraient être liés à des complications survenues durant l'hospitalisation plutôt qu'à des conditions médicales préexistantes. La présence de dialyse préalablement à la transplantation a également été évaluée ainsi que le temps passé en dialyse, défini par le délai entre la première dialyse et la date de la transplantation.

L'indication à la greffe pancréatique est rapportée dans l'état des pratiques en utilisant le diagnostic principal consigné lors du séjour index. Dans le cas de la transplantation rénale, l'indication n'est pas présentée car les diagnostics principaux d'insuffisance rénale terminale et de maladie rénale chronique, enregistrés dans MED-ÉCHO pour la majorité des patients, ne correspondaient pas à l'indication à la greffe selon les experts consultés. L'utilisation des dossiers médicaux et l'aide du clinicien et/ou de l'archiviste du centre se sont avérées nécessaires pour trouver la bonne information.

Certaines complications pouvant survenir durant le séjour hospitalier pour la greffe ont 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-5 (annexe E). La proportion de décès intrahospitaliers (comprenant tous les décès survenus durant l'hospitalisation index (comprenant les décès peropératoires et décès post-opératoires) est également rapportée. Le retard dans la reprise de la fonction rénale a été estimé par le besoin en dialyse dans la première semaine postgreffe (au moins une dialyse dans les jours 1 à 7). Une analyse de sensibilité proposée par Mallon et ses collaborateurs [2013] a été utilisée afin de vérifier si la mesure varie selon certains critères, tels que l'exclusion des 24 premières heures, la présence d'au moins 2 dialyses ou le besoin en dialyse sur 10 jours plutôt que 7.

Des analyses ont aussi été effectuées pour mesurer la fréquence des réadmissions hospitalières pour des soins de courte durée dans les 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 des réadmissions.

La survie des patients et la survie du greffon (avec et sans censure pour les décès) ont été calculées jusqu'à 10 ans après la transplantation, à l'aide de la méthode de Kaplan-Meier. La survie du patient a été définie par le temps écoulé entre la greffe et la date du décès ou la date de la fin du suivi. La survie du greffon non censurée pour les décès a, quant à elle, été définie par le temps écoulé entre la greffe et l'échec du greffon, déterminé par le retour en dialyse chronique ou la retransplantation (selon la première éventualité), le décès ou la date de la fin du suivi. La survie du greffon censurée pour les décès a été définie par le temps écoulé entre la greffe et le retour en dialyse chronique ou la retransplantation (selon la première éventualité). Une censure est donc utilisée lors d'un décès pour les patients avec un greffon fonctionnel. Cette censure pour les décès suppose que le décès est principalement associé à une cause autre que la transplantation rénale. Les taux de survie sont présentés selon certaines variables de stratification, telles que l'année de la greffe (par période de 5 ans), l'âge du patient au moment de la transplantation, le sexe et le type de donneur (figures E-2, E-3, E-4, E-5, E-6, E-7 et tableaux E-1, E-2 et E-3, annexe E). La reprise de dialyse chronique correspond à un besoin de dialyse permanent, soit au moins 30 dialyses sur une période de 3 mois. La non-fonction primaire du greffon a été définie par le besoin de dialyse immédiatement après la greffe, de façon permanente jusqu'à 3 mois postgreffe, une retransplantation ou le décès, le cas échéant.

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

2.3 Données contextuelles : questionnaire auprès des centres de transplantation

Une collecte d'informations 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)¹⁶ des centres de transplantation rénale (adultes et pédiatrie) et pancréatique du Québec. Les directeurs des services professionnels des différents centres de transplantation ont été préalablement informés de l'exercice proposé. Les objectifs du questionnaire étaient de dresser un portrait de l'organisation et du fonctionnement des services de transplantation d'organes solides (de façon générale et plus spécifiquement pour les programmes de transplantation rénale et pancréatique) et de mettre en avant diverses dimensions (jugées pertinentes à la lumière de la littérature recensée et de la rétroaction des membres du comité consultatif), incluant l'accès, l'organisation des services de transplantation et du suivi post-transplantation et 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 les membres du comité consultatif. Une seconde étape a consisté à valider le questionnaire auprès de deux centres de transplantation¹⁷, l'un desservant 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 en lien avec la transplantation et, enfin, à la nécessité d'ajouter des questions ou thèmes ou encore d'en supprimer. Après correction des versions préliminaires, la version finale du questionnaire en format PDF interactif comportait 35 questions et sous-questions regroupées selon les 7 thèmes suivants :

- 1) Informations générales sur le(s) programme(s) de transplantation;
- 2) Équipe de gestion, de coordination et de soins;
- 3) Accès aux soins et services;
- 4) Organisation et trajectoire de soins du patient;
- 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.

¹⁶ Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec-Université Laval – Hôtel-Dieu de Québec, Centre hospitalier de Sherbrooke (CHUS) - Hôpital Fleurimont, CHU Sainte-Justine, Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital de Montréal pour enfants, CUSM – Hôpital Royal Victoria et HMR.

¹⁷ La validation a été réalisée dans des centres ayant un programme de transplantation autre que rénale et pancréatique.

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

Les répondants ont parallèlement été invités à joindre tous documents pertinents qui permettaient de répondre certaines questions (p. ex. 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 de transplantation pour les clientèles adulte et pédiatrique.

2.4 Données expérientielles : comité consultatif

Un comité consultatif composé de cliniciens de diverses spécialités pertinentes (néphrologie, néphrologie pédiatrique, chirurgie générale, médecine interne, anesthésiologie), de gestionnaires clinico-administratifs, de personnes qui ont subi une greffe et leurs proches aidants a été constitué pour accompagner l'équipe de projet et partager des informations de nature expérientielle. Les cliniciens et gestionnaires provenaient de divers établissements offrant les programmes de transplantation rénale (adultes et pédiatrie) et pancréatique : Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec - Université Laval – Hôtel-Dieu de Québec, Centre hospitalier de Sherbrooke (CHUS) - Hôpital Fleurimont, CHU Sainte-Justine, Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital de Montréal pour enfants, CUSM - Hôpital Royal Victoria et Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR).

Le mandat du comité 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 de transplantation et, enfin, de valider les informations colligées, 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.

Le comité s'est réuni une première fois en visioconférence. Lors de cette rencontre, les membres ont pris connaissance du mandat confié à l'INESSS et des orientations du projet. Ils ont été invités à se prononcer sur les aspects à considérer pour élaborer le portrait de l'organisation des services de transplantation rénale et pancréatique. Des échanges électroniques ont eu lieu par la suite, de même que d'autres rencontres par visioconférence. Certains membres ont été sollicités de façon individuelle, pour soutenir l'équipe de projet quant à certains aspects plus spécifiques pour lesquels ils détenaient une expertise ou une expérience pertinente, ou encore en raison d'une disponibilité congruente à 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 la littérature a permis de retenir deux grands types de publications :

- 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;
- des documents décrivant les pratiques en place dans certains territoires : essentiellement des rapports d'évaluation et d'état des pratiques, ou des revues des pratiques.

Certains des 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 du domaine, d'autorités de santé ou d'organismes coordonnateurs des activités de transplantation dans des territoires 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 les provinces de l'Ontario et de la Colombie-Britannique). Les documents retenus sont présentés au [tableau 3](#) (voir aussi l'annexe F pour le détail des extractions). Plusieurs autres documents d'encadrement ont été recensés, mais ils abordaient des aspects cliniques de la transplantation qui n'étaient pas pertinents pour l'élaboration de cet état des pratiques (p. ex. des protocoles cliniques sur la prise en charge des infections, d'immunosuppression) et n'ont donc pas été retenus.

Tableau 3 Documents d'encadrement des activités de transplantation

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
Transplantation du rein	
Canada - Colombie-Britannique	
Clinical guidelines for kidney transplantation [BC Transplant, 2021] Lignes directrices (adultes et pédiatrie)	Méthode non décrite
France	
Actes et prestations - affection de longue durée n°5 : Suite de transplantation rénale de l'adulte [HAS, 2018] Guide sur les actes et les prestations (adultes)	Méthode non décrite
Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation. Évaluation et amélioration des pratiques. Série de critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques. Guide d'utilisation [HAS, 2009] Série de critères de qualité (adultes)	Série de critères de qualité basée sur des recommandations de la HAS et choisie par un groupe d'experts (méthode non détaillée)

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation. Synthèse des recommandations professionnelles [HAS, 2007b] Synthèse des recommandations pour la pratique clinique (adultes)	Méthode non décrite
Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation. Argumentaire. Recommandations professionnelles [HAS, 2007a] Recommandations pour la pratique clinique (adultes)	Recommandations non gradées basées sur un consensus d'experts (absence d'études sur les résultats d'intérêt) Qualité méthodologique élevée (AGREE II)
Royaume-Uni	
POL184/3 – Patient Selection for Deceased Donor Kidney Only Transplantation [NHSBT et ODT, 2021] POL186/11 – Kidney Transplantation: Deceased Donor Organ Allocation [NHSBT et ODT, 2021] POL274/4 – Living Donor Kidney Transplantation [NHSBT et ODT, 2021] Politiques et directives (adultes et pédiatrie)	s. o.
A multi-professional renal workforce plan for adults and children with kidney disease [BRS, 2020] Document sur la planification des effectifs (adultes et pédiatrie)	Recommandations non gradées basées sur les données de la littérature et la consultation d'experts (méthode non détaillée)
Renal association clinical practice guideline in post-operative care in the kidney transplant recipient [Baker <i>et al.</i> , 2017] Lignes directrices (adultes et pédiatrie)	Recommandations gradées basées sur les données de la littérature et la consultation d'experts Qualité méthodologique élevée (AGREE II)
Renal Association Clinical Practice Guideline on the assessment of the potential kidney transplant recipient [Dudley et Harden, 2011] Lignes directrices (adultes)	Recommandations gradées basées sur les données de la littérature et la consultation d'experts Qualité méthodologique élevée (AGREE II)
Adult Kidney Transplant Service [NHS England, 2017] Lignes directrices (adultes)	Méthode non décrite
The provision of services for patients requiring a renal transplant [BTS, 2010] Lignes directrices (adultes)	Méthode non décrite
The Renal Team. A multi-professional renal workforce plan for adults and children with renal disease [BRS, 2002] Lignes directrices (adultes et pédiatrie)	Recommandations non gradées basées sur les données de la littérature et la consultation d'experts (méthode non détaillée)

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
Transplantation du pancréas	
Royaume-Uni	
POL185/6 – Pancreas Transplantation: Patient Selection [NHSBT et ODT, 2021] POL199/12 – Pancreas Transplantation: Organ Allocation [NHSBT et ODT, 2021] Politiques et directives (adultes)	s. o.
UK guidelines on pancreas and islet transplantation [BTS, 2019] Lignes directrices (adultes)	Recommandations gradées basées sur les données de la littérature et l'opinion d'experts (méthode non détaillée) Qualité méthodologique élevée (AGREE II)
NHS standard contract for pancreas transplantation service (adult) [NHS Commissioning Board, 2013] Lignes directrices (adultes)	Méthode non décrite
Transplantation du rein et du pancréas	
Canada – Ontario	
Clinical Handbook for Kidney Transplantation [TGLN, 2017] Manuel clinique (adultes et pédiatrie)	Lignes directrices, opinions d'experts et pratiques des centres de transplantation en Ontario (méthode non détaillée)
Transplantation d'organes solides	
Canada	
Exigences en matière de formation de compétences dans le domaine de compétence ciblée de transplantation d'organes [CRMCC, 2017] Normes (adultes et pédiatrie)	Méthode non décrite
Transplantation d'organes et de tissus. Programme Qmentum [Agrément Canada, 2017a] Normes (adultes)	Analyse approfondie de la littérature (méthode non détaillée), consultation d'un groupe de travail sur les normes ou d'un comité consultatif d'experts du domaine et évaluation par les organismes clients et les parties prenantes
Australie et Nouvelle-Zélande	
Clinical guidelines for organ transplantation from deceased donors [TSANZ, 2021] Déclarations de consensus (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 2017 [TSANZ, 2017] Déclarations de consensus (adultes et pédiatrie)	Directives élaborées par un groupe de travail composé de chirurgiens en transplantation australiens et néo-zélandais (méthode non décrite)

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
National Standard Operating Procedures for Organ Allocation, Organ Rotations, Urgent Listings, Auditing Process [ATCA-TSANZ, 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
États-Unis	
Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). Bylaws [OPTN, 2021] Politiques et règlements (adultes et pédiatrie)	s. o.
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)
ASHP Guidelines on Pharmacy Services in Solid Organ Transplantation [Maldonado <i>et al.</i> , 2020] Lignes directrices (adultes et pédiatrie)	Données de la littérature, consensus d'experts et règlements (CMS et OPTN) (méthode non détaillée)
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.
France	
La greffe d'organes en 7 fiches pratiques [ABM, 2013] Vadémécum (adultes et pédiatrie)	s. o.
Manuel d'auto-évaluation des équipes de greffe chez l'adulte [ABM, 2012] Manuel clinique (adultes)	Données de la littérature scientifique et grise, comité d'experts et professionnels du domaine (méthode non détaillée)

ABM : Agence de la biomédecine; ASHP : American Society of Health-System Pharmacists; ATCA : Australasian Transplant Coordinators Association; CMS : Centers for Medicare & Medicaid Services; DHHS : Department of Health and Human Services; HAS : Haute Autorité de Santé; NHS : National Health Service; OPTN : Organ Procurement and Transplantation Network; OTA : Organ and Tissue Authority; s. o. : sans objet; TSANZ : Transplantation Society of Australia and New Zealand; UNOS : United Network for Organ Sharing.

Compte tenu du fait que certains documents traitent simultanément des deux types de transplantation (rénale et pancréatique) pour les clientèles adultes et pédiatriques et que les informations retrouvées dans plusieurs documents d’encadrement présentent des similitudes, peu importe le type de transplantation traité, les données extraites des documents d’encadrement retenus sont présentées de façon conjointe dans le prochain chapitre. Lorsqu’il y a des spécificités pour un type de transplantation, elles sont clairement rapportées.

Quelques études primaires et revues évaluant les pratiques en place ont également été retenues et sont présentées au [tableau 4](#) (voir aussi annexe G).

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

Document	Qualité méthodologique
Transplantation du rein	
Tsampalieros <i>et al.</i> , 2018 (Canada/Ontario) Étude de cohorte rétrospective multicentrique (registre; 5 centres pour adultes, n = 5016 patients)	Qualité méthodologique modérée (Outil d’évaluation critique de l’ASPC)
Israni <i>et al.</i> , 2014 (États-Unis) Étude transversale multicentrique (156 centres pour adultes)	Qualité méthodologique modérée (Outil d’évaluation critique de l’ASPC)
Gatault <i>et al.</i> , 2018 (France) Étude transversale multicentrique (33 centres)	Qualité méthodologique modérée (Outil d’évaluation critique de l’ASPC)
Transplantation d’organes solides	
Ernst & Young Australia, 2018 (Australie et Nouvelle-Zélande) Revue des pratiques (adultes et pédiatrie)	Revue de la littérature, consultation d’experts, de représentants du gouvernement australien, de 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 RÉNALE ET PANCRÉATIQUE

L'optimisation de la prise en charge des patients en attente de transplantation ou qui ont subi une greffe nécessite d'abord une compréhension des éléments clés de l'organisation des soins et services en transplantation rénale et pancréatique. Dans les deux prochaines sections, les principaux éléments de structure et de processus associés aux programmes de transplantation d'organes solides, complétés d'informations spécifiques aux programmes de transplantation rénale et pancréatique, seront abordés. Les informations issues des documents d'encadrement recensés seront d'abord présentées et, lorsque possible, certains résultats liés aux pratiques organisationnelles mises en place dans différents territoires seront aussi rapportés.

Généralités sur l'organisation des activités de transplantation dans les territoires retenus

Afin d'être en mesure de bien saisir la portée des informations présentées dans ce chapitre, quelques généralités sur l'organisation des services de transplantation sont présentées dans le [tableau 5](#). Les activités de transplantation rénale et pancréatique 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 les atteindre;
- des rapports annuels faisant état du travail accompli en lien avec les objectifs des plans d'action et des activités à réaliser;
- des rapports d'activité annuels sur les résultats des candidats et bénéficiaires de transplantation issus de leurs registres de données respectifs;
- des documents encadrant le parcours de soins en transplantation rénale et pancréatique, avec pour objectif de réduire les variations inutiles dans la pratique par la standardisation des processus et 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 territoires choisis, et quelques généralités organisationnelles

Territoire	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
Canada	Société canadienne du sang (SCS) ¹⁸	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Collabore avec différents intervenants DGOT (don et greffe d'organes et de tissus) 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 d'organes 	Passons à l'action – Plan stratégique ¹⁹ pour faciliter le don et la greffe d'organes et de tissu au Canada	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)²⁰ ▪ Registre canadien de transplantation (RCT)²¹ 	<p><u>Transplantation rénale et pancréatique</u> 8 centres pour adultes</p> <p><u>Transplantation rénale</u> 19 centres pour adultes 6 centres pour enfants²²</p>
	Société canadienne de transplantation (SCT) ²³	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Organisme professionnel²⁴ visant à faire avancer et à défendre les soins aux patients, la recherche et l'éducation en matière de dons et de transplantation au Canada 			

¹⁸ 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.

¹⁹ Même si le Québec est exclu de la SCS, des médecins de la province ont joué un rôle dans l'élaboration de la stratégie de don et de greffe d'organe.

²⁰ Le RCITO est un système d'information pancanadien géré par l'ICIS, qui enregistre et analyse les données liées aux transplantations d'organes et à la dialyse pour les provinces participantes (incluant l'Alberta, la Colombie-Britannique, le Manitoba, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et la Saskatchewan).

²¹ 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>.

²² Société canadienne de transplantation. Transplant programs & OPOS [site Web]. Disponible à : <https://www.cst-transplant.ca/cqi/page.cqi/transplant-programs-opos.html> (consulté le 3 décembre 2021). À remarquer que le nombre de centres de transplantation de la dernière colonne inclut les centres de toutes les provinces canadiennes, notamment ceux du Québec, de l'Ontario et de la Colombie-Britannique.

²³ *Idem*.

²⁴ Organisme regroupant des médecins, chirurgiens, scientifiques et professionnels paramédicaux travaillant dans le domaine de la transplantation, incluant la pratique clinique et la recherche scientifique.

Territoire	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
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 des acteurs du système de don/transplantation 	Plan d'action 2016-2021 pour TQ et pour le don d'organes au Québec	nd	<u>Transplantation rénale</u> 5 centres pour adultes 2 centres pour enfants <u>Transplantation pancréatique</u> 2 centres pour adultes ²⁵
	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 			
<i>Colombie-Britannique</i>	British Columbia Transplant (BC Transplant)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordonne les services de don et de transplantation d'organes ▪ Fournit des évaluations pré-transplantation et des suivis post-transplantation (incluant les thérapies d'immunosuppression) en collaboration avec les autorités régionales en santé 	nd	Patient Records and Outcome Management Information System (PROMIS)	<u>Transplantation rénale et pancréatique</u> 1 centre pour adultes <u>Transplantation rénale</u> 1 centre pour adultes 1 centre pour enfants ²⁶ [BC Transplant, 2021]
<i>Ontario</i>	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	TGLN Registry	<u>Transplantation rénale et pancréatique</u> 6 centres pour adultes et enfants <u>Transplantation rénale</u> 1 centre pour enfants [TGLN, 2017]

²⁵ Transplant Québec. Bottin ressources. Les centres de transplantation [site Web]. Disponible à : <https://www.transplantquebec.ca/bottin-ressources> (consulté le 9 juin 2021).

²⁶ BC Transplant. Organ Transplant [site Web]. Disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/transplant-patients/organ-transplant> (consulté le 17 juin 2021).

Territoire	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
Australie et Nouvelle-Zélande	Organ and Tissue Authority (OTA)	<ul style="list-style-type: none"> Met 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	Australian and New Zealand Dialysis and Transplant Registry (ANZDATA)	<u>Transplantation rénale et pancréatique</u> 3 centres
	DonateLife	<ul style="list-style-type: none"> Réseau créé par l'OTA pour fournir des services constants et de qualité en matière de don d'organes et de tissus dans tous les États et territoires de l'Australie 	The 2017-18 to 2020-21 strategy ²⁷	Australian and New Zealand Islet and Pancreas Transplant Registry (ANZIPTR)	<u>Transplantation rénale</u> 18 centres pour adultes 4 centres pour enfants [TSANZ, 2021]
	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 longévité du receveur; qualité de vie des patients en attente ou qui ont subi une greffe; accès à la transplantation; insuffisance d'organes conduisant à une transplantation) 			

²⁷ Plan stratégique – Australian Government / Organ and Tissue Authority. Le plan a été élaboré en collaboration avec l'équipe de direction du réseau DonateLife, les services de santé des États et des territoires et le personnel de l'OTA, et approuvé par le conseil d'administration de l'OTA (Progressing Australian organ and tissue donation and transplantation to 2021 – The 2017-18 to 2020-21 strategy. Disponible à : <https://web.archive.org/web/20200330075814/https://donatelife.gov.au/sites/default/files/OTA%202017-18%20Strategic%20Plan.pdf>).

Territoire	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
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 concernant les patients sur la liste d'attente, des donneurs vivants et des receveurs de greffe ▪ Assure la gouvernance et la surveillance de toutes ses institutions membres²⁸ 	Strategic plan 2021-2024	OPTN database	<u>Transplantation rénale et pancréatique</u> ^{*30} 137 centres pour adultes
	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 		UNOS database (UNet SM) ²⁹	<u>Transplantation rénale</u> 256 centres pour adultes et enfants
				Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR)	<u>Transplantation pancréatique</u> 141 centres pour adultes
				International Pancreas Transplant Registry (IPTR)	
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 greffes d'organes 	Plan 2017-2021 pour la greffe d'organes et de tissus	Cristal ³¹	<u>Transplantation rénale et pancréatique</u> 10 centres† ³²
				Données Informatisées et Validées en Transplantation (DIVAT)	<u>Transplantation rénale</u> 29 centres pour adultes
				Participe au European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA)	3 centres pour adultes et enfants
					12 centres pour enfants [ABM, 2021b]

²⁸ Membres de l'OPTN : essentiellement les centres de transplantation, les organismes d'approvisionnement en organes (Organ procurement organization) et les laboratoires d'histocompatibilité.

²⁹ Système de base de données en ligne conçu par l'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/>.

³⁰ Scientific Registry of Transplant Recipients. Transplant Centers [site Web]. Disponible à : <https://www.srtr.org/transplant-centers/> (consulté le 17 juin 2021).

³¹ *Cristal* est un outil de travail informatique mis au point par l'ABM. Le rapport médical et scientifique présente les données chiffrées provenant de la base de données *Cristal* et consolidées par l'ABM. Les rapports sont disponibles à : <https://rams.agence-biomedecine.fr/>.

³² Agence de la biomédecine. Établissements autorisés. Liste des établissements de santé autorisés par les agences régionales de santé à pratiquer des activités de greffe d'organes et de cellules au 19/05/2021 [site Web]. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/Etablissements-autorises-70> (consulté le 21 février 2022).

Territoire	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
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 	<p>Organ donation and transplantation 2030: meeting the need</p> <p>Taking organ transplantation to 2020: A detailed strategy³³</p>	<p>UK Transplant Registry</p> <p>Participe au ERA-EDTA</p>	<p><u>Transplantation rénale et pancréatique</u> 8 centres [BTS, 2019]</p> <p><u>Transplantation rénale</u> 14 centres pour adultes 9 centres pour adultes et enfants 1 centre pour enfants [NHSBT, 2021]</p>

ABM : Agence de la biomédecine; ANZDATA : Australian and New Zealand Dialysis and Transplant Registry; ANZIPTR : Australian and New Zealand Islet and Pancreas Transplant Registry; BC transplant : British Columbia Transplant; DGOT : Don et greffe d'organes et de tissus; DIVAT : Données Informatisées et VALidées en Transplantation; ERA-EDTA : European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association; IPTR : International Pancreas Transplant Registry; nd : non disponible; NHS : National Health Service; NHS BT : NHS Blood and Transplant; PROMIS : Patient Records and Outcome Management Information System; OTA : Organ and Tissue Authority; 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; SCS : Société canadienne du sang; SCT : Société canadienne de transplantation; SRTR : Scientific Registry of Transplant recipients; TGLN : Trillium Gift of Life Network; TQ : Transplant Québec; TSANZ : Transplantation Society of Australia and New Zealand; UNOS : United Network for Organ Sharing.

³³ 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 (Taking organ transplantation to 2020: A detailed strategy. Disponible à : https://nhsbtde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/1395/nhsbt_organ_donor_strategy.pdf).

4.1 Éléments de structure

L'organisation du parcours de soins des patients candidats à la transplantation ou qui ont subi une greffe nécessite certains éléments de structure adaptés au contexte de la transplantation facilitant l'application des processus et une prise en charge optimale des patients. La littérature retenue – qui porte sur la transplantation d'organes solides en général et qui est complétée d'informations spécifiques à la transplantation rénale et pancréatique, lorsque possible – s'entend sur la prise en charge des patients par une équipe interdisciplinaire détenant les compétences requises [OPTN, 2021; TGLN, 2017; ABM, 2013; DHHS, 2007] et sur l'accès facilité aux ressources physiques et aux services essentiels (examens d'imagerie, de laboratoire, de pathologie, bloc opératoire, soins intensifs, service de néphrologie et autres) [OPTN, 2021; Agrément Canada, 2017a; NHS England, 2017].

4.1.1 Infrastructure des services en transplantation et volume d'activités

Les centres de transplantation devraient en principe disposer d'infrastructures pour permettre la transplantation d'organes de donneurs décédés ou vivants et pour garantir un temps d'ischémie froide minimal. Les éléments d'infrastructure d'intérêt incluraient notamment les ressources nécessaires en termes de lits, d'accès aux salles d'opération, aux soins intensifs ou aux services de laboratoire, d'imagerie diagnostique et d'histopathologie [NHS England, 2017]. Le volume annuel de transplantations par centre peut aussi être d'intérêt, entre autres pour des considérations organisationnelles à l'échelle régionale ou nationale.

Littérature d'encadrement

La littérature d'encadrement est le plus souvent unanime sur les modalités physiques requises dans les centres de transplantation en général ou de transplantation rénale et pancréatique (adulte ou pédiatrique) en particulier. Ainsi, un programme de transplantation nécessite l'accès à des ressources physiques essentielles (bloc opératoire, unité de soins intensifs) et des plateaux techniques équipés adéquatement (radiologie, laboratoire d'histocompatibilité, banques de sang, service de néphrologie, service d'histopathologie rénale, etc.) [OPTN, 2021; Agrément Canada, 2017a; NHS England, 2017; Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, 2007]. La législation française précise de son côté que la capacité d'accueil et d'hospitalisation des centres 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. Cette même législation exige que dans les programmes de transplantation pédiatrique, une zone distincte disposant d'un environnement pédiatrique soit instaurée pour l'hospitalisation des enfants, et que des chambres particulières soient prévues pour éviter la transmission d'infection à la clientèle qui a subi une greffe [Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, 2007]. La disponibilité de cliniques externes pour le suivi des patients en attente [TGLN, 2017] ou après l'intervention peut aussi être relevée

comme une exigence dans le domaine de la transplantation [BC Transplant, 2021; Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017].

Dans certains territoires, un volume minimal annuel de transplantations est imposé aux centres. Ainsi, aux États-Unis, bien que l'OPTN n'exige pas qu'un centre de transplantation effectue un nombre minimum d'interventions, il peut être classé comme « fonctionnellement inactif » s'il n'a pas réalisé au moins une transplantation rénale ou au moins deux transplantations pancréatiques dans une période définie³⁴ [OPTN, 2021]. Toutefois, les CMS, principal payeur des services de transplantation pour les assurés du Medicare, ont établi pour les hôpitaux participants³⁵ qui souhaitent démarrer des programmes de transplantation rénale et pancréatique des conditions et exigences, afin d'assurer des soins sécuritaires et de qualité. Parmi ces conditions, on retrouve une expérience clinique annuelle minimale de trois transplantations rénales³⁶. Cependant, aux États-Unis, aucun volume minimal n'est requis pour les transplantations pancréatiques et pour les transplantations rénales effectuées dans des centres pédiatriques [DHHS, 2007]³⁷.

Au Royaume-Uni, un centre de transplantation rénale devrait desservir une population de 2 millions d'habitants et réaliser 75 interventions par an, avec un minimum de 5 chirurgiens spécialisés dans la transplantation pour couvrir un tour de garde d'au moins 1 sur 5 [BRS, 2020; BTS, 2010]. Par ailleurs, les normes du NHS England [2017] précisent que les centres de transplantation rénale qui font moins de 5 transplantations HLA ou ABO incompatibles par année devraient avoir un lien avec un plus grand centre, pour en recevoir des conseils et des directives.

Pratiques internationales

D'après l'étude transversale multicentrique de Gatault [2018], le nombre médian de transplantations réalisées annuellement en France était de 97 (23-221) en 2016. Entre les 33 centres de transplantation rénale participants, la disponibilité des blocs opératoires – y compris les chirurgiens, les anesthésistes et les infrastructures –, est variable. En particulier, seulement 8 centres ont pu dédier ou prioriser au moins un bloc opératoire, et environ 63 % de ces centres pouvaient maintenir une activité de transplantation 24 heures sur 24, en comparaison de 44 % des centres avec un bloc opératoire partagé.

³⁴ Période de 3 mois pour les greffes rénales et de 12 mois pour les greffes pancréatiques, tout en respectant un temps d'attente pour les patients inscrits au programme de rein-pancréas ou de pancréas.

³⁵ Department of Health and Human Services, Centers for Medical & Medicaid Services. Crosswalk of transplant center final rule, part 121, & OPTN policies and bylaws. 2007. Disponible à : <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Legislation/CFCsAndCoPs/Downloads/trancenterreg2007.pdf>.

³⁶ Department of Health and Human Services, Centers for Medical & Medicaid Services. Crosswalk of transplant center final rule, part 121, & OPTN policies and bylaws. CMS requirements § 482.80. 2007. Disponible à : <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Legislation/CFCsAndCoPs/Downloads/trancenterreg2007.pdf>.

³⁷ *Idem*.

Entre 2000 et 2013, cinq centres ontariens de transplantation rénale pour adultes examinés ont effectué en moyenne entre 52 et 102 transplantations par année [Tsampalieros *et al.*, 2018].

4.1.2 Gestion médico-/clinico-administrative

La transplantation rénale et pancréatique constitue un domaine médical en pleine évolution, qui ne cesse de gagner en complexité et diversifié et qui nécessite l'implication de différents services et fournisseurs [BRS, 2020; TGLN, 2017], ainsi qu'une supervision et une coordination soutenue des soins de transplantation [BRS, 2002]. Pour que la coordination clinique des soins soit optimale, il est souhaitable que des éléments de gestion médico-/clinico-administrative soient mis en place.

Littérature d'encadrement

Plusieurs documents d'encadrement recensés soutiennent que la supervision des programmes de transplantation d'organes solides chez les adultes devrait être assurée par un directeur médical. Le directeur médical peut être un médecin spécialiste ou un chirurgien [OPTN, 2021; Agrément Canada, 2017a; DHHS, 2007; BRS, 2002]. Les normes d'Agrément Canada spécifient par ailleurs que le directeur médical doit avoir acquis une expérience clinique d'une période minimum d'une année, durant laquelle il a contribué à la prise en charge des donneurs d'organes et des bénéficiaires de greffe durant tout le continuum de soins [Agrément Canada, 2017a]. Les déclarations de consensus de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande spécifient quant à elles que le chirurgien assurant la supervision des équipes de transplantation doit être dûment formé et accrédité comme transplanteur [TSANZ, 2017]. Certaines politiques distinguent les fonctions de directeur médical et de directeur chirurgical [DHHS, 2007].

Les responsabilités du directeur médical sont :

- d'assurer le fonctionnement du programme de transplantation selon les exigences requises [OPTN, 2021];
- de se charger du prélèvement et de l'implantation des greffons rénaux [BRS, 2002];
- de s'impliquer dans l'évaluation et la préparation des patients candidats à la transplantation, ainsi que dans les soins périopératoires et la gestion à long terme des patients qui ont subi une greffe [BRS, 2002];
- de s'assurer que le personnel a pris connaissance des procédures opératoires standardisées³⁸ sur lesquelles les centres seront évalués, et que des

³⁸ Une procédure opératoire normalisée est un « 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 ». Organisation mondiale de la santé (OMS). Manuel d'utilisation des procédures opératoires normalisées du modèle de GEV. Disponible à : https://cdn.who.int/media/docs/default-source/immunization/supply-chain/evm-model-sop-manual-fr-may-2012.pdf?sfvrsn=47f505a_5&download=true.

mécanismes sont mis en place pour en garantir la conformité [Agrément Canada, 2017a];

- de discuter régulièrement avec l'équipe de transplantation rénale sur les soins offerts et l'état de santé des patients ayant subi une greffe qui sont suivis dans le centre de transplantation ou les cliniques régionales [BC Transplant, 2021];
- de s'assurer que les médecins et chirurgiens associés au programme de transplantation sont soumis aux évaluations exigées [OPTN, 2021].

Les déclarations de consensus de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande spécifient par ailleurs que seul le directeur médical a le pouvoir d'ajouter ou de retirer des patients de la liste d'attente active pour une transplantation rénale [TSANZ, 2021].

En ce qui a trait à la coordination et la gestion clinique de l'ensemble des soins et services en transplantation d'organes solides, selon les documents d'encadrement recensés, cette fonction peut être attribuée à une infirmière spécialisée membre de l'équipe de transplantation, une infirmière praticienne, un médecin ou un autre professionnel de la santé [OPTN, 2021; Agrément Canada, 2017a; ABM, 2013]. Le coordonnateur à la transplantation voit généralement à l'organisation de toutes les étapes de soins du patient en attente ou qui a subi une greffe, et il est le pivot entre l'équipe de transplantation et le patient [ABM, 2013]. 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 ou dans un travail connexe lié aux organes [Agrément Canada, 2017a].

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

- former le personnel infirmier dans le service de transplantation [OPTN, 2021];
- coordonner l'ensemble des soins offerts par l'équipe interdisciplinaire en greffe rénale durant tout le parcours de soins des patients, dès la référence au programme de transplantation (p. ex. inscrire les candidats sur la liste de transplantation rénale et tenir cette liste à jour [BRS, 2020; NHS England, 2017]) et lors des transitions (notamment pour le patient pédiatrique transitant vers les soins aux adultes) [OPTN, 2021];
- assurer le lien entre les patients et leurs proches et l'équipe de soins [OPTN, 2021; BRS, 2002];
- voir au soutien des patients et des proches (enseignement, coordination des rendez-vous en ambulatoire, etc.) [OPTN, 2021; ABM, 2013; BRS, 2002];
- recevoir les appels d'offres d'organes et participer au processus de prélèvement [OPTN, 2021];
- voir à l'organisation des examens et tests d'évaluation ainsi qu'au maintien des candidats à la greffe sur la liste d'attente [OPTN, 2021; BTS, 2010].

Aux États-Unis, pour les programmes de transplantation, l'OPTN exige, en sus d'un coordonnateur clinique, la désignation d'un coordonnateur financier, notamment pour faire le pont entre les patients, le service des finances de l'hôpital et les assureurs [OPTN, 2021] (description des rôles, tableau C5; annexe C).

Pratiques internationales

L'étude de Gatault [2018] a montré que la majorité (65,6 %) des 33 centres de transplantation rénale français examinés en 2017 étaient dotés d'au moins 1 ou 2 coordonnateurs de transplantation. Des infirmiers de coordination étaient affectés à la préparation des dossiers des futurs receveurs et des donneurs vivants ainsi qu'à la gestion de la liste d'attente.

4.1.3 Ressources humaines

En transplantation rénale et pancréatique, pour répondre de façon appropriée aux différents besoins des usagers et de leurs familles, il est nécessaire que les soins soient continus et dispensés par des professionnels qualifiés en soins rénaux ou pancréatiques, en collaboration avec d'autres personnels de diverses spécialités [TGLN, 2017; BTS, 2010]. Le travail en équipe interdisciplinaire ressort dans la littérature comme un élément essentiel pour prendre en charge les patients qui ont subi une transplantation.

Littérature d'encadrement

*Composition de l'équipe interdisciplinaire*³⁹

Les lignes directrices recensées recommandent une approche interdisciplinaire dans la prise en charge des patients bénéficiant d'une transplantation, en général, et d'une transplantation rénale ou pancréatique, en particulier, pour toutes les étapes du processus de transplantation (de la mise en attente sur la liste au suivi post-transplantation à long terme). Outre les directeurs médical et chirurgical et le coordonnateur de la transplantation, l'équipe médicale dédiée à la greffe devrait inclure des professionnels détenant des compétences et une expertise dans les domaines suivants (pour adultes ou enfants) : chirurgiens greffeurs, néphrologues, urologues, anesthésistes, intensivistes, radiologistes, infirmières cliniciennes ou praticiennes [OPTN, 2021; HAS, 2018; Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017; ABM, 2013]. D'autres professionnels sont appelés à intervenir auprès du patient, et leur intégration dans l'équipe de transplantation est recommandée. Il peut s'agir d'un pharmacien [OPTN, 2021; Maldonado *et al.*, 2020; Agrément Canada, 2017a; NHS England, 2017; TGLN, 2017], d'un inhalothérapeute [TGLN, 2017], d'un diététiste ou nutritionniste [NHS England, 2017; TGLN, 2017; ABM, 2013], d'un kinésithérapeute ou physiothérapeute, d'un ergothérapeute [OPTN, 2021; HAS, 2018; TGLN, 2017; ABM, 2013], d'un psychologue, d'un travailleur social ou d'un psychiatre [OPTN, 2021; BTS, 2019; HAS, 2018; Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017; ABM, 2013]. Certains

³⁹ Dans le cadre de ce travail, nous avons opté pour le terme « interdisciplinaire » plutôt que « multidisciplinaire » fréquemment utilisé dans la littérature recensée.

documents rapportent également l'apport de personnel en soutien administratif [OPTN, 2021; TGLN, 2017].

Agrément Canada mentionne 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, 2017a]. Somme toute, l'équipe doit être assez bien pourvue pour qu'en tout temps, des arrangements de garde soient possibles, afin d'offrir une continuité de soins aux patients en attente de greffe [OPTN, 2021; NHS England, 2017]. Enfin, certains documents spécifient que l'équipe interdisciplinaire en transplantation rénale devrait inclure des professionnels aptes à prendre en charge les patients dont le cas est complexe (p. ex. personnel ayant une expertise en transplantation ABO incompatible ou en transplantation HLA incompatible [NHS England, 2017]), présentant des comorbidités associées à la condition menant à la greffe, à risque élevé de complications [BRS, 2020].

La British Transplantation Society [2019] recommande en particulier que deux équipes chirurgicales soient présentes lors d'une transplantation rein-pancréas simultanée, pour intervenir le plus rapidement possible et limiter le temps d'ischémie froide.

Qualifications des membres de l'équipe interdisciplinaire

Au Canada, les normes en matière de formation des médecins et chirurgiens en transplantation spécifient que ceux-ci doivent avoir été impliqués dans toutes les étapes du continuum de soins de la transplantation, et cela, pour une période minimum d'une année [Agrément Canada, 2017a; CRMCC, 2017]. En France, les chirurgiens doivent avoir au moins quatre années d'expérience en transplantation, tout comme les médecins spécialistes [ABM, 2013]⁴⁰. Aux États-Unis, l'OPTN précise que les normes en transplantation rénale sont de 45 interventions, au minimum, sur une période de 2 à 5 ans, aussi bien pour les chirurgiens que pour les médecins spécialistes en transplantation, tandis que 20 transplantations sont exigées pour les chirurgiens et 15 pour les médecins spécialistes en transplantation pancréatique [OPTN, 2021]. En Australie et Nouvelle-Zélande, l'expérience clinique comme le maintien des compétences chirurgicales nécessitent un minimum de 10 ou de 5 transplantations rénales par an, selon que le patient présente un diabète de type 1 ou 2, respectivement, de même que la réalisation régulière et continue de chirurgies pancréatiques [TSANZ, 2017]. Au Royaume-Uni, pour être chirurgien en greffe rénale, il faut avoir suivi une formation en chirurgie générale, ou en chirurgie urologique, et une formation de deux ans dans une unité spécialisée en chirurgie de transplantation [BTS, 2010].

Les médecins doivent également être habiles à communiquer avec le patient et son entourage (notamment pour soutenir le processus de décision partagée), avoir l'aptitude à travailler efficacement, à communiquer et collaborer avec l'équipe interdisciplinaire, ainsi que posséder diverses expertises dans l'évaluation et la sélection des patients candidats à la transplantation (notamment en ce qui a trait à la compatibilité avec le donneur et à la gestion des comorbidités) et la prise en charge des receveurs après la

⁴⁰ Article D.6124-163.

greffe (notamment en ce qui a trait aux complications et à la prévention des infections) [CRMCC, 2017; TSANZ, 2017].

Autres expertises

Par ailleurs, la prise en charge des receveurs adultes et pédiatriques nécessite, au besoin, le recours à plusieurs autres experts médicaux qui doivent être disponibles rapidement, tels que des pathologistes, microbiologistes, virologues, immunologistes pour le 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, 2021; TGLN, 2017; ABM, 2013; BTS, 2010]. Pour les receveurs pédiatriques d'une greffe rénale, la présence de pédiatres, néphrologues pédiatriques, pharmaciens spécialisés en pédiatrie et psychologues en néphrologie pédiatrique est également recommandée [OPTN, 2021; BRS, 2020; TGLN, 2017; ABM, 2013].

Pratiques nationales et internationales

L'étude de Tsampalieros [2018] regroupait 5 centres de transplantation rénale ontariens. Selon les centres, la composition de l'équipe médicale spécialisée était variable, mais les patients étaient généralement pris en charge à la fois par un néphrologue et un urologue. La spécialité des médecins effectuant les greffes variait aussi. Les urologues ont effectué toutes les greffes dans trois centres, tandis que pour deux centres, le travail s'est réparti entre les urologues et les chirurgiens généralistes.

L'étude française de Gatault [2018], réalisée auprès de 33 centres de transplantation rénale, rapporte que les néphrologues prennent en charge l'organisation médicale des soins des patients, alors que l'organisation chirurgicale est assurée soit par des urologues (76 %), soit par des chirurgiens vasculaires (6 %), ou est le fruit d'une coopération de ces deux spécialités (18 %). Les autres professionnels impliqués dans les équipes de soins en transplantation rénale sont variables d'une équipe à l'autre, des infirmiers (65,6 %), des psychologues (58 %) et des diététiciens (88 %). La continuité des soins est assurée par une garde sur place (55 %) ou un médecin-chef d'astreinte⁴¹ (45 %).

L'étude transversale multicentrique de Israni [2014] a montré une variation significative de l'organisation entre 156 centres de transplantation rénale pour adultes affiliés à l'OPTN aux États-Unis. En particulier, les équipes de soins en transplantation en milieu hospitalier et ambulatoire comprenaient différents spécialistes en médecine : *fellow* en chirurgie de transplantation (29,5 % en milieu hospitalier c. 19,9 % en milieu ambulatoire) ou en néphrologie (60,3 % c. 59,0 %); résidents en chirurgie générale (71,8 % c. 25,0 %), en urologie (24,4 % c. 7,7 %) ou en médecine interne (48,1 % c. 10,9 %); adjoints au médecin (28,2 % c. 21,8 %), infirmières praticiennes (35,9 % c. 40,4 %) et autres

⁴¹ « L'astreinte est différente de la garde pendant laquelle le salarié doit être présent sur son lieu de travail. Une période d'astreinte est la période pendant laquelle le salarié, sans être sur son lieu de travail et sans être à la disposition permanente et immédiate de l'employeur, doit être en mesure d'intervenir pour accomplir un travail au service de l'entreprise » (Juritravail. Astreintes : définition, rémunération, conditions de travail... vous saurez tout ! [site Web]. Disponible à : <https://www.juritravail.com/Actualite/astreintes/Id/236941>).

professionnels (22,4 % c. 37,8 %). L'étude précise que 39 % des centres n'ont pas de pharmaciens dédiés en milieu hospitalier ou ambulatoire.

4.1.4 Ressources matérielles spécialisées et technologiques

La transplantation rénale comme la transplantation pancréatique nécessitent le partage d'informations et la coordination entre les différentes parties prenantes (cliniciens et bénéficiaires de greffe). Pour faciliter la collaboration interdisciplinaire requise pour le suivi des patients, et ainsi soutenir les soins de transplantation, les systèmes d'information clinique (SIC) ont le potentiel d'améliorer l'accès aux données, le partage de l'information et la communication. Également, l'utilisation de cliniques virtuelles pour le suivi post-transplantation pourrait être bénéfique chez certains patients.

Littérature d'encadrement

Équipement médical spécialisé

La présence d'équipement pour assurer la circulation sanguine extracorporelle et l'épuration extra-rénale (pour la greffe rénale) est requise dans les blocs opératoires des centres de transplantation français (article D6124-165) [ABM, 2013].

Système d'information clinique (SIC)

Les SIC sont peu abordés dans les documents d'encadrement recensés. Les recommandations de la British Renal Society mentionnent l'importance d'utiliser les technologies de l'information pour faire progresser les soins. De nouvelles méthodes de travail sont encouragées ou à explorer, y compris les plateformes de réunions virtuelles [BRS, 2020] et les cliniques rénales virtuelles. Pour un suivi post-transplantation complémentaire des patients avec un profil typique, ces modalités pourraient être plus pratiques [Baker *et al.*, 2017]. L'American Society of Health-System Pharmacists (ASHP) [Maldonado *et al.*, 2020] précise en particulier que les tâches cliniques du pharmacien spécialisé en transplantation devraient être intégrées dans les systèmes informatisés de l'hôpital. 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, 2017a].

Quelques pays ou provinces ont développé des SIC consacrés tout particulièrement au suivi des patients en services de transplantation tels que PROMIS⁴² (Patient Records and Outcome Management Information System) utilisé par toute la communauté de transplantation en Colombie-Britannique, et la OPTN *Database*⁴³ aux États-Unis. Ces SIC regroupent des informations transmises par les centres de greffe sur les donneurs vivants et décédés, les receveurs potentiels de greffe (l'inscription sur la liste d'attente nationale, le suivi en attente de la greffe, l'appariement donneur-receveur) et les patients qui ont subi une greffe (résultats postgreffe). En France, les données des patients en

⁴² BC Transplant. PROMIS Database [site Web]. Disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/health-professionals/professional-resources/promis-database> (consulté le 30 septembre 2021).

⁴³ Organ Procurement and Transplantation Network. OPTN Database [site Web]. Disponible à : <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/about-data/optn-database/> (consulté le 30 septembre 2021).

attente d'une transplantation ou qui ont subi une greffe et des donneurs d'organes sont consignées dans un dossier électronique hébergé sur une plateforme (le logiciel national CRISTAL⁴⁴), spécialement conçue pour faciliter le travail des équipes de greffe de tous les programmes de transplantation, des équipes de prélèvement d'organes, du personnel de laboratoire d'histocompatibilité et du soutien administratif. Ce logiciel soutient non seulement la gestion de la liste d'attente des patients permettant d'assurer l'équité d'accès à la greffe, mais aussi le suivi médical prégreffe et celui des patients porteurs de greffon fonctionnel. Un système similaire existe au Royaume-Uni, qui soutient le processus d'attribution des organes disponibles : l'ODT online, où sont inscrits tous les candidats à la greffe⁴⁵.

La Renal Association signale la nécessité pour tous les patients ayant subi une greffe rénale d'avoir accès en ligne à leurs résultats par le service *Patient View* [Baker *et al.*, 2017]. L'utilisation des technologies de l'information est aussi encouragée par la NHS England pour responsabiliser les patients [BRS, 2020].

⁴⁴ Agence de la biomédecine. 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.

⁴⁵ NHS Blood and Transplant. MPD1211/2 – Registering a patient for transplantation. 2020. Disponible à : <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/19114/registering-a-patient-for-transplantation-mpd1211.pdf>.

En résumé

Selon les différents documents d'encadrement recensés, les programmes de transplantation rénale et pancréatique doivent être dotés des éléments de structure suivants ou y avoir accès :

- des ressources physiques hospitalières et techniques adéquates et accessibles en temps opportun;
- des ressources humaines :
 - un **directeur médical** (médecin ou chirurgien) détenant une expérience clinique appréciable dans le domaine de la transplantation rénale ou pancréatique, pour la supervision des activités et de la conformité des programmes de transplantation;
 - un **coordonnateur à la transplantation** détenant une expérience appréciable dans le domaine de la transplantation rénale ou pancréatique, pour la gestion clinique de l'ensemble des soins et services et l'organisation du parcours de soins des patients dans le programme de transplantation;
 - une **équipe interdisciplinaire** diversifiée détenant les compétences, l'expertise et les qualifications requises pour suivre les patients tout au long de leur parcours dans le programme, et suffisante pour être en mesure de répondre aux besoins des patients et du programme en tout temps;
 - des expertises médicales particulières, disponibles lorsque requises.
- des systèmes informatiques cliniques efficaces pour assurer le suivi des patients.

De plus, certains documents d'encadrement suggèrent qu'un **volume annuel minimal** de transplantations soit exigé. Ce volume peut être l'un des critères de qualification pour le personnel médical.

4.2 Processus en soutien aux activités de transplantation

En transplantation rénale, la prise en charge d'un candidat à la greffe ou d'un patient qui a subi une greffe requiert une collaboration et une coordination interdisciplinaires [BRS, 2020; Dudley et Harden, 2011]. L'approche interdisciplinaire doit être soutenue non seulement par des éléments de structure appropriés mais également par la mise en œuvre de divers processus clinico-administratifs.

Dans cette section seront abordés les processus et les protocoles soutenant le parcours de soins du patient (suivi pré-transplantation, prise en charge hospitalière, suivi post-congé, etc.), les processus structurés de soutien aux patients et de prise de décision éclairée ainsi que les modalités de suivi et d'amélioration de la qualité des soins. Le contenu présenté s'applique à la transplantation d'organes solides en général, en plus de fournir certaines informations spécifiques à la transplantation rénale ou pancréatique.

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

Divers processus et procédures doivent être mis en place afin d'assurer l'accès à la greffe, une fois le patient recommandé comme candidat pour une inscription sur la liste d'attente, et de faire le suivi conséquent. Après son inscription, le patient candidat à la greffe est régulièrement évalué pour s'assurer de la stabilité de sa condition clinique, ce qui lui permet de conserver son statut actif dans 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 [BC Transplant, 2021; TSANZ, 2021; TGLN, 2017; ABM, 2013].

4.2.1.1 Évaluation interdisciplinaire

Littérature d'encadrement

Après l'inscription sur la liste d'attente, l'évaluation de l'aptitude clinique, sociale et psychologique du patient, en tant que candidat à la transplantation, est nécessaire pour mieux le positionner sur cette liste [BC Transplant, 2021; TSANZ, 2021; TGLN, 2017]. Le suivi du patient candidat à la greffe se fait en continu afin de garder à jour son statut. Outre l'examen physique médical, la littérature recensée relève plusieurs composantes de cette évaluation, dont certaines devront être répétées selon la période d'attente sur la liste. On note essentiellement la recherche de maladies infectieuses, les examens de laboratoire (analyses sanguines de routine, tests d'urine, immunologie) et d'imagerie, l'évaluation du risque immunologique [BC Transplant, 2021; Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017; Dudley et Harden, 2011], le dépistage de la maladie coronarienne – notamment pour les candidats à la greffe rénale [Dudley et Harden, 2011] – et l'évaluation psychosociale [TSANZ, 2021; BTS, 2019; Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017]. Des évaluations psychologiques approfondies sont également recommandées par certains pour apprécier, entre autres, le risque de non-observance de la médication par le patient candidat à la greffe et déterminer si ce dernier est capable de s'impliquer dans l'organisation de ses soins [TSANZ, 2021; BTS, 2019].

Le suivi des patients candidats à la greffe mobilise plusieurs membres de l'équipe clinique. Outre l'infirmière, le médecin traitant (urologue ou néphrologue, pour la transplantation rénale) et le chirurgien, divers spécialistes et professionnels de la santé interviennent à un moment ou un autre, ou au besoin selon la condition présentée par le candidat, comme les médecins spécialistes en maladies infectieuses, en hématologie, en anesthésie ou en psychiatrie, le psychologue, le travailleur social, le physiothérapeute, et autres [TSANZ, 2021; BTS, 2019; TGLN, 2017; ABM, 2013].

Selon le territoire et le lieu de résidence du patient, le suivi pourra se faire dans le centre hospitalier transplantateur ou l'établissement de référence [NHS England, 2017; TGLN, 2017; ABM, 2013], ou encore dans une clinique externe ou régionale pour les patients qui ont eu une greffe rénale [BC Transplant, 2021; NHS England, 2017; TGLN, 2017]. Les lignes directrices de la British Columbia Transplant spécifient qu'il est de la responsabilité du néphrologue demandeur de transmettre au centre de transplantation les données cliniques mises à jour – concernant les patients qui ont eu une greffe rénale – par le biais du PROMIS [BC Transplant, 2021].

Dès la référence du patient et durant toute la période d'évaluation, l'équipe de soins doit pouvoir transmettre toutes les informations nécessaires et pertinentes au patient et à ses proches, pour qu'ils soient en mesure de comprendre les différentes étapes du processus de transplantation, les risques probables associés, les avantages et résultats attendus de l'intervention [TSANZ, 2021; BTS, 2019; NHS England, 2017; TGLN, 2017; ABM, 2013] et, ainsi, de prendre une décision informée à toute étape [NHS England, 2017]. En France, l'ABM ajoute que l'attente est mise à profit pour éduquer les patients, et que cela doit permettre de dépister ceux à risque de mauvaise observance ainsi que d'organiser un encadrement spécifique après la greffe pour prévenir le risque de perte précoce du greffon [ABM, 2013].

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 son retrait, et des étapes requises pour être réintégré à la liste active, s'il y a lieu [TSANZ, 2021; Agrément Canada, 2017a]. Enfin, lorsqu'un donneur potentiel se présente, l'équipe doit être en mesure d'informer les receveurs potentiels des caractéristiques du donneur et des risques et avantages liés à l'acceptation d'un organe, notamment lorsque le donneur présente un risque plus élevé [TSANZ, 2021; BTS, 2019; DHHS, 2007].

Pratiques internationales

En Australie et en Nouvelle-Zélande, les listes d'attente des receveurs d'organe potentiels sont régulièrement examinées afin de s'assurer que ces derniers 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 identifié. Ils subissent une évaluation de compatibilité avec le donneur au sein de l'unité de transplantation vers laquelle ils ont été dirigés. Aussi, les cliniciens en transplantation répondent en grande partie aux besoins des patients en effectuant l'évaluation médicale dans leur région de résidence, dans la mesure du possible. Lorsque l'évaluation a lieu en dehors d'une zone métropolitaine, elle est souvent faite en collaboration avec des cliniques de proximité dirigées par des médecins transplantateurs ou d'autres médecins spécialisés en transplantation. Dans les autres cas, les receveurs doivent se rendre dans une clinique de transplantation pour finaliser le processus d'évaluation [Ernst & Young Australia, 2018].

4.2.1.2 Soutien à l'attribution des organes

Littérature d'encadrement

Diverses modalités visant à soutenir l'accès des patients, en temps opportun, à la transplantation sont suggérées dans les documents d'encadrement et constituent vraisemblablement les normes suivies dans les territoires ciblés. Plusieurs documents font mention de protocoles ou d'algorithmes centralisés d'attribution d'organes [NHSBT

et ODT, 2021; TSANZ, 2021; TGLN, 2017]⁴⁶. Lors de l'inscription sur les listes d'attente, les patients se voient attribuer un ordre de priorité témoignant de l'urgence de recevoir une greffe. Cette priorisation peut être modifiée selon l'état clinique du patient, d'où l'importance de se doter d'une procédure de notation des changements apportés aux listes d'attente [Agrément Canada, 2017a; ACTA-TSANZ, 2017].

Les organes disponibles sont attribués en fonction de l'ordre de priorité figurant sur 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, le type de transplantation (p. ex. rein seul, rein et pancréas simultanée), la localisation géographique et le temps passé par le receveur sur la liste d'attente [NHSBT et ODT, 2021; TSANZ, 2021; Agrément Canada, 2017a; ACTA-TSANZ, 2017; TGLN, 2017]⁴⁷. Le processus d'offre et d'attribution des organes disponibles peut varier selon qu'il s'agit de patients receveurs adultes ou pédiatriques, ou encore que les organes proviennent d'un donneur dont le décès est lié à un problème cardiocirculatoire ou neurologique [NHSBT et ODT, 2021]⁴⁸.

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 ayant soutenu les décisions [Agrément Canada, 2017a].

4.2.2 Soutien à la prise en charge hospitalière

Dès la confirmation de la disponibilité d'un organe compatible, le patient candidat à la greffe est admis au centre de transplantation en préparation à l'intervention [BC Transplant, 2021; Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017]. Une évaluation préopératoire est réalisée, alors que les soins périopératoires sont organisés (préparation et envoi au bloc opératoire, traitement immunosuppresseur d'induction, soins post-anesthésie, etc.). Une fois l'intervention effectuée et la récupération post-chirurgicale complétée, l'équipe de transplantation continue de surveiller le patient en s'assurant que les tests et les interventions nécessaires sont faits avant son congé [BC Transplant, 2021; TGLN, 2017].

4.2.2.1 Processus d'admission et périopératoire

Bien que le donneur vivant doive, comme le receveur d'organe, se soumettre à un processus d'admission et de soins périopératoires, cet aspect fait l'objet d'une littérature distincte et n'est pas abordé dans les questions d'évaluation. La présente sous-section traite donc uniquement des processus spécifiques au receveur d'organe.

⁴⁶ POL184/3, POL185/6, POL186/11, POL199/12, POL274/4.

⁴⁷ *Idem.*

⁴⁸ *Idem.*

Littérature d'encadrement

Les documents d'encadrement soulignent qu'à l'admission du patient en prévision de la greffe, une procédure claire devrait être enclenchée afin que l'équipe de transplantation soit en mesure de coordonner – dans les délais requis pour assurer la survie de l'organe – les soins avec l'équipe responsable du prélèvement d'organe, la salle d'opération et l'équipe de chirurgie et d'anesthésiologie [Agrément Canada, 2017a]. Le coordonnateur de la transplantation est en général très sollicité au moment de l'admission du candidat à la greffe [BRS, 2020; ABM, 2013]. Certains recommandent également que le processus de consentement éclairé soit revu avant l'intervention, particulièrement si des risques sont associés à l'organe disponible (p. ex. risque de transmission d'infection) [TSANZ, 2021; NHS England, 2017].

Certains documents spécifient ce que devrait comprendre l'évaluation préopératoire : des consultations chirurgicales, en néphrologie, en anesthésiologie, des tests de laboratoire (analyses sanguines, urinaires, etc.) et de diagnostic [BC Transplant, 2021; Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017]. 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 [Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017]. Dans le cas d'une greffe rénale, le protocole de médication pré-chirurgicale (immunosuppression) doit être amorcé [BC Transplant, 2021].

Par ailleurs, les documents d'encadrement mettent en lumière le fait que l'organisation du processus d'admission et d'organisation des soins préopératoires est généralement sous la gouverne du médecin spécialiste en transplantation [BC Transplant, 2021; ABM, 2013], alors que le suivi du patient qui a eu une greffe rénale relève davantage d'un partage de tâches entre l'équipe de soins de courte durée et l'équipe de transplantation [TGLN, 2017]. Les normes de NHS England [2017], pour la transplantation rénale, spécifient que la prise en charge du patient qui a subi une greffe demeure la responsabilité du centre de transplantation jusqu'au moment du transfert vers l'unité des soins spécialisés (unité principale en néphrologie), où le médecin spécialiste de l'équipe de greffe prend le relais. Ces normes précisent également que le suivi précoce doit être partagé entre l'équipe chirurgicale de transplantation et les néphrologues chargés de la transplantation, tandis que les soins ultérieurs doivent être réalisés par un néphrologue.

Enfin, l'enseignement au patient, amorcé dès que celui-ci se trouve sur la liste d'attente pour une greffe rénale, se poursuit durant tout le parcours de soins à l'hôpital (en préopératoire et en post-procédural). Cette responsabilité revient au programme de transplantation [NHS England, 2017; TGLN, 2017].

Pratiques internationales

En Australie, le coordonnateur spécialisé en don de rein ou en transplantation pour le pancréas voit à l'organisation du transport de l'organe destiné à la greffe et des ressources de l'unité de transplantation ainsi qu'à la préparation du patient pour l'intervention.

Une fois que le receveur potentiel est préparé pour l'intervention chirurgicale, la transplantation a lieu. L'intervention est parfois faite par la même équipe s'étant chargée du prélèvement de l'organe. Par la suite, le patient est directement transféré en salle de réveil (*ward post transplantation surgery*) et est suivi quotidiennement durant les deux à quatre premières semaines dans la clinique de transplantation. Durant l'hospitalisation, une prise en charge clinique est amorcée comprenant une série d'examen paracliniques (en imagerie et pathologie), des procédures de rééducation physique et nutritionnelle, ainsi que la transmission d'informations au patient et aux proches sur la suite du parcours de soins et un soutien psychosocial [Ernst & Young Australia, 2018].

4.2.2.2 Protocole de soins particuliers

Littérature d'encadrement

Pour réduire les variations dans la prestation des services et assurer la qualité des soins, les lignes directrices recensées conviennent de l'importance d'avoir des procédures et protocoles périopératoires préétablis, notamment en ce qui a trait aux examens à effectuer (laboratoire, imagerie, diagnostiques), aux thérapies immunosuppressives, à la gestion des complications et événements indésirables, à la prévention des infections et à la surveillance des rejets [BC Transplant, 2021; Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017]. À titre d'exemple, BC Transplant [2021] propose – conciliées en un guide produit récemment⁴⁹ – des ordonnances préétablies pour le traitement prophylactique des infections à l'admission et, parallèlement, il fournit aux équipes cliniques une liste, mise à jour régulièrement, des différents médicaments immunosuppresseurs utilisés. Ces protocoles préétablis peuvent toutefois être adaptés en fonction de l'état clinique du patient.

Des recommandations sur les soins postopératoires à long terme pour les receveurs d'une transplantation rénale ont été publiées par la HAS (Haute Autorité de Santé). Elles visent principalement la surveillance du transplant rénal (fonction rénale, protéinurie, histologie rénale), la surveillance et le traitement des problèmes cardio-vasculaires, la surveillance du traitement immunosuppresseur et la prise en charge des complications à long terme (y compris les effets indésirables chroniques de l'immunosuppression : hypertension, maladie osseuse et malignité), ainsi que la surveillance de la qualité de vie du patient [HAS, 2009; HAS, 2007a]. Lors de l'élaboration de protocoles pour les traitements immunosuppresseurs et pour la prise en charge des comorbidités et des complications liées à des infections, la collaboration des pharmaciens et des spécialistes des maladies infectieuses est recommandée [BRS, 2020; DHHS, 2007].

4.2.2.3 Préparation au congé

⁴⁹ BC Transplant. Medication guidelines for solid organ transplants. 2021. Disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Health%20Professionals/Clinical%20guidelines/Clinical%20Guidelines%20for%20TRANSPLANT%20MEDICATIONS.pdf>.

Bien que le donneur vivant doive, comme le receveur d'organe, se soumettre à une procédure de préparation au congé, cet aspect fait l'objet d'une littérature distincte et n'est pas abordé dans les questions d'évaluation. La présente sous-section traite donc uniquement des processus spécifiques au receveur d'organe.

Littérature d'encadrement

La littérature d'encadrement mentionne que le congé du patient de l'hôpital devrait être organisé en tenant compte de la capacité (physique et psychosociale) du patient à prendre en charge ses soins, avoir lieu lorsque le patient a reçu l'enseignement nécessaire en matière d'automédication, d'autodéclaration des symptômes et d'autres aspects de l'autoprise en charge, et lorsqu'il a démontré sa compréhension à cet égard [Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017].

Avant le congé, l'équipe de transplantation devrait voir à ce que le patient et ses proches aient : l'information spécifique sur les suivis 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 cela est nécessaire (diététiste, travailleur social, physiothérapeute et psychologue) dans le centre de transplantation ou en ambulatoire, de même que les modalités pour communiquer avec les professionnels de soins en cas de besoin [Agrément Canada, 2017a].

Si le patient est dirigé vers un autre centre pour sa phase de rétablissement, des modalités doivent être mises en place pour assurer un suivi, à intervalles réguliers, entre le centre transplantateur et le centre où il a été pris en charge – ou le patient qui a subi une greffe lui-même s'il n'a pas été admis dans un autre établissement [BC Transplant, 2021; Agrément Canada, 2017a].

4.2.3 Soutien à la prise en charge après la greffe

Une fois la greffe rénale complétée et le patient retourné dans son milieu de vie, divers processus et procédures doivent être mis en place afin d'assurer son suivi médical en offrant des soins appropriés à ses besoins et une continuité de soins. Un suivi minutieux doit effectivement être effectué à la suite de la greffe, particulièrement dans l'année suivant l'intervention. Durant cette période, une surveillance étroite de la condition clinique du patient est faite par le biais de visites médicales, de tests de laboratoire et de tests diagnostiques, et par l'ajustement, s'il y a lieu, de la médication soutenant l'immunosuppression afin d'éviter un rejet [BC Transplant, 2021; TGLN, 2017].

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 la surveillance et la gestion des anticorps anti-HLA), du soutien au patient – notamment pour l’adhésion au traitement médicamenteux – et une référence vers un professionnel de l’équipe de transplantation si requis [HAS, 2018; Baker *et al.*, 2017; TGLN, 2017; HAS, 2007a]. Chaque programme devrait se doter d’une procédure détaillant la fréquence des visites et les intervalles auxquels se font les suivis, ainsi que les examens effectués [BC Transplant, 2021; Agrément Canada, 2017a; Baker *et al.*, 2017; TGLN, 2017; ABM, 2013; HAS, 2007a]. Les normes de la NHS England [2017] sur la transplantation rénale spécifient que lorsque les patients ont leur congé de l’hôpital et sont transférés dans des cliniques externes pour leur suivi, l’équipe chirurgicale doit être disponible, au besoin. De plus, tous les patients qui ont subi une greffe devraient avoir un suivi téléphonique en plus des visites à la clinique. Ces visites doivent être fréquentes au début (2 à 3 fois par semaine) et s’espacer au fil du temps (3 à 4 fois par an).

En général, les programmes de transplantation sont responsables du suivi des patients en ambulatoire dans des cliniques externes de l’unité de transplantation, tout au moins au cours de la première année suivant la greffe rénale [BC Transplant, 2021; TGLN, 2017; HAS, 2007a]. Ce suivi plus rapproché effectué par l’équipe de transplantation dans les mois suivant la greffe peut être complexe pour le patient ne résidant pas à proximité du centre transplantateur. En tenant compte de cet enjeu, certains précisent qu’il peut être opportun de faire le suivi près du domicile de la personne, afin de le faciliter tout en évitant les inconvénients liés aux déplacements [BC Transplant, 2021]. Par la suite, bien qu’un patient qui a subi une greffe rénale doive toujours être suivi par le centre transplantateur, une entente de suivi partagé avec les médecins référents et généralistes dans la communauté peut être établie pour des examens de routine [NHS England, 2017; HAS, 2009; HAS, 2007a]. Enfin, les programmes de transplantation restent responsables de l’enseignement aux patients après leur congé de l’hôpital [NHS England, 2017; TGLN, 2017].

4.2.3.2 Transition des soins pédiatriques aux soins adultes

Littérature d’encadrement

Les lignes directrices de la Renal Association recommandent que des parcours de soins soient mis en place pour les patients pédiatriques qui ont subi une greffe rénale et vivent le passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes [Baker *et al.*, 2017]. Un processus de transition soutenu et centré sur les besoins de cette clientèle [BRS, 2020; NHS England, 2017] devrait être mis en œuvre par une équipe interdisciplinaire regroupant des professionnels provenant des programmes de néphrologie pédiatrique et adulte et incluant infirmière, nutritionniste, pharmacien, travailleur social, psychologue. Les normes de la British Renal Society stipulent que le programme de néphrologie pédiatrique devrait se doter d’un professionnel désigné pour la coordination des questions médicales et psychosociales [BRS, 2020].

Afin d'améliorer le processus de transition pour les jeunes patients qui ont subi une greffe et réduire le nombre de patients perdus de vue après leur passage aux soins pour adultes, l'OPTN a élaboré – en collaboration avec le United Network for Organ Sharing (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 sur le développement chez l'enfant [Wholley, 2018].

Pratiques internationales

En Australie, les patients sont généralement dirigés vers les services de transplantation pour adultes entre 16 et 24 ans. Chaque État adopte une perspective différente concernant cette transition. Le programme pédiatrique de transplantation d'organes, en collaboration avec le programme destiné aux adultes, auquel il est affilié, élabore en principe des procédures claires de transition [Ernst & Young Australia, 2018].

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

Tant le suivi des candidats à la greffe que celui des personnes ayant subi une greffe reposent sur une collaboration interdisciplinaire qui nécessite d'être soutenue pour assurer la coordination et la continuité des soins. Cette collaboration doit aussi être favorisée par des processus de communication clairs.

4.2.4.1 Soutien à la coordination interdisciplinaire durant le parcours de soins

Littérature d'encadrement

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

Afin d'assurer la coordination des soins requis par les personnes concernées par un processus de greffe, certains documents d'encadrement suggèrent de mettre en place des rencontres d'équipe régulières pour discuter de l'évolution clinique de chacun des patients suivis [BRS, 2020; ABM, 2013]. Lors du suivi prégreffe, ces rencontres permettent aussi d'échanger sur les changements notés chez les patients en attente de greffe rénale et sur la mise à jour du registre des patients en attente, le cas échéant [BC Transplant, 2021].

Afin d'assurer la transmission d'informations cliniques, il est essentiel de mettre en place des mécanismes de communication entre les professionnels des centres de transplantation en greffe rénale et ceux dans la communauté tout au long du parcours de soins. Cela permet à l'équipe de soins du centre transplantateur d'informer les médecins en communauté des recommandations de suivi, des éléments cliniques et biologiques post-transplantation concernant le patient, des traitements en cours, en particulier du type et des modalités d'immunosuppression [BTS, 2019; NHS England, 2017; HAS, 2009; HAS, 2007a; HAS, 2007b]. Certains documents suggèrent également qu'une liste

de contacts soit transmise aux médecins consultants, afin que ceux-ci puissent entrer en contact avec un membre de l'équipe de greffe du centre transplantateur, au besoin [HAS, 2009].

Afin de soutenir le partage des soins postgreffe entre les milieux, l'élaboration d'un calendrier de suivi est aussi souhaitée, notamment pour spécifier la répartition des consultations (p. ex. examen clinique, bilan hépatique, surveillance de la fonction rénale et du greffon, surveillance des immunosuppresseurs) entre l'équipe de greffe rénale, le médecin et les autres professionnels consultants [Baker *et al.*, 2017; HAS, 2009; HAS, 2007a; HAS, 2007b].

La désignation d'une personne de l'équipe de soins qui sera chargée de la coordination des différents suivis interdisciplinaires requis pour le candidat à la greffe ou encore la personne qui a reçu une greffe rénale est recommandée. Il s'agira souvent de l'infirmière ou du coordonnateur de transplantation [BRS, 2020; ABM, 2013].

Enfin, certains documents préconisent l'élaboration d'un plan de soins ou de suivi individualisé pour chaque patient [BC Transplant, 2021]. Le plan spécifie notamment les rôles de chacun des membres de l'équipe de soins chargée de l'évaluation et du suivi des patients candidats à une transplantation, les moments et le niveau d'implication du receveur et de sa famille, l'établissement qui prendra en charge le suivi du patient pendant l'attente de transplantation et à la suite de la greffe, les services qui lui seront offerts et leur fréquence de prestation [Agrément Canada, 2017a]. Y seront notés aussi toutes les informations de nature clinique (résultats d'examen diagnostiques et d'évaluations, médication et réactions indésirables, etc.) ainsi que les soins postopératoires qui seront reçus lors du séjour hospitalier. Ce plan devrait être élaboré en collaboration avec le patient et ses proches et inclure également des informations sur l'accès aux services en ambulatoire, sur 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, 2017a].

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 soulèvent l'importance de mettre en place des procédures ou mécanismes permettant l'accès, en temps opportun et durant tout le parcours de soins, d'un patient à un programme de transplantation, l'accès aux laboratoires (de microbiologie, biochimie, hématologie, immunologie, etc.), plateaux techniques (imagerie, bloc opératoire, anesthésie, etc.) et aux autres services spécialisés (p. ex. cardiologie, dermatologie, urologie) nécessaires pour répondre aux besoins d'évaluation, de consultation et de diagnostic [OPTN, 2021; Agrément Canada, 2017a; NHS England, 2017; ABM, 2013; NHS Commissioning Board, 2013]. Le NHS England [2017] précise que les centres spécialisés en transplantation rénale doivent disposer de laboratoires permettant de répondre aux patients ayant des besoins complexes (accès à des tests d'hémagglutinine, à des tests d'anticorps spécifiques;

accès à un service d'élimination des anticorps). L'accès en tout temps à un service de surveillance des traitements immunosuppresseurs est aussi indiqué [OPTN, 2021]. Aux États-Unis, l'OPTN exige même, de la part des programmes de transplantation, d'avoir un accord écrit avec un laboratoire d'histocompatibilité qu'il approuve pour effectuer le typage tissulaire des receveurs et des donneurs, de même que de fournir la preuve d'un soutien important des banques de sang. Ces ententes constituent une des conditions d'adhésion permettant aux programmes de transplantation américains de conserver leur statut de membre de l'OPTN [2021].

En résumé

Au-delà des éléments de structure, divers processus et modalités sont requis pour soutenir le parcours de soins des patients (receveurs d'organes) dès la référence pour l'inscription sur la liste d'attente.

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 s'impliquer dans les 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 de référence transmet au centre les données cliniques à jour.
- tenir informés le patient ainsi que ses proches sur :
 - les étapes des évaluations 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.
- se doter d'une procédure de notation des changements apportés à la liste d'attente;
- transmettre au patient toutes les informations pertinentes lorsqu'un organe est disponible : les caractéristiques du donneur, les risques et les avantages de 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;
- amorcer l'enseignement au patient dès son inscription sur la liste d'attente et le poursuivre tout au long du parcours de soins.

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, dans les délais requis, les soins avec l'équipe responsable du prélèvement de l'organe, ainsi que l'accès à la salle d'opération et à l'équipe de chirurgie et d'anesthésiologie;
- structurer le processus d'évaluation préopératoire, de médication pré-chirurgicale et de soins péri-/post-opératoires, notamment en se dotant de procédures et protocoles de soins pré-établis adaptables (p. ex. pour la surveillance clinique du patient, la gestion des complications post-chirurgicales ou la prophylaxie);
- structurer l'épisode d'hospitalisation, notamment en identifiant clairement le professionnel responsable de la prise en charge du patient 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, incluant une étape d'évaluation de la capacité physique et psychologique du patient à obtenir son congé et la transmission des informations sur les suivis cliniques 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.

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

- établir une procédure détaillée pour les visites de suivi requises suivant la greffe (fréquence des visites, intervalles de suivi, etc.);
- assurer le suivi interdisciplinaire du patient par l'élaboration – conjointement avec ce dernier et ses proches – d'un plan de suivi personnalisé, qui comprend :
 - les visites régulières de suivi qui devront être effectuées (au centre de transplantation ou ailleurs);
 - des informations sur l'accès aux services offerts en ambulatoire ou dans le centre transplantateur (p. ex. le soutien psychologique) et aux professionnels de l'équipe de soins – selon le besoin ou l'urgence.
- établir des ententes de suivi partagé entre le centre de transplantation et les centres ou professionnels référents – notamment pour les patients résidant loin du centre transplantateur;
- se doter de procédures pour assurer le suivi et la continuité des soins lors de la transition d'un patient pédiatrique (p. ex. avoir un professionnel désigné pour s'occuper de la coordination des questions médicales et psychosociales lors de la transition, avoir une procédure d'accompagnement interdisciplinaire et intercentres structurée et centrée sur les besoins des patients pédiatriques).

Durant tout le parcours de soins – processus transversaux :

- assurer la coordination interdisciplinaire des soins par :
 - la mise en place de rencontres d'équipe visant la discussion et le partage d'information sur l'ensemble des patients concernés par un processus d'une transplantation;
 - la mise en place de mécanismes de communication entre les professionnels du centre de transplantation et ceux impliqués dans le suivi du patient dans la communauté;
 - l'établissement d'un calendrier de suivi soutenant le partage des soins entre les milieux de soins.
- assurer la coordination du suivi interdisciplinaire par :
 - la désignation d'une personne de l'équipe de soins (p. ex. infirmière ou coordonnateur de transplantation), qui sera chargée de la coordination du suivi pour le candidat ou le patient qui a subi une greffe;
 - l'élaboration d'un plan de soins individualisé pour l'organisation de l'ensemble du parcours de soins du patient, dès son inscription sur la liste d'attente;
 - mettre en place 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 soutenir ces derniers dès l'instant où ils font l'objet d'une référence pour l'évaluation en vue d'une inscription sur la liste, notamment afin d'assurer un encadrement optimal du processus de décision. Cette prise de décision par le patient candidat à la transplantation est particulièrement difficile lorsque l'organe offre une probabilité moindre de fournir des résultats optimaux. Pour être éclairée, elle doit être basée sur sa compréhension des risques (médicaux, chirurgicaux, et psychosociaux), des contraintes financières, des avantages de la transplantation, ainsi que sur sa compréhension de l'information reçue. L'établissement précoce d'une relation entre un patient et l'équipe clinique est donc bénéfique, car elle permet : 1) de fournir à celui-ci l'information nécessaire et, 2) d'identifier rapidement les défis à surmonter en vue d'une transplantation optimale [Agrément Canada, 2017a; NHS England, 2017; ABM, 2013]. La transplantation exige aussi du patient une adhésion à long terme à des soins médicaux continus, un régime médicamenteux et des changements considérables du mode de vie. Un enseignement efficace et un soutien professionnel et social à toutes les étapes du parcours de soins sont parties intégrantes du processus de préparation du patient à l'auto-gestion et représentent une contribution significative au succès de la transplantation [Agrément Canada, 2017a; TGLN, 2017; ABM, 2013].

4.2.5.1 Contact continu avec l'équipe de soins

Littérature d'encadrement

Tôt dans le processus (dès l'évaluation des patients en attente), les patients et leurs proches devraient pouvoir être en contact avec des membres de l'équipe de soins à qui cette tâche a été assignée [Agrément Canada, 2017a]. Les lignes directrices disponibles recommandent l'accès en temps opportun à un membre de l'équipe de transplantation pour des conseils, des informations et de l'accompagnement, et pour permettre au patient et à ses proches de discuter de problèmes ou de préoccupations spécifiques [Agrément Canada, 2017a; Baker *et al.*, 2017]. Généralement, le coordonnateur de la transplantation (infirmière spécialisée en transplantation ou clinicien) est la personne ressource désignée pour répondre aux besoins du patient et de ses proches [OPTN, 2021; ABM, 2013].

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 seront apportés et de l'engagement à long terme que la greffe requiert, des modalités doivent être mises en place pour assurer, tôt dans le processus et à toute étape du parcours de soins, que l'information requise est disponible, accessible et compréhensible [Agrément Canada, 2017a; ABM, 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 risques associés (médicaux, chirurgicaux, psychosociaux), de même que sur les résultats possibles de la transplantation, le suivi et les services de soutien disponibles, afin de soutenir adéquatement le processus décisionnel et assurer un consentement éclairé [Agrément Canada, 2017a]. L'information devrait être rendue disponible sous différentes formes : guide au patient, site Web, séances d'information à l'intention des patients qui ont subi une greffe et de leurs proches, groupes de soutien par les pairs [BRS, 2020; Agrément Canada, 2017a]. Les outils et ressources mis à la disposition des patients et de leurs proches devraient pouvoir s'adapter au profil du patient et à ses besoins individuels [Agrément Canada, 2017a].

L'enseignement s'inscrit dans le parcours de soins du patient 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 [ABM, 2013; HAS, 2007a]. Ainsi, la British Renal Society [BRS, 2020] recommande de mettre en œuvre différentes interventions favorisant l'adhésion des patients, et de voir à ce qu'elles soient offertes par les membres de l'équipe de transplantation (pharmacien, psychologue, travailleur social, infirmière, nutritionniste) aptes à surveiller l'adhésion des patients à leurs traitements, à détecter la non-adhésion, à discuter des enjeux avec les patients et à mettre en œuvre des stratégies adaptées pour les soutenir. Agrément Canada recommande qu'un enseignement, également assuré par des membres désignés de l'équipe de soins, porte

sur les changements possibles dans les habitudes de vie après la greffe, les stratégies à adopter et les ressources nécessaires pour affronter ces changements [Agrément Canada, 2017a].

Pratiques nationales

BC Transplant a élaboré un site Web visant à informer les patients des programmes de transplantation, ainsi qu'un manuel pour soutenir les médecins lorsqu'ils présentent l'information aux patients.

4.2.5.3 Offre de soutien divers

Littérature d'encadrement

De façon générale, la littérature d'encadrement recommande la mise en place d'une offre diversifiée de soutien pour les patients et leurs proches. Les centres de transplantation devraient être en mesure d'informer ces derniers et de les orienter vers les services disponibles et requis par l'état de santé du patient. Le coordonnateur de la transplantation est d'ailleurs particulièrement mobilisé à cet égard [Agrément Canada, 2017a; ABM, 2013]. Si ces services ne sont pas offerts par le centre transplantateur, l'équipe de soins devrait être en mesure d'accompagner les patients pour qu'ils puissent y accéder ailleurs (p. ex. les services de soutien à domicile, les services de réadaptation, le soutien communautaire) [Agrément Canada, 2017a]. La British Renal Society souligne en particulier que les proches ne devraient pas être en reste et devraient également pouvoir accéder au soutien nécessaire. Un soutien aux déplacements devrait aussi être offert aux patients et à leurs proches, notamment par l'intermédiaire du travailleur social [BRS, 2020].

La présence de groupes de soutien est particulièrement recommandée dans la littérature, et la participation à ces groupes est encouragée, selon le besoin des patients et de leurs familles [OPTN, 2021; BRS, 2020; Agrément Canada, 2017a]. Le soutien peut également prendre diverses formes : séances d'information individuelle ou en groupe, distribution de matériel imprimé, etc. [BRS, 2020; Agrément Canada, 2017a].

Des services de counseling, de soutien psychologique et psychosocial devraient être offerts dès la référence et le début du processus d'évaluation des patients en attente de greffe, pour répondre de façon individualisée à leurs besoins ainsi qu'à ceux de leurs proches, et mis à la disposition des centres spécialisés et au niveau local [Agrément Canada, 2017a]. Puisque des enjeux de santé mentale peuvent compromettre le suivi des recommandations thérapeutiques, la British Renal Society recommande que les centres de transplantation puissent compter sur la collaboration de psychologues, de travailleurs sociaux ou d'infirmières spécialisées aptes à détecter et suivre les receveurs de greffe à risque de non-adhésion aux traitements [BRS, 2020]. D'autres besoins de soutien professionnel peuvent être détectés chez les patients et leurs proches. Un accès aux services devrait être possible, par exemple ceux d'un nutritionniste, pour une évaluation et un counseling appropriés [Agrément Canada, 2017a].

En résumé

Recourir à la transplantation est une décision complexe pour le patient et ses proches, qui requiert d'obtenir un accompagnement et une information diversifiée tout au long du parcours de soins. Afin de soutenir adéquatement ce processus, les programmes de transplantation rénale et pancréatique devraient se doter de modalités pour :

- **assurer un accès en temps opportun à l'équipe de transplantation**, pour permettre au patient et à ses proches d'avoir un soutien ponctuel;
- **fournir une information compréhensible au patient et à ses proches et accessible sous diverses formes**, dès l'instant où le patient est recommandé comme candidat au programme pour évaluation, afin qu'ils puissent connaître non seulement les exigences de la transplantation en termes de soins et de modifications des habitudes de vie, les résultats et les risques potentiels, mais aussi les services et le soutien qui sont à leur disposition, pour ainsi être en mesure de prendre une décision éclairée;
- **fournir un enseignement approprié au patient et à ses proches** afin de favoriser l'engagement dans les soins, la gestion de la condition de santé par le patient, 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 : information, soutien psychosocial, soutien psychologique, counseling, soutien au déplacement, etc. Cette offre peut se moduler sous diverses formes : rencontres avec des professionnels de la santé, séances d'information, groupes de soutien, 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 analysées et considérées de façon à permettre de repérer les éléments problématiques et les écarts dans les pratiques – cliniques comme organisationnelles – et d'agir en conséquence. Les sources de données sont multiples, tout comme les mécanismes de collecte, d'analyse et de comparaison. Ils peuvent être mis en place au niveau du centre mais aussi à l'échelle régionale, nationale ou même internationale. Les processus et procédures d'amélioration peuvent être axés sur la pratique des professionnels 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

Chaque centre de transplantation devrait se doter d'une base de données interne et d'un outil pour faire le suivi des résultats cliniques consignés [ABM, 2013]. Les lignes directrices sur la greffe rénale du NHS England [2017] recommandent que les données colligées soient utilisées de façon à évaluer la qualité des soins (p. ex. survie du patient et du greffon; délai d'attente entre la référence au chirurgien transplantateur et l'ajout à la liste nationale; pourcentage de patients inscrits sur la liste d'attente avant le début de la dialyse). L'ABM préconise d'ailleurs la mise en place de revues régulières et pluriannuelles d'évaluation des données consignées au registre (mortalité, morbidité : rejet de greffe, complications chirurgicales, infectieuses, cardio-vasculaires, tumorales), dans une visée d'optimisation des équipes de greffe [ABM, 2013]. Agrément Canada recommande que chaque cas de transplantation soit revu afin de faire ressortir les possibilités d'amélioration du programme, notamment au regard des protocoles cliniques et des processus [Agrément Canada, 2017a]. Le dépôt des données dans un registre national, entre autres le United Kingdom Transplant Registry (UKTR) du NHS Blood and Transplant (NHSBT), devrait être la responsabilité des centres de transplantation [BTS, 2019; NHS England, 2017].

Pratiques nationales et internationales

Le registre des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)⁵⁰ 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 générées par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) permet le suivi des patients (depuis le début de la dialyse ou la transplantation) jusqu'à leur décès. Les données sont fournies par les centres de dialyse et les programmes de transplantation⁵¹ participants des provinces canadiennes (à l'exception du Québec). Le RCITO est appelé à évoluer puisque des travaux sont présentement 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 transplantations⁵².

La majorité des organismes qui coordonnent les aspects du don et de la transplantation d'organes des différents territoires⁵³ surveillent les résultats cliniques des activités de transplantation rénale et pancréatique, à partir des données de leurs registres nationaux.

⁵⁰ Institut canadien d'information sur la santé (2021). Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) [site Web]. Disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/registre-canadien-des-insuffisances-et-des-transplantations-dorganes-rcito> (consulté le 10 novembre 2021).

⁵¹ 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).

⁵² Institut canadien d'information sur la santé (2021). Projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et transplantations (DOT) [site Web]. Disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/projet-de-systeme-pancanadien-de-donnees-et-de-mesure-de-la-performance-pour-les-dons-dorganes-et> (consulté le 10 novembre 2021).

⁵³ TGLN : TGLN Registry; BC Transplant : PROMIS; OPTN : OPTN database et SRTR; ABM : Cristal; NHSBT : UK Transplant Registry; AOTDTA : ANZDATA.

Ces données collectées auprès des centres de transplantation rénale et pancréatique regroupent des informations sur les donneurs d'organes, les candidats à la transplantation, les receveurs et les résultats des transplantations (survie, mortalité).

4.2.6.2 Activités d'audit et de rétroaction

Littérature d'encadrement

Certains recommandent la mise en œuvre de mécanismes d'examen ou d'audit régulier de l'ensemble du programme de transplantation [Agrément Canada, 2017a]. Ce mécanisme permet d'évaluer les structures et procédures en place, de détecter les lacunes ou les écarts de pratique en greffe rénale, pour ensuite instaurer les mesures appropriées. Se doter d'indicateurs précis à suivre à chaque étape du continuum de soins en transplantation peut soutenir ce mécanisme d'examen [TGLN, 2017]. Le NHS recommande aussi que tous les centres transplantateurs en greffe rénale participent à un mécanisme d'audit à l'échelle locale et nationale [NHS England, 2017].

L'adoption de mécanismes permettant la rétroaction des membres de l'équipe et des partenaires professionnels est également une voie suggérée dans la littérature [Agrément Canada, 2017a]. L'analyse des commentaires recueillis permet l'amélioration des pratiques cliniques et organisationnelles.

L'importance de se doter de mécanismes pour recueillir les commentaires des patients et 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), afin d'évaluer la satisfaction quant aux soins et à l'expérience de soins, est aussi mise en lumière dans la littérature [Agrément Canada, 2017a]. L'analyse de ces informations permet 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

Pour les centres de transplantation, le processus d'accréditation d'Agrément Canada comporte un examen régulier de la conformité de la mise en place de différentes procédures organisationnelles, selon des normes applicables aux divers aspects d'un programme de transplantation. Ces 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 (voir tableau F-3, annexe F). Elles touchent à l'ensemble du continuum des soins entourant la transplantation, des soins dispensés aux receveurs avant la chirurgie et des 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); d'autres décrivent des pratiques organisationnelles requises (déterminées comme essentielles et qui doivent être en place dans l'organisme pour améliorer la sécurité de la clientèle et pour minimiser 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 existantes et les normes établies, des mesures adaptées doivent être appliquées (p. ex. de la formation) [Agrément Canada, 2017a]. Le présent cycle d'évaluation d'Agrément Canada s'est terminé en 2022. Les rapports disponibles actuellement pour les centres de transplantation rein et pancréas ont été publiés entre 2013 et 2022 (CUSM [Agrément Canada, 2013], CHU Sainte-Justine [Agrément Canada, 2021; Agrément Canada, 2016]; CHUS [Agrément Canada et Conseil québécois d'agrément, 2017], HMR [Agrément Canada, 2017b], CHUM [Agrément Canada, 2018], CHU de Québec-Université Laval [Agrément Canada, 2022]). En résumé, les normes sont un outil pour les organismes, leur permettant d'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.

En France, l'ABM a élaboré un manuel d'auto-évaluation pour les équipes de greffe. Ce manuel soutient l'évaluation des différentes structures et processus mis en place tout au long du parcours de soins en transplantation de même que la réalisation d'actions d'amélioration de la qualité, le cas échéant [ABM, 2012]. L'évaluation de la satisfaction des patients, quant à elle, représente un élément de preuve du processus d'éducation thérapeutique⁵⁴. En Angleterre, pour le NHS England [2017], cela constitue un indicateur de qualité des soins en greffe rénale.

Par ailleurs, aux États-Unis, le MPSC (*Membership and Professional Standards Committee*) fait le suivi de divers résultats cliniques (notamment le taux de survie à un an des patients et des greffons) présentés par les centres de transplantation membres de l'OPTN. Ce suivi permet d'identifier les programmes de transplantation dont les résultats sont inférieurs aux attentes. L'examen du MPSC vise également à déterminer si la déclaration d'un plus grand nombre d'événements indésirables peut être expliquée par le profil clinique des patients ou par un autre aspect clinique du programme [OPTN, 2021]. Le rôle de cette organisation est en redéfinition, pour mettre en place des interventions lorsqu'il y a non-conformité aux normes.

4.2.6.3 Activités de soutien aux changements de pratique

Littérature d'encadrement

Afin d'assurer une mise à jour continue des connaissances des équipes de greffe sur les données probantes, certains suggèrent que les programmes de transplantation se dotent d'un mécanisme et de ressources pour effectuer des revues régulières de la littérature et ainsi repérer les recherches publiées récemment ou les mises à jour de lignes directrices [Agrément Canada, 2017a]. La British Renal Society [2020] recommande le recours aux

⁵⁴ Agence de la biomédecine. Audits métiers et auto-évaluations. Le manuel d'auto-évaluation des équipes de greffes chez l'adulte [site Web]. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/Audits-metiers-et-auto-evaluations> (consulté le 15 novembre 2021).

données locales et nationales ainsi qu'à la littérature pertinente pour s'assurer de l'application des meilleures pratiques par l'équipe interdisciplinaire.

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 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, 2017a]. En particulier, la British Renal Society [2020] spécifie que des formations internes sont essentielles pour permettre le développement des compétences du personnel infirmier déjà en place, d'avoir le personnel qualifié nécessaire et ainsi pouvoir répondre à la demande du service.

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 d'activités de formation continue et de perfectionnement, de façon régulière et au besoin. La formation pourrait porter sur la prestation de soins aux personnes en attente de transplantation ou à celles qui ont subi 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, 2017a]. En France, l'ABM spécifie que les connaissances du corps médical doivent être régulièrement mises à jour (plan de formation) [ABM, 2012]. Pour les psychologues de la néphrologie pédiatrique, le développement professionnel continu passe notamment par la participation à des conférences nationales et internationales [BRS, 2020]. La Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ) mentionne, quant à elle, que les chirurgiens devraient assister à au moins une journée de formation annuellement [TSANZ, 2017].

Enfin, des réunions cliniques et des activités de développement professionnel rassemblant régulièrement les équipes de transplantation en greffe rénale, en néphrologie, en histopathologie et en radiologie sont également des occasions d'apprentissage ainsi que pour l'ajustement des pratiques [BRS, 2020]. Le partage des savoirs entre les membres professionnels des équipes de transplantation, par des formations internes ou des échanges informels d'informations propres à leur domaine d'expertise (p. ex. sur la nutrition, les aspects psychologiques ou sociaux), serait une autre façon d'améliorer la prise en charge des patients [BRS, 2020].

En résumé

Afin d'assurer la qualité et l'optimisation des soins et services, la mise en place de mécanismes et de procédures visant l'évaluation et l'amélioration de la qualité est recommandée par plusieurs normes et lignes directrices, Ces démarches 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 normalisés 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 les interventions auprès des patients, la prestation de soins centrés sur les besoins du patient). Ces activités de maintien de l'expertise et des compétences peuvent être formalisées en un plan de formation structuré et prendre diverses formes (conférences, journées de formation, réunions cliniques et autres);
 - 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 les patients et leurs proches, et ce, pour détecter les lacunes, les écarts de pratique et l'insatisfaction par rapport aux activités ou aux soins reçus, et pouvoir appliquer les mesures d'ajustement nécessaires;
- colliger diverses données relativement aux différents programmes de transplantation, notamment les résultats cliniques – ou résultats d'indicateurs pré-établis associés à différentes étapes du continuum de soins en transplantation –, et réaliser l'analyse régulière de ces données afin de procéder à la révision des procédures et protocoles en place et à l'amélioration des soins offerts dans le centre.

5 PORTRAIT DE LA TRANSPLANTATION AU QUÉBEC

Un portrait sommaire des activités de transplantation ayant cours au Québec a été élaboré à partir des informations conciliées de deux grandes sources de données :

- une consultation, menée par le biais d'un questionnaire, auprès de membres des équipes de transplantation de certains centres transplantateurs désignés du Québec⁵⁵ (liste de l'ensemble des centres présentée à l'annexe C). Cet exercice a permis de recueillir des informations spécifiques sur les éléments de structure et de processus en place dans différents programmes de transplantation rénale et pancréatique de la province. Les généralités communes aux trois volets sont rapportées dans chacun des états de pratique;
- une analyse de données provenant des BDCA provinciales sur une période de 10 ans. Cette collecte de données a permis d'examiner certains résultats clinico-administratifs d'une cohorte de personnes ayant bénéficié d'une transplantation rénale ou pancréatique 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 communiquant de nombreuses informations 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 provenaient des différents centres de transplantation rénale (CHUM, CHU de Québec-Université Laval – Hôtel-Dieu de Québec, CHUS - Hôpital Fleurimont, CHU Sainte-Justine, CUSM – Hôpital de Montréal pour enfants, CUSM – Hôpital Royal Victoria et HMR) et pancréatique (CHUM et CUSM – Hôpital Royal Victoria).

5.1 Résultats de la consultation par questionnaire

À l'instar des sujets relevés plus haut et abordés dans la littérature, les thèmes du questionnaire ayant permis de recueillir les données sur la pratique en transplantation au Québec portaient 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 parcours 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 réduisant les disponibilités des répondants pour 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, beaucoup plus longue, ou à la version abrégée (voir l'annexe H). Pour les centres ayant privilégié la version courte,

⁵⁵ Cinq centres de transplantation rénale ou pancréatique pour adultes, soit trois à Montréal, un à Québec et un à Sherbrooke, et deux centres de transplantation rénale pour la clientèle pédiatrique à Montréal.

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 questionnaire (version longue ou courte) soit rempli pour chaque programme de transplantation dans chacun des centres. Finalement, les données de quatre des sept centres de transplantation rénale et/ou pancréatique ont pu être recueillies : trois centres desservent la clientèle adulte (deux versions longues, dont un centre qui offre un programme de transplantation pancréatique, et une version courte appuyée par une rencontre en visioconférence avec une transcription verbatim des propos) et un centre dessert la clientèle pédiatrique (version courte du questionnaire, également complétée par une rencontre en visioconférence avec un spécialiste du domaine). Dans ce contexte, les résultats présentés dans cette section ne permettent pas de brosser un portrait complet de l'organisation et du fonctionnement des services des centres concernés. Les informations recueillies sont donc parcellaires et sujettes à une variabilité contextuelle, selon les établissements.

5.1.1 Gestion médico-/clinico-administrative

Selon les informations transmises par les centres transplantateurs répondants, plusieurs éléments de gestion médico-/clinico-administrative recensés dans la littérature d'encadrement sont en place 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 en ressort notamment que la gestion du programme de transplantation est assumée par un directeur médical détenant une expertise en néphrologie. Les rôles et responsabilités du directeur médical sont, entre autres, de veiller à l'organisation du programme de greffe dans son ensemble, conjointement avec le service de chirurgie de greffe rénale et pancréatique, et de superviser l'ensemble des activités médicales, ambulatoires et hospitalières (p. ex. la gestion de la liste de garde, la gestion de la liste des patients en attente, la mise à jour des protocoles).

La gestion des programmes de transplantation se fait conjointement avec un directeur chirurgical, également spécialisé en néphrologie et ayant une formation complémentaire en transplantation rénale. Selon les données recueillies, les rôles et responsabilités du directeur chirurgical sont multiples. Entre autres, il doit veiller au bon fonctionnement des activités opératoires en transplantation rénale et pancréatique (p. ex. l'organisation du bloc opératoire et des salles d'opération, en collaboration avec le chef du département de chirurgie et celui du département d'anesthésie), à la bonne conduite des activités cliniques, en consultation externe et hors établissement⁵⁶, aux bonnes relations au sein de l'équipe médico-chirurgicale du programme de transplantation, au développement des compétences et de l'expertise de chacun des membres de l'équipe, afin que tous puissent expérimenter les différentes sphères de la pratique en transplantation (p. ex. clinique, recherche, enseignement et participation aux comités consultatifs concernant le don et la transplantation rénale, tant au niveau local, que provincial,

⁵⁶ C'est-à-dire hors du centre de transplantation et de la clinique ambulatoire.

national et international), et à la mise en commun des diverses activités de recherche en cours dans le programme.

Plusieurs programmes de transplantation sont aussi dotés d'un coordonnateur clinico-administratif. Celui-ci détient généralement une formation en soins infirmiers et une expertise en greffe, et a pour fonctions principales la gestion efficace et efficiente des ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles des services sous sa gouverne, la gestion de la formation et des compétences des infirmières qui travaillent auprès des patients dans l'unité de greffe et, enfin, la gestion de la clinique externe de greffe rénale (entre autres pourvoir les postes d'infirmières cliniciennes en pré-/postgreffe, d'infirmière coordonnatrice au don vivant et de commis, voir au remplacement de personnel en cas d'absence ou de maladie, s'assurer que le personnel embauché reçoit une orientation appropriée). Globalement, le coordonnateur assure la disponibilité des soins et services en tout temps et selon les besoins de la clientèle, le tout en conformité avec les soins et services au sein de l'établissement et de l'ensemble du réseau de la santé, et ce, dans une optique de continuité des soins et services ainsi que d'optimisation de la qualité des soins et de la performance du programme. Certains centres de transplantation ont plus d'un gestionnaire clinico-administratif – ce qui permet une co-gestion –, dont les responsabilités peuvent s'étendre à l'ensemble des programmes de transplantation en place dans l'établissement, dans une visée d'uniformisation des pratiques⁵⁷.

5.1.2 Ressources humaines

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

Équipe régulière

L'équipe régulière de transplantation adulte ou pédiatrique est interdisciplinaire et se compose de chirurgiens transplantateurs, de médecins spécialisés en transplantation rénale ou pancréatique, d'anesthésistes, de néphrologues, d'intensivistes ainsi que de personnel infirmier clinicien et coordonnateur), qui sont disponibles en tout temps. Selon les données recueillies, un pharmacien est également disponible en tout temps pour l'équipe de transplantation rénale ou pancréatique dans un des centres pour adultes, et à l'occasion ou en semaine seulement pour les autres centres répondants⁵⁸.

⁵⁷ On retrouve, par exemple, au CHUM le Programme clientèle de Transplantation-Hépatologie, qui regroupe les activités médicales des 3 programmes de transplantation (rein-pancréas; poumons; foie). Actuellement, le cogestionnaire médical est aussi le directeur du programme de transplantation rénale.

⁵⁸ On rapporte que le pharmacien a entre autres pour fonction de participer aux ateliers d'information prégreffe pour renseigner les futurs patients sur le rôle des immunosuppresseurs, leurs effets indésirables, la prise d'autres médicaments et leur coût. Il participe aussi à certaines réunions hebdomadaires du programme de greffe si une discussion sur l'utilisation de certains médicaments est prévue ou si une révision d'ordonnance médicale individuelle protocolisée (OIP) pharmaceutique est nécessaire. Il remet également aux patients qui ont subi une greffe un bilan comparatif des médicaments (BCM) et un horaire personnalisé de prise de médicaments lors de l'hospitalisation pour la greffe initiale et lors du congé, révise au besoin les prescriptions lors de l'hospitalisation ou de complications. Si l'équipe régulière de transplantation a des interrogations sur la médication d'un patient qui a

L'équipe régulière comprend parfois un psychiatre – comme il est observé dans trois centres répondants –, mais ce n'est pas le cas dans tous les centres, et la disponibilité de ce professionnel est variable⁵⁹. Enfin, un centre de transplantation adulte souligne qu'un néphrologue de garde en transplantation est disponible en tout temps pour toute demande de discussion au sujet d'un patient transplanté pris en charge hors du centre, y compris à partir d'un centre sans entente spécifique avec le centre de transplantation. En pédiatrie, on précise la présence d'une infirmière vaccinatrice comme membre régulier de l'équipe de transplantation, et d'un hématologue pour vérifier les anomalies génétiques possibles causant la maladie, ainsi que pour prévenir les thrombophilies et émettre des recommandations de prise en charge postgreffe. L'urologue peut également être sollicité puisque la moitié des transplantations sont dues à des malformations rénales.

Dans tous les centres de transplantation rénale et pancréatique répondants, y compris le centre pédiatrique, un ergothérapeute, un physiothérapeute, un diététiste/nutritionniste⁶⁰ et un travailleur social font aussi partie de l'équipe régulière et sont disponibles en semaine. Par ailleurs, un service scolaire est offert et est fortement recommandé aux jeunes patients et à leur famille. On note toutefois une disponibilité plus restreinte de l'ergothérapeute et du physiothérapeute dans le centre pédiatrique répondant. Parallèlement, les centres répondants précisent qu'ils disposent également d'un psychologue ou d'un psychiatre – pour les patients hospitalisés uniquement –, disponible en semaine seulement. Selon l'ensemble des données recueillies, les psychologues, les psychiatres et les travailleurs sociaux semblent être les professionnels les plus difficiles d'accès, surtout pour la clientèle adulte. Des demandes de consultation de certains professionnels peuvent également être effectuées lors des rencontres interdisciplinaires. La consultation des experts a néanmoins permis de mettre en lumière un problème de roulement de personnel, autant dans les centres destinés à la clientèle adulte que dans ceux visant la clientèle pédiatrique, notamment pour des raisons de surcharge de travail ou de lourdeur des cas de patients hospitalisés, ce qui fragilise le maintien de l'expertise des professionnels et du personnel infirmier, la continuité des soins et le bon fonctionnement des activités.

Équipe élargie

Parallèlement, le questionnaire visait à identifier les principaux autres professionnels et spécialistes impliqués à l'occasion dans la prise en charge des patients adultes et pédiatriques en attente d'une greffe ou qui ont eu une greffe au Québec, afin de présenter l'éventail d'expertise disponible dans l'équipe de soins. Pour la clientèle adulte,

eu une greffe en clinique externe, le pharmacien est disponible en tout temps pour conseiller les néphrologues et l'IPS.

⁵⁹ Certains centres disposent d'un psychiatre en tout temps ou en semaine, comme il a été observé dans le centre pédiatrique répondant.

⁶⁰ L'un des centres pour adultes précise que le nutritionniste participe aux ateliers d'information prégreffe pour renseigner les futurs greffés sur la diète recommandée après la greffe, prend en charge et émet un bilan nutritionnel – si demandé par le néphrologue – lorsqu'un patient greffé est hospitalisé, enseigne la diète appropriée aux nouveaux patients greffés lors de l'hospitalisation initiale et rencontre les patients qui ont subi une greffe en clinique externe pour des conseils lorsque cela est demandé par le néphrologue.

les infectiologues-microbiologistes, hématologues, endocrinologues et pathologistes sont des acteurs importants dans tous les centres de transplantation, généralement accessibles en tout temps, notamment pour évaluer les profils d'anticorps d'un patient ou effectuer des biopsies de greffons rénaux avant la greffe. Les urologues peuvent également être sollicités en période postgreffe s'il y a des complications urologiques. Dans un centre de transplantation rénale pour adultes où l'accès à certains cliniciens et professionnels, tels que le psychiatre, le travailleur social ou l'infirmière de liaison, est plus restreint, ces derniers sont sollicités au besoin, notamment pour évaluer la candidature d'un patient pour un don ou une greffe, pour un bilan prégreffe, ou pour assurer la liaison avec les centres locaux de services communautaires (CLSC)⁶¹ dans le cas des patients qui nécessitent des soins à domicile après leur congé de l'hôpital. Sans disposer nécessairement de processus internes clairs, l'ensemble des centres de transplantation pour adultes répondants soulignent que d'autres spécialistes et professionnels – tels que les cardiologues, les chirurgiens non assignés à la transplantation (pour d'autres raisons cliniques) ou les physiothérapeutes, lorsqu'ils ne font pas partie de l'équipe régulière –, peuvent également être consultés assez facilement selon les indications, l'urgence et les besoins. Des listes de garde sont aussi à la disposition des équipes de transplantation.

5.1.3 Ressources matérielles spécialisées et technologiques

Selon les données recueillies, l'accès aux services et ressources essentiels, dont les lits de réanimation, les examens d'imagerie médicale, les analyses de laboratoire (p. ex. sanguines, anatomopathologiques, immunologiques), les soins intensifs et l'endoscopie, semble être assuré en tout temps pour l'ensemble des programmes de transplantation. Des modalités internes entre collègues spécialistes sont instaurées pour la priorisation des examens, selon la condition clinique des patients et l'urgence de la situation, et un accès prioritaire au bloc opératoire est assuré, y compris pour le don vivant de rein. Malgré cela, quelques centres répondants soulignent des difficultés d'accès au bloc opératoire pour la clientèle adulte, que la transplantation concerne un donneur décédé ou vivant. Un centre en particulier rapporte que l'accès au bloc opératoire durant la journée pour procéder à la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé ou vivant est difficile. Ainsi, les greffes rénales ont presque toujours lieu de soir ou de nuit, ce qui peut compromettre la greffe et la reprise des fonctions du greffon, surtout si le rein est prélevé depuis plusieurs heures. Les données colligées révèlent aussi que la pandémie a exacerbé l'accès déjà difficile au bloc opératoire, en raison de ressources limitées. De plus, la greffe rénale à partir d'un donneur vivant n'a pas de priorité par rapport à toutes les autres chirurgies, ce qui limite l'accès au bloc opératoire et oblige les chirurgiens à prioriser une chirurgie plutôt qu'une autre. Quelques problèmes d'accès à certains examens moins urgents sont également rapportés par les centres, par exemple pour l'installation d'un cathéter veineux central, pour un examen en radiologie (pour un donneur vivant potentiel), ou pour un examen de tomographie par émission de positrons détectant les infections. Ces difficultés d'accès peuvent faire en

⁶¹ Les CLSC font partie des points de service dont disposent les CIUSSS et les CISSS au Québec.

sorte de prolonger les hospitalisations ou de modifier l'orientation thérapeutique. Enfin, dans l'ensemble des centres répondants, les communications entre spécialistes et départements s'effectuent par téléphone ou par demande électronique pour les examens en radiologie, entre autres, et les demandes d'accès au bloc opératoire sont faites par le chirurgien transplantateur.

En résumé

Selon la consultation menée auprès des centres de transplantation 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 une infirmière détenant une expertise en greffe) a pour fonctions principales de gérer les aspects administratifs du programme et de superviser l'organisation du parcours de soins des patients;
- une équipe interdisciplinaire est présente, certaines des ressources (médecins spécialistes et infirmières, notamment) étant disponibles en tout temps, d'autres en semaine, à la demande ou au besoin;
- les services et ressources physiques et matérielles essentiels semblent disponibles en temps opportun;
- certains centres ont établi des processus pour assurer à la clientèle du programme de transplantation un accès prioritaire à des ressources telles que le bloc opératoire.

5.1.4 Soutien à la prise en charge prégreffe, hospitalière et postgreffe

Plusieurs processus et modalités sont en place afin de favoriser le soutien à la prise en charge des patients issus de l'ensemble du territoire québécois ayant besoin d'une transplantation, incluant ceux des régions plus éloignées. Selon un centre répondant, un grand nombre de patients sont dialysés dans des centres régionaux ou même lointains, où il n'y a pas de greffes. D'après les données recueillies auprès d'un centre à Québec, il en va de la responsabilité du néphrologue régional d'orienter un patient vers un centre de transplantation pour une évaluation prégreffe. Les données révèlent que certaines conditions médicales, telles que la néoplasie ou une maladie rénale non contrôlée (p. ex. vasculite), la non-observance d'un patient (le fait de ne pas respecter la posologie d'un traitement médicamenteux), l'instabilité psychosociale, un statut socio-économique précaire ou de réfugié ou un âge supérieur à 70 ans peuvent expliquer des retards de référence et une prise en charge tardive de certains candidats potentiels à une transplantation d'organe. La méconnaissance, par les équipes référentes, des critères d'évaluation pour la greffe rénale – évaluation qui peut débuter avant une thérapie de remplacement rénal en fonction du niveau d'insuffisance rénale chronique – et de l'option du don vivant de rein sont également des raisons pouvant expliquer le délai potentiel de référence (ou de transfert) d'un patient vers un centre de transplantation.

Selon les données recueillies, la prise en charge d'un patient en attente d'une greffe s'effectue soit par le centre de transplantation, soit par la clinique ambulatoire ou le centre référent. Cette prise en charge est assurée par l'infirmière coordonnatrice prégreffe, l'infirmière clinicienne spécialisée en greffe et le néphrologue transplantateur dans le centre de transplantation, et parfois par un gastroentérologue ou un néphrologue du centre référent⁶². Certains examens, tels que le bilan prégreffe, peuvent être faits au centre régional avant que le patient ait besoin de se rendre au centre de transplantation. Cependant, deux autres centres répondants de la région de Montréal, qui suivent respectivement une clientèle adulte et une clientèle pédiatrique, rapportent que l'évaluation et la prise en charge prégreffe des patients s'effectuent essentiellement au centre transplantateur, ce qui permet au patient de rencontrer l'ensemble des cliniciens et professionnels de l'équipe de transplantation. Un centre de transplantation montréalais souligne aussi des retards possibles dans l'évaluation prégreffe de patients adultes lorsque le suivi des examens préparatoires – obligatoires après la visite médicale d'évaluation au centre de transplantation – est inadéquat. Pour la clientèle pédiatrique spécifiquement, le suivi des patients en attente d'une greffe s'effectue au centre de transplantation ou à la clinique spécialisée, par l'infirmière pivot en pré-dialyse, en hémodialyse ou en dialyse péritonéale et par le médecin pivot ou le médecin référent, accompagnés du travailleur social et du psychiatre au besoin.

La prise en charge des patients adultes hospitalisés pour la greffe se fait essentiellement au centre transplantateur. En transplantation rénale et pancréatique, la place du néphrologue ou de l'urologue spécialisé dans la prise en charge du patient est importante. Elle s'étend d'ailleurs au-delà de la période périgreffe, ces spécialistes étant impliqués dans le suivi du patient, de son attente pour une transplantation jusqu'à son suivi postgreffe durant la première année. Pendant le séjour hospitalier du patient, les intensivistes et les chirurgiens assistent les néphrologues, soit entre l'admission pour la greffe jusqu'au congé de l'hôpital. On précise dans les réponses au questionnaire que l'accompagnement des jeunes patients en milieu hospitalier est également effectué par un nutritionniste, un travailleur social et un psychologue. Certains centres pour adultes dispensent aussi ce type de services, mais l'offre n'est pas uniforme.

Les données recueillies indiquent ensuite que le suivi postgreffe adulte impliquant un néphrologue transplantateur, du personnel infirmier de suivi ou clinicien spécialisé ou tout autre professionnel au besoin, peut être assuré dans le centre de transplantation, dans le centre régional, à la clinique ambulatoire spécialisée en greffe ou dans un centre affilié au centre de transplantation lorsque le patient est stable⁶³. Les jeunes patients qui ont reçu une greffe seront quant à eux accompagnés, dans le centre de transplantation ou

⁶² Des ententes entre le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue et un centre montréalais sont en place afin d'assurer l'évaluation des patients pour une greffe rénale. Une première évaluation se déroule à l'hôpital régional de Val-d'Or par un néphrologue de la région ou par un du centre montréalais. D'autres centres hospitaliers de la région de Lanaudière et de la Rive-Sud de Montréal sont également affiliés à ce centre de transplantation répondant de la région de Montréal.

⁶³ Environ 3 mois après la greffe, si le patient est stable, il peut être transféré dans un centre affilié au centre transplantateur (p. ex. centre hospitalier (CH) Charles-Le Moyne, CH régional de Lanaudière, CH de Val d'Or, Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme), où il sera suivi par les néphrologues transplantateurs locaux.

dans la clinique ambulatoire, par le néphrologue, le personnel infirmier, le nutritionniste, le travailleur social, le psychologue et le pharmacien. Un centre transplanteur répondant pour adultes souligne cependant des difficultés d'accès à des services de réadaptation. C'est aussi le cas parfois dans les centres de convalescence après l'intervention, lorsque ces derniers ne sont pas partenaires réguliers du centre de transplantation. Les patients doivent alors rester plus longtemps hospitalisés à l'unité de soins aigus.

Pour la première année après la greffe, selon les données recueillies, le patient doit être revu à plusieurs reprises, au centre de transplantation principalement, entre autres pour vérifier si le dosage des immunosuppresseurs est adéquat. Les patients résidant en région peuvent ensuite être suivis dans leur milieu, et revus annuellement au centre de transplantation. La téléconsultation est une modalité complémentaire aux suivis en présentiel utilisée par l'ensemble des centres répondants. Deux centres répondants pour adultes soulignent avoir mis en place un suivi en cohorte, où une infirmière est responsable d'un patient en particulier, ce qui permet une prise en charge à long terme plus étroite et personnalisée. En cas de réadmission ou de complications, un néphrologue transplanteur (généralement) ou encore un néphrologue, un interniste ou un omnipraticien s'occupe de la prise en charge du patient, autant adulte qu'enfant. Si le problème justifiant la réadmission peut être géré au centre régional, ou que l'urgence de la situation le commande (p. ex. pneumonie, pyélonéphrite, infarctus), il peut être décidé de garder le patient au centre régional. Les médecins des centres régionaux peuvent d'ailleurs contacter en tout temps le centre de transplantation et le patient peut y être transféré au besoin. On rapporte cependant que la prise en charge des patients par les centres référents après la transplantation peut présenter certains défis, en raison du manque d'expertise en transplantation.

Transition des soins pédiatriques aux soins adultes

Au CHU Sainte-Justine, une clinique de transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes a été mise en place en 2006, afin d'aider les jeunes patients qui ont eu une greffe dans leur transition vers leur nouveau milieu de soins, accompagnés par des néphrologues et des infirmières de suivi dédiées. Le centre de transplantation pédiatrique rapporte utiliser le questionnaire d'autonomisation pour évaluer progressivement les connaissances du jeune patient sur sa maladie et sa médication (protocole spécifique de préparation au transfert). Des consultations simultanées entre les néphrologues pédiatriques et ceux pour adultes ont également lieu, afin de faciliter la transition des jeunes patients vers un suivi pour adultes. Enfin, une clinique « des jeunes greffés » est aussi présente dans les centres adultes, accueillant les néphrologues des centres pédiatriques pour une meilleure continuité des soins.

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

Quelques processus transversaux de soutien à la prise en charge des patients ont été soulignés lors de la consultation, ce qui a permis de relever l'implication continue de certains professionnels et l'importance du travail interdisciplinaire tout au long du parcours de soins.

Entre autres choses, les infirmières de greffe participent activement à la prise en charge du patient adulte ou pédiatrique, depuis l'attente de la greffe jusqu'au suivi à long terme, et leurs responsabilités sont nombreuses. Elles sont notamment responsables d'organiser le parcours de soins du patient, incluant le bilan prégreffe, l'inscription sur la liste d'attente, la mise à jour des dossiers médicaux, l'enseignement général périgreffe au patient, la bonne gestion de ses médicaments et de sa condition de santé (p. ex. la prise de tension artérielle/poids/température, les signes de rejet, la protection cutanée ou l'adhésion au traitement médicamenteux), ainsi que l'enseignement des précautions sanitaires en vue du congé hospitalier. En prégreffe, l'infirmière clinicienne coordonnatrice assure le suivi longitudinal du dossier du patient en évaluation. Elle reste en communication avec l'infirmière du centre référent (infirmière spécialisée en dialyse ou en greffe rénale, si disponible) par courriel ou téléphone, afin de s'assurer du bon déroulement des examens ou pour obtenir des informations sur l'état de santé du patient. L'infirmière coordonnatrice entre aussi en contact au besoin avec le médecin traitant du patient ou les médecins consultants, selon le cas. Elle prend également les appels téléphoniques et messages des patients pour toutes les conditions aiguës (fièvre, toux, diarrhée, symptômes urinaires, lésions cutanées, douleur, etc.) et en rediscute ensuite avec le néphrologue de la clinique ou l'infirmière praticienne spécialisée (IPS). Elle s'assure aussi de la disponibilité des soins et services en tout temps pour répondre aux besoins de la clientèle, et ce, dans un continuum de services, d'optimisation de la qualité des soins et de la performance du programme de transplantation.

En postgreffe, l'infirmière de suivi s'occupe de la liaison entre le centre de transplantation, les centres hospitaliers régionaux et les CLSC, en plus de voir à la planification des suivis médicaux des patients qui ont eu une greffe du rein et qui nécessitent des soins à domicile (pansements, antibiotiques intraveineux à domicile, fer intraveineux au CLSC, etc.). Selon la situation, elle peut demander l'aide de l'infirmière praticienne spécialisée en soins aux adultes ou du néphrologue de la clinique de greffe rénale pour l'appuyer dans ses démarches.

Selon un centre répondant pour adultes, les IPS en soins aux adultes font le suivi des patients postgreffe à la clinique externe de façon autonome (en alternance avec le néphrologue), soit en personne ou par téléconsultation. Elles s'occupent des réévaluations annuelles ou aux 2 à 3 ans des patients sur la liste d'attente de greffe rénale, et font l'ajustement de l'immunosuppression et de la médication des patients ayant reçu une greffe, au besoin (anti-hypertenseurs, hypolipémiants, médicaments pour le diabète, etc.). Elles peuvent également prescrire les examens de radiologie, de médecine nucléaire ou de biopsie du greffon rénal nécessaires pour le suivi du patient et pour le dépistage des néoplasies. Par ailleurs, les IPS participent à la révision des

protocoles opératoires normalisés (PON), de l'ordonnance médicale individuelle protocolisée (OIP) et des protocoles thérapeutiques, en collaboration avec les néphrologues et l'infirmière spécialisée en assurance-qualité.

Certains processus semblent favoriser une bonne prise en charge des patients. Des réunions interdisciplinaires hebdomadaires du programme de greffe rénale réunissent les néphrologues, chirurgiens transplantateurs, médecins résidents en stage, infirmières pré- /post greffe, IPS et infirmière) coordonnatrices en don d'organes ainsi que, dans certains cas, les pharmaciens, travailleurs sociaux, physiothérapeutes, nutritionnistes et ergothérapeutes. Lors de ces rencontres, la candidature des patients en évaluation prégreffe ainsi que les dossiers de patients postgreffe sont discutés. À la suite des rencontres, certaines informations sont inscrites au dossier du patient et ainsi communiquées à l'ensemble de l'équipe soignante.

Des rencontres ponctuelles sont aussi possibles dans certains centres, afin de discuter des cas problématiques et de partager l'information nécessaire à une bonne continuité des soins des patients. Parallèlement, des tournées quotidiennes et hebdomadaires des équipes interdisciplinaires (médecin, chirurgien, infirmière, pharmacien, psychologue, travailleur social) sont effectuées. Ces diverses modalités sont privilégiées pour soutenir la communication et le partage d'informations relatives aux patients entre les membres de l'équipe de soins. Pour le suivi à long terme des patients qui ont reçu une greffe, la télémédecine est largement utilisée, facilitant le lien constant avec le centre de transplantation.

5.1.6 Modalités de soutien aux patients

Les données issues des consultations auprès des centres de transplantation indiquent que les patients et leurs familles sont rencontrés dès le début du parcours de soins pour discuter de la greffe et recevoir des documents d'aide à la décision. Dès l'inscription sur la liste d'attente, les patients adultes et pédiatriques et leurs proches reçoivent divers documents d'information écrits, par courriel ou via des ateliers d'information (d'une durée de 4 h 30, modalité utilisée surtout depuis la pandémie), ou des capsules vidéo (YouTube) visant à expliquer chacune des étapes de soins, à soutenir le consentement à la chirurgie et à préciser les enjeux liés à la transplantation (à court, moyen et long termes), les complications potentielles et les traitements d'immunosuppression. Des rencontres avec l'infirmière, le médecin traitant, le chirurgien et même le travailleur social et le psychologue, pour la clientèle pédiatrique, font également partie du processus de soins dans tous les centres. Cela permet aux patients et à leur famille de poser toutes les questions auxquelles les documents d'information préalablement transmis n'auraient pas répondu. Immédiatement avant la greffe, d'autres documents devront être signés, afin que le patient comprenne bien les enjeux liés à la transplantation et pour obtenir à nouveau son consentement libre et éclairé à la procédure à venir. En tout temps, un professionnel de référence, généralement un(e) infirmière clinicienne spécialisée en greffe, est à la disposition des familles pour répondre aux questions et inquiétudes et communiquer avec le néphrologue, en cas de besoin. Les données recueillies indiquent que pour la clientèle pédiatrique, un suivi régulier par téléphone est également fait après

la greffe. Cela est très accommodant pour les patients résidant à l'extérieur des grands centres et limite les visites au centre de transplantation à quatre ou cinq par année. Également, des rencontres avec des familles ayant vécu une transplantation peuvent aussi être offertes pour accompagner les jeunes patients qui ont subi une greffe et leurs proches, s'ils le désirent.

Certains centres de transplantation ayant répondu au questionnaire rapportent la mise en place de programmes de soutien psychologique ou psychosocial et d'accompagnement pour les patients en attente d'une greffe ou qui ont eu une greffe et les proches aidants, appuyés par une équipe interdisciplinaire impliquant un psychologue spécialisé en transplantation et un travailleur social. Dans d'autres centres et dans le réseau de la santé en général, cependant, l'accès à ces types de soutien semble très difficile. Le guichet d'accès aux services de santé mentale est une avenue utilisée par l'équipe de transplantation, lorsque nécessaire, mais les délais d'attente sont très longs. Un centre pour adultes, dans la région montréalaise, rapporte également que le programme d'enseignement et de préparation à la greffe dispensé aux patients et aux proches aidants durant la période d'attente (Programme Compagnon) a été interrompu, par manque de ressources humaines.

Deux centres montréalais disent orienter leurs patients et leurs proches vers la Maison des greffés Lina-Cyr, si un hébergement est nécessaire, bien qu'il n'y ait pas d'ententes formelles à cet égard pour un des deux établissements. Dans ce dernier centre, l'infirmière coordonnatrice prégreffe s'assure toutefois de transmettre l'information nécessaire concernant les modalités d'hébergement lors du rendez-vous d'évaluation prégreffe à la clinique externe. Les patients reçoivent à nouveau des indications si le processus de transplantation se poursuit, lors de l'atelier d'information prégreffe rénale, obligatoire avant leur inscription sur la liste d'attente de Transplant Québec. Dans un centre de transplantation situé à Québec, l'offre d'hébergement est aussi très restreinte depuis le début de la pandémie. De plus, les patients et leur famille ne disposent pas toujours de soutien financier pour assumer les coûts d'hébergement et de déplacement. Cela est particulièrement préoccupant pour les patients vivant en région plus éloignée puisque des enjeux économiques peuvent nuire à l'accès à des soins et services adéquats dispensés au centre de transplantation, qui seraient nécessaires pour un suivi. Enfin, pour la gestion et le suivi de rendez-vous médicaux en période post-chirurgie, un(e) infirmière clinicienne de suivi ou le commis de la clinique externe de greffe rénale est à la disposition du patient en tout temps en semaine ou peut être appelé au besoin. Au centre de transplantation pédiatrique répondant, une fiche de suivi des soins est utilisée pour soutenir le patient dans la gestion de ses rendez-vous. De plus, une ligne d'appel ou les urgences sont à la disposition des familles en tout temps. Cependant, des délais d'attente peuvent survenir pour obtenir un rendez-vous d'urgence pour des prises de sang dans les établissements régionaux pour les jeunes qui ont subi une greffe et immunosupprimés, par manque d'expertise auprès de cette clientèle. Les parents doivent parfois se tourner vers des établissements privés s'il n'y a aucune disponibilité dans un court délai. Malgré cela, on rapporte que tant pour la clientèle adulte que pédiatrique, l'infirmière de suivi ou pivot est à la disposition des patients et des parents

qui nécessitent de l'aide pour obtenir des rendez-vous d'urgence pour des prises de sang de suivi, lorsque cela est requis.

5.1.7 Suivi et amélioration de la qualité des soins et services

Les informations recueillies lors de la consultation indiquent que, hormis le centre pédiatrique qui participe à la collecte de données via le RCITO et le registre des North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies (NAPRTCS), les centres répondants pour adultes ne contribuent pas à la mise en place d'un processus de collecte de données relatives à leurs activités de transplantation pour dépôt dans un registre national ou international, bien que l'ensemble des centres soulignent l'importance et la pertinence de le faire (notamment en ce qui concerne le registre canadien). Certains centres ont implanté des banques de données « maison » et colligent des informations sur les greffes effectuées, les résultats de laboratoire, les épisodes cliniques, la liste des médicaments et les signes vitaux des patients. Selon ce qui est rapporté, le maintien de ces bases, assuré par des assistants de recherche locaux, des directeurs médicaux de programmes et des fonds de recherche internes, sert à la fois au suivi clinique quotidien des patients pré/postgreffe rénale et à des fins de recherche et de contrôle des résultats. Un centre répondant participe à une collecte de données sur des cas de patients qui ont eu une greffe rénale ayant contracté la COVID-19. Ce registre est associé au Programme de recherche en don et transplantation du Canada (PRDTC).

Afin d'améliorer la qualité des soins et services de transplantation, des rencontres de revue de la mortalité et la morbidité ont lieu dans la plupart des centres afin de discuter de tous les cas de transplantation – des patients en attente d'une greffe aux patients qui ont reçu une greffe. Certains centres organisent aussi des discussions d'équipe autour de problématiques cliniques et thèmes liés à la transplantation abordés dans la littérature, ce qui permet d'être à jour dans les pratiques visant à accroître la qualité des activités de transplantation. Dans certains centres de transplantation, des rencontres en visioconférence permettent à des centres de greffe affiliés de présenter les dossiers de leurs patients en évaluation prégreffe. Ces échanges entre spécialistes favorisent une meilleure prise en charge.

En vue d'améliorer les pratiques et d'assurer une bonne gestion du programme de transplantation, des comités d'amélioration continue de la qualité sont également en place dans tous les centres québécois consultés, afin de réviser les cas problématiques et de surveiller les incidents et accidents liés à la chirurgie ou autres.

La satisfaction des patients et de leurs proches aidants est quant à elle généralement évaluée sous forme de questionnaires ou sondages, mais cette modalité d'évaluation n'est pas utilisée dans tous les centres. Un centre de transplantation pour adultes précise que le sondage, effectué trois à quatre fois par année, a surtout pour but de mieux connaître l'expérience patient en unité d'hospitalisation. Les résultats de ce sondage sont traités par la direction qualité, évaluation, performance et éthique (DQEPE), et par la suite acheminés à l'équipe de transplantation d'organes.

Enfin, les membres de l'équipe de transplantation doivent recevoir une formation continue obligatoire sur les procédures opérationnelles normalisées (PON) pour le programme de don vivant de rein, entre autres. Les médecins doivent participer à un programme de maintien des compétences (Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC) ou Collège des médecins du Québec (CMQ)). Les IPS doivent quant à elles cumuler un certain nombre d'heures⁶⁴ de formation continue obligatoire par année. Toute personne de l'équipe de transplantation qui s'absente pour une période prolongée doit faire une mise à jour de sa formation. La plupart des néphrologues et des chirurgiens assistent régulièrement à des congrès en transplantation⁶⁵, et la Société québécoise de transplantation tient également un colloque annuel auquel assistent plusieurs spécialistes et infirmières praticiennes et cliniciennes sur une base volontaire. Les coûts d'inscription à un congrès, ainsi que les frais d'hébergement et de transport pour les infirmières, également intéressées à ce genre d'événement, ne sont pas toujours remboursés. Parallèlement, il n'y aurait pas d'association des infirmières en transplantation pour mieux faire connaître les rôles et responsabilités de la profession et ainsi contribuer au rehaussement de la pratique, ni de programme provincial de formation en transplantation pour les infirmières assurant le suivi des patients.

Enfin, l'Université de Montréal offre mensuellement des séminaires par visioconférence, d'une durée d'une heure, accessibles à tous les membres de l'équipe sur une base volontaire. Des symposiums en transplantation sont aussi organisés conjointement par l'Université de Montréal et le CHUM. D'autres modalités de formation et de maintien de l'expertise sont également disponibles, telles que des modules de cyberapprentissage portant sur le don vivant de rein, des formations sur le don d'organe données par Transplant-Québec, ou encore des présentations scientifiques lors des réunions hebdomadaires du programme de greffe rénale, quelques fois par année (p. ex. mise à jour sur le suivi des virus postgreffe, temps d'attente post-néoplasie pour réinscrire un patient sur la liste d'attente, mise à jour sur la protection osseuse chez les patients qui ont subi une greffe, etc.).

⁶⁴ Une vingtaine d'heures.

⁶⁵ American Transplant Congress, Congrès de la société canadienne de transplantation, American Society of Nephrology, Annual meeting de la National Kidney Foundation, Congrès de l'European Dialysis and Transplantation Association, etc.

En résumé

Selon les données tirées de la consultation réalisée auprès des centres de transplantation québécois, divers processus sont en place pour soutenir la prise en charge du patient (receveur d'organe) et le suivi de la qualité des soins et services.

- L'ensemble de l'équipe interdisciplinaire est impliqué dans la prise en charge hospitalière du patient, se partageant les responsabilités tout au long du parcours de soins (suivi clinique, éducation thérapeutique, etc.).
- Le suivi postgreffe peut se faire :
 - pour les adultes, par le centre transplantateur, le centre régional, la clinique ambulatoire spécialisée en greffe ou encore le centre affilié au centre transplantateur, selon le besoin;
 - en pédiatrie, par le centre transplantateur ou la clinique ambulatoire;
 - par l'utilisation de la téléconsultation pour compléter les suivis en présentiel.
- La transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes se fait graduellement, selon un protocole bien établi visant à préparer l'enfant à être autonome face à sa condition et les soins qu'elle implique, en fonction de son degré 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 se déroulent tout au long du parcours de soins, comme :
 - des tournées interdisciplinaires quotidiennes;
 - des rencontres interdisciplinaires visant le partage d'informations et l'optimisation du suivi des patients;
 - des réunions interdisciplinaires visant l'évaluation des patients en attente de greffe et le partage d'informations sur des patients en postgreffe.
- Plusieurs modalités sont en place, selon les centres, pour soutenir les patients et leurs proches dès le début du parcours de soins, comme :
 - la distribution de documents d'aide à la décision et d'information pour chacune des étapes du parcours de soins (enjeux, complications, consentement à la chirurgie, etc.);
 - la tenue de rencontres avec l'infirmière, le médecin traitant et le chirurgien – ainsi que le travailleur social et le psychologue pour la clientèle pédiatrique – pour tout besoin d'information additionnelle;
 - la disponibilité d'un professionnel de référence en tout temps;
 - la disponibilité d'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;
 - un accompagnement par des familles ayant vécu une transplantation;

- le soutien à la référence vers des ressources hors centre greffeur;
- une ligne d'appel.
- 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;
 - la tenue de rencontres de revue de la mortalité et la morbidité;
 - la mise en place, dans certains centres, de questionnaires ou sondages pour évaluer la satisfaction des patients et de leurs proches aidants;
 - des formations continues obligatoires pour l'équipe régulière de transplantation.

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

Un portrait des personnes qui ont subi une greffe entre 2009 et 2018 a été élaboré à partir des grandes banques de données clinico-administratives (BDCA) québécoises. 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 dresser de tels portraits – ainsi que quelques variables de nature clinique ont été sélectionnées. L'exercice comporte toutefois 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 des informations disponibles, 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 désiré. Davantage de détails sont donnés, le cas échéant, au début de chacune des sous-sections pour expliquer les enjeux relatifs à la qualité des informations contenues dans les BDCA.

La comparaison des données clinico-administratives du Québec avec celles des registres nationaux et internationaux n'a été possible que pour certaines variables communes. La prudence est de mise dans ces comparaisons, compte tenu notamment des différences dans la façon de collecter et colliger les données, des périodes examinées et des populations étudiées.

Transplant Québec a fourni également quelques données portant sur les patients en attente de greffe rénale ou pancréatique. Ces données ne pouvant couvrir la période 2009 à 2018, seules celles de 2014 à 2018 ont été retenues. Elles ne peuvent toutefois 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'alimentées différemment.

5.2.1 Patients en attente de greffe

Transplantation rénale

Les statistiques concernant les activités liées à la liste d'attente de Transplant Québec pour les patients en attente d'une greffe rénale, durant la période de 2014 à 2018, sont présentées dans le [tableau 6](#). Le nombre de patients inscrits (clientèles adulte et pédiatrique) varie entre 519 et 715, selon l'année, et comprend aussi les combinaisons d'organes cœur-rein (6 patients) et foie-rein (8 patients). Cette statistique est comptabilisée au 31 décembre de chaque année, et elle comprend également les retraits temporaires de la liste d'attente. Les chiffres présentés correspondent donc au nombre de patients inscrits, qu'ils soient actifs sur la liste ou non. Les patients actifs sont ceux qui peuvent recevoir une offre d'organe. Pour ce qui est du nombre de nouvelles inscriptions, il connaît une légère augmentation, passant de 260 en 2014 à 312 en 2018.

Durant la période de 2014 à 2018, le nombre de patients inscrits qui sont décédés alors qu'ils étaient en attente a varié entre 10 et 19. De façon générale, la grande majorité des patients sont retirés de la liste d'attente puisqu'ils bénéficient d'une greffe rénale, soit entre 289 et 348, selon l'année. Un nombre assez élevé de patients sont retirés temporairement de la liste, soit entre 151 et 242. Selon les cliniciens consultés, il y a de multiples causes à ces retraits : infections (péritonite en dialyse, infection du cathéter en hémodialyse), chirurgies (hernie, prothèse de genou, de hanche, etc.), maladies cardiovasculaires, raisons personnelles (vacances à l'étranger), problèmes psychosociaux, etc. À la fin de l'investigation ou du traitement, les dossiers sont réévalués en vue d'une réinscription.

Le délai d'attente entre l'inscription et la transplantation s'est considérablement amélioré, passant d'environ 25 mois en 2014 à 15 mois en 2018. Les experts du comité consultatif mentionnent qu'en 2012, un nouvel algorithme d'attribution des reins a été mis en place par Transplant Québec, ce qui a permis aux patients qui avaient accumulé le plus de temps en dialyse de recevoir leur greffe et d'être retirés de la liste d'attente. De plus, les experts rapportent qu'il y a eu un ajout de personnel infirmier (p. ex. en prégreffe) dans certains centres au cours des dernières années. Ces deux changements pourraient expliquer l'augmentation des inscriptions, entre 2015 et 2016, ainsi que la diminution de la durée d'attente moyenne.

Tableau 6 Statistiques générales de la liste de Transplant Québec concernant les patients en attente d'une transplantation rénale (période 2014 à 2018)

Activités liées à la liste d'attente	2014	2015	2016	2017	2018
Patients inscrits ¹	715	616	567	519	527
Nouvelles inscriptions ²	260	257	296	309	312
Patients retirés					
en raison d'un décès ²	10	10	11	19	13
en raison d'une transplantation ^{2, 3}	295	348	331	339	289
en raison d'un retrait temporaire ⁴	242	236	209	162	151
en raison d'un retrait définitif ²	48	40	42	45	37
Organes exportés à l'extérieur du Québec ^{2,5}	nd	23	29	14	15
Organes importés de l'extérieur du Québec ^{2,5}	nd	20	24	11	18
Durée d'attente ⁶ moyenne (en jours)	775	775	641	493	448

nd : donnée non disponible.

1. Personnes inscrites sur la liste au 31 décembre, incluant les retraits temporaires.
2. Nombre cumulatif au 31 décembre. La proportion de patients décédés ou transplantés durant l'attente d'une greffe ne peut pas être calculée à partir des données du tableau.
3. Nombre incluant les transplantations d'organes de donneurs décédés et, s'il y a lieu, d'organes de donneurs vivants ainsi que les combinaisons d'organes (cœur-rein, 2 patients; foie-rein, 10 patients).
4. Nombre en date du 31 décembre (non cumulatif).
5. Sans considération pour l'utilisation finale (organe transplanté ou non).
6. Nombre de jours entre la date d'inscription et la date de transplantation (excluant les combinaisons d'organes).

En 2018, selon les données compilées par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) à l'échelle canadienne, parmi l'ensemble des patients en attente d'une greffe rénale (seul ou en bloc), quelque 17 % le sont dans un centre de transplantation québécois⁶⁶. Au Royaume-Uni, entre 2013 et 2016, le NHSBT [2019] rapporte que le délai d'attente médian des patients adultes – atteints d'insuffisance rénale chronique – pour une greffe rénale a été de 675 jours (IC à 95 %, de 657 à 693). Aux États-Unis, le temps d'attente médian pour les patients initialement inscrits sur la liste d'attente en 2014 a été de 51,6 mois, selon les données du United States Renal Data System (USRDS)⁶⁷ [2021]. Selon le rapport d'activités des huit centres français de DIVAT (Données Informatiques VALidées en Transplantation), le temps d'attente est passé de 2,3 à 2,9 années de 2014 à 2018 en France [Le Borgne *et al.*, 2019].

Les caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente de Transplant Québec sont présentées au [tableau 7](#). On y voit qu'un peu plus de la moitié des patients sont âgés entre 45 et 64 ans, et l'âge médian se situe entre 53 et 56 ans. Les enfants (0 à 17 ans) représentent quant à eux environ 2 % à 3 % des nouvelles inscriptions. La proportion de patients de 75 ans ou plus varie entre 1 % et 3 %, selon l'année, et

⁶⁶ Disponible à : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/corr-estatistics-2018-fr-web.xlsx>.

⁶⁷ Le USRDS est un système de données national qui recueille, analyse et distribue de l'information sur l'insuffisance rénale chronique et l'insuffisance rénale terminale aux États-Unis. Il est financé directement par le National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK). Le personnel de l'USRDS collabore avec des membres des Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), du United Network for Organ Sharing (UNOS) et des réseaux sur l'insuffisance rénale terminale (<https://www.usrds.org/>).

l'âge maximal au moment de l'inscription fluctue entre 77 et 84 ans. Le nombre de nouvelles inscriptions annuelles demeure plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

Tableau 7 Caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste de Transplant Québec pour une transplantation rénale (période 2014 à 2018)

Caractéristiques	2014 (N = 260)	2015 (N = 257)	2016 (N = 296)	2017 (N = 309)	2018 (N = 312)
Âge (ans)					
Médiane (Q1-Q3)	53 (44-63)	55 (44-63)	56 (44-65)	54 (42-63)	56 (47-64)
Min – max	2 - 80	2 - 79	3 - 82	3 - 84	9 - 77
0-17	7 (2,7)	5 (1,9)	9 (3,0)	7 (2,3)	7 (2,2)
18-44	60 (23,1)	60 (23,3)	69 (23,3)	83 (26,9)	57 (18,3)
45-64	139 (53,5)	142 (55,3)	140 (47,3)	155 (50,2)	171 (54,8)
65-74	46 (17,7)	43 (16,7)	74 (25,0)	58 (18,8)	68 (21,8)
75 ou plus	8 (3,1)	7 (2,7)	4 (1,4)	6 (1,9)	9 (2,9)
Sexe					
Femmes	96 (36,9)	92 (35,8)	114 (38,5)	109 (35,3)	104 (33,3)
Hommes	164 (63,1)	165 (64,2)	182 (61,5)	200 (64,7)	208 (66,7)

Caractéristiques des patients, adultes et enfants.

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement. Données colligées au moment de l'inscription sur la liste d'attente.

Aux États-Unis, selon le rapport annuel de l'OPTN/SRTR 2019, la proportion de candidats à la greffe âgés de 65 ans et plus a augmenté au fil des ans, pour culminer à 24,2 % en 2019. Les hommes représentaient alors 61,9 % des candidats. En France, entre 2008 et 2018, l'âge moyen est passé de 45 à 55 ans, avec une progression constante des inscriptions pour les receveurs de 70 ans et plus. Quant aux nouveaux inscrits, ce sont en majorité des hommes (62-65 %), selon les données de l'Agence de la biomédecine (ABM) [2019a].

Transplantation pancréatique⁶⁸

Les statistiques concernant les activités liées à la liste d'attente de Transplant Québec pour les patients en attente d'une greffe pancréatique (pancréas seul ou rein-pancréas simultanée), durant la période de 2014 à 2018, sont présentées dans le [tableau 8](#). Le nombre de patients inscrits varie entre 3 et 14 pour la greffe de pancréas et entre 13 et 20 pour la greffe rein-pancréas simultanée. Pour ce qui est du nombre de nouvelles inscriptions, il est très faible pour la greffe de pancréas seul (une inscription en 2014, 2016 et 2017), alors qu'il y a entre 5 et 12 nouvelles inscriptions par année pour une greffe rein-pancréas simultanée. Un nombre assez élevé de patients sont retirés de façon temporaire de la liste d'attente, soit entre 2 et 9. Selon les experts consultés, les patients diabétiques de type I ont souvent des complications entraînant des retraits plus ou moins longs. Le délai d'attente moyen entre l'inscription et la transplantation est

⁶⁸ Dans le présent rapport, la transplantation pancréatique est pratiquée uniquement chez les adultes et comprend la greffe de pancréas seul ainsi que la greffe pancréas-rein simultanée sauf si indication contraire.

variable selon les années, soit entre 1 an et 4 ou 5 ans pour la greffe de pancréas seul et entre 6 et 16 mois pour la greffe rein-pancréas simultanée.

Tableau 8 Statistiques générales de la liste de Transplant Québec concernant les patients en attente d'une transplantation pancréatique (période 2014 à 2018)*

Activités liées à la liste d'attente	2014	2015	2016	2017	2018
Pancréas seul					
Patients inscrits ¹	14	7	8	7	3
Nouvelles inscriptions ²	1	0	1	1	0
Patients retirés					
en raison d'un décès ²	<5	0	0	0	0
en raison d'une transplantation ²	4	2	1	0	0
en raison d'un retrait temporaire ³	9	4	5	5	2
en raison d'un retrait définitif ²	2	4	0	2	3
Nombre d'organes exportés à l'extérieur du Québec ^{2,4}	nd	10	3	3	1
Nombre d'organes importés de l'extérieur du Québec ^{2,4}	nd	0	1	0	0
Durée d'attente ⁵ (moyenne, jours)	375	839	1 689	-	-
Rein-pancréas simultanée					
Patients inscrits ¹	13	17	16	17	20
Nouvelles inscriptions ²	11	8	12	5	6
Patients retirés					
en raison d'un décès ²	<5	0	<5	0	<5
en raison d'une transplantation ²	7	4	5	3	4
en raison d'un retrait temporaire ³	4	5	9	9	9
en raison d'un retrait définitif ²	0	1	1	0	0
Nombre d'organes exportés à l'extérieur du Québec ^{2,4}	nd	0	0	0	0
Nombre d'organes importés de l'extérieur du Québec ^{2,4}	nd	0	0	0	0
Durée d'attente ⁵ (moyenne, jours)	198	492	238	223	436

nd : donnée non disponible.

* L'INESSS ne rapporte pas les données précises lorsque le nombre est inférieur à 5, en raison du risque identificatoire associé à certaines données jugées plus sensibles, comme la mortalité.

1. Patients inscrits sur la liste au 31 décembre, incluant les retraits temporaires.

2. Nombre cumulatif au 31 décembre. La proportion de patients décédés ou transplantés durant l'attente d'une greffe ne peut pas être calculée à partir des données de ce tableau.

3. Nombre en date du 31 décembre (non cumulatif).

4. Sans considération pour l'utilisation finale (organe transplanté ou non).

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

En 2018, selon les données compilées par l'ICIS à l'échelle canadienne, parmi l'ensemble des patients adultes en attente d'une greffe pancréatique (pancréas entier seul), quelque 7 % (3/45) le sont dans un centre de transplantation québécois⁶⁹.

Les caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente de Transplant Québec pour une transplantation pancréatique sont présentées au [tableau 9](#). L'âge des patients au moment de l'inscription varie entre 22 et 58 ans, avec un âge médian se situant entre 38 et 47 ans. Le nombre de nouvelles inscriptions demeure généralement plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

Tableau 9 Caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente de Transplant Québec pour une transplantation pancréatique (période 2014 à 2018)

Caractéristiques	2014 (N = 12)	2015 (N = 8)	2016 (N = 13)	2017 (N = 6)	2018 (N = 6)
Âge (années)					
Médiane (Q1-Q3)	45 (40-51)	45 (43-53)	41 (37-46)	47 (42-53)	38 (36-39)
Min – max	22 - 58	40 - 56	30 - 56	40 - 53	35 - 58
< 40	3 (25,0)	0 (0,0)	4 (30,8)	0 (0,0)	5 (83,3)
40-49	5 (41,7)	5 (62,5)	8 (61,5)	4 (66,7)	0 (0,0)
50-59	4 (33,3)	3 (37,5)	1 (7,7)	2 (33,3)	1 (16,7)
Sexe					
Femmes	7 (58,3)	2 (25,0)	6 (46,2)	2 (33,3)	1 (16,7)
Hommes	5 (41,7)	6 (75,0)	7 (53,8)	4 (66,7)	5 (83,3)

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement.
Données colligées au moment de l'inscription sur la liste d'attente.

D'après le rapport annuel de l'OPTN/SRTR 2018 des États-Unis, 53,0 % des receveurs en attente d'une greffe rein-pancréas simultanée sont âgés de 35 à 49 ans, et ils seraient en majorité des hommes (54,0 %) [Kandaswamy *et al.*, 2020].

⁶⁹ Disponible à : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/corr-estatiques-2018-fr-web.xlsx>.

En résumé

Le portrait de la transplantation rénale ou pancréatique entre 2009 et 2018, élaboré à partir des BDCA québécoises, met en lumière les éléments suivants sur les patients en attente d'une greffe.

Greffe rénale

- Le nombre de nouveaux patients inscrits annuellement sur la liste d'attente pour une transplantation rénale a augmenté, passant de 260 en 2014 à 312 en 2018 (données de Transplant Québec);
 - les enfants représentent environ 2 % à 3 % des nouvelles inscriptions sur la liste d'attente pour une greffe rénale;
 - l'âge médian des patients est stable entre 2014 et 2018 (53 à 56 ans); la proportion de patients de 75 ans ou plus varie entre 1,4 % et 3,1 %, selon l'année, et l'âge maximal lors de l'inscription fluctue entre 77 et 84 ans;
 - le délai d'attente est passé d'environ 25 mois en 2014 à 15 mois en 2018, ce qui se compare favorablement aux données internationales.

Greffe pancréatique

- Le nombre de nouveaux patients inscrits annuellement sur la liste d'attente pour une transplantation pancréatique se situe entre 6 et 13 (données de Transplant Québec);
 - le délai d'attente pour la greffe pancréatique a varié entre 6 mois et 5 ans, selon l'année et le type d'intervention (pancréas seul ou rein-pancréas simultanée).

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

5.2.2.1 Volume annuel

L'identification des transplantations à partir des interventions consignées dans la banque MED-ÉCHO permet d'établir un volume similaire à celui provenant de la liste de Transplant Québec pour la greffe rénale ainsi que pour la greffe rein-pancréas simultanée. Cependant, le volume de greffes de pancréas seul rapporté par MED-ÉCHO est inférieur à celui relevé dans les données de Transplant Québec. Les membres du comité consultatif ont en effet mentionné que des transplantations de pancréas seul avaient été effectuées dans un des centres transplantateurs pour des années où MED-ÉCHO n'en recensait aucune. Il n'y a pas de correspondance parfaite entre le nombre de transplantations rénales colligées par Transplant Québec et celui de MED-ÉCHO, mais les différences sont jugées acceptables. MED-ÉCHO offre 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 contenant 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 son

travail à la province d'origine en utilisant le formulaire de réclamation hors province pour services médicaux (formulaire 2688⁷⁰). Une étude canadienne, portant sur les greffes rénales, a comparé le nombre de greffes identifiées à partir de trois bases de données administratives (RCITO, base de données de l'ICIS sur les congés des patients et fichier des demandes de paiement pour la facturation des médecins) au nombre de greffes déclarées par 3 grands centres de transplantation ontariens [Lam *et al.*, 2015]. Les probabilités (calculées par la valeur prédictive positive) d'identifier correctement un receveur de greffe étaient respectivement de 98 %, 98 % et 96 % pour chacune de ces trois banques de données évaluées. La population à l'étude, constituée en utilisant MED-ÉCHO, permet de croire en une sélection assez exhaustive des patients qui ont eu recours à une transplantation rénale dans un centre québécois. Enfin, puisque les données reposent sur des volumes de patients relativement restreints, notamment pour les transplantations rénales dans la population pédiatrique et pour les transplantations pancréatiques, certaines statistiques présentées doivent être interprétées avec prudence, en raison de la grande variation de certains résultats.

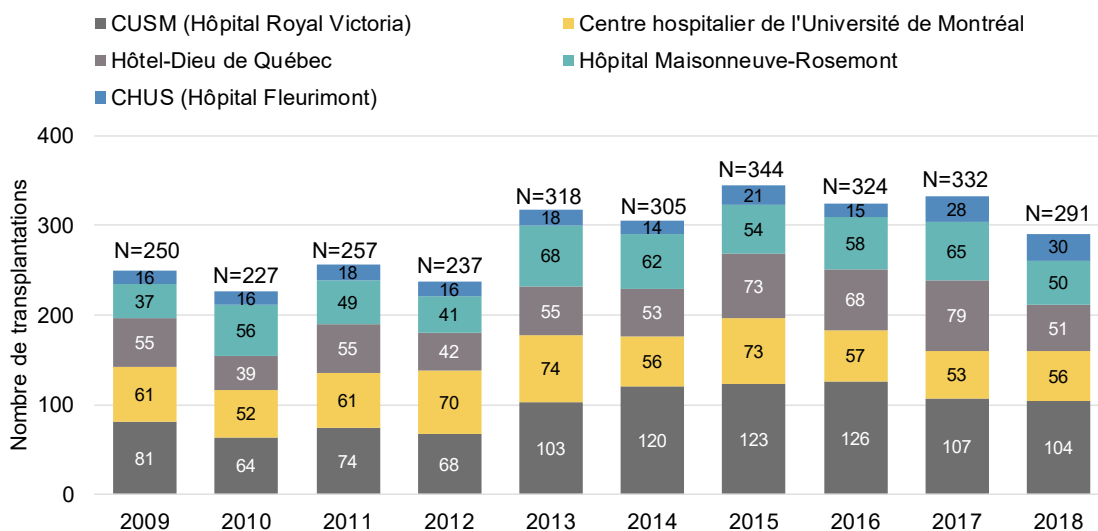
Transplantation rénale

Adultes

Au total, 2 885 transplantations rénales ont été effectuées chez 2 821 adultes durant la période de 2009 à 2018, avec un volume annuel variant entre 227 et 344 selon l'année ([figure 2](#)). Ce volume est demeuré stable entre 2009 et 2012, avec un peu plus de 240 transplantations en moyenne annuellement, pour ensuite augmenter d'environ 30 % et atteindre 319 transplantations en moyenne annuellement à partir de 2013. Le volume varie selon le centre. Le CUSM est le centre effectuant le plus grand nombre de greffes, soit plus d'une centaine par année depuis 2013. Le CHUM, l'Hôtel-Dieu de Québec et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont font en moyenne une soixantaine de greffes rénales par an depuis 2013, alors que le CHUS (Hôpital Fleurimont) en réalise une vingtaine.

⁷⁰ Disponible à : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/medecins-residents/formulaires/Pages/2688.aspx>.

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



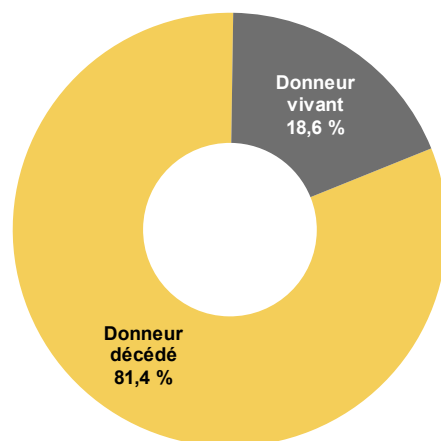
Source de données : MED-ÉCHO.

En 2018, en France, environ le tiers des greffes rénales ont été exécutées par des établissements ayant chacun un volume de 129 à 190 greffes, alors que trois centres (8,8 %) ont réalisé moins de 51 greffes/an [ABM, 2019a]. Au Royaume-Uni, dans chacun des 23 centres recensés par le NHSBT [2019] entre 2018 et 2019, le nombre de greffes rénales a fluctué entre 70 et 236. Une étude multicentrique ontarienne rapporte que le volume moyen annuel de patients transplantés a varié entre 51,5 et 101,7 ($p < 0,0001$; entre 2000 et 2013) dans cinq établissements étudiés [Tsampalieros *et al.*, 2018].

En 2018, chez les patients québécois (adultes et enfants regroupés), le taux brut de receveurs d'une transplantation rénale s'élève à 28,8 par million d'habitants (pmh) pour les donneurs décédés et à 6,2 pmh pour les donneurs vivants. Dans les autres provinces canadiennes, le taux de greffe chez les adultes se situe entre 20,3 et 41,5 pmh pour les greffes provenant de donneurs décédés et entre 5,2 et 19,2 pmh pour celles provenant de donneurs vivants [ICIS, 2019a].

Au Québec, la majorité des transplantations rénales proviennent de donneurs décédés (81 %), alors que celles provenant de donneurs vivants représentent 19 % des greffes (figure 3). À titre comparatif, la proportion de donneurs vivants pour la greffe rénale s'élevait à 18,2 % en France entre 2009 et 2018 [Le Borgne *et al.*, 2019] et à 34,3 % au Royaume-Uni entre 2009 et 2019 [NHSBT, 2019].

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

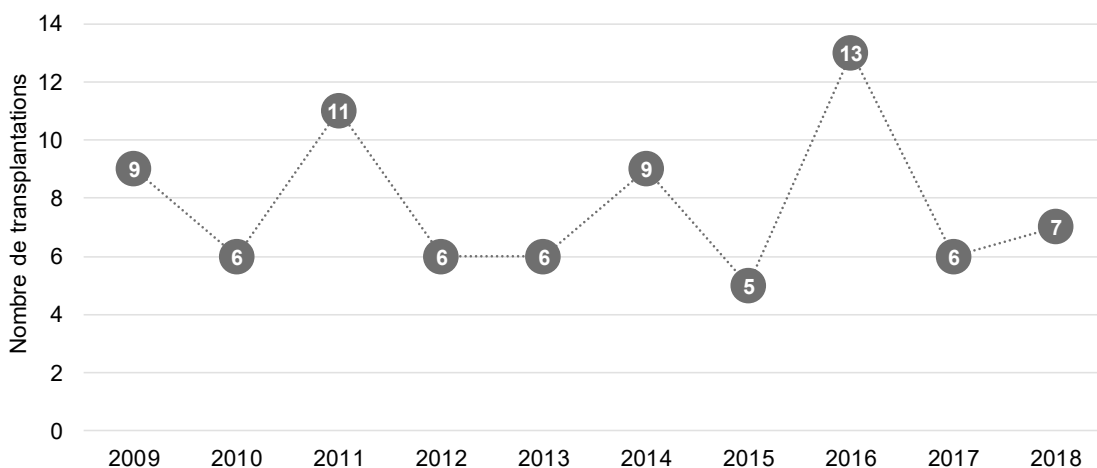


Source de données : MED-ÉCHO.

Enfants

En pédiatrie, 78 transplantations rénales⁷¹ ont été réalisées entre 2009 et 2018, avec un volume annuel variant entre 5 et 13 (figure 4). Ces greffes ont été effectuées au CHU Sainte-Justine (55 %) ou à l'Hôpital de Montréal pour enfants (45 %).

Figure 4 Nombre de transplantations rénales chez les enfants, par année (période 2009 à 2018)



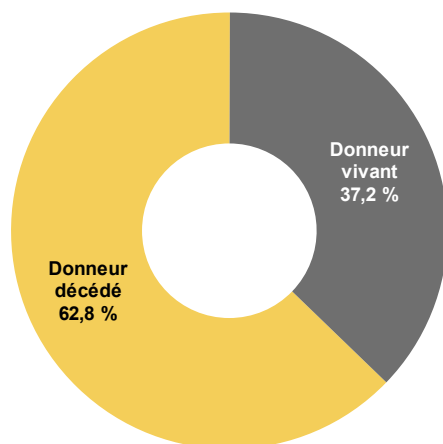
Source de données : MED-ÉCHO.

⁷¹ Entre 2009 et 2018, 77 patients ont eu une seule transplantation rénale et 1 patient a eu recours à deux transplantations rénales.

Au Royaume-Uni, le nombre de transplantations rénales pédiatriques dans 11 centres recensés par le NHSBT [2019], entre 2018 et 2019, varie entre 1 et 25. Le rapport annuel de l'OPTN/SRTR 2018 indique par ailleurs que 16,4 % des greffes chez les patients âgés de moins de 18 ans ont été réalisées dans des programmes ayant un volume de cinq greffes pédiatriques ou moins en 2018 [Hart *et al.*, 2020].

La greffe rénale à partir d'un donneur vivant est deux fois plus fréquente chez l'enfant que chez l'adulte, et représente 37 % des greffes réalisées chez cette clientèle ([figure 5](#)). La greffe suivant le décès d'un donneur constitue malgré tout celle qui la plus largement effectuée (62,8 %). Selon les experts consultés, les parents/la famille vont en général vouloir donner un rein pour permettre à un enfant d'arrêter, ou d'éviter de commencer, un traitement de dialyse. À l'opposé, les parents peuvent refuser que leur enfant adulte leur donne un rein par crainte pour la santé de leur enfant.

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



Source de données : MED-ÉCHO.

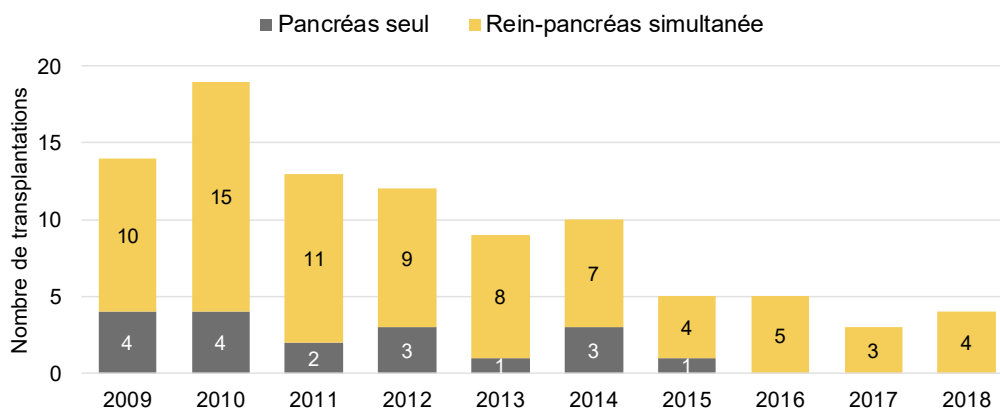
La proportion de greffes rénales à partir de donneurs vivants est également plus élevée chez les enfants que chez les adultes au Royaume-Uni (55,1 % c. 34,3 %, respectivement) entre 2009 et 2019 [NHSBT, 2019].

Transplantation pancréatique

Au total, 94 transplantations pancréatiques ont été effectuées chez les adultes durant la période de 2009 à 2018, dont 18 de pancréas seul et 76 rein-pancréas simultanées ([figure 6](#)). La transplantation pancréatique est une intervention très peu pratiquée, et le nombre de greffes tend à diminuer au fil des années. Depuis 2013, il n'excède pas 10. La greffe de pancréas seul est encore moins fréquente et, selon les données de MED-ÉCHO, aucune intervention n'a été réalisée entre 2016 et 2018. Le CUSM (Hôpital Royal Victoria) et le CHUM sont les deux seuls centres pratiquant ce genre d'intervention au Québec, avec respectivement 64 % et 36 % de l'ensemble des greffes pancréatiques (pancréas seul ou rein-pancréas combinées) au cours de la période de 2009 à 2018. Selon les experts consultés, pour la greffe de pancréas, il faut des donneurs jeunes

(âgés de moins de 45 ans, si possible, ou de moins de 50 ans, sans comorbidités) alors que l'âge moyen des donneurs décédés a augmenté dans les 10 dernières années. Il y a également moins d'offres de donneurs compatibles pour le pancréas. Cela expliquerait en partie la réduction de ce type de transplantation au fil du temps. De plus, la tendance à la baisse depuis 2013 pourrait s'expliquer par une meilleure prise en charge pharmacologique du diabète de type 1, notamment avec la pompe à l'insuline.

Figure 6 Nombre de transplantations pancréatiques selon le type d'intervention, par année (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

En France, le nombre de transplantations pancréatiques fluctue entre 71 et 96 de 2009 à 2018, avec une plus grande pratique de greffes combinées rein-pancréas (65 c. 12 pancréas seul en 2018) [ABM, 2019b]. Moins de greffes de pancréas seul (8 %, n = 418) par rapport aux greffes rein-pancréas (92 %, n = 4741) sont aussi enregistrées dans le International Pancreas Transplant Registry (IPTR)⁷² entre 2011 et 2016 [Gruessner et Gruessner, 2020].

5.2.2.2 Provenance des patients

Transplantation rénale

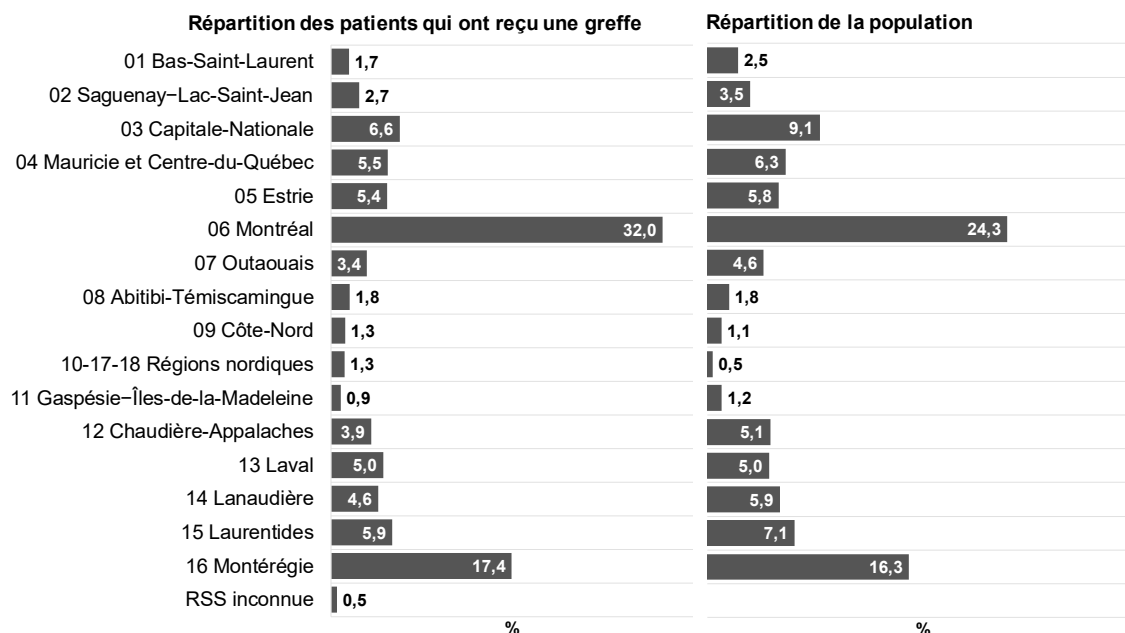
Adultes

De façon générale, la répartition des patients québécois selon la région sociosanitaire de résidence s'apparente à celle du nombre d'habitants au sein d'une région ([figure 7](#)). Bien que certaines variations soient observées en comparaison avec la densité populationnelle, une plus grande proportion de patients proviennent des régions les plus peuplées du Québec, soit Montréal (32 %) et la Montérégie (17 %). La comparaison entre le pourcentage de la répartition géographique populationnelle et celle des patients qui ont subi une greffe ne peut se faire sans considérer les nombreuses limites (densité populationnelle, variations annuelles des volumes de transplantation, besoins en

⁷² Registre avec plus de 29 000 patients qui ont subi une greffe pancréatique aux États-Unis et plus de 19 000 en dehors des États-Unis, entre 1966 et 2013 [Gruessner et Gruessner, 2016].

transplantation, populations vulnérables qui se relocalisent près des centres urbains, etc.). Il ne semble toutefois pas y avoir de sur/sous-représentation majeure entre les régions, mais possiblement une surreprésentation pour Montréal.

Figure 7 Répartition des patients (en pourcentage) ayant bénéficié d'une transplantation rénale 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 qui ont eu une greffe est calculée chez les résidents du Québec seulement (région des patients lors de leur première greffe). La répartition de la population est une moyenne d'habitants sur l'ensemble de la période 2009-2018 et est calculée chez les 18 ans et plus.

La répartition des patients selon leur région sociosanitaire de résidence présente des différences importantes d'un centre de transplantation⁷³ à l'autre ([tableau 10](#)). Les trois centres situés dans la région de Montréal, soit le CUSM, le CHUM et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, ont principalement accueilli des patients de leur région et de la Montérégie. L'Hôtel-Dieu de Québec est le centre réalisant les greffes rénales de l'ensemble des patients de la Capitale-Nationale et de la majorité des patients en provenance de l'est de la province. Enfin, les patients qui ont subi une greffe au CHUS proviennent de l'Estrie et de la Mauricie-et-Centre-du-Québec.

⁷³ Comme il a été mentionné dans la [section 5.1.4](#), des ententes de services existent entre centres référents et centres de transplantation.

Tableau 10 Répartition des patients adultes (en pourcentage) avec une transplantation rénale, selon la région sociosanitaire de résidence et le centre de greffe (période 2009 à 2018)

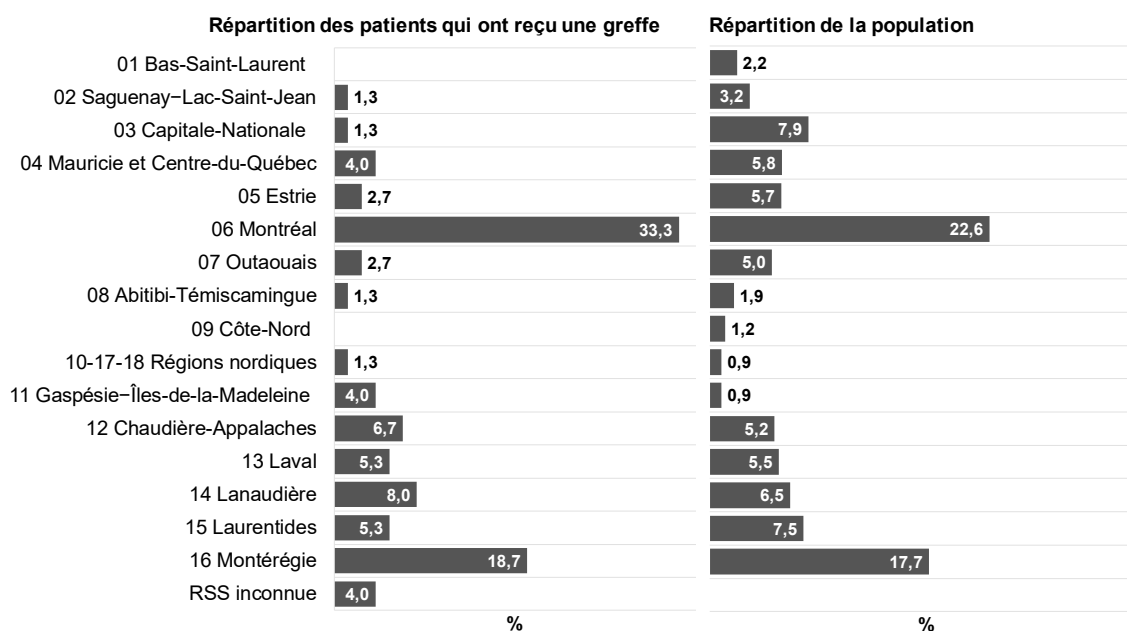
Région de résidence	CUSM (N = 932)	CHUM (N = 604)	HDQ (N = 550)	HMR (N = 520)	CHUS (N = 189)
01-Bas-Saint-Laurent	1 (0,1)	-	46 (8,4)	-	-
02-Saguenay-Lac-Saint-Jean	-	3 (0,5)	72 (13,1)	-	-
03-Capitale-Nationale	-	-	183 (33,3)	-	-
04-Mauricie et Centre-du-Québec	6 (0,6)	11 (1,8)	65 (11,8)	28 (5,4)	42 (22,2)
05-Estrie	5 (0,5)	6 (1,0)	1 (0,2)	7 (1,3)	131 (69,3)
06-Montréal	488 (52,4)	208 (34,4)	-	191 (36,7)	-
07-Outaouais	92 (9,9)	1 (0,2)	-	2 (0,4)	-
08-Abitibi-Témiscamingue	13 (1,4)	4 (0,7)	-	32 (6,2)	-
09-Côte-Nord	-	-	37 (6,7)	-	-
10-17-18 Régions nordiques	31 (3,3)	2 (0,3)	1 (0,2)	1 (0,2)	-
11-Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	-	-	25 (4,5)	-	-
12-Chaudière-Appalaches	-	-	102 (18,5)	-	5 (2,6)
13-Laval	42 (4,5)	88 (14,6)	-	9 (1,7)	-
14-Lanaudière	8 (0,9)	29 (4,8)	-	89 (17,1)	-
15-Laurentides	28 (3,0)	127 (21,0)	-	9 (1,7)	-
16-Montérégie	207 (22,2)	120 (19,9)	1 (0,2)	144 (27,7)	11 (5,8)
RSS inconnue	7 (0,8)	2 (0,3)	-	6 (1,2)	-
Nouveau-Brunswick	-	-	15 (2,7)	-	-
Autres	4 (0,4)	3 (0,5)	2 (0,4)	2 (0,4)	-

Source de données : MED-ÉCHO. Région sociosanitaire des patients lors de leur première greffe.

Enfants

Les enfants qui ont eu recours à une transplantation rénale proviennent principalement de la région de Montréal (33 %) et de la Montérégie (19 %), deux régions ayant une forte densité populationnelle ([figure 8](#)). Aucune transplantation n'a été pratiquée chez des résidents du Bas-Saint-Laurent et de la Côte-Nord. Seuls 2 patients en provenance de l'Ontario ont reçu leur greffe dans un centre québécois.

Figure 8 Répartition des patients (en pourcentage) ayant bénéficié d'une transplantation rénale 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 des patients qui ont eu une greffe est calculée chez les résidents du Québec seulement (région des patients lors de leur première greffe). La répartition de la population est une moyenne d'habitants sur l'ensemble de la période 2009-2018 et est calculée chez les moins de 18 ans.

Transplantation pancréatique

Les patients qui ont eu recours à une transplantation pancréatique proviennent principalement des régions de Montréal (21 %) et de la Montérégie (23 %), soit les deux régions ayant les plus grands nombres d'habitants, et également de la Mauricie-et-Centre-du-Québec (13 %). Quelques résidents de l'Ontario (7 %) et du Manitoba (3 %) ont bénéficié d'une greffe pancréatique dans un centre québécois, surtout au CUSM.

5.2.2.3 Caractéristiques sociodémographiques des patients

Transplantation rénale

Adultes

L'âge médian des adultes qui ont bénéficié d'une transplantation rénale entre 2009 et 2018 est de 54 ans ([tableau 11](#)). Un peu plus de la moitié d'entre eux sont âgés de 45 à 64 ans et environ le quart ont moins de 45 ans. Les patients de 65 à 74 ans et de 75 ans ou plus représentent respectivement 19 % et 2 % de l'ensemble des receveurs adultes, et leurs proportions semblent avoir augmenté au cours de la dernière période (2014 à 2018). Selon les experts consultés, une meilleure prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en clinique de protection rénale se traduit par un ralentissement de la progression vers l'insuffisance rénale terminale, qui survient alors à un âge plus avancé.

Les patients plus âgés sont davantage considérés pour la greffe puisqu'ils sont généralement en meilleure santé qu'auparavant grâce à l'amélioration des soins. Les experts mentionnent que la greffe rénale chez les plus de 70 ans engendre de très bons résultats si les patients sont bien sélectionnés. Ils remarquent un possible effet d'entraînement dans le milieu en faveur de cette clientèle. Les cliniques de pré-dialyse et de dialyse qui constatent que les néphrologues inscrivent sur la liste d'attente et greffent des gens de plus de 70 ans sont probablement enclines à leur adresser d'autres patients du même groupe d'âge. L'âge maximal au moment de la greffe est de 84 ans. Les hommes sont environ 1,75 fois plus nombreux à recevoir un nouveau rein comparativement aux femmes.

Tableau 11 Caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont subi une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	2009-2013 (N = 1 257)	2014-2018 (N = 1 538)	Total (N = 2 795)
Âge (ans)			
Médiane (Q1-Q3)	53 (43-62)	55 (44-64)	54 (44-63)
Min – max	16 - 81	16 - 84	16 - 84
< 45	346 (27,5)	384 (25,0)	730 (26,1)
45-64	670 (53,3)	774 (50,3)	1 444 (51,7)
65-74	207 (16,5)	329 (21,4)	536 (19,2)
75 ou plus	20 (1,6)	41 (2,7)	61 (2,2)
Inconnu	14 (1,1)	10 (0,7)	24 (0,9)
Sexe			
Femmes	462 (36,8)	539 (35,0)	1 001 (35,8)
Hommes	781 (62,1)	989 (64,3)	1 770 (63,3)
Inconnu	14 (1,1)	10 (0,7)	24 (0,9)

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.

L'analyse des caractéristiques des patients adultes qui ont subi une greffe rénale au Québec, comparées à celles mentionnées dans le rapport d'activités des huit centres français DIVAT, indique des similarités quant à l'âge (moyenne de 53 ans). La proportion des bénéficiaires de greffe rénale de plus de 70 ans a augmenté dans le temps entre 2009 et 2018. Une prédominance masculine est également notée (63,2 %) [Le Borgne *et al.*, 2019].

Enfants

Chez les patients pédiatriques, l'âge médian au moment de la transplantation est de 11 ans ([tableau 12](#)). Un peu plus de la moitié (53 %) des patients ont entre 11 et 18 ans. Quelque 21 % des enfants ont entre 6 et 10 ans, alors que les 5 ans et moins représentent près du quart des patients (23 %). Aucune greffe n'a été effectuée chez les moins d'un an. Un plus grand nombre de greffes ont été réalisées chez les garçons (58 %), comparativement aux filles.

Tableau 12 Caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont subi une transplantation rénale dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Total (N = 77)
Âge (ans)	
Médiane (Q1-Q3)	11 (6-15)
Min – max	1 - 18
1-5	18 (23,4)
6-10	16 (20,8)
11-18	41 (53,2)
Inconnu	2 (2,6)
Sexe	
Filles	30 (39,0)
Garçons	45 (58,4)
Inconnu	2 (2,6)

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.

Dans le registre de l'OPTN/SRTR, parmi les enfants qui ont eu une greffe entre 2016 et 2018, 22,8 % ont entre 1 et 5 ans, 19,1 % entre 6 et 10 ans et 58,1 % entre 11 et 17 ans. Les garçons sont plus nombreux à subir une transplantation rénale (58,6 % c. 41,4 % de filles) [Hart *et al.*, 2020].

Transplantation pancréatique

L'âge des patients qui ont subi une transplantation pancréatique de 2009 à 2018 se situe entre 23 et 59 ans, avec un âge médian de 44 ans ([tableau 13](#)). Les hommes sont plus du double à recevoir une greffe pancréatique, comparativement aux femmes.

Tableau 13 Caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont subi une transplantation pancréatique (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	2009-2013 (N = 65)	2014-2018 (N = 26)	Total (N = 91)
Âge (ans)			
Médiane (Q1-Q3)	43 (37-50)	44 (38-49)	44 (37-49)
Min – max	25 - 56	23 - 59	23 - 59
< 40	24 (36,9)	7 (26,9)	31 (34,1)
40-49	20 (30,8)	12 (46,2)	32 (35,2)
50-59	15 (23,1)	5 (19,2)	20 (22,0)
Inconnu	6 (9,2)	2 (7,7)	8 (8,8)
Sexe			
Femmes	15 (23,1)	8 (30,8)	23 (25,3)
Hommes	44 (67,7)	16 (61,5)	60 (65,9)
Inconnu	6 (9,2)	2 (7,7)	8 (8,8)

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.

Selon les données internationales du IPTR, la majorité des patients qui ont eu une greffe pancréatique entre 2011 et 2016 avaient moins de 45 ans (60,6 %), 37,3 % avaient entre 45 et 59 ans et 2,1 % avaient 60 ans et plus. Dans ce registre, la plupart des patients qui ont subi ce type de transplantation sont des hommes (60,5 %) [Gruessner et Gruessner, 2020]. Le rapport de l'OPTN/SRTR 2018 des États-Unis fait également état d'une proportion plus élevée d'hommes (59,6 %) que de femmes (40,4 %) chez les receveurs (y compris de pancréas et de rein-pancréas) pour l'année 2018 [Kandaswamy *et al.*, 2020].

En résumé

Le portrait des personnes ayant reçu une greffe rénale ou pancréatique entre 2009 et 2018, élaboré à partir des BDCA québécoises, met en lumière les éléments suivants sur le volume annuel, la provenance des patients et leurs caractéristiques.

Greffe rénale

- Un volume annuel variant entre 227 et 344 greffes rénales sont réalisées chaque année dans les 5 centres de transplantation pour adultes;
 - les taux bruts (pmh) de receveurs québécois de greffe rénale à partir de donneurs décédés (adultes et enfants regroupés) sont comparables aux données pancanadiennes, mais ils sont en deçà des taux présentés par les autres provinces pour les greffes à partir de donneurs vivants (19 % des greffes).
 - le volume annuel de transplantations chez les enfants varie entre 5 et 13 et se concentre dans deux centres hospitaliers; quelque 37 % des greffes réalisées proviennent de donneurs vivants.
- La répartition des patients selon la région sociosanitaire de résidence s'apparente à celle du nombre d'habitants au sein d'une région, à l'exception de Montréal où une surreprésentation est observée.
- L'âge médian au moment de la transplantation est de 54 ans pour les patients adultes, et davantage d'hommes en bénéficient. Ce profil de patients est similaire aux données internationales recueillies;
 - 53 % des enfants qui ont reçu une greffe ont entre 11 et 18 ans.

Greffe pancréatique

- Une plus grande proportion de patients qui ont subi une greffe pancréatique proviennent de Montréal et de la Montérégie.
- L'âge médian au moment de la transplantation est de 44 ans, et davantage d'hommes en bénéficient. Ce profil de patients est similaire aux données internationales recueillies.

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 pour 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 au moment où le patient quitte l'installation, vivant ou décédé. Le séjour total, correspondant au nombre total de jours d'hospitalisation, peut ainsi être déterminé pour chacun des patients qui ont eu une transplantation. Afin de mieux décrire la durée d'hospitalisation, celle-ci est présentée en fonction des séjours pré-transplantation et post-transplantation. La présence aux soins intensifs est aussi documentée dans la banque MED-ÉCHO. Un maximum de 3 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 préciser à quel moment durant l'hospitalisation ces soins ont eu lieu. Le séjour aux soins intensifs pourrait avoir eu lieu dans la période prégreffe ou postgreffe. Les résultats sont présentés pour l'ensemble de la période 2009-2018 et par période de 5 ans, afin d'apprécier les différences de proportions. Ces comparaisons doivent cependant être interprétées avec prudence, en raison du nombre de patients relativement petit pour certaines catégories.

Transplantation rénale

Adultes

Pour 92 % des patients, la transplantation rénale a eu lieu le jour de l'admission hospitalière ou le lendemain et pour les autres 8 %, elle a été effectuée entre 2 et 7 jours après l'admission ([tableau 14](#)). Environ 70 % des patients ont obtenu leur congé dans les 14 jours suivant la transplantation (médiane de 10 jours). La durée du séjour postgreffe a été de 15 à 29 jours pour 23 % des patients, et elle s'est prolongée à plus d'un mois pour 8 % d'entre eux. Une diminution de ce séjour a été observée entre les périodes : une plus grande proportion de patients (34 %) ont quitté l'hôpital dans les 7 jours suivant la greffe en 2014-2018, comparativement à 21 % en 2009-2013 ([tableau 14](#)). La durée médiane du séjour est plus courte pour les patients qui ont eu un rein d'un donneur vivant que pour ceux qui ont reçu un rein d'un donneur décédé, soit 7 jours par rapport à 11 jours (données absentes du tableau). La majorité des patients (84 %) n'ont pas séjourné dans une unité de soins intensifs, tandis que 14 % y ont séjourné à une reprise et 1,9 % à deux reprises ou plus. Selon des experts consultés, ces données sur le séjour aux soins intensifs reflètent bien la réalité du terrain. Certains rapportent qu'au centre où ils pratiquent, la clientèle qui a été nouvellement greffée est généralement hospitalisée dans cette unité, sous la supervision d'une infirmière dédiée. Si le patient est temporairement instable, ce ratio de 1 infirmière pour 1 patient permet de gérer la situation sans qu'il soit transféré aux soins intensifs. D'autres experts soulignent que l'équipe de transplantation dirige uniquement vers l'unité des soins intensifs les patients montrant une détérioration majeure de leur état général. La durée du premier séjour aux

soins intensifs a été courte pour une grande proportion de patients, avec une médiane de 2 jours.

Tableau 14 Durée du séjour hospitalier pour la transplantation rénale chez les adultes (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	2009-2013 (N = 1 257)	2014-2018 (N = 1 538)	Total (N = 2 795)
Durée du séjour prégreffe¹ (jours)			
0-1	1 187 (94,4)	1 379 (89,7)	2 566 (91,8)
2-7	65 (5,2)	154 (10,0)	219 (7,8)
8 ou plus	5 (0,4)	5 (0,3)	10 (0,4)
Médiane (P10-P90)	1 (0-1)	1 (0-2)	1 (0-1)
Maximale	127	298	298
Durée du séjour postgreffe² (jours)			
0-7	263 (20,9)	521 (33,9)	784 (28,1)
8-14	562 (44,7)	597 (38,8)	1 159 (41,5)
15-29	315 (25,1)	314 (20,4)	629 (22,5)
30 ou plus	117 (9,3)	106 (6,9)	223 (8,0)
Médiane (P10-P90)	11 (6-28)	9 (5-23)	10 (5-26)
Maximale	379	416	416
Nombre de séjours aux soins intensifs³			
0	1 063 (84,6)	1 288 (83,7)	2 351 (84,1)
1	171 (13,6)	220 (14,3)	391 (14,0)
2 ou plus	23 (1,8)	30 (2,0)	53 (1,9)
Durée du premier séjour aux soins intensifs (jours)			
1-3	138 (71,1)	190 (76,0)	328 (73,9)
4-7	44 (22,7)	42 (16,8)	86 (19,4)
8 ou plus	12 (6,2)	18 (7,2)	30 (6,8)
Médiane (P10-P90)	2 (1-6)	2 (1-6)	2 (1-6)
Maximale	99	99	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 d'admission et la date de la transplantation.
2. Nombre de jours entre la date de transplantation et la date du congé hospitalier ou le décès, selon la première éventualité.
3. Le séjour aux soins intensifs peut avoir lieu dans la période prégreffe ou postgreffe.

L'étude multicentrique ontarienne de Tsampalieros [2018] rapporte une durée médiane d'hospitalisation postgreffe de 8 jours (écart interquartile = 7-10) chez les patients qui ont subi une transplantation rénale entre 2000 et 2013. Selon cette étude, environ 24,7 % des patients qui ont eu une greffe sont passés par les soins intensifs durant leur séjour hospitalier (2002-2013).

Enfants

La durée du séjour prégreffe des enfants est comparable à celle des adultes puisque pour la majorité des jeunes patients (84 %), la greffe a été effectuée le jour de l'admission ou le lendemain ([tableau 15](#)). Quant à la durée du séjour postgreffe, elle a été légèrement plus longue chez les enfants (médiane de 16 jours), comparativement aux adultes (médiane de 10 jours). Cependant, la proportion d'enfants qui demeurent hospitalisés 30 jours ou plus à la suite de l'intervention est comparable à celle des adultes (10 % chez les enfants c. 8 % chez les adultes). Contrairement aux adultes, le passage aux soins intensifs a été nécessaire pour la presque totalité des enfants, mais il a été de très courte durée, soit de 1 à 3 jours, pour plus de la moitié (57 %) d'entre eux. Selon certains experts, il s'agit d'un séjour destiné à une surveillance post-opératoire plus étroite et ne témoigne aucunement de la sévérité des cas. La durée du séjour est plus longue en pédiatrie que chez les adultes (durée médiane de 16 jours comparativement à 10 jours) car un enseignement aux parents est nécessaire et doit être complété avant le congé de l'hôpital. Elle dépend aussi de la disponibilité des parents, qui est limitée pour différentes raisons (selon le travail, les autres enfants à la maison, le besoin de récupération à la suite du don d'un organe). Par ailleurs, les patients pédiatriques sont hospitalisés aux soins intensifs – les centres pédiatriques ne possédant pas d'unité de soins intermédiaires – pour la surveillance des signes vitaux, la diurèse, l'analgésie, etc. Les soins intensifs permettent d'avoir du personnel infirmier habilité et d'avoir une infirmière dédiée pour chaque enfant qui, selon son âge, peut demander plus de soins à la suite de la greffe.

Le rapport d'activités des North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies (NAPRTCS)⁷⁴ mentionne une durée d'hospitalisation postgreffe plus courte avec une moyenne (médiane) de 12,4 (10,0) jours entre 1997 et 2001, de 10,3 (9,0) jours entre 2002 et 2006 et de 10,5 (9,0) entre 2007 et 2013 [NAPRTCS, 2014].

⁷⁴ Les NAPRTCS ont été fondés en 1987. Leur registre regroupe des informations sur la pratique de centres avec plus de quatre patients pédiatriques par année de transplantation rénale en Amérique du Nord (NAPRTCS. History and Leadership [site Web]. Disponible à : <https://naprtcs.org/study-details/history-leadership>).

Tableau 15 Durée du séjour hospitalier pour la transplantation rénale chez les enfants (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Total (N = 77)
Durée du séjour prégreffe¹ (jours)	
0-1	65 (84,4)
2-7	10 (13,0)
8 ou plus	2 (2,6)
Médiane (P10-P90)	1 (0-2)
Maximale	89
Durée du séjour postgreffe² (jours)	
0-7	1 (1,3)
8-14	33 (42,9)
15-29	35 (45,5)
30 ou plus	8 (10,4)
Médiane (P10-P90)	16 (10-31)
Maximale	66
Nombre de séjours aux soins intensifs³	
0	1 (1,3)
1	73 (94,8)
2	3 (3,9)
Durée du premier séjour aux soins intensifs (jours)	
1-3	43 (56,6)
4-7	25 (32,9)
8 ou plus	8 (10,5)
Médiane (P10-P90)	3 (1-8)
Maximale	13

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 d'admission et la date de la transplantation.

2. Nombre de jours entre la date de la transplantation et la date du congé hospitalier ou du décès, selon la première éventualité.

3. Le séjour aux soins intensifs peut avoir lieu dans la période prégreffe ou postgreffe.

Transplantation pancréatique

Tous les patients qui ont subi une greffe pancréatique ont été admis à l'hôpital dans les 2 jours précédant la greffe ([tableau 16](#)). La durée du séjour post-transplantation a été de moins de 30 jours pour plus de 80 % d'entre eux (médiane de 16 jours), comparativement à 30 jours ou plus pour environ 19 % d'entre eux. Près de 30 % des patients n'ont pas séjourné aux soins intensifs, alors que 62 % y ont séjourné à une reprise et 10 % à deux reprises. Selon les experts consultés, dans certains établissements, les patients qui ont eu une transplantation pancréatique sont pris en charge à l'unité de greffe, sauf s'il y a une complication aiguë nécessitant des soins intensifs. La durée du premier séjour dans cette unité est généralement de courte durée, soit de 1 à 3 jours pour 86 % des patients et de 4 à 7 jours pour les autres 14 %.

Tableau 16 Durée du séjour hospitalier pour la transplantation pancréatique (période 2009 à 2018)

Durée du séjour	2009-2013 (N = 65)	2014-2018 (N = 26)	Total (N = 91)
Durée du séjour prégreffe¹ (jours)			
0	29 (44,6)	3 (11,5)	32 (35,2)
1	35 (53,8)	20 (76,9)	55 (60,4)
2	1 (1,5)	3 (11,5)	4 (4,4)
Médiane (P10-P90)	1 (0-1)	1 (0-2)	1 (0-1)
Maximale	2	2	2
Durée du séjour postgreffe² (jours)			
< 14	25 (38,5)	12 (46,2)	37 (40,7)
14-29	27 (41,5)	10 (38,5)	37 (40,7)
30 ou plus	13 (20,0)	4 (15,4)	17 (18,7)
Médiane (P10-P90)	19 (9-43)	15 (8-50)	16 (8-43)
Maximale	227	66	227
Nombre de séjours aux soins intensifs³			
0	17 (26,2)	9 (34,6)	26 (28,6)
1	42 (64,6)	14 (53,8)	56 (61,5)
2 ou plus	6 (9,2)	3 (11,5)	9 (9,9)
Durée du premier séjour aux soins intensifs³ (jours)			
1-3	43 (89,6)	13 (76,5)	56 (86,2)
4-7	5 (10,4)	4 (23,5)	9 (13,8)
Médiane (P10-P90)	2 (1-5)	2 (1-5)	2 (1-5)
Maximale	7	7	7

Source de données : MED-ÉCHO.

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

1. Nombre de jours entre la date d'admission et la date de la transplantation.

2. Nombre de jours entre la date de la transplantation et la date du congé hospitalier ou du décès, selon la première éventualité.

3. Le séjour aux soins intensifs peut avoir lieu dans la période prégreffe ou postgreffe.

Comparativement au Québec, la durée moyenne du séjour hospitalier pour des greffes de pancréas et de rein-pancréas serait moins longue aux États-Unis, se situant entre 8 et 9,5 jours, selon les données de 1996 à 2012 du UNOS (United Network for Organ Sharing) [Siskind *et al.*, 2014].

5.2.2.5 Destination à la fin du séjour hospitalier

Transplantation rénale

Adultes

La majorité des patients (97,5 %) retournent à leur domicile après l'hospitalisation. Les autres destinations possibles sont les autres centres hospitaliers (1,3 %) ou diverses autres ressources d'hébergement⁷⁵ généralement privées ou communautaires (0,9 %). Dans certaines régions du Québec, des maisons d'hébergement, destinées spécifiquement aux personnes qui ont subi une greffe et habitent près des centres de

⁷⁵ 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.

transplantation, accueillent celles dont le lieu de résidence est éloigné. Selon les données de MED-ÉCHO, quelques patients sont dirigés vers un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) ou un centre de réadaptation.

Enfants

Une majorité d'enfants (97 %) retournent à leur domicile après l'hospitalisation, alors que les autres se dirigent vers un autre centre hospitalier (1 %) ou une autre ressource d'hébergement (1 %).

Transplantation pancréatique

La majorité des patients (96 %) retournent à leur domicile après l'hospitalisation, alors que les patients restants (4 %) vont dans une autre ressource d'hébergement.

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 être incomplète dans les BDCA (hospitalisation dans leur province d'origine ou information manquante sur le décès). Les hospitalisations consécutives à un transfert vers un autre centre hospitalier ont été considérées, dans ce cas-ci, comme liées à un même épisode de soins. Ces transferts ne sont pas comptabilisés comme une réadmission.

Transplantation rénale

Adultes

Parmi les 2 754 adultes ayant obtenu leur congé hospitalier à la suite de la greffe rénale, 465 (17 %) ont été réadmis en soins de courte durée dans les 30 jours ([tableau 17](#)). Le taux de réadmission est passé de 18 % en 2009-2013 à 16 % en 2014-2018. Un taux légèrement plus faible (13 %) est également observé chez les patients de moins de 45 ans, comparativement aux autres groupes d'âge. Les femmes et les hommes ont un taux de réadmission similaire.

Aux États-Unis, des données plus récentes du USRDS (2005 à 2014) indiquent une proportion presque identique (31,8 %) de patients réadmis dans les 30 jours suivant le congé [Hogan *et al.*, 2019] à des données antérieures (2000 à 2005, 31 %) ⁷⁶ [McAdams-DeMarco *et al.*, 2012]. Les cinq principales causes de réadmission à 30 jours sont une intervention aux reins, à l'uretère, à la prostate ou à la vessie (36 %), une infection (12 %), un trouble endocrinien (11 %), un trouble gastro-intestinal (7 %) et un trouble circulatoire (6 %) [McAdams-DeMarco *et al.*, 2012].

⁷⁶ La population étudiée est formée de 32 961 adultes qui ont reçu une première greffe rénale entre 2000 et 2005, information rapportée par l'OPTN et liée aux données des demandes de remboursement de Medicare par l'intermédiaire du United States Renal Data System (USRDS).

Tableau 17 Réadmission hospitalière survenue dans les 30 jours suivant le congé hospitalier pour la greffe rénale dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe	Patients réadmis dans les 30 jours
	N	N (%)
Total	2754	465 (16,9)
Période		
2009-2013	1235	225 (18,2)
2014-2018	1519	240 (15,8)
Âge (ans)		
< 45	727	97 (13,3)
45-64	1 437	254 (17,7)
65-74	532	104 (19,5)
75 ou plus	58	10 (17,2)
Sexe		
Femmes	997	174 (17,5)
Hommes	1757	291 (16,6)

Source de données : MED-ÉCHO.

Exclut les résidents hors Québec et les patients décédés lors du séjour hospitalier.

Comprend les réadmissions en soins de courte durée seulement.

Enfants

La réadmission à 30 jours est plus fréquente chez les enfants et survient chez un peu plus du quart d'entre eux (27 %) ([tableau 18](#)). Les taux de réadmissions observés sont similaires entre les filles et les garçons de même qu'entre les groupes d'âge à l'étude. La réadmission à 30 jours est plus fréquente chez les enfants que chez les adultes (27 % c. 17 %, respectivement). Selon des experts consultés, les enfants reviennent à l'hôpital pour des infections, mais surtout pour des petites interventions qui demandent souvent une anesthésie, comme l'exérèse du cathéter de dialyse et du cathéter double J urinaire.

Tableau 18 Réadmission hospitalière survenue dans les 30 jours suivant le congé hospitalier pour la greffe rénale dans la population pédiatrique (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe	Patients réadmis dans les 30 jours
	N	N (%)
Total	75	20 (26,7)
Période		
2009-2013	37	9 (24,3)
2014-2018	38	11 (28,9)
Âge (ans)		
< 5	18	5 (27,8)
6-10	16	4 (25,0)
11-18	41	11 (26,8)
Sexe		
Filles	30	8 (26,7)
Garçons	45	12 (26,7)

Source de données : MED-ÉCHO.

Exclut les résidents hors Québec et les patients décédés lors du séjour hospitalier.

Comprend les réadmissions en soins de courte durée seulement.

Peu de données existent sur les taux de réadmissions suivant une transplantation rénale chez les enfants. Une étude monocentrique américaine révèle que 43 % (85/197) des patients pédiatriques ont été réhospitalisés dans les 30 jours suivant le congé (entre 2006 et 2016) [Verghese *et al.*, 2020].

Transplantation pancréatique

Parmi les 80 patients adultes ayant obtenu leur congé hospitalier à la suite d'une greffe pancréatique, 30 (38 %) ont été réadmis en soins de courte durée dans les 30 jours, et ce taux est similaire entre les périodes ([tableau 19](#)). Les proportions de réadmissions présentent certaines variations selon l'âge, mais ces différences doivent être interprétées avec prudence étant donné le faible nombre de patients dans ces catégories. Les femmes et les hommes affichent des proportions similaires de réadmissions dans les 30 jours.

Tableau 19 Réadmission hospitalière survenue dans les 30 jours suivant le congé hospitalier pour la greffe pancréatique dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe	Patients réadmis dans les 30 jours
	N	N (%)
Total	80	30 (37,5)
Période		
2009-2013	57	22 (38,6)
2014-2018	23	8 (34,8)
Âge (ans)		
< 40	31	13 (41,9)
40-49	31	10 (32,3)
50-59	18	7 (38,9)
Sexe		
Femmes	23	8 (34,8)
Hommes	57	22 (38,6)

Source de données : MED-ÉCHO.

Exclut les résidents hors Québec et les patients décédés lors du séjour hospitalier.

Comprend les réadmissions en soins de courte durée seulement.

Parmi 3 643 adultes qui ont subi une greffe de rein-pancréas simultanée entre 1999 et 2011, 55,5 % (n = 2 021) ont été réadmis au moins une fois dans les 30 jours suivant le congé de l'hôpital, selon les données duUSRDS, du Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR) et de Medicare. Les cinq principaux motifs de réadmission étaient : les infections (23,1 %), les troubles rénaux/urinaires (16,2 %), les troubles du tube digestif (15,6 %), les troubles pancréatiques/hépatobiliaires (11,1 %) et les troubles électrolytiques/nutritionnels (10,3 %) [King *et al.*, 2016].

5.2.2.7 Décès intrahospitaliers

Transplantation rénale

Adultes

La transplantation rénale présente un taux de décès intrahospitalier de 0,6 % pour l'ensemble des patients qui ont subi cette intervention ([tableau 20](#)).

Tableau 20 Proportion de décès intrahospitaliers survenus durant le séjour pour la greffe rénale dans la population adulte (période 2009 à 2018)*

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe	Décès intrahospitaliers
	N	N (%)
Total	2 795	16 (0,6)
Période		
2009-2013	1 257	9 (0,7)
2014-2018	1 538	7 (0,5)
Âge (ans)		
< 45	730	<5
45-64	1 444	6 (0,4)
65-74	536	<5
75 ou plus	61	<5
Sexe		
Femmes	1 001	4 (0,4)
Hommes	1 770	11 (0,6)

Source de données : MED-ÉCHO.

* L'INESSS ne rapporte pas les données précises lorsque le nombre est inférieur à 5, en raison du risque identificateur associé à certaines données jugées plus sensibles, comme la mortalité.

Parmi les 2 795 patients qui ont eu une greffe, 24 ont un âge et un sexe inconnus (dont 1 décès intrahospitalier).

Aux États-Unis, la mortalité intrahospitalière postgreffe rapportée dans une cohorte de la base de données de la National Inpatient Sample (NIS)⁷⁷ (2004-2013) est de 0,5 % (685/147 431 patients) [Goyal *et al.*, 2019]. En Ontario, le nombre de décès intrahospitaliers dans 5 centres de transplantation est estimé à moins de 31 sur 5037 (< 0,6 %) patients ayant reçu une greffe rénale entre 2000 et 2013 [Tsampalieros *et al.*, 2018].

Enfants

Aucun décès intrahospitalier n'a été rapporté chez les enfants.

Transplantation pancréatique

Parmi les 91 adultes ayant reçu une greffe pancréatique, moins de 5 sont décédés au cours de leur hospitalisation.

⁷⁷ La NIS a été conçu par l'Agency for Healthcare Research and Quality dans le cadre du *Healthcare Utilization Project*. Il s'agit de la plus grande base de données sur les patients hospitalisés entièrement payante aux États-Unis [Goyal *et al.*, 2019].

Au Canada, aucun décès n'est survenu après une transplantation de rein-pancréas simultanée, selon une étude de cohorte incluant deux centres albertains et utilisant la base de données sur les congés des patients de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS-BDCP; 2002-2019) [Fox *et al.*, 2021]. Aux États-Unis, Kim et ses collaborateurs [2017] ont rapporté un taux de 1,4 % pour les patients qui ont eu une greffe pancréatique (pancréas seul ou rein-pancréas) entre 2003 et 2012, selon les données de la NIS.

En résumé

Le portrait des personnes qui ont subi une greffe rénale ou pancréatique entre 2009 et 2018, élaboré à partir des BDCA québécoises, met en lumière les éléments suivants sur la durée du séjour hospitalier, la destination à la fin du séjour hospitalier, la réadmission hospitalière après la greffe et le décès intrahospitalier.

Greffe rénale

- La durée du séjour postgreffe à l'hôpital est de moins de 30 jours pour plus de 90 % (médiane de 10 jours) des patients adultes, et elle semble diminuer depuis 2014;
 - 90 % des enfants obtiennent leur congé dans les 30 jours (médiane de 16 jours) suivant la greffe.
- La grande majorité des adultes (84 %) qui ont subi une greffe n'ont pas séjourné dans une unité de soins intensifs;
 - 95 % des enfants qui ont eu une transplantation ont séjourné une fois aux soins intensifs, et ce séjour a été de 1 à 3 jours pour 57 % d'entre eux.
- La quasi-totalité des patients (97,5 % des adultes et 97,4 % des enfants) retournent à leur domicile une fois le congé hospitalier obtenu.
- Le taux de réadmission à l'hôpital est de 17 % pour les adultes et de 27 % pour les enfants dans les 30 jours suivant l'obtention de leur congé.
- Le taux de décès intrahospitalier est de 0,6 % au cours de l'hospitalisation pour la greffe.
 - aucun décès intrahospitalier n'a été rapporté chez les enfants.

Greffe pancréatique

- La durée du séjour postgreffe à l'hôpital est de moins de 30 jours pour plus de 80 % des patients, et elle tend à diminuer depuis 2014.
- Environ 30 % des patients qui ont subi une greffe n'ont pas séjourné aux soins intensifs, alors que 62 % n'y ont séjourné qu'une fois, et ce séjour a duré entre 1 et 3 jours pour 86 % des patients qui ont séjourné aux soins intensifs.
- Les patients (95,5 %) retournent en général à leur domicile une fois le congé hospitalier obtenu.
- Un peu plus de 35 % des patients sont réadmis à l'hôpital dans les 30 jours suivant l'obtention de leur congé.
- Moins de cinq patients sont décédés au cours de leur hospitalisation à la suite de la greffe.

5.2.2.8 Survie du patient, survie du greffon et non-fonction primaire du greffon

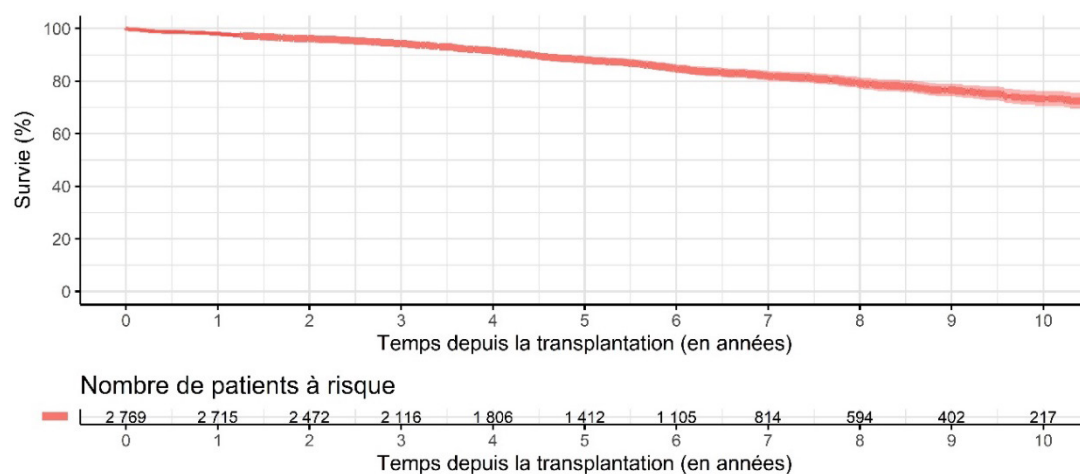
Une des principales variables d'intérêt à évaluer suivant une greffe rénale est la **survie du patient**, définie par le temps entre la greffe et la date du décès ou la date de la fin du suivi. La **survie du greffon** est utilisée pour évaluer le temps pendant lequel le rein est fonctionnel, c'est-à-dire sans que le patient soit remis en dialyse ou soit retransplanté. Ce laps de temps peut être sous-/surestimé selon la façon dont les décès sont considérés – avec ou sans censure. Ces deux méthodes d'estimation pour la survie du greffon sont présentées à titre comparatif. La survie du greffon (non censurée pour les décès) a été définie comme le temps entre la greffe et l'échec du greffon, établi par le retour en dialyse chronique⁷⁸ ou la retransplantation (selon la première éventualité), le décès ou la date de la fin du suivi. La survie du greffon censurée pour les décès consiste à censurer les patients qui décèdent avec un greffon fonctionnel. Cette censure suppose alors que le décès est principalement associé à une cause autre que la transplantation rénale. Certains décès peuvent tout de même être liés à la transplantation, ce qui conduit à une surestimation de la survie. À l'opposé, considérer tous les décès comme des échecs de la transplantation peut également conduire à un biais, puisqu'un certain nombre d'entre eux peuvent décéder d'une autre cause. Par ailleurs, la **non-fonction primaire du greffon** a été définie par le besoin de dialyse immédiatement après la greffe, de façon permanente jusqu'à 3 mois suivant la greffe, jusqu'à une retransplantation ou jusqu'au décès, le cas échéant.

Transplantation rénale

Adultes

Chez les adultes, les taux de survie des patients à 1 an, 5 ans et 10 ans sont respectivement de 98 %, 88 % et 73 % ([figure 9](#); figure E-2 et tableau E-1 en annexe).

Figure 9 Survie des patients après une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009-2018)



⁷⁸ La reprise de dialyse chronique correspond à un besoin de dialyse permanent, soit au moins 30 dialyses sur une période de 3 mois.

Les taux de **survie des patients** à 1, 5 et 10 ans, selon différentes caractéristiques, sont présentés dans le [tableau 21](#). Le taux de survie est demeuré relativement similaire entre les deux périodes. De façon générale, la survie diminue avec l'âge. Chez les patients de moins de 45 ans au moment de la greffe, la survie à 5 ans est de 95 %, alors qu'elle est de 90 % chez les 45 à 64 ans, de 77 % chez les 65 à 74 ans et de 61 % chez les 75 ans ou plus. Les femmes ont de meilleures chances de survie comparativement aux hommes à 5 ans (91 % c. 87 %) et à 10 ans (80 % c. 70 %). Le taux de survie à long terme est plus élevé chez les patients dont le greffon provient d'un donneur vivant que chez ceux dont le greffon provient d'un donneur décédé (5 ans : 95 % c. 87 %; 10 ans : 87 % c. 70 %).

Tableau 21 Survie des patients à 1, 5 et 10 ans après une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009-2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Survie des patients		
		1 an	5 ans	10 ans
Total	2 769	98,0 (97,5-98,6)	88,2 (86,9-89,6)	73,4 (70,6-76,3)
Période				
2009-2013	1 243	98,3 (97,6-99,0)	87,8 (86,0-89,6)	72,8 (69,8-75,9)
2014-2018	1 526	97,8 (97,1-98,6)	89,1 (87,0-91,2)	-
Âge (ans)				
< 45	729	99,5 (98,9-100,0)	94,9 (93,1-96,8)	90,2 (87,1-93,5)
45-64	1 443	98,2 (97,5-98,9)	89,9 (88,2-91,7)	72,6 (68,5-77,0)
65-74	536	96,8 (95,4-98,3)	76,9 (72,8-81,1)	51,1 (43,4-60,1)
75 ou plus	61	88,5 (80,9-96,9)	61,4 (48,4-77,8)	48,7 (34,2-69,4)
Sexe				
Femmes	1 001	98,4 (97,6-99,2)	90,9 (88,9-93,0)	80,3 (76,5-84,4)
Hommes	1 768	97,9 (97,2-98,5)	86,7 (84,9-88,5)	69,6 (65,9-73,5)
Type de donneur				
Décédé	2 244	97,7 (97,1-98,3)	86,5 (84,9-88,1)	70,0 (66,7-73,5)
Vivant	525	99,4 (98,8-100,0)	95,2 (93,2-97,3)	86,8 (82,5-91,4)

Exclut les résidents hors Québec.

Les résultats de survie pour l'ensemble du Québec ont été comparés à ceux des registres d'activités des différents territoires ciblés par l'analyse. Le taux de survie à 1 an au Québec (98 %) ⁷⁹ est similaire à d'autres taux enregistrés dans le reste du Canada (entre 91,6 % et 98,6 %) ⁸⁰, en France (entre 96,5 % et 96,8 %) ⁸¹, en Australie et en Nouvelle-Zélande (entre 95 % et 100 %) ⁸² et au Royaume-Uni (entre 97 % et 99 %, selon le centre de transplantation) ⁸³. Le taux de survie à 5 ans enregistré au Québec (88 %) est similaire aux taux observés en France (entre 84,0 % et 89,3 %) ⁸⁴, dans le reste du

⁷⁹ Données des BDCA : période de 2009 à 2018.

⁸⁰ Taux de survie à 1 an (pour chaque année durant la période de 2009 à 2018) [ICIS, 2020].

⁸¹ Taux de survie à 1 an (périodes : 2009-2011, 2012-2014 et 2015-2017) [ABM, 2019a].

⁸² Taux de survie à 1 an (périodes : 2012-2013, 2014-2015, 2016-2017 et 2018-2019) [ANZDATA Registry, 2020].

⁸³ Taux de survie à 1 an (période de 2014 à 2018) [NHSBT, 2019].

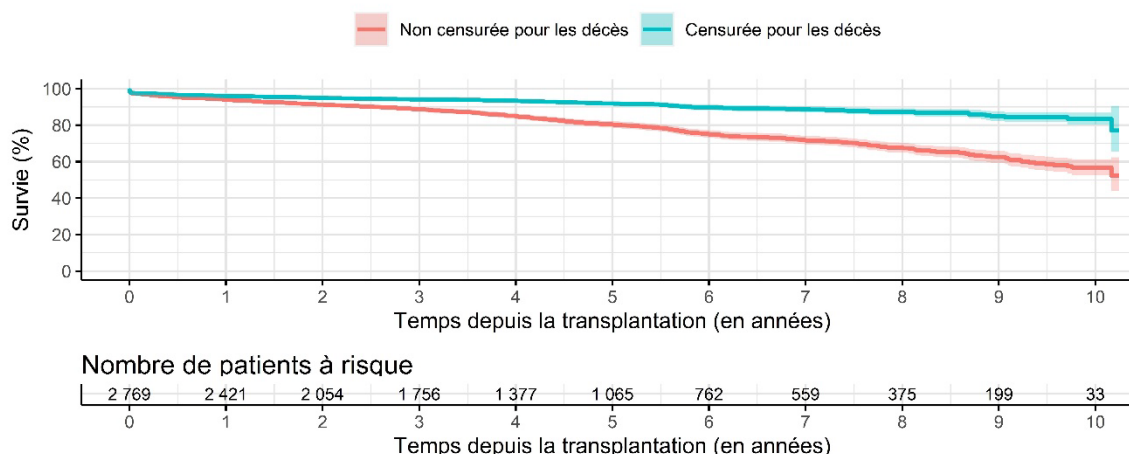
⁸⁴ Taux de survie à 5 ans (périodes : 2009-2011, 2012-2014 et 2015-2019) [ABM, 2021c].

Canada (entre 78,9 % et 92,1 %) ⁸⁵, au Royaume-Uni (entre 87 % et 94 %, selon le centre) ⁸⁶ et en Australie/Nouvelle-Zélande (entre 88 % et 97 %) ⁸⁷. Aux États-Unis, le taux de survie à 10 ans s'est amélioré entre la période 1996-1999 (60,5 %) et la période 2008-2011 (66,9 %) [Hariharan *et al.*, 2021].

Comme au Québec, la survie diminue avec l'âge des patients en France : chez les adultes de moins de 60 ans, le taux de survie à 5 ans est de 93,3 %, comparativement à 79,8 %, 70,7 % et 58,1 % pour les patients âgés respectivement de 61-70 ans, 71-75 ans et plus de 75 ans (2007-2019) [ABM, 2021c]. Le taux de survie à 5 ans est plus élevé chez les patients dont le greffon provient d'un donneur vivant, par rapport à ceux dont le greffon provient d'un donneur décédé, selon les données des registres des États-Unis (93,1 % c. 86,1 %), de l'Australie/Nouvelle-Zélande (95 % c. 90 %) et de l'Europe (94,3 % c. 87,1 %) [Wang *et al.*, 2016].

Au Québec, les taux de **survie du greffon** (non censurés pour les décès) à 1 an, 5 ans et 10 ans sont respectivement de 94 %, 81 % et 57 % (figure 10; annexe E, figures E-3, E-4 et tableau E-1). Les estimations avec censure pour les décès sont plus favorables pour la survie des greffons rénaux, avec des taux à 1 an, 5 ans et 10 ans de 96 %, 92 % et 83 %, respectivement. Selon les experts consultés, ces taux sont tout à fait réalistes. Ils indiqueraient que lors du décès, le greffon est souvent encore fonctionnel, un phénomène dont la fréquence augmente avec le temps écoulé depuis la greffe et qui reflète l'âge et les comorbidités des candidats à la greffe rénale.

Figure 10 Survie du greffon, avec et sans censure pour les décès, après une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009-2018)



⁸⁵ Taux de survie à 5 ans (pour chaque année durant la période de 2009 à 2015) [ICIS, 2021].

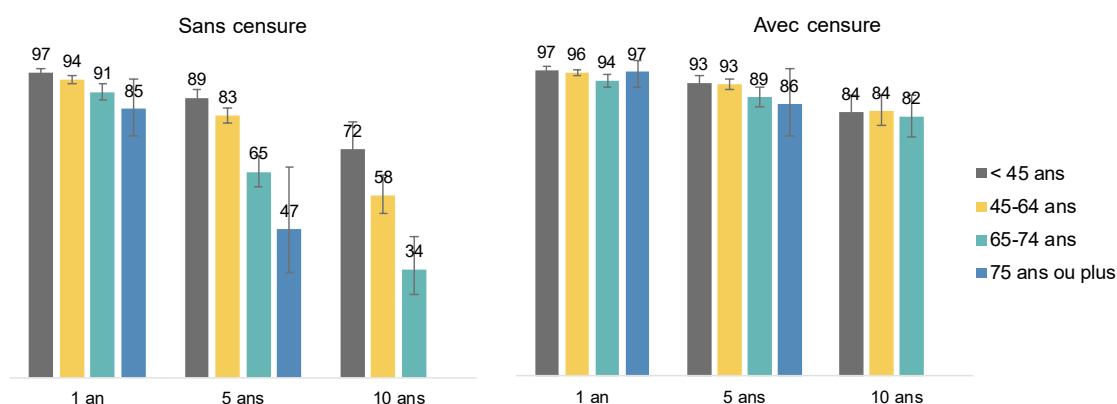
⁸⁶ Taux de survie à 5 ans (période de 2010 à 2014) [NHSBT, 2019].

⁸⁷ Taux de survie à 5 ans (périodes : 2012-2013, 2014-2015) [ANZDATA Registry, 2020].

Chez les patients opérés dont le greffon n'a pas survécu, le retour en dialyse chronique est plus fréquent que le décès et la greffe au cours de la première année. Pour les années subséquentes, les décès sont plus fréquents, comparativement aux deux autres événements.

La survie du greffon varie considérablement selon l'âge du patient. Les données non censurées pour les décès le reflètent particulièrement ([figure 11](#)). Le taux de survie à 5 ans est plus faible chez les patients âgés de 65 à 74 ans (65 %) ainsi que chez ceux de 75 ans ou plus (47 %), alors qu'il est plus élevé chez les 45-64 ans (83 %) et les moins de 45 ans (89 %). Ces différences quant à l'âge sont moins importantes en ce qui concerne les données censurées pour les décès.

Figure 11 Survie du greffon avec intervalle de confiance à 95 %, avec et sans censure pour les décès, à 1, 5 et 10 ans après une transplantation rénale dans la population adulte (période 2009-2018)



La survie à 10 ans chez les patients de 75 ans ou plus n'est pas présentée, étant donné le temps de suivi incomplet sur cette période dans ce groupe d'âge.

En Australie et en Nouvelle-Zélande, le taux de survie du greffon (non censurée pour les décès) varie entre 93 % et 99 % après 1 an et entre 80 % et 91 % après 5 ans⁸⁸.

La **non-fonction primaire** est observée pour 2,5 % des adultes qui ont subi une transplantation rénale. Ces patients ont donc recours à la dialyse de façon régulière, au moins jusqu'à 3 mois suivant la greffe, jusqu'à une retransplantation ou jusqu'au décès, le cas échéant. La proportion de patients dans cette condition a diminué de près de moitié lors de la période 2014-2018, avec 1,8 %, comparativement à 3,4 % pour la période 2009-2013. Selon les experts consultés, ces données reflètent bien ce qui est observé dans la pratique. Les techniques de typage et de *cross-match* se sont améliorées et les rejets hyperaigus sont rarissimes. Les experts ajoutent toutefois que les complications de type vasculaires techniques, les nécroses tubulaires sévères ou les microangiopathies sévères par dommage endothélial restent possibles. Bien que les greffes provenant de donneurs vivants soient moins fréquentes, la proportion de patients

⁸⁸ Survie du greffon à 1 an (périodes : 2012-2013, 2014-2015, 2016-2017 et 2018-2019) et à 5 ans (périodes : 2012-2013, 2014-2015) [ANZDATA Registry, 2020].

présentant une non-fonction primaire du greffon est plus faible chez ces receveurs (1,1 %). Quelques variations sont observées selon l'âge, mais elles doivent être interprétées avec prudence, étant donné le nombre plus faible de patients âgés de 75 ans ou plus.

Tableau 22 Proportion de patients avec une non-fonction primaire du greffon chez la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Patients avec non-fonction primaire du greffon N (%)
Total	2 769	69 (2,5)
Période		
2009-2013	1 243	42 (3,4)
2014-2018	1 526	27 (1,8)
Âge (ans)		
< 45	729	14 (1,9)
45-64	1 443	35 (2,4)
65-74	536	19 (3,5)
75 ou plus	61	1 (1,6)
Sexe		
Femmes	1 001	27 (2,7)
Hommes	1 768	42 (2,4)
Type de donneur		
Décédé	2 244	63 (2,8)
Vivant	525	6 (1,1)

Exclut les résidents hors Québec et les patients décédés le jour de la greffe.

La proportion globale des patients présentant une non-fonction primaire du greffon est de 2,3 % (63 patients), lorsque sont exclus les patients décédés ou greffés dans les 90 jours suivant la greffe (29 patients).

En France, 4,8 % (579/12095) des patients ayant subi une greffe rénale présentent une non-fonction primaire du greffon. Parmi eux, environ 9,5 % (55/579) ont reçu un rein provenant d'un donneur vivant, selon les données de 2014-2017 [ABM, 2019a].

Le taux de **retransplantation rénale** est très faible au Québec. Seulement 61 des 2795 patients adultes (2 %; taux qui varie entre 0,5 % et 2,9 %, selon le centre) ont eu une intervention au cours de la période 2009 à 2018. Selon les experts consultés, ce faible taux pourrait s'expliquer en partie par une plus grande difficulté à trouver un donneur compatible sur le plan immunologique pour une deuxième greffe.

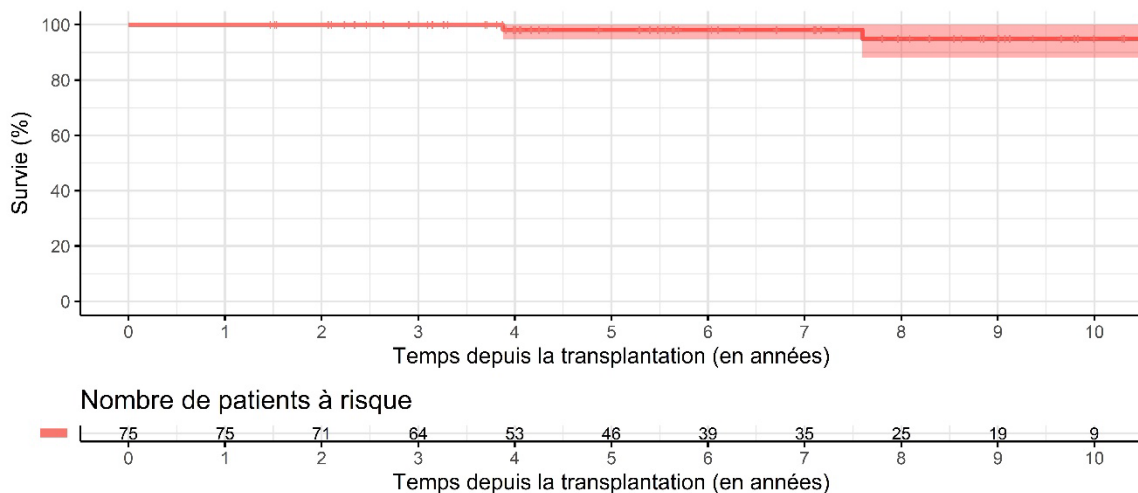
En France, le taux de retransplantation rénale a été de 13,6 % en 2018 [ABM, 2019a]⁸⁹. Selon les données de l'OPTN/SRTR, 10,4 % des patients adultes ont eu une telle intervention en 2018 aux États-Unis [Hart *et al.*, 2020]. Comme les experts le soulignent, il est particulièrement difficile de comparer les taux de retransplantations du Québec avec ceux de la population américaine, étant donné les différences populationnelles et organisationnelles.

⁸⁹ L'INESSS a calculé les proportions en utilisant les nombres du tableau R17 du document.

Enfants

Chez les enfants, la **survie des patients** après une greffe rénale présente un résultat très favorable, avec un taux de 100 % à 1 an, de 98 % à 5 ans et de 95 % à 10 ans ([figure 12](#); tableau E-2 en annexe). En réalité, au cours des 10 ans suivant la greffe, très peu de décès ont été observés de 2009 à 2018. Les nombres relativement restreints de patients et, surtout, de décès, ne permettent pas de présenter des résultats stratifiés fiables selon l'âge, le sexe ou le type de donneur.

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

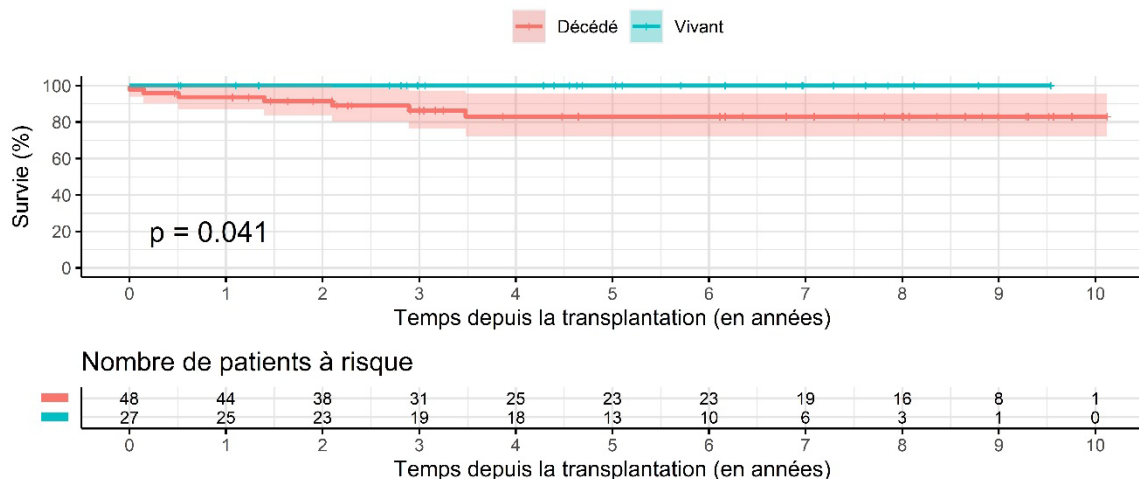


À l'international, les taux de survie dans la population pédiatrique sont élevés et similaires. Après 1 an, le taux est de 99 % (période de 2014 à 2018) au Royaume-Uni. Après 5 ans, les taux sont de 97 % (période de 2010 à 2014) au Royaume-Uni [NHSBT, 2019] et de 98,4 % (période de 2009 à 2013) aux États-Unis [Hart *et al.*, 2020].

Au Québec, les taux de **survie du greffon**⁹⁰ à 1 an, 5 ans et 10 ans sont respectivement de 96 %, 89 % et 89 % ([figure 13](#); tableau E-2 en annexe). Comme chez l'adulte, le taux de survie du greffon chez l'enfant est plus faible pour les greffes issues de donneurs décédés (94 % à 1 an et 83 % à 5 ans), alors qu'il se maintient à 100 % jusqu'à 10 ans après la greffe quand les donneurs sont vivants. Le type de donneur est la seule variable pour laquelle une différence importante sur la survie du greffon est observée, les autres variables de stratification – telles que la période, l'âge et le sexe – présentent des taux de survie relativement similaires.

⁹⁰ La survie du greffon mesurée avec et sans censure pour les décès présente des résultats identiques.

Figure 13 Survie du greffon après une transplantation rénale dans la population pédiatrique, selon le type de donneur (période 2009-2018)



Au Royaume-Uni, les taux de survie du greffon provenant respectivement d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé sont de 97 % et 96 % à 1 an (période de 2014 à 2018) et de 89 % et 86 % à 5 ans (période de 2010 à 2014) chez les enfants qui ont subi une transplantation rénale [NHSBT, 2019]. En Amérique du Nord, les taux de survie du greffon chez les enfants varient respectivement de 99,5 % à 97,6 % à 1 an et de 94,9 % à 90,1 % à 5 ans, selon que les donneurs sont vivants ou décédés (registre des NAPRTCS, 2012 à 2017) [Chua *et al.*, 2019].

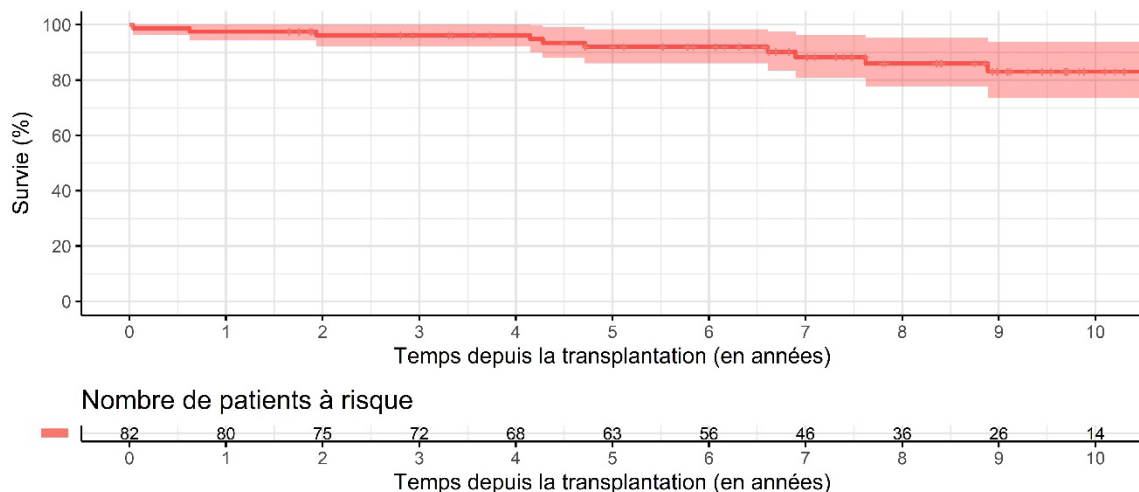
Pour la population pédiatrique québécoise, un seul cas de **non-fonction primaire du greffon** sur 75 patients a été rapporté.

En France, le taux de non-fonction primaire s'élève à 4,6 % (25/543) pour la période 2013-2019 [ABM, 2021b].

Transplantation pancréatique

Les **taux de survie des patients** après une transplantation pancréatique sont de 98 % après 1 an, 92 % après 5 ans et 83 % après 10 ans ([figure 14](#); figure E-5 et tableau E-3, annexe E). Ces taux concernent les patients qui ont subi une greffe de pancréas seul ou une greffe rein-pancréas simultanée. Le nombre très restreint de patients qui ont subi une greffe de pancréas seul ne permet pas de faire une comparaison fiable entre ces deux types d'interventions. Étant donné ce faible nombre, les résultats stratifiés selon la période, l'âge et le sexe doivent être interprétés avec prudence. Les taux de survie pour la période plus récente de 2014-2018 sont très similaires à ceux de 2009-2013 (annexe E). Néanmoins, une diminution de la survie est observée avec l'âge. Chez les patients de moins de 40 ans, le taux de survie à 5 ans est de 100 %, alors qu'il est de 93 % chez les 40-49 ans et 79 % chez les 50-59 ans. Les femmes présentent une meilleure chance de survie comparativement aux hommes à 5 ans (95 % c. 91 %), et cette différence est encore plus grande à 10 ans (95 % c. 80 %).

Figure 14 Survie des patients après une transplantation pancréatique dans la population adulte (période 2009-2018)



Le taux de survie à 1 an au Québec (98 %) ⁹¹ est similaire aux taux enregistrés dans le reste du Canada (entre 92,7 % et 100 %) ⁹² ou en Australie/Nouvelle-Zélande (96,9 %) ⁹³. Cependant, à 5 ans, le taux québécois (92 %) est plus élevé par rapport à celui des États-Unis (86,3 %) ⁹⁴, mais similaire aux taux enregistrés en Australie/Nouvelle-Zélande (94,3 %) ⁹⁵ ou dans le reste du Canada (entre 85,3 % et 100 %) ⁹⁶. À l'international, la survie à 1 an est excellente et a même tendance à s'améliorer dans le temps pour la transplantation pancréatique ⁹⁷, selon les données du IPTR/UNOS. Les problèmes cardio-/cérébro-vasculaires et les infections en général sont les principales causes de décès après la greffe [Gruessner et Gruessner, 2016].

Au Québec, les **taux de survie du greffon** (non censurés pour les décès) sont respectivement de 95 %, 86 % et 67 % à 1 an, 5 ans et 10 ans (figure 15; annexe E, figures E-6, E-7 et tableau E-3). Les estimations sont plus élevées lorsque les décès des patients avec greffon fonctionnel sont censurés (97 % à 1 an, 93 % à 5 ans et 77 % à 10 ans). Elles se rapprochent alors des estimations relatives à la survie du patient. Selon les experts consultés, ces données reflètent bien ce qu'ils observent dans leur pratique. Comme pour la greffe rénale, le greffon est souvent fonctionnel au moment du décès, un phénomène dont la fréquence augmente avec le temps écoulé depuis la greffe.

⁹¹ Données des BDCA : période de 2009 à 2018.

⁹² Taux de survie à 1 an (période de 2009 à 2018) [ICIS, 2021].

⁹³ Taux de survie à 1 an (période de 2010 à 2019) [ANZIPTR, 2020].

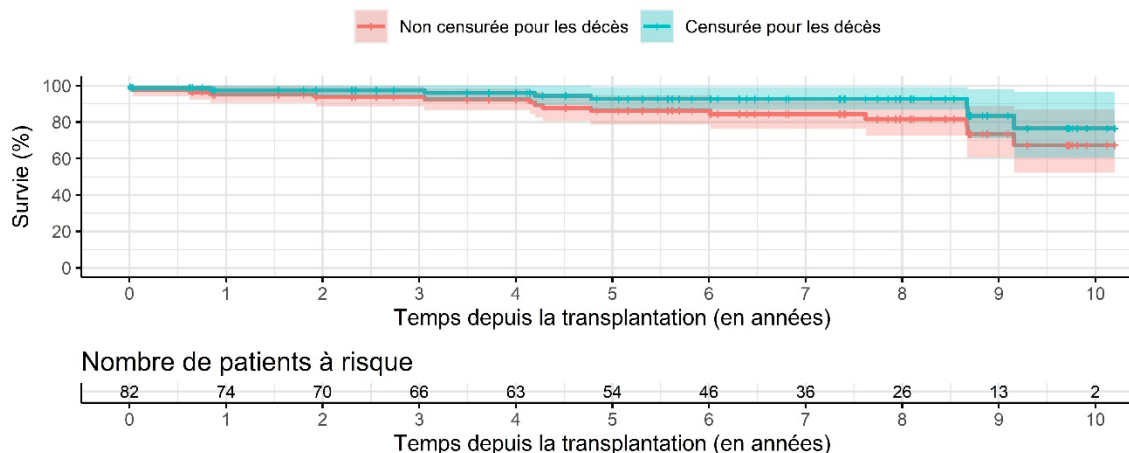
⁹⁴ Taux de survie à 5 ans (période de 2012 à 2014; transplantation de pancréas seul, 79,5 %; pancréas après rein, 87,8 %; combinée rein-pancréas, 91,7 %) [Kandaswamy *et al.*, 2021].

⁹⁵ Taux de survie à 5 ans (période de 2010 à 2019) [ANZIPTR, 2020].

⁹⁶ Taux de survie à 5 ans (période de 2009 à 2015) [ICIS, 2021].

⁹⁷ Transplantation de pancréas seul, pancréas après rein et combinée rein-pancréas; périodes 2005-2009 et 2010-2014.

Figure 15 Survie du greffon, avec et sans censure pour les décès, après une transplantation pancréatique dans la population adulte (période 2009-2018)



En France, les taux de survie de la greffe combinée de rein-pancréas varient entre 77,6 % et 81,7 % à 1 an, entre 68,8 % et 72,5 % à 5 ans, et sont de 62,5 % à 10 ans ⁹⁸. Les taux rapportés aux États-Unis pour les greffes rein-pancréas simultanées sont de 96,0 %, 86,6 % et 65,4 % à 1, 5 et 10 ans, respectivement, chez les cohortes les plus récentes disponibles pour ces analyses [Kandaswamy *et al.*, 2021]. En Australie/Nouvelle-Zélande, les données du registre ANZIPTR [2020] présentent un taux de survie de 98,3 % à 1 an et de 97,2 % à 5 ans pour les greffes de rein-pancréas censurées pour les décès (2010-2019).

Chez les 72 patients adultes québécois ayant subi une greffe rein-pancréas simultanée, un seul cas de **non-fonction primaire du greffon** a été rapporté.

⁹⁸ Taux de survie du greffon à 1 an (périodes de 2009-2012, 2013-2016 et 2017-2019), à 5 ans (périodes de 2009-2012 et 2013-2016) et à 10 ans (période 2009-2012) [ABM, 2021a].

En résumé

Le portrait des personnes qui ont subi une greffe rénale ou pancréatique entre 2009 et 2018, élaboré à partir des BDCA québécoises, met en lumière les éléments suivants sur la survie du patient, la survie du greffon et la non-fonction primaire du greffon.

Greffe rénale

- Les résultats concernant la survie globale des patients adultes sont restés relativement constants au cours de la période 2009-2018 :
 - le taux de survie est de 98 % à 1 an et de 88 % à 5 ans, taux relativement similaires à ceux rapportés dans d'autres territoires;
 - les patients dont le greffon provient d'un donneur vivant, comparativement à ceux dont le greffon provient d'un donneur décédé, ont une meilleure chance de survie à long terme (5 ans : 95 % c. 87 %; 10 ans : 87 % c. 70 %);
 - les taux de survie sont de 100 % à 1 an, de 98 % à 5 ans (se comparant favorablement aux données internationales) et de 95 % à 10 ans chez les enfants;
 - les taux de survie du greffon à 5 ans sont de 81 % (sans censure pour les décès) et de 92 % (avec censure pour les décès) chez les adultes et de 89 % (avec ou sans censure) chez les enfants;
 - la non-fonction primaire du greffon chez les patients adultes est de 2,5 %;
 - un seul enfant a présenté une non-fonction primaire au cours de la période 2009-2018;
 - parmi les 2795 patients adultes, 61 (2,2 %) ont eu une retransplantation rénale au cours de la période 2009-2018.

Greffe pancréatique

- Les résultats concernant la survie globale des patients sont restés très similaires entre 2009-2013 et 2014-2018;
 - les taux de survie sont de 98 % à 1 an et de 92 % à 5 ans, résultats relativement similaires à ceux rapportés dans d'autres territoires;
 - selon les données sur la dialyse postgreffe, la non-fonction primaire du greffon chez les patients ayant reçu une greffe rein-pancréas simultanée est d'un peu plus de 1 %.

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 élaborés pour avoir une mesure basée sur les codes diagnostiques de la CIM-10-CA issus des données administratives [Elixhauser *et al.*, 1998; Deyo *et al.*, 1992; Charlson *et al.*, 1987]. Ces indices sont couramment utilisés pour prédire l'utilisation des ressources hospitalières, la mortalité à 1 an ou la mortalité postopératoire après une variété d'interventions chirurgicales courantes. Les comorbidités peuvent être consignées parmi les diagnostics secondaires présents dans le résumé d'hospitalisation ou parmi les diagnostics inscrits lors des hospitalisations antérieures. Ces indices se présentent 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. Ces dernières sont inspirées pour la plupart des composantes de l'indice de Charlson. Les comorbidités retenues ont été identifiées à partir des diagnostics enregistrés lors de l'hospitalisation pour la greffe et lors des hospitalisations dans l'année précédant celle-ci.

Une des principales limites associées à l'utilisation des diagnostics secondaires réside dans la difficulté de distinguer les conditions qui sont rapportées comme des antécédents médicaux (diagnostics concomitants) de celles survenues en cours d'hospitalisation. La présence d'un code diagnostique au dossier du patient ne signifie pas nécessairement que le diagnostic a été posé selon les normes de la pratique clinique, alors que son absence ne signifie pas que le patient ne présente pas la comorbidité visée.

La variabilité de la présence des comorbidités dans les BDCA peut s'expliquer par des pratiques de codage différentes entre ces sources de données administratives, pratiques qui peuvent également varier dans le temps. Les différences de prévalences peuvent aussi s'expliquer par des prévalences de maladies variables entre les populations. Cela dit, la coexistence de certaines pathologies au moment de la greffe peut influencer certains résultats cliniques durant l'hospitalisation et au cours du suivi postgreffe. Les résultats sont par conséquent présentés à titre indicatif et servent uniquement à avoir un meilleur profil des patients au moment de la transplantation.

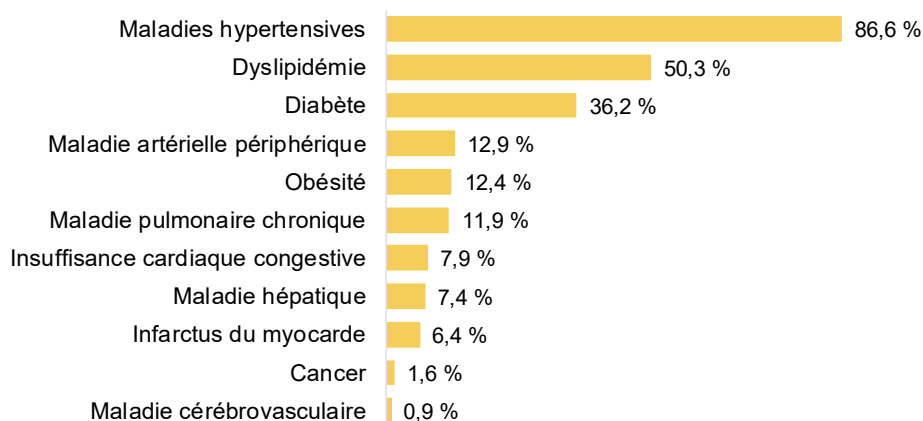
Transplantation rénale

Adultes

Les principales comorbidités identifiées chez les patients ayant bénéficié d'une transplantation rénale sont présentées à la [figure 16](#). Les maladies hypertensives, la dyslipidémie et le diabète sont parmi les comorbidités les plus courantes chez respectivement 87 %, 50 % et 36 % des patients. Les maladies artérielles périphériques,

l'obésité et les maladies pulmonaires chroniques sont également observées, mais dans une proportion moindre, soit chez environ 12 % des patients respectivement.

Figure 16 Prévalence des principales comorbidités recensées chez les adultes qui ont subi une greffe rénale (période 2009-2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Les données d'une étude canadienne (Ontario) basée sur cinq centres de greffe rénale indiquent qu'entre 2000 et 2013 l'hypertension est la comorbidité la plus courante, avec une prévalence de 75,6 %, suivie de la maladie coronarienne (40,7 %), du diabète (27,9 %), du cancer (26,3 %), de l'insuffisance cardiaque congestive (19,1 %) et de la maladie artérielle périphérique (14,3 %) [Tsampalieros *et al.*, 2018].

Pour ce qui est du temps passé sous dialyse avant la transplantation, les données sur la population adulte québécoise sont présentées au [tableau 23](#). Environ 11 % des patients ont reçu une greffe sans avoir recours à la dialyse au préalable (greffe préemptive). Pour les autres, la durée médiane de la dialyse a été de 3,1 années, mais environ 24 % des patients ont reçu une greffe après avoir passé plus de 5 ans sous dialyse.

Tableau 23 Besoin en dialyse avant la greffe rénale dans la population adulte (période 2009-2018)

Besoin en dialyse	2009-2013 (N=1 243)	2014-2018 (N=1 526)	Total (N=2 769)
Sans dialyse (greffe préemptive)	147 (11,8)	149 (9,8)	296 (10,7)
Avec dialyse	1 096 (88,2)	1 377 (90,2)	2 473 (89,3)
Durée ¹ de la dialyse (ans)			
< 1	137 (12,5)	176 (12,8)	313 (12,7)
1 - <3	391 (35,7)	490 (35,6)	881 (35,6)
3 - <5	260 (23,7)	436 (31,7)	696 (28,1)
5 ou plus	308 (28,1)	275 (20,0)	583 (23,6)
Médiane (Q1 – Q3)	3,2 (1,6 – 5,3)	3,1 (1,7 – 4,5)	3,1 (1,6 – 4,9)

Source de données : Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte.

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

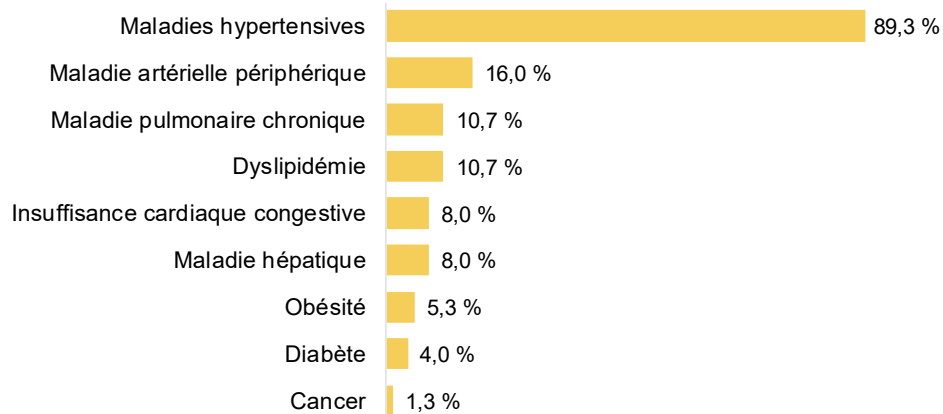
1. Délai entre la première dialyse et la date de la transplantation. Calculé parmi les patients avec dialyse.

En France, 15,2 % des receveurs de greffe rénale en 2018 n'ont pas eu besoin de dialyse avant l'intervention, et les taux sont similaires pour les années précédentes [ABM, 2019a]. Aux États-Unis, toujours en 2018, 17,5 % des patients qui ont reçu une greffe n'avaient pas été dialysés, comparativement à 11,6 % qui l'avaient été durant moins d'un an, 20,8 % entre 1 et 3 ans (exclusivement), 16,7 % entre 3 et 5 ans (exclusivement) et 33,3 % pendant 5 ans et plus [Hart *et al.*, 2020]. Au Canada, selon une étude multicentrique ontarienne, 10,2 % des patients ont eu une greffe préemptive, par rapport à 89,8 % de patients dialysés entre 2000 et 2013. La durée médiane de la dialyse prégreffe (qui inclut les patients non dialysés) est de 2,7 ans [Tsampalieros *et al.*, 2018].

Enfants

Les principales comorbidités identifiées chez les patients pédiatriques ayant bénéficié d'une transplantation rénale sont présentées à la [figure 17](#). Les maladies hypertensives représentent les comorbidités les plus fréquentes chez les enfants (89 %). Les maladies artérielles périphériques et les maladies pulmonaires chroniques sont également observées chez 16 % et 11 %, respectivement, des patients pédiatriques. La dyslipidémie (11 %), l'obésité (5 %) et le diabète (4 %) sont beaucoup moins présents chez les enfants, comparativement aux receveurs adultes d'une greffe rénale.

Figure 17 Prévalence des principales comorbidités recensées chez les enfants qui ont subi une greffe rénale (période 2009-2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Le besoin en dialyse avant la transplantation est présenté au [tableau 24](#). Environ 9 % des enfants ont reçu une greffe sans avoir recours à la dialyse au préalable (greffe préemptive). Pour les autres, la durée médiane de la dialyse a été de courte durée, soit de 1,3 année (écart interquartile⁹⁹ = 0,6 – 2,1).

⁹⁹ L'écart interquartile est une mesure de dispersion représentée par le premier et le troisième quartiles.

Tableau 24 Besoin en dialyse avant la greffe rénale dans la population pédiatrique (période 2009-2018)

Besoin en dialyse	2009-2013 (N=37)	2014-2018 (N=38)	Total (N=75)
Sans dialyse (greffe préemptive)	3 (8,1)	4 (10,5)	7 (9,3)
Avec dialyse	34 (91,9)	34 (89,5)	68 (90,7)
Durée ¹ de la dialyse (ans)			
< 1	15 (44,1)	12 (35,3)	27 (39,7)
1 ou plus	19 (55,9)	22 (64,7)	41 (60,3)
Durée ¹ médiane (Q1 – Q3)	1,1 (0,6 – 2,1)	1,5 (0,8 – 2,1)	1,3 (0,6 – 2,1)

Source de données : Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte.

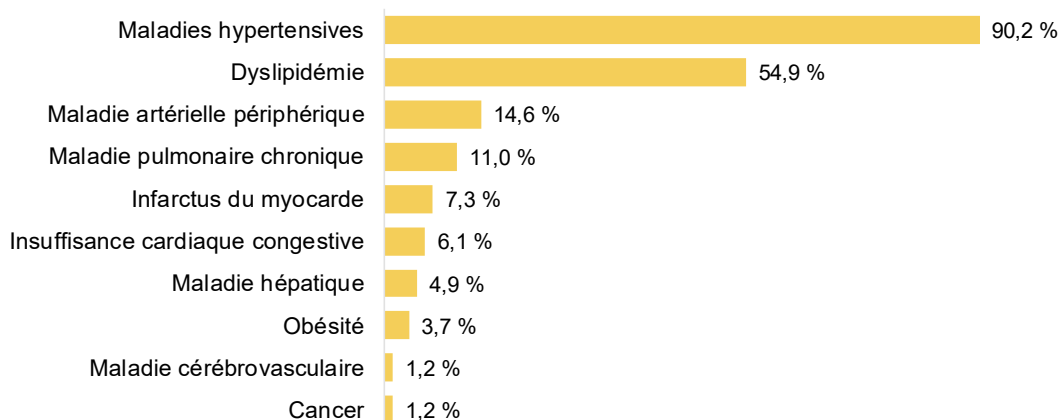
1. Délai entre la première dialyse et la date de la transplantation. Calculé parmi les patients avec dialyse.

Aux États-Unis, entre 2016 et 2018, 29,2 % des patients pédiatriques receveurs d'une greffe n'ont pas été dialysés, comparativement à 22,8 % qui l'ont été moins d'un an, à 30,2 % entre 1 et 3 ans (exclusivement), à 7,8 % entre 3 et 5 ans (exclusivement) et à 10,0 % pendant 5 ans et plus [Hart *et al.*, 2020]. D'après les données d'une étude multicentrique utilisant le UK Transplant Registry, 30 % des patients pédiatriques n'ont pas reçu de dialyse avant leur transplantation rénale entre 2000 et 2015 [Marlais *et al.*, 2021].

Transplantation pancréatique

Les principales comorbidités identifiées chez les patients ayant bénéficié d'une transplantation pancréatique sont présentées à la [figure 18](#). Les maladies hypertensives et la dyslipidémie sont parmi les plus courantes, avec des prévalences respectives de 90 % et 55 % des patients. Les maladies artérielles périphériques et les maladies pulmonaires chroniques sont également observées, mais dans une proportion moindre, soit chez environ 15 % et 11 % des patients respectivement.

Figure 18 Prévalence des principales comorbidités recensées chez les adultes qui ont subi une greffe pancréatique (période 2009-2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Le besoin en dialyse avant la transplantation chez les patients ayant reçu une greffe rein-pancréas simultanée est présenté au [tableau 25](#). Environ 14 % de ces patients ont eu une greffe sans avoir recours à la dialyse au préalable (greffe préemptive). Pour les autres, la durée médiane de la dialyse a été de courte durée, soit de 2,6 années (écart interquartile = 1,1 – 3,8).

Tableau 25 Besoin en dialyse avant la greffe rein-pancréas simultanée dans la population adulte (période 2009-2018)

Besoin en dialyse	2009-2013 (N = 49)	2014-2018 (N = 23)	Total (N = 72)
Sans dialyse (greffe préemptive)	8 (16,3)	2 (8,7)	10 (13,9)
Avec dialyse	41 (83,7)	21 (91,3)	62 (86,1)
Durée ¹ de la dialyse (ans)			
< 1	9 (22,0)	4 (19,0)	13 (21,0)
1 - <3	16 (39,0)	7 (33,3)	23 (37,1)
3 ou plus	16 (39,0)	10 (47,6)	26 (41,9)
Médiane (Q1 – Q3)	2,6 (1,2 – 3,5)	2,7 (1,1 – 4,0)	2,6 (1,1 – 3,8)

Source de données : Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte.

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

1. Délai entre la première dialyse et la date de la transplantation. Calculé parmi les patients avec dialyse.

En France, l'ABM rapporte que 19,7 % des patients qui ont eu une transplantation en 2018 étaient non dialysés, comparativement à 31,8 % en 2017, à 33,8 % en 2016 et à 46,5 % en 2015 [ABM, 2019b; 2018; 2017; 2016]. Aux États-Unis, selon les données du registre OPTN/UNOS, 20,6 % des patients ont eu une greffe préemptive (rein-pancréas simultanée) entre 2000 et 2007 [Sampaio *et al.*, 2011].

5.2.3.2 Indication à la greffe

Transplantation rénale

Pour près de 80 % des patients, le diagnostic principal enregistré dans MED-ÉCHO lors de l'hospitalisation pour une greffe rénale en est un d'insuffisance rénale terminale (CIM-10-CA N18.0) ou de maladie rénale chronique (stade 4, 5 ou sans précision) (CIM-10-CA N18.4, N18.5, N18.9). Selon les membres du comité consultatif, ces diagnostics ne représenteraient pas l'indication à la greffe à l'origine de l'inscription du patient sur la liste d'attente pour une transplantation. Les indications réelles peuvent parfois se retrouver parmi les diagnostics secondaires de MED-ÉCHO, mais il s'est avéré impossible de déterminer avec certitude les causes sous-jacentes de l'insuffisance rénale chronique en l'absence du dossier du patient et des données de laboratoire.

Transplantation pancréatique

Le diabète sucré de type 1 (insulino-dépendant) est le diagnostic principal enregistré lors de l'hospitalisation pour une greffe de pancréas seul. Il peut être sans mention de complications (CIM-10-CA E10.9) ou bien accompagné d'une mention de complications, telles qu'une acidocétose (CIM-10-CA E10.10), une polyneuropathie (CIM-10-CA E10.41),

une neuropathie végétative (CIM-10-CA E10.42), un diabète mal contrôlé (CIM-10-CA E10.64) et d'autres complications multiples (CIM-10-CA E10.68, E10.78).

Dans le cas d'une transplantation simultanée d'un rein et d'un pancréas, le diagnostic principal inscrit était le diabète sucré de type 1 avec mention de maladie rénale avérée ou avancée (CIM-10-CA E10.23).

À l'international, selon les données du IPTR, 94,4 % des patients qui ont reçu une greffe pancréatique avaient le diabète comme diagnostic principal entre 2011 et 2016 [Gruessner et Gruessner, 2020].

5.2.3.3 Complications durant le séjour hospitalier

Selon le guide d'exercice du Collège des médecins du Québec¹⁰⁰ concernant la tenue des dossiers 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 du patient 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 par toute allergie survenue au cours de l'hospitalisation. Toutes les complications, peu importe leur nature – et même si elles sont reconnues comme fréquentes ou peu préjudiciables –, doivent être inscrites dans la case prévue à cet effet sur la feuille sommaire d'hospitalisation. L'utilité des données administratives dépend largement de leur exactitude et de leur fiabilité, et la recherche dans les banques de données repose souvent sur les codes de diagnostic qui y sont rapportés. L'identification des complications ne fait pas exception à cette exigence, puisque ces dernières se retrouvent parmi les diagnostics secondaires posés lors de l'épisode de soins et sont 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 utilisés doit être effectuée afin de rapporter correctement le nombre de patients pour lesquels des complications sont survenues. Dans le cadre d'une étude économique canadienne, les auteurs ont relevé les principales complications infectieuses à la suite d'une greffe d'organe solide, en se basant sur les données 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 aussi intéressées à la validité des banques administratives et des codes CIM-10-CA utilisés. Une étude – qui portait sur la transplantation rénale – montrait de faibles mesures de sensibilité, particulièrement pour le code d'échec de greffe [Massicotte-Azarniouch *et al.*, 2020]. D'autres études – qui traitent de la transplantation cardiaque – ont mis en lumière l'absence de consensus sur une définition standardisée de la dysfonction du greffon, ce qui amène probablement une certaine imprécision dans l'identification des cas réels de dysfonction du greffon parmi ceux rapportés [Alba *et al.*, 2016; Kobashigawa *et al.*, 2014]. La CIM-10-CA, utilisée dans le cadre des présents travaux, ne dispose pas d'un code spécifique pour les dysfonctions

¹⁰⁰ 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.

primaires du greffon, pourtant un indicateur de qualité important abordé dans la littérature. Ainsi, ces complications sont généralement rapportées sous le code « échec de greffe » dans les établissements québécois, selon une archiviste consultée.

De façon similaire, la validité de cas de sepsis documentés comme des complications a été étudiée dans une revue systématique et une étude de validation canadienne. Il en ressort une absence de consensus sur la définition de la septicémie [Jolley *et al.*, 2015; Quan *et al.*, 2013]. Conséquemment, l'utilisation potentielle des données administratives associées à ce code présente des limites importantes. Les faibles mesures de valeur prédictive positive rapportées laissent envisager une sous-déclaration de ces cas et un problème quant à la qualité des données administratives québécoises.

Transplantation rénale

Adulte

La littérature rapporte des complications de diverses natures et classées de diverses façons : complications post-opératoires, infections, complications vasculaires, complications cardiaques, rejet de la greffe et dysfonction du greffon, et autres [Goyal *et al.*, 2019; Guinault *et al.*, 2019; Hultin *et al.*, 2019; Marroquin, 2019; Hollyer et Ison, 2018; Levine *et al.*, 2017; Lavigrand *et al.*, 2016].

Les complications non infectieuses sont rares en transplantation rénale. Parmi les plus fréquemment rencontrées chez les adultes au Québec, on retrouve surtout les hémorragies et hématomes (14 %). Les états de choc¹⁰¹, quelle que soit leur nature, ont été rapportés chez 1 % des patients. Aux États-Unis, une étude sur les complications lors du séjour hospitalier mentionne des complications cardiovasculaires majeures chez 6,5 % des patients lors de l'hospitalisation (dont les accidents cérébrovasculaires, [1,74 %], l'infarctus aigu du myocarde [19,2 %], l'insuffisance cardiaque aiguë [78 %] et le décès intrahospitalier [7,14 %]) [Goyal *et al.*, 2019].

Les infections des voies urinaires représentent la complication infectieuse la plus fréquente chez les adultes qui ont eu une transplantation rénale au Québec, atteignant 11 % d'entre eux. Les infections intestinales, quant à elles, sont présentes chez 4 % des patients.

Environ 2 % des patients ayant reçu une greffe rénale ont développé une pneumonie lors de l'épisode de soins. Le sepsis représente un risque élevé dans le cas de greffes d'organes solides [Hamandi *et al.*, 2019]. Parmi les patients adultes qui ont eu une greffe rénale au Québec, environ 1 % ont souffert d'une telle inflammation lors de l'hospitalisation.

L'infection à la bactérie *Clostridium difficile* (CIM-10-CA A04.7) est très répandue dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. Chez les patients adultes ayant reçu une greffe rénale, son incidence atteint 2 % lors de l'hospitalisation.

L'infection à cytomégalovirus (CIM-10-CA B25) est l'une des infections virales les plus

¹⁰¹ Choc cardiogénique, hypovolémique, septique, autre (endotoxique) et sans précision.

courantes suivant une transplantation d'organe [Alba *et al.*, 2016]. Elle a été rapportée chez 1 % des patients québécois lors du séjour hospitalier pour la greffe rénale.

Parmi les autres complications d'intérêt, le rejet du greffon rénal (CIM-10-CA T86.100) survient chez 3 % des patients lors du séjour dans un centre de transplantation québécois. L'échec de greffe (T86.101) a lieu quant à lui chez 2 % des patients, et cela peut comprendre entre autres les dysfonctions primaires du greffon.

Environ le quart des patients ont un retard dans la reprise de la fonction rénale, estimé par le besoin en dialyse dans la première semaine suivant la greffe. Cette proportion est similaire entre les périodes de même qu'entre les femmes (23 %) et les hommes (26 %). Une augmentation est observée avec l'âge, la proportion de patients qui ont un retard passant de 22 % chez les moins de 45 ans à 31 % chez les 75 ans ou plus. Selon les experts consultés, compte tenu de l'algorithme d'attribution des organes, les patients plus âgés reçoivent les reins de donneurs plus âgés, de donneurs à critères élargis ou « marginaux ». Ces reins peuvent être plus sensibles à l'effet de l'ischémie froide, ce qui peut expliquer le plus haut pourcentage de retard de reprise de fonction chez les receveurs plus âgés.

Le besoin en dialyse dans la première semaine suivant la transplantation est largement moins présent pour les patients dont le greffon provient d'un donneur vivant (environ 10 % de ces patients). Des analyses de sensibilité portant sur le besoin en dialyse pour les jours 2 à 7 suivant la greffe (donc excluant les 24 premières heures) et pour les jours 1 à 10 montrent des proportions respectives de 20 % et de 27 %.

Le nombre de dialyses postgreffe nécessaires est variable chez les receveurs présentant un retard dans la fonction rénale. Au cours des 7 premiers jours suivant la greffe, environ la moitié de ces patients (49 %) ont reçu un seul traitement de dialyse, 41 % en ont eu 2 ou 3 et 9 % en ont reçu 4 ou plus. Selon les experts consultés, l'information recueillie sur le retard dans la reprise de la fonction rénale ainsi que sur le besoin de dialyse postgreffe semble bien refléter ce qu'ils observent dans leur pratique.

En France, la proportion de patients ayant reçu une greffe rénale avec un retard de reprise du greffon varie entre 24,7 % et 30,2 %, selon le rapport des DIVAT (2009 à 2018). Le nombre de dialyses postgreffe nécessaires est variable chez les receveurs présentant un retard dans la fonction rénale. Certains ont eu un seul traitement (27,0 % à 45,6 %), alors que d'autres en ont eu 2 ou 3 (31,2 % à 39,6 %) ou 4 ou plus (18,4 % à 41,8 %) [Le Borgne *et al.*, 2019]. Le taux de reprise tardive de la fonction rénale s'élève à 20,3 % aux États-Unis, selon les données de 2018 d'un rapport de l'OPTN/SRTR [Hart *et al.*, 2020]. Au Canada, selon une étude multicentrique ontarienne, 25,1 % des patients ont dû recevoir un traitement de dialyse à l'hôpital à la suite de leur transplantation, entre 2000 et 2013. La durée médiane de la dialyse est de 4 jours (écart interquartile = 2-5) [Tsampalieros *et al.*, 2018].

Tableau 26 Proportion de patients avec une reprise tardive de la fonction rénale dans la population adulte (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Patients avec une reprise tardive de la fonction rénale ¹ N (%)
Total	2 795	694 (24,8)
Période		
2009-2013	1 257	309 (24,6)
2014-2018	1 538	385 (25,0)
Âge (années)		
< 45	730	161 (22,1)
45-64	1 444	367 (25,4)
65-74	536	147 (27,4)
75 ou plus	61	19 (31,1)
Sexe		
Femmes	1001	233 (23,3)
Hommes	1 770	461 (26,0)
Type de donneur		
Décédé	2 263	640 (28,3)
Vivant	532	54 (10,2)

1. La reprise tardive est estimée par la présence d'au moins 1 dialyse dans la première semaine (jours 1 à 7) suivant la greffe.

Enfants¹⁰²

Selon une revue narrative, la dysfonction du greffon, le rejet aigu du greffon, la néphrotoxicité des inhibiteurs de la calcineurine, la récurrence de la maladie initiale et autres (y compris l'hypertension, les infections, les maladies cardiovasculaires, le diabète, les complications urologiques ou vasculaires) font partie des complications non infectieuses que l'on peut retrouver chez les enfants qui ont subi une greffe rénale [McDonald, 2022].

Les complications non infectieuses sont très rares en transplantation rénale chez les patients pédiatriques au Québec. Parmi les plus fréquemment rencontrées, on retrouve les hémorragies et hématomes, la thrombopénie, l'épanchement pleural non classé ailleurs et autres (autres complications et complications non précisées). Aucun choc¹⁰³ n'a été rapporté chez ces patients.

L'infection à la bactérie *Clostridium difficile* et l'infection à cytomégalovirus atteignent 9 % (7) et 1 % (1) des patients, respectivement.

Parmi les autres complications d'intérêt, le rejet du greffon rénal et l'échec de la greffe sont survenus respectivement chez 3 % (2) et 4 % (3) des patients pédiatriques québécois lors du séjour hospitalier. Aux États-Unis, une étude se basant sur les données du USRDS (1995 à 2014) rapporte que l'échec de la greffe rénale est dû

¹⁰² Les nombres rapportés entre parenthèses représentent dans cette section les patients pédiatriques qui ont eu la complication entre 2009 et 2018.

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

principalement à la thrombose vasculaire, et que son incidence cumulative dans la première année est de 1,5 % [Wang *et al.*, 2019].

Le recours à la dialyse dans la première semaine suivant la greffe est beaucoup moins fréquent chez les patients pédiatriques que chez les adultes. Parmi les 77 enfants qui ont subi une greffe rénale, seulement 7 (9,1 %) ont reçu au moins un traitement de dialyse¹⁰⁴.

En France, le taux de reprise retardée de la fonction rénale chez les patients pédiatriques est de 13,4 % (65/485) pour la période 2013-2019 [ABM, 2021b]. Selon l'OPTN/SRTR des États-Unis, ce taux s'élève à 6,5 % entre 2016 et 2018 [Hart *et al.*, 2020].

Transplantation pancréatique

Les complications non infectieuses sont rares en transplantation pancréatique. Parmi celles les plus fréquemment rencontrées chez les adultes au Québec, on retrouve les hémorragies et hématomes (18 %), la désunion d'une plaie opératoire (5 %) et la thrombopénie (5 %). Aucun choc¹⁰⁵ n'a été rapporté.

Les infections des voies urinaires ainsi que les infections intestinales représentent les complications infectieuses les plus fréquentes chez les adultes qui ont eu une transplantation pancréatique au Québec, touchant respectivement 10 % d'entre eux.

Environ 5 % des patients québécois qui ont eu une greffe pancréatique ont développé une pneumonie lors du séjour hospitalier. Durant ce dernier, un taux de 2 % de sepsis a été observé.

L'infection à la bactérie *Clostridium difficile* et l'infection à cytomégalovirus atteignent 5 % et 1 % des patients, respectivement.

Parmi les autres complications d'intérêt, les rejets de greffon rénal ou pancréatique sont observés respectivement chez 5 % et 3 % des patients. Les échecs de la greffe rénale ou pancréatique sont survenus respectivement chez 4 % et 12 % des patients québécois lors du séjour hospitalier.

Chez les 76 patients avec une greffe rein-pancréas simultanée, 13 (17,1 %) ont eu recours à la dialyse dans la première semaine suivant la transplantation¹⁰⁶.

¹⁰⁴ Les résultats ne sont pas présentés selon la période, l'âge, le sexe et le type de donneur, étant donné les faibles effectifs.

¹⁰⁵ Choc cardiogénique, hypovolémique, septique, autre (endotoxique) et sans précision.

¹⁰⁶ Les résultats ne sont pas présentés selon la période, l'âge, le sexe et le type de donneur, étant donné les faibles effectifs.

En résumé

Le portrait des personnes qui ont subi une greffe rénale ou pancréatique entre 2009 et 2018, élaboré à partir des BDCA québécoises, fait ressortir un certain nombre de constats.

Les données suivantes comportant toutefois de nombreuses limites, ce portrait doit être considéré avec précaution.

Greffe rénale

- Les comorbidités préexistantes les plus fréquentes présentées par les patients adultes qui ont subi une greffe rénale sont les maladies hypertensives (la comorbidité la plus courante dans une étude ontarienne multicentrique également) et la dyslipidémie.
- Le taux de greffe préemptive est de 11 % chez les adultes (taux de 15,2 % en France, 17,5 % aux États-Unis et 10,2 % en Ontario) et de 9 % chez les enfants (taux de 29,2 % aux États-Unis et 30 % au Royaume-Uni).
- Les diagnostics primaires les plus souvent enregistrés chez les adultes au Québec sont l'insuffisance rénale terminale et la maladie rénale chronique, selon les données de MED-ÉCHO.
- Les complications sont rares. Les hémorragies et les hématomes sont les plus fréquentes après une transplantation rénale chez les adultes comme chez les enfants;
 - selon les données de MED-ÉCHO, le rejet du greffon est observé chez 3,4 % des patients adultes et 2,6 % des patients pédiatriques, alors qu'on note respectivement 1,8 % et 3,9 % d'échecs de la greffe (proportions qui incluraient entre autres les dysfonctions primaires du greffon);
 - le retard de la reprise de fonction du greffon est observé chez environ 25 % des patients adultes (entre 24,7 % et 30,2 % en France, 20,3 % aux États-Unis et 25,1 % en Ontario) et chez 9 % des patients pédiatriques (13,4 % en France et 6,5 % aux États-Unis).

Greffe pancréatique

- Les comorbidités préexistantes les plus fréquentes présentées par les patients adultes qui ont subi une greffe pancréatique sont les maladies hypertensives et la dyslipidémie.
- Le taux de greffe préemptive est de 14 % chez les patients (taux de 19,7 % en France et 20,6 % aux États-Unis).
- L'indication à la greffe la plus fréquente est le diabète sucré de type 1, selon les données de MED-ÉCHO. Les données recensées sont similaires à l'international.
- Les hémorragies et les hématomes sont les complications les plus fréquentes après une transplantation pancréatique;
 - selon les données de MED-ÉCHO, les rejets de greffon sont observés chez 5,5 % (rein) et 3,3 % (pancréas) des patients; alors qu'on note 4,4 % (rein) et 12,1 % (pancréas) d'échecs de greffe (qui incluraient entre autres les dysfonctions primaires du greffon);
 - un retard de la reprise de fonction du greffon est observé chez environ 17 % des patients qui ont subi une greffe rein-pancréas simultanée.

DISCUSSION

La transplantation d'organes solides (y compris rénale et pancréatique) est une intervention complexe qui requiert non seulement une expertise clinique, mais également une approche interdisciplinaire, une continuité de soins et un 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 de cette intervention.

Au Québec, des protocoles d'attribution des organes ont notamment été élaborés, mais il manquait un portrait actuel des activités de transplantation d'organes et des résultats associés à ces activités. Dans le but de soutenir l'optimisation constante des soins et services offerts aux personnes en attente d'une transplantation ou qui ont subi une greffe, une revue des pratiques reconnues dans la littérature a été effectuée. Un portrait de la transplantation rénale et pancréatique dans les centres désignés du Québec a également été dressé.

Pratiques organisationnelles, enjeux, défis et possibilités

Les consultations menées auprès des différents centres de transplantation ont permis d'établir un 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 des patients. De façon générale, les pratiques organisationnelles en place dans les centres de transplantation québécois correspondent à ce qu'on retrouve dans la littérature d'encadrement colligée. Des pratiques intéressantes implantées dans certains établissements doivent toutefois être soulignées. Ainsi, des initiatives ont vu le jour dans des centres afin de soutenir la référence de candidats potentiels à la greffe, comme l'instauration d'ententes avec des établissements régionaux, ou encore la tenue de séances d'information auprès des équipes médicales. Pour accompagner les patients et leurs proches dès le début du processus de soins, des ressources, des modalités – bien que diversifiées selon les centres – ont été mises en place, que ce soit l'identification d'un professionnel auquel il est possible de se référer, la disponibilité d'une famille ayant vécu une transplantation, l'accès à des guides et autres outils d'information et d'enseignement, ou encore l'offre de programmes de soutien (psychosocial ou autre) en centre ou en communauté.

Bien qu'il comporte certaines limites, ce portrait permet de cerner, à la lumière de la littérature recensée et des consultations menées, quelques défis d'ordres populationnel et organisationnel. Parmi ceux-ci, notons des enjeux potentiels d'accès, 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 dans le cas de 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 Medicine, soit l'accès en temps opportun et, de façon complémentaire, l'équité d'accès,

de même que la focalisation des soins sur les besoins, valeurs et préférences du patient [IOM, 2001].

Accès à la greffe rénale et pancréatique

Bien qu'au Québec l'inscription des candidats à la greffe rénale et pancréatique soit protocolisée et centralisée, les centres de transplantation sont situés dans trois grands centres urbains, ce qui peut être considéré comme un enjeu potentiel d'accès à la greffe pour certains patients – notamment ceux résidant en région éloignée, voire isolée [Salvalaggio, 2021; Concepcion *et al.*, 2020; Zhou *et al.*, 2018]. À l'examen des données de répartition des patients ayant accédé à la greffe au cours des dernières années au Québec, on pourrait s'inquiéter d'observer un plus large pourcentage de patients provenant des régions sociosanitaires à proximité des centres de transplantation. Cependant, nos données indiquent, avec toutes les limites que cette analyse comporte, que cela n'est pas le cas puisque la répartition des patients selon leur région sociosanitaire de résidence s'apparente à celle du nombre d'habitants dans la région (bien qu'une sur/sous-représentation de certaines régions soit possible). Cette appréciation comporte cependant de nombreuses limites, notamment une méconnaissance des besoins réels des différentes populations régionales ou du profil de risque des personnes résidant en région qui pourraient être d'éventuels candidats à la greffe – ces deux aspects n'ont pas été examinés 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. Par ailleurs, selon les experts du comité ayant accompagné l'équipe de projet, il semble également y avoir une sous-représentation de patients autochtones dans les centres de référence, bien qu'ils représentent une population plus à risque d'avoir un suivi sous-optimal en raison d'enjeux géographiques et sociaux.

Selon certains cliniciens consultés, même s'il n'y a pas dans tous les cas des ententes formelles désignant des corridors de services entre centres référents et centres de transplantation, les bassins de desserte de ces derniers sont généralement bien circonscrits. D'autres experts mentionnent qu'il serait utile d'avoir des corridors de priorisation et plus de personnel, tel que des infirmières, travailleurs sociaux et psychologues, pour optimiser les services et diminuer les délais d'attente pour l'évaluation. 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, 2021; CRMCC, 2020; CRMCC, 2017; ABM, 2013]. Tout de même, dans certains pays, des politiques ont été récemment mises en place afin d'assurer une équité d'accès à la transplantation, en considérant la région d'appartenance des patients plutôt que leur condition clinique principalement et le potentiel de succès à la transplantation, évalués à partir d'indicateurs métriques qui peuvent favoriser l'accès à des patients plus vulnérables résidant dans les grandes villes [Salvalaggio, 2021; Lynch et Patzer, 2019; Lynch *et al.*, 2018].

Des retards de mise sur liste d'attente en vue d'une greffe ont également été soulevés par les cliniciens consultés, en raison notamment du temps nécessaire à l'orientation ou au transfert de candidats potentiels adultes vers les centres de transplantation pour une évaluation, ou encore de retards d'évaluation occasionnels dans certains centres dus à un accès difficile à certains professionnels. Dans l'ensemble, ces ralentissements peuvent engendrer chez les patients des complications graves et mener parfois au décès. Selon des données issues de lignes directrices [CRMCC, 2018; CRMCC, 2017] et de la littérature [CEST, 2004], cet enjeu pourrait être surmonté entre autres par la sensibilisation et la formation des cliniciens, notamment sur les procédures et les indications cliniques de référence en centre de transplantation.

Accès aux services et réponse aux besoins des patients

Des enjeux d'accès limité à certains services essentiels ont aussi été relevés par les cliniciens consultés, notamment depuis la crise sanitaire. Cela a eu pour conséquences de longs délais d'attente, avec impact défavorable sur l'état clinique de certains patients et développement de complications, particulièrement chez les patients asymptomatiques.

Les cliniciens et les patients consultés ont également rapporté que l'accessibilité de certains services de soutien aux patients et à leurs proches était problématique, surtout les services sociaux et en psychologie, notamment offerts par les établissements publics. Cet accès parfois restreint ou difficile à certains professionnels peut poser un défi quant à la réponse en temps opportun, notamment en ce qui concerne le soutien psychosocial. Pour le soutien en santé mentale, cela est particulièrement préoccupant. En effet, la littérature fait ressortir un taux de dépression plus important chez les patients qui ont reçu une transplantation que dans la population générale [Vella, 2022; Veater et East, 2016], associé à une mauvaise adhésion aux traitements médicamenteux et à l'échec de la transplantation à long terme [Villeneuve *et al.*, 2020; Killian *et al.*, 2018; Belaiche *et al.*, 2017; Rebafka, 2016]. Pour obtenir du soutien, plusieurs patients et familles doivent se tourner vers le secteur privé, ce qui réduit l'équité d'accès à de tels services.

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 dans les activités de transplantation proprement dites, notamment en ce qui a trait au personnel infirmier, aux ergothérapeutes, aux physiothérapeutes et aux intervenants psychosociaux et psychiatres en établissement. Ces lacunes ont non seulement une incidence sur la réponse aux besoins des patients, mais également sur la continuité des soins et des services qui leur sont offerts.

Les enjeux potentiels de continuité semblent davantage ressortir lors du suivi des patients après la greffe, plus particulièrement lorsque ce suivi est partagé entre le centre de transplantation et un centre hospitalier régional. Chez les patients pédiatriques, le processus de transition vers les soins pour adultes peut être un peu moins soutenu ou fluide pour ceux ne résidant pas près du centre de transplantation pédiatrique, la distance complexifiant les rencontres avec l'équipe clinique en centre adulte qui prendra le relais. Par ailleurs, l'une des préoccupations mises de l'avant par les cliniciens

rencontrés concerne la transmission, en temps opportun, des informations pertinentes sur la condition, les besoins de suivi et les résultats d'examens et tests des patients. Bien que certains protocoles ou ententes aient été mis en place entre certains centres de transplantation et divers établissements ou équipes cliniques pour soutenir le partage des soins et le suivi des patients, les experts consultés ont constaté des manques et des retards dans la transmission et la réception des informations – de part et d'autre – et une non-uniformité dans l'instauration 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 considérer les préférences de ces derniers.

Enfin, bien que la majorité des centres de transplantation aient une base locale où sont colligées une diversité de données sur les activités de transplantation et les patients qui ont eu une greffe, la collecte de ces informations n'est pas standardisée entre les centres, et l'analyse des données n'est généralement pas systématisée (par manque d'effectif, de capacité informatique et de financement). Selon les cliniciens consultés, cela pose problème, entre autres pour la mise en place de pratiques consensuelles en transplantation et le développement d'un regard critique sur les résultats cliniques obtenus dans les centres. Les experts soulignent que la mise en place d'une banque de données québécoise ou l'adhésion obligatoire au Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) ou autre registre seraient utiles pour maintenir les données à jour et soutenir les activités d'amélioration continue de la qualité.

Un portrait descriptif limité mais éclairant

L'examen des BDCA a permis de tracer, à l'aide de variables choisies, un portrait des patients ayant bénéficié d'une greffe rénale ou pancréatique au Québec au cours des dernières années. Les variables retenues sont d'intérêt d'un point de vue administratif (organisationnelles) et sur le plan clinique. Toutefois, si les variables de nature organisationnelle sont prometteuses pour le suivi des pratiques en centre de transplantation, l'exploitation des variables de nature clinique présente de nombreuses limites en lien avec les données colligées dans les BDCA (notamment la validité des diagnostics principaux et secondaires et la complétude des interventions médicales réalisées lors de l'hospitalisation, renseignements consignés aux dossiers puis dans MED-ÉCHO). La difficulté à cerner les variables cliniques basées uniquement sur des codes CIM-10-CA, sans une standardisation des définitions, de procédures claires de codification et de cahiers de charge méthodologiques pour la définition d'indicateurs, est un constat qui ressort d'ailleurs également de l'exercice d'identification d'indicateurs de suivi en transplantation qui a cours présentement à l'échelle canadienne. Conséquemment, bien qu'il eût été souhaitable que des analyses plus poussées soient effectuées à partir des données recensées, et ce, afin de mieux apprécier la diversité des pratiques cliniques – et possiblement les uniformiser, si requis –, l'exercice a dû être limité. Les experts consultés auraient souhaité notamment pouvoir examiner l'effet de certains facteurs (tels que le type de donneur décédé ou l'indication à la greffe) et de certains attributs associés au don d'organes sur les résultats cliniques et la qualité de vie des patients qui ont subi une greffe. Quant à eux, certains patients consultés auraient

souhaité que le portrait inclue l'examen de la trajectoire de soins et définisse mieux, à tout moment de cette trajectoire, l'offre de soins et l'impact de ces derniers sur le patient et l'ensemble du système.

Ce portrait québécois indique que certains résultats clinico-administratifs associés aux activités de transplantation rénale et pancréatique au Québec sont, dans l'ensemble, comparables à ceux obtenus dans d'autres territoires similaires au Québec. La comparaison nécessite tout de même d'être considérée avec précaution.

Ce portrait pose 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. Ces informations pourront guider les efforts de maintien et de développement de la qualité des soins et des services en transplantation.

Forces et limites des travaux

Ce travail concilie les informations issues de différentes sources de données, afin de réaliser un portrait plus précis des pratiques en place dans les programmes de transplantation québécois. Même si 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 offre un potentiel majeur en raison de la vaste gamme d'informations accessibles. Les données provenant des banques clinico-administratives ont rendu possible la réalisation, à l'échelle populationnelle, d'un portrait des patients qui ont eu recours à une transplantation rénale ou pancréatique au Québec de 2009 à 2018¹⁰⁷. À défaut d'avoir accès à des données plus détaillées relatives aux dossiers des patients, une consultation auprès des membres du comité consultatif a permis de valider certains codes et certaines définitions, en plus de fournir une rétroaction quant à l'interprétation des résultats. Ces échanges ont donné lieu à l'ajustement de certaines des variables de mesure de la qualité des soins en transplantation, telles que répertoriées dans la revue systématique de Brett [2018]. Par ailleurs, en rapportant l'information la plus juste et fiable possible qui tient compte de la réalité des pratiques en transplantation d'organes, les experts du comité consultatif ont contribué à la qualité méthodologique du portrait.

Les limites du présent état des pratiques sont de divers ordres, selon la source d'informations exploitée. En ce qui concerne les données issues de la littérature grise, aucun document d'encadrement récent n'est disponible pour le Québec. 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 territoire se sont intéressés aux éléments organisationnels, et la plupart d'entre eux se sont basés quasi exclusivement sur l'opinion d'experts. En outre, peu de documents illustrant les pratiques organisationnelles en place dans les établissements de divers territoires ont été trouvés.

¹⁰⁷ Lorsque les données ont été extraites (en début d'année 2020), celles de 2019, qui sont partielles et provisoires, ont été exclues de l'analyse.

En ce qui concerne la consultation, les données recueillies à partir des questionnaires envoyés aux centres de transplantation n'ont permis de brosser 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. Quatre établissements sur sept de transplantation rénale et/ou pancréatique ont rempli le questionnaire (deux versions longues et deux versions courtes).

Malgré la présence de patients et de proches dans le comité consultatif, il n'y a pas eu de consultation formelle auprès de ces derniers sur les aspects de continuité des soins des patients en attente de greffe et suivant la greffe, sur l'accès à l'information relative à divers services de soutien disponibles (psychologue, nutritionniste, ergothérapeute, physiothérapeute). Le mandat du comité n'était pas de recueillir ce type de données, mais plutôt d'accompagner l'équipe de projet et de partager de l'information de nature expérientielle (voir sections 2.3 et 2.4).

En ce qui a trait aux données issues des banques clinico-administratives, un des principes régissant leur utilisation est l'adéquation des données aux objectifs d'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 pour des raisons autres que celles pour lesquelles il a été conçu. Il est important de s'assurer d'un bon niveau de qualité des informations disponibles en termes de complétude, d'exactitude, de pertinence et de cohérence. À cet égard, il faut souligner que 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 aux données de nature clinique. Les experts du comité consultatif ont montré un fort intérêt pour les données cliniques, mais vu les limites des BDCA exposées tout au long de nos travaux, les résultats n'ont que partiellement répondu à leurs attentes.

Une des premières limites rencontrées concerne la validité du diagnostic principal et des diagnostics secondaires consignés dans les dossiers hospitaliers pour définir l'indication à la greffe. Tous les diagnostics inscrits sur la feuille sommaire d'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) – un 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 servant à alimenter la banque de données provinciales MED-ÉCHO. Par définition, le diagnostic principal rapporté sur la feuille 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 experts consultés, dans bien des cas, le diagnostic principal consigné au dossier reflète l'évolution de la maladie au moment de la greffe plutôt que l'indication à la greffe ayant permis l'inscription du patient sur la liste d'attente d'une transplantation. Les autres diagnostics secondaires peuvent contenir une précision sur le diagnostic principal, mais peuvent correspondre également à d'autres affections ou diagnostics

concomitants pouvant avoir ou non un impact sur la prise en charge du patient. Ils incluent aussi des complications survenues pendant le séjour dans l'établissement.

Malgré la présence de différentes informations, il faut être en mesure 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 d'avoir le soutien des cliniciens consultés. Cette démarche n'a toutefois pas permis d'élaborer une méthodologie pouvant être reproduite uniquement à partir des données de MED-ÉCHO. L'indication à la greffe est une information transmise à Transplant Québec par les centres de transplantation, qui doit obligatoirement figurer au dossier du patient, mais rien ne garantit sa précision. De plus, les données dont dispose Transplant Québec sur les patients en attente d'une greffe ne peuvent pas être jumelées avec celles de MED-ÉCHO. Il est donc impossible d'établir le suivi longitudinal des patients à partir du moment de leur inscription sur la liste d'attente jusqu'à la greffe. En ce qui concerne les résultats relatifs aux comorbidités et autres antécédents médicaux, les statistiques générées reposent sur la recherche des diagnostics rapportés lors des hospitalisations dans 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 des comorbidités est fondée sur la présence des codes de diagnostic, tributaire de l'information présente dans les dossiers médicaux et saisie dans la banque MED-ÉCHO.

Une autre limite concerne la complétude des données – consignées aux dossiers puis dans MED-ÉCHO – portant sur les interventions médicales réalisées lors de l'hospitalisation. L'archiviste étant limité à saisir les interventions les plus importantes ou pertinentes, certains actes effectués peuvent être absents de la banque MED-ÉCHO. De plus, la construction de certaines variables de mesure de la qualité en transplantation exige des données cliniques spécifiques. Or, ces informations sont parfois absentes ou comportent des limites trop importantes pour couvrir tous les aspects du suivi postgreffe des patients en transplantation.

La base de données MED-ÉCHO a également été utilisée pour l'évaluation des complications postgreffe pouvant survenir lors du séjour hospitalier ou des raisons de réadmission non planifiée à l'hôpital. Les infections et les complications sont aussi saisies dans les diagnostics figurant sur la feuille sommaire mais leur validité est inconnue. 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 sont survenues dans l'intervalle postgreffe ou à l'intérieur d'un certain délai, étant donné que la durée d'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 doivent par conséquent être interprétés avec prudence, entre autres dans les comparaisons 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 provenant des registres internationaux, d'autres territoires ou de la littérature, compte tenu notamment des différences dans les façons de collecter et colliger les données, des périodes examinées ainsi que des populations étudiées.

CONCLUSION

Les travaux entrepris dans le cadre du mandat confié à l'INESSS avaient pour objectifs de décrire l'organisation des soins et services dans les centres de transplantation rénale et pancréatique au Québec ainsi que de présenter 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.

Les informations colligées à partir d'un questionnaire distribué à des établissements désignés du Québec et de la consultation de cliniciens du milieu ainsi que de patients et leurs proches ont permis de brosser un portrait partiel des pratiques organisationnelles en transplantation rénale et pancréatique. La capacité de les comparer avec les données issues de la littérature d'encadrement sur les pratiques nationales et internationales s'est avérée limitée.

À la lumière de cette collecte d'information, quelques enjeux potentiels se dégagent, notamment en ce qui a trait à l'accessibilité et la continuité des soins et services. D'abord, bien qu'à l'examen des densités populationnelles, l'accès à la greffe ne semble globalement pas sur-/ sous-représenté dans la plupart des régions sociosanitaires du Québec, des analyses plus approfondies seraient nécessaires pour répondre davantage à une préoccupation soulevée quant à l'équité d'accès, car de nombreux facteurs doivent être considérés, notamment les besoins en greffe régionaux. Le présent état des pratiques a aussi relevé un enjeu potentiel d'accès entravé à certains services de soutien aux patients et à leurs proches, comme les services psychosociaux ou les services de nutrition, et à d'autres services, tels que des examens paracliniques. Ces difficultés d'accès mettent en question la capacité à répondre aux divers besoins des patients et de leurs proches.

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

D'autres travaux seraient toutefois nécessaires afin d'approfondir la compréhension des éléments organisationnels spécifiques au Québec dans le domaine de la transplantation d'organes solides, et ainsi mieux apprécier – et optimiser, s'il y a lieu – l'offre de soins et services et les résultats en découlant. Il serait par ailleurs d'intérêt d'examiner les données clinico-administratives recueillies durant les années de la pandémie à la COVID-19 afin de mesurer 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. Les constats tirés des trois portraits élaborés pour les différents types de transplantation d'organes solides seront repris dans une publication ultérieure.

RÉFÉRENCES

- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe pancréatique. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2021a. Disponible à : https://rams-archives2020.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2021-09/ABM_PG_Organes_Pancreas_2020.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe rénale pédiatrique. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2021b. Disponible à : https://rams.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2021-08/ABM_PG_Organes_ReinPedia2020.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe rénale. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2021c. Disponible à : https://rams-archives2020.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2021-08/ABM_PG_Organes_Rein2020.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe rénale. Bilan 2018. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2019a. Disponible à : <https://rams-archives2018.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2019-09/RAMS%202018%20Rein.pdf>.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe pancréatique. Bilan 2018. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2019b. Disponible à : <https://rams-archives2018.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2019-09/RAMS%202018%20Pancreas.pdf>.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe pancréatique. Bilan 2017. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2018. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/07-pancreas/pdf/pancreas.pdf>.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe pancréatique. Bilan 2016. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2017. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/07-pancreas/pdf/pancreas.pdf>.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe pancréatique. Bilan 2015. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2016. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/organes/07-pancreas/pdf/pancreas.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). 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 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. Rapport de visite (Séquence 3) – CHU de Québec-Université Laval. Programme Qmentum. Québec, Qc : 2022. Disponible à : https://www.chudequebec.ca/getmedia/7a17ecca-cf9a-468b-89a8-05093f32581d/Rapport_d_agrement.aspx.
- Agrément Canada. Rapport de visite (Séquence 3) – CHU Sainte-Justine - Le centre hospitalier universitaire mère-enfant. Programme Qmentum. Montréal, Qc : 2021. Disponible à : <https://www.chusj.org/CORPO/files/37/370a759e-e6cb-4a8d-a8fd-fb23f549a94a.pdf>.
- Agrément Canada. Rapport d'agrément – Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Programme Qmentum. Montréal, Qc : 2018. Disponible à : https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/inline-files/2018-12-05_rapport_final_agrement.pdf.
- Agrément Canada. Transplantation d'organes et de tissus. Normes. Programme Qmentum. Ottawa, ON : Agrément Canada; 2017a.
- Agrément Canada. Rapport d'agrément – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Programme Qmentum. Montréal, Qc : 2017b. Disponible à : https://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca/sites/ciusssemtl/files/media/document/PDF_RapportFinalAgrément_CIUSSS-EMTL.pdf.
- Agrément Canada. Rapport d'agrément – CHU Sainte-Justine - Le centre hospitalier universitaire mère-enfant. Programme Qmentum. Montréal, Qc : 2016. Disponible à : <https://www.chusj.org/CORPO/files/7e/7e0334a1-e586-4bbd-b544-f31fe3c6936f.pdf>.
- Agrément Canada. Rapport d'agrément – Centre universitaire de santé / McGill University Health Centre. Programme Qmentum. Montréal, Qc : 2013. Disponible à : https://cusm.ca/sites/default/files/micro/Patient-Safety/CSMON_reportFR.pdf.
- Agrément Canada et Conseil québécois d'agrément. Rapport d'agrément – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Programme conjoint. Sherbrooke, Qc : 2017. Disponible à : https://www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/Publications/Rapports/Rapports_agrement/2016/ciuss_s_rapport_agrement-2016.pdf.
- 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.
- ANZDATA Registry. 43rd Report, Chapter 7: Kidney transplantation. Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry. Adélaïde, Australie : 2020. Disponible à : https://www.anzdata.org.au/wp-content/uploads/2020/09/c07_transplant_2019_ar_2020_v1.0_20201222.pdf.
- 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 Islet and Pancreas Transplant Registry (ANZIPTR). ANZIPTR Report 2020. Australia and New Zealand Islet and Pancreas Transplant Registry data 1984-2019. Sydney, Australie : ANZIPTR; 2020. Disponible à : <http://anziptr.org/wp-content/uploads/2021/01/ANZIPTR-Annual-Report-2020.pdf>.
- Baker RJ, Mark PB, Patel RK, Stevens KK, Palmer N. Renal association clinical practice guideline in post-operative care in the kidney transplant recipient. *BMC Nephrol* 2017;18(1):174.
- BC Transplant. Clinical guidelines for kidney transplantation. Vancouver, BC : BC Transplant; 2021. Disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Statistics/Clinical%20Guidelines%20for%20Kidney%20Transplantation.pdf>.
- 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.
- Belaiche S, Décaudin B, Dharancy S, Noel C, Odou P, Hazzan M. Factors relevant to medication non-adherence in kidney transplant: A systematic review. *Int J Clin Pharm* 2017;39(3):582-93.
- 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.
- British Renal Society (BRS). A multi-professional renal workforce plan for adults and children with kidney disease. Bristol, Royaume-Uni : BRS; 2020. Disponible à : https://ukkidney.org/sites/renal.org/files/FINAL-WFP-OCT-2020_compressed.pdf.
- British Renal Society (BRS). The Renal Team – A multi-professional renal workforce plan for adults and children with kidney disease. Recommendations of the National Renal Workforce Planning Group. Bristol, Royaume-Uni : BRS; 2002. Disponible à : <http://www.wales.nhs.uk/sites3/documents/434/Workforce.pdf>.
- British Transplantation Society (BTS). UK guidelines on pancreas and islet transplantation. British Transplantation Society Guidelines. Sheffield, Royaume-Uni : BTS; 2019. Disponible à : <https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2019/09/FINAL-Pancreas-guidelines-FINAL-version-following-consultation.-Sept-2019.pdf>.
- British Transplantation Society (BTS). The provision of services for patients requiring a renal transplant. Sheffield, Royaume-Uni : BTS; 2010. Disponible à : <https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2019/11/Provision-of-Transplant-services-BTS-August-2010.pdf>.
- 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.
- Chua A, Cramer C, Moudgil A, Martz K, Smith J, Blydt-Hansen T, et al. Kidney transplant practice patterns and outcome benchmarks over 30 years: The 2018 report of the NAPRTCS. *Pediatr Transplant* 2019;23(8):e13597.

- 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). Compétences en néphrologie. Version 1.0. Ottawa, ON : CRMCC; 2018. Disponible à : <https://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/ibd/nephrology-competencies-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.
- 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>.
- 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/gcbbmjbd/don_transplantation_organes_av_is_fr.pdf.
- Concepcion BP, Feurer ID, Rega SA, Niederhaus S, Odorico J, Forbes RC. Geographic disparities in access to simultaneous pancreas and kidney transplant in the pre- and post-pancreas allocation system eras. *Transplantation* 2020;104(3):623-31.
- 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>.
- 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.
- Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA* 1988;260(12):1743-8.
- Dudley C et Harden P. Renal Association Clinical Practice Guideline on the assessment of the potential kidney transplant recipient. *Nephron Clin Pract* 2011;118(Suppl 1):c209-24.
- 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>.
- Fox DE, Quinn RR, Ronksley PE, Harrison TG, Quan H, Bigam D, et al. Perioperative outcomes following kidney-pancreas transplantation in Alberta, Canada: Research letter. *Can J Kidney Health Dis* 2021;8:20543581211029389.
- Gatault P, Hazzan M, Anglicheau D, Moulin B, Commission transplantation de la Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation (SFNDT). Les moyens de la transplantation rénale en France sont-ils en adéquation avec le Plan greffe 2021 ? État des lieux réalisé par la Commission transplantation de la SFNDT. *Nephrol Ther* 2018;14(6):491-8.
- Goyal A, Chatterjee K, Mathew RO, Sidhu MS, Bangalore S, McCullough PA, Rangaswami J. In-hospital mortality and major adverse cardiovascular events after kidney transplantation in the United States. *Cardiorenal Med* 2019;9(1):51-60.
- Guessner AC et Guessner RW. The current state of pancreas transplantation in the United States—A registry report. Dans : Orlando G, Piemonti L, Ricordi C, Stratta RJ, Guessner RW, réd. *Transplantation, Bioengineering, and Regeneration of the Endocrine Pancreas*. Academic Press; 2020 : 349-58.
- Guessner AC et Guessner RW. Pancreas transplantation of US and non-US Cases from 2005 to 2014 as reported to the United Network for Organ Sharing (UNOS) and the International Pancreas Transplant Registry (IPTR). *Rev Diabet Stud* 2016;13(1):35-58.
- Guinault D, Del Bello A, Lavayssiere L, Nogier MB, Cointault O, Congy N, et al. Outcomes of kidney transplant recipients admitted to the intensive care unit: A retrospective study of 200 patients. *BMC Anesthesiol* 2019;19(1):130.
- 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.
- Hariharan S, Israni AK, Danovitch G. Long-term survival after kidney transplantation. *N Engl J Med* 2021;385(8):729-43.
- Hart A, Smith JM, Skeans MA, Gustafson SK, Wilk AR, Castro S, et al. OPTN/SRTR 2018 Annual Data Report: Kidney. *Am J Transplant* 2020;20(Suppl s1):20-130.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Suite de transplantation rénale de l'adulte. Actes et prestations - affection de longue durée. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2018. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-09/ald_28_lap_suite_transplantation_web.pdf.

- Haute Autorité de Santé (HAS). Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation – Série de critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques. Évaluation et amélioration des pratiques. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2009. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-12/suivi_du_transplante_renal_-_serie_de_criteres_de_qualite_2009-12-30_12-18-57_827.pdf.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation – Argumentaire. Recommandations professionnelles. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2007a. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/suivi_du_transplante_renal_-_argumentaire.pdf.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation. Synthèse des recommandations professionnelles. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2007b. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/suivi_du_transplante_renal_-_synthese_des_recommandations.pdf.
- Hogan J, Arenson MD, Adhikary SM, Li K, Zhang X, Zhang R, et al. Assessing predictors of early and late hospital readmission after kidney transplantation. *Transplant Direct* 2019;5(8):e479.
- Hollyer I et Ison MG. The challenge of urinary tract infections in renal transplant recipients. *Transpl Infect Dis* 2018;20(2):e12828.
- Hultin S, Hawley CM, Johnson DW, Francis RS. Perioperative care for kidney transplant recipients. Dans : Vitin A, réd. *Perioperative care for organ transplant recipient*. Londres, Angleterre : IntechOpen; 2019.
- 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, 2011 à 2020 — tableaux de données, stade terminal de l'insuffisance rénale et transplantations rénales. Ottawa, ON : ICIS; 2021.
- 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, 2010 à 2019 — tableaux de données, transplantations autres que rénales. Ottawa, ON : ICIS; 2020. Disponible à : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/extra-renal-transplants-2010-2019-data-tables-fr.xlsx>.
- 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; 2019a.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Statistiques annuelles sur les transplantations d'organes au Canada : dialyse, transplantation et don d'organes, 2009 à 2018. Ottawa, ON : ICIS; 2019b. Disponible à : https://secure.cihi.ca/free_products/CORR-snapshot-2019-fr.pdf.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).
Transplantation des îlots de Langerhans chez les personnes atteintes d'un diabète de type 1 instable. Rapport rédigé par Nina N. Mombo, Julie Nieminen, Caroline Collette, Simon Bélanger et Ange C. Iliza. Québec, Qc : INESSS; 2018.
Disponible à :
https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Technologies/INESSS_Langerhans_Avis.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://nap.nationalacademies.org/catalog/10027/crossing-the-quality-chasm-a-new-health-system-for-the>.
- Israni A, Dean CE, Salkowski N, Li S, Ratner LE, Rabb H, et al. Variation in structure and delivery of care between kidney transplant centers in the United States. *Transplantation* 2014;98(5):520-8.
- 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(1):139.
- Kandaswamy R, Stock PG, Gustafson SK, Skeans MA, Urban R, Fox A, et al. OPTN/SRTR 2018 Annual Data Report: Pancreas. *Am J Transplant* 2020;20(Suppl s1):131-92.
- Kandaswamy R, Stock PG, Miller J, Skeans MA, White J, Wainright J, et al. OPTN/SRTR 2019 Annual Data Report: Pancreas. *Am J Transplant* 2021;21(Suppl 2):138-207.
- Killian MO, Schuman DL, Mayersohn GS, Triplett KN. Psychosocial predictors of medication non-adherence in pediatric organ transplantation: A systematic review. *Pediatr Transplant* 2018;22(4):e13188.
- Kim J, Schulman-Marcus J, Watkins AC, Feldman DN, Swaminathan R, Lee JB, et al. In-hospital cardiovascular complications after pancreas transplantation in the United States from 2003 to 2012. *Am J Cardiol* 2017;120(4):682-7.
- King EA, Kucirka LM, McAdams-DeMarco MA, Massie AB, Al Ammary F, Ahmed R, et al. Early hospital readmission after simultaneous pancreas-kidney transplantation: Patient and center-level factors. *Am J Transplant* 2016;16(2):541-9.
- 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.
- Lam NN, McArthur E, Kim SJ, Knoll GA. Validation of kidney transplantation using administrative data. *Can J Kidney Health Dis* 2015;2:20.
- Lavillegrand J-R, Zafrani L, Venot M, Canet E, Bigé N. Complications infectieuses graves chez le transplanté rénal en réanimation. *Médecine Intensive Réanimation* 2016;25(6):578-90.

- Le Borgne F, Giral M, Kreis H, Ladrière M, Trébern-Launay K, Kerleau C. Rapport d'activité des centres de DIVAT en réseau global pour l'année 2018 et comparaison sur les 10 dernières années. Rapport décennal multicentrique. Nantes, France : Données Informatisées et VALidées en Transplantation (DIVAT); 2019. Disponible à : <http://www.divat.fr/images/Results/ActivityReports/RapportMulticentre2018.pdf>.
- Levine MA, Schuler T, Gourishankar S. Complications in the 90-day postoperative period following kidney transplant and the relationship of the Charlson Comorbidity Index. *Can Urol Assoc J* 2017;11(12):388-93.
- 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* 2018;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.
- Mallon DH, Summers DM, Bradley JA, Pettigrew GJ. Defining delayed graft function after renal transplantation: Simplest is best. *Transplantation* 2013;96(10):885-9.
- Marlais M, Martin K, Marks SD. Improved renal allograft survival for pre-emptive paediatric renal transplant recipients in the UK. *Arch Dis Child* 2021;106(12):1191-4.
- Marroquin CE. Patient selection for kidney transplant. *Surg Clin North Am* 2019;99(1):1-35.
- 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.
- McAdams-DeMarco MA, Grams ME, Hall EC, Coresh J, Segev DL. Early hospital readmission after kidney transplantation: Patient and center-level associations. *Am J Transplant* 2012;12(12):3283-8.
- McDonald RA. Kidney transplantation in children: Complications [site Web UpToDate]. Waltham, MA : Wolters Kluwer Health; 2022. Disponible à : <https://www.medilib.ir/uptodate/show/6143>.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Décret n° 2007-1257 du 21 août 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de greffes d'organes et greffes de cellules hématopoïétiques et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). *Journal officiel de la République française (JORF)* n° 194. Paris, France : Légifrance; 2007. Disponible à : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000796106>.
- 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>.

- NHS Blood and Transplant (NHSBT). Kidney activity. Dans : Organ and tissue donation and transplantation – Activity Report 2020/21. Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2021 : 32-50. Disponible à : <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/24053/activity-report-2020-2021.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT). Annual report on kidney transplantation. Report for 2018/2019. Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2019. Disponible à : <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/16778/nhsbt-kidney-transplantation-annual-report-2018-19.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHSBT) et Organ Donation and Transplantation (ODT). Policies and guidance. Kidney selection and allocation. Pancreas selection and allocation [site Web]. Bristol, Royaume-Uni : NHSBT; 2021. Disponible à : <https://www.odt.nhs.uk/transplantation/tools-policies-and-guidance/policies-and-guidance/> (consulté le 5 octobre 2021).
- NHS Commissioning Board. NHS standard contract for pancreas transplantation service (adult). Particulars, Schedule 2 – The services, A – Service specification. A03/S(HSS)/a. Londres, Angleterre : NHS England; 2013. Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/08/Pancreas-transplantation-service-adult.pdf>.
- NHS England. Adult kidney transplant service. Schedule 2 – The services. A. Service specifications. 16079/S. Londres, Angleterre : NHS England; 2017. Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/05/service-spec-adult-kidney-transplant-service.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>.
- North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies (NAPRTCS). NAPRTCS 2014 Annual transplant report. Rockville, MD : NAPRTCS; 2014. Disponible à : https://naprtcs.org/system/files/2014_Annual_Transplant_Report.pdf.
- Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). Bylaws. Richmond, VA : OPTN; 2021. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/lqbbmahi/optn_bylaws.pdf.
- Quan H, Eastwood C, Cunningham CT, Liu M, Flemons W, De Coster C, Ghali W. Validity of AHRQ patient safety indicators derived from ICD-10 hospital discharge abstract data (chart review study). *BMJ Open* 2013;3(10):e003716.
- Rebafka A. Medication adherence after renal transplantation—A review of the literature. *J Ren Care* 2016;42(4):239-56.
- Salvalaggio PR. Geographic disparities in transplantation. *Curr Opin Organ Transplant* 2021;26(5):547-53.
- Sampaio MS, Kuo HT, Bunnapradist S. Outcomes of simultaneous pancreas-kidney transplantation in type 2 diabetic recipients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011;6(5):1198-206.

- Siskind E, Maloney C, Akerman M, Alex A, Ashburn S, Barlow M, et al. An analysis of pancreas transplantation outcomes based on age groupings – An update of the UNOS database. Clin Transplant 2014;28(9):990-4.
- 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.
- Transplant Québec. Statistiques officielles 2019. Montréal, Qc : 2020. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_2019_final_2.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 2017-2018. Montréal, Qc : 2018. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_1718_lowres.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/TxSurgeonCredentiailling.pdf>.
- Trillium Gift of Life Network (TGLN). Clinical Handbook for Kidney Transplantation. Version 1.0. Toronto, ON : TGLN; 2017. Disponible à : https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/transplant/Clinical_Handbook_for_Kidney_Transplantation_FINAL_Web_March_2019.pdf.
- Tsampalieros A, Knoll GA, Dixon S, English S, Manuel D, Van Walraven C, et al. Case mix, patterns of care, and inpatient outcomes among Ontario kidney transplant centers: A population-based study. Can J Kidney Health Dis 2018;5:2054358117730053.
- United States Renal Data System (USRDS). 2021 Annual Data Report. End Stage Renal Disease. Ch 7: Transplantation [site Web]. Bethesda, MD : National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2021. Disponible à : <https://usrds-adr.niddk.nih.gov/2021?dkrd=/about-niddk/strategic-plans-reports/usrds/prior-data-reports/2021>.
- Veater NL et East L. Exploring depression amongst kidney transplant recipients: A literature review. J Ren Care 2016;42(3):172-84.

- Vella J. Psychiatric aspects of organ transplantation [site Web UpToDate]. Waltham, MA : Wolters Kluwer Health; 2022. Disponible à : <https://www.uptodate.com/contents/psychiatric-aspects-of-organ-transplantation>.
- Verghese PS, Chinnakotla S, Berglund D, Matas AJ, Chavers B. Re-hospitalization after pediatric kidney transplant: A single-center study. *Pediatr Transplant* 2020;24(5):e13717.
- Villeneuve C, Rousseau A, Rerolle JP, Couzi L, Kamar N, Essig M, et al. Adherence profiles in kidney transplant patients: Causes and consequences. *Patient Educ Couns* 2020;103(1):189-98.
- Wang CS, Greenbaum LA, Patzer RE, Garro R, Warshaw B, George RP, et al. Renal allograft loss due to renal vascular thrombosis in the US pediatric renal transplantation. *Pediatr Nephrol* 2019;34(9):1545-55.
- Wang JH, Skeans MA, Israni AK. Current status of kidney transplant outcomes: Dying to survive. *Adv Chronic Kidney Dis* 2016;23(5):281-6.
- 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.
- Zhou S, Massie AB, Luo X, Ruck JM, Chow EK, Bowring MG, et al. Geographic disparity in kidney transplantation under KAS. *Am J Transplant* 2018;18(6):1415-23.

*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

