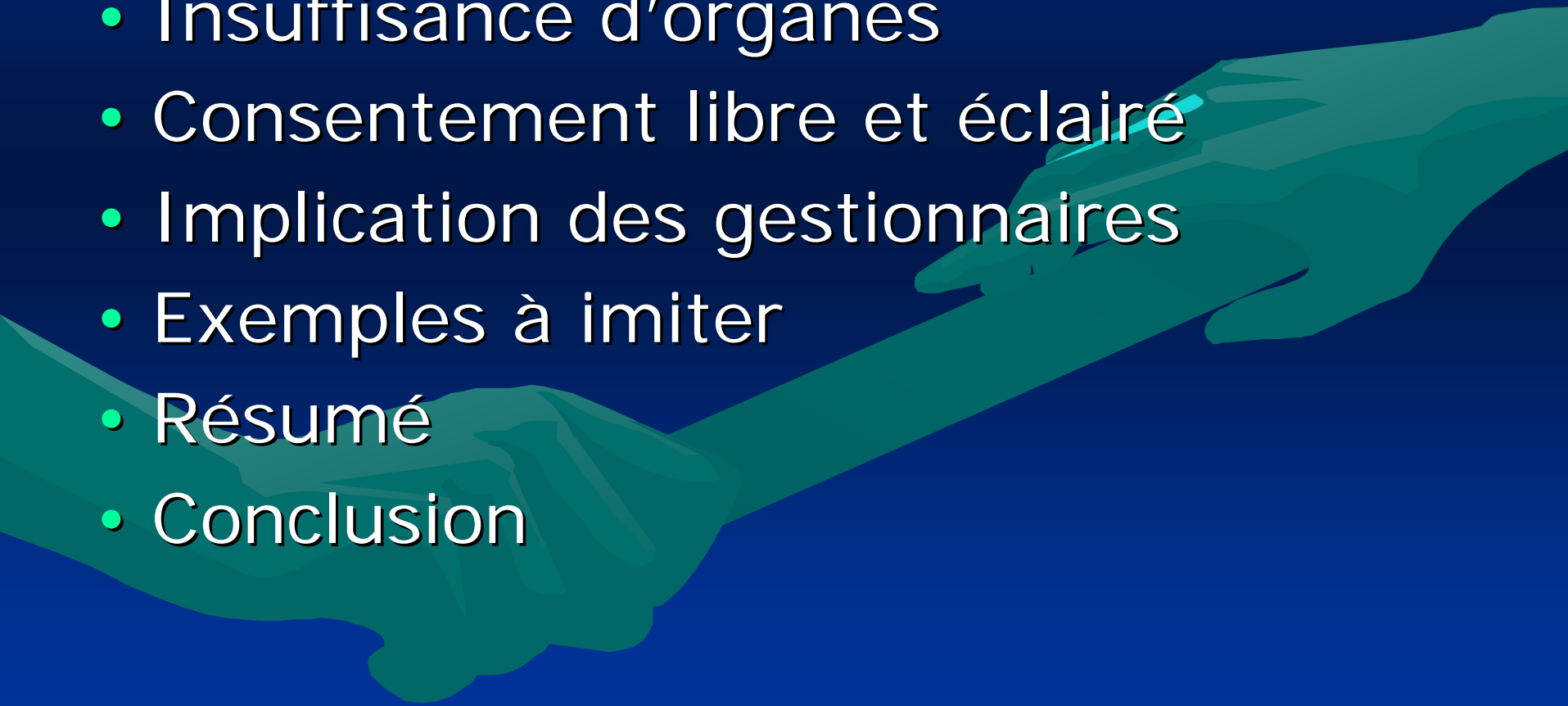


**Le don d'organes:
une question de souffle
et de vie**

Pierre Fréchette, MD

Plan de la présentation

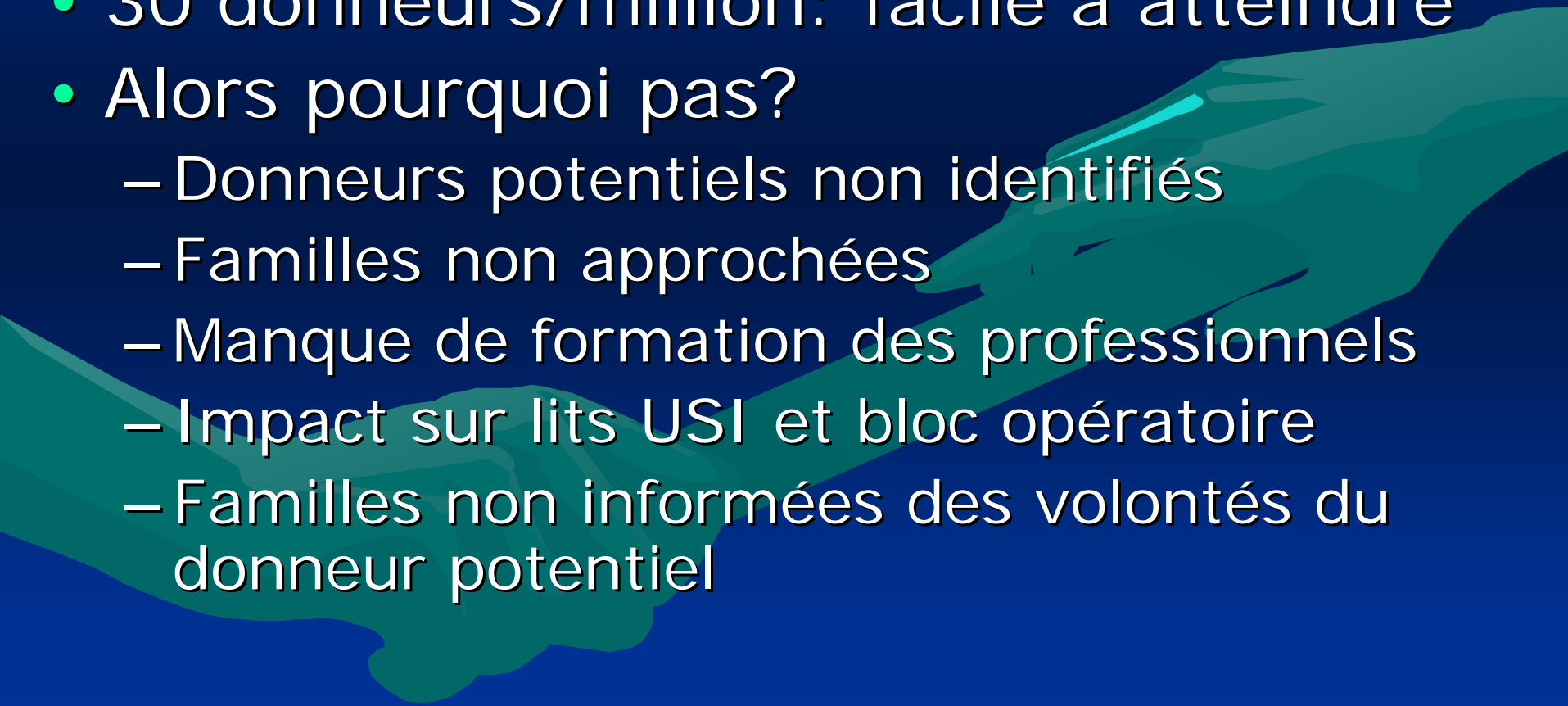
- Urgence d'agir au Canada
 - Insuffisance d'organes
 - Consentement libre et éclairé
 - Implication des gestionnaires
 - Exemples à imiter
 - Résumé
 - Conclusion
- 

L'urgence d'agir au Canada


- « Le taux de dons d'organes au Canada est l'un des plus faibles parmi tous les pays industrialisés. »

René Dussault
Administration publique
du Canada
Vol. 50, No.2, été 2007

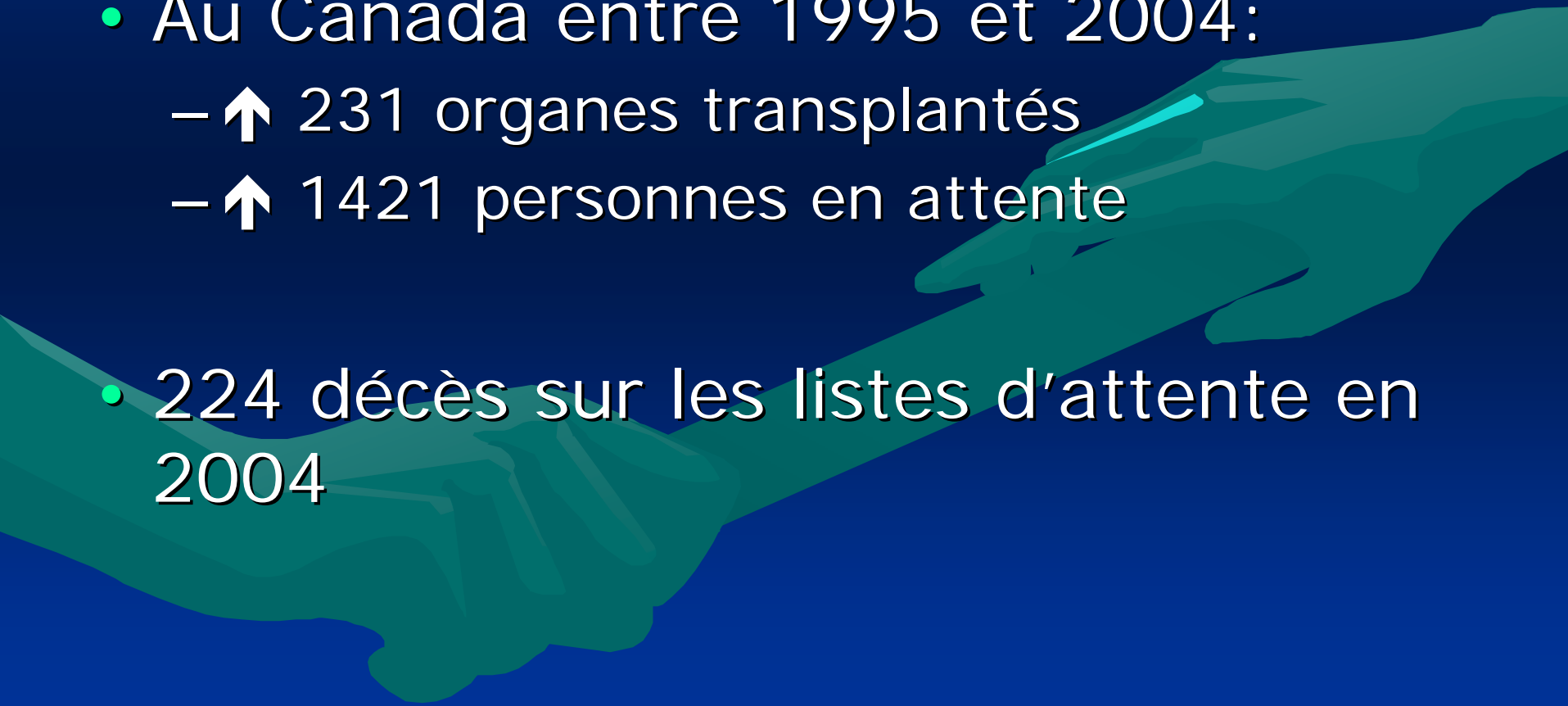
L'urgence d'agir au Canada

- 13 donneurs/million d'habitants (2004)
 - 30 donneurs/million: facile à atteindre
 - Alors pourquoi pas?
 - Donneurs potentiels non identifiés
 - Familles non approchées
 - Manque de formation des professionnels
 - Impact sur lits USI et bloc opératoire
 - Familles non informées des volontés du donneur potentiel
- 

Efforts canadiens

- Le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) – oct. 2001
 - Conférence des sous-ministres (CSM)
 - OSBL indépendant des gouvernements
 - Conseils du CCDT en 2005
 - Évaluation et gestion des risques immunologiques en transplantation
 - Gestion médicale pour optimiser le don
 - Don après arrêt cardiorespiratoire
 - Perspectives des communautés
 - Stratégies de sensibilisation du public
- 

Un écart croissant

- Au Canada entre 1995 et 2004:
 - ↑ 231 organes transplantés
 - ↑ 1421 personnes en attente
 - 224 décès sur les listes d'attente en 2004
- 

Et pourtant...

- Le don d'organes permet d'ouvrir une porte d'espoir de vie aux familles des donneurs potentiels
- Il donne un sens positif à la mort brutale qui survient dans des circonstances subites et dramatiques
- Il facilite le processus de deuil et donne un sentiment de fierté et de satisfaction à la famille du donneur

Insuffisance d'organes

- Les causes non gérables:
 - Espérance de vie plus élevée (↑ demande)
 - Donneurs plus âgés (↓ offre et qualité)
 - ↓ nombre de décès par mort cérébrale (accidents routiers mortels 4362 → 2730 entre 1995 et 2004)

Insuffisance d'organes

- Les causes gérables:
 - Perte de donneurs potentiels
 - Donneurs potentiels non identifiés
 - Familles non approchées
 - Refus des familles approchées (sensibilisation et discussions des volontés des membres)
 - Statut « d'opération de dernier recours » à « approche thérapeutique efficace »
- Possibilité de 30 donneurs par million... (Qc 18 - Ont. 12,3 - Can. 13 en 2004)

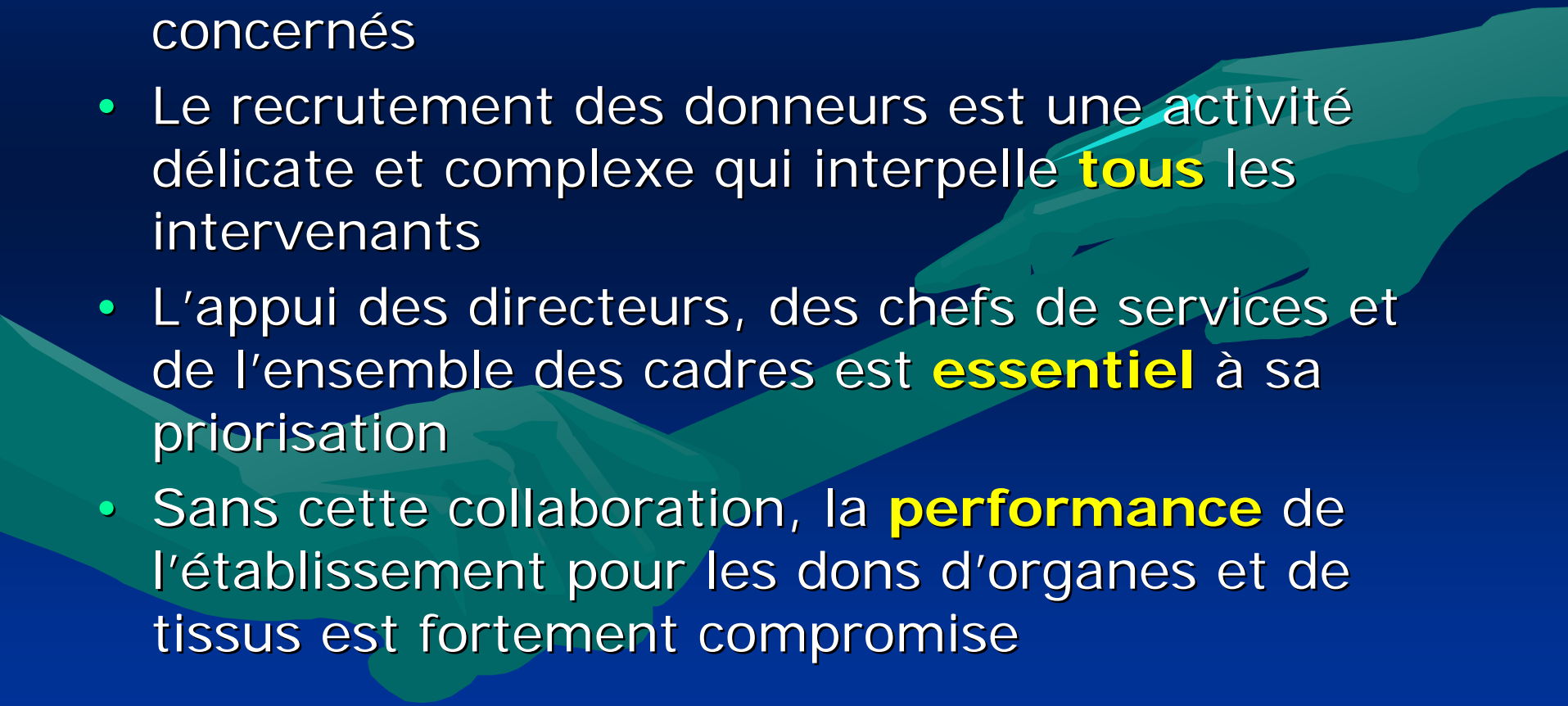
Consentement libre et éclairé

- La famille a le dernier mot pour toutes les donations après la mort
- Discussions préalables en famille favorisent l'acceptation
- Approches professionnelles et appropriées de la famille: 90%, sinon, 50%
- Taux de refus habituel: 20-30%

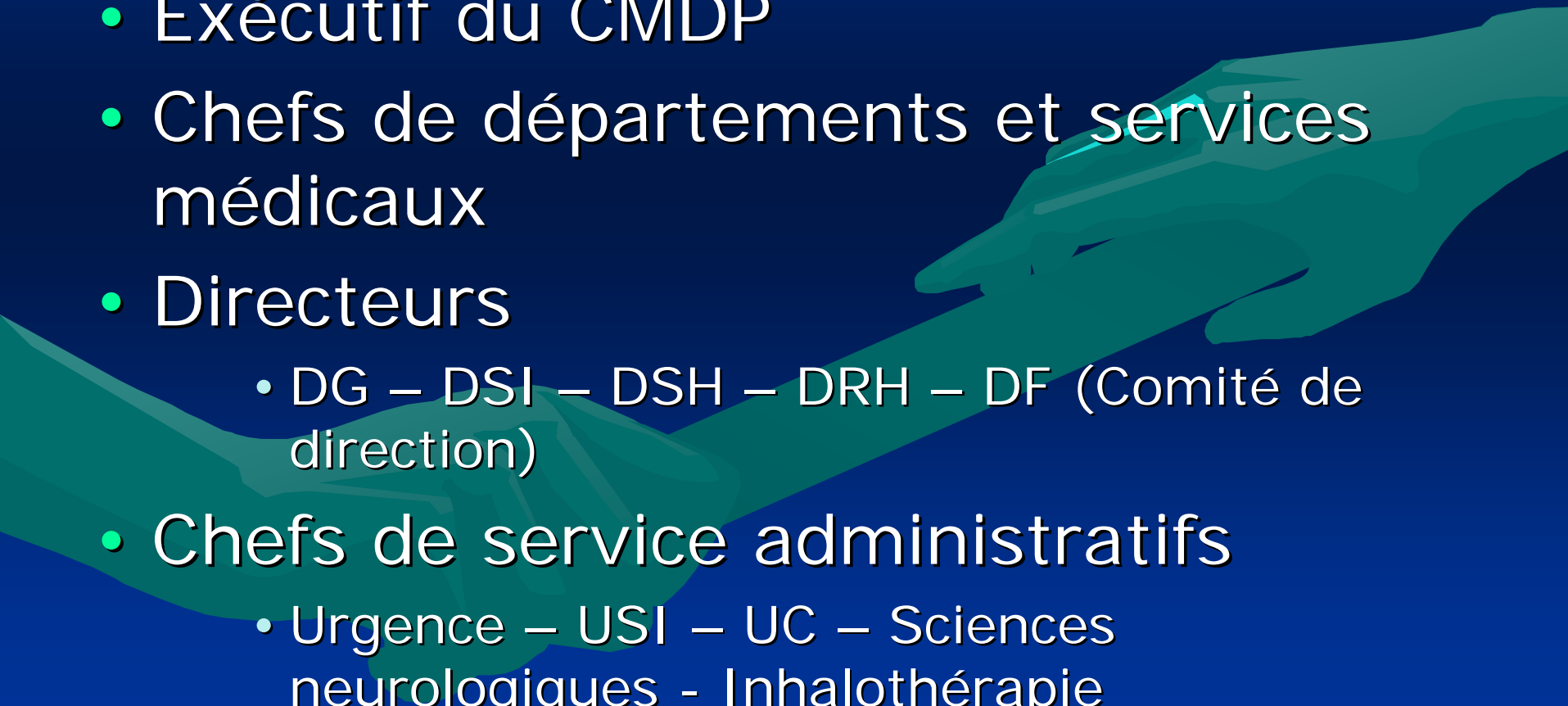
Sensibilisation préalable

- Les organismes responsables du don d'organes doivent inciter la population à parler du don en famille
- Les discussions calmes, hors des situations de crise, sont bénéfiques
- Les intervenants hospitaliers doivent intervenir avec doigté et professionnalisme

Implication des gestionnaires

- Le don d'organes et de tissus nécessite un **travail d'équipe** dans tous les hôpitaux concernés
 - Le recrutement des donneurs est une activité délicate et complexe qui interpelle **tous** les intervenants
 - L'appui des directeurs, des chefs de services et de l'ensemble des cadres est **essentiel** à sa priorisation
 - Sans cette collaboration, la **performance** de l'établissement pour les dons d'organes et de tissus est fortement compromise
- 

Quels gestionnaires?

- DSP (il est prévu dans la loi au Qc)
 - Exécutif du CMDP
 - Chefs de départements et services médicaux
 - Directeurs
 - DG – DSI – DSH – DRH – DF (Comité de direction)
 - Chefs de service administratifs
 - Urgence – USI – UC – Sciences neurologiques - Inhalothérapie
- 

Comment sensibiliser les gestionnaires?

- Les informer régulièrement sur les activités internes et externes en lien avec le don d'organes et de tissus **et leur en parler souvent**
- Diffuser un tableau de bord représentatif de la performance de l'hôpital
- Faire connaître les échanges réalisés avec les organismes responsables du don d'organes et les autorités sanitaires
- Publiciser les succès et les reconnaissances officielles telles le Organ Donation Breakthrough Collaborative

Comment faire plus ?

- Supporter les médecins « Champions » du don d'organes et de tissus
- Guider, encadrer et supporter les infirmières ressources et les infirmières « championnes »
- Participer aux travaux du comité local sur les dons d'organes et de tissus
- Intégrer le plus possible les organismes responsables aux travaux touchant le don d'organes et de tissus dans l'établissement

Un exemple: les infirmières ressources au Québec

- 23 infirmières dans 20 CH
- Promotion du don d'organes
- Identification des donneurs potentiels
- Soutien aux familles et à l'équipe médicale
- Références à Québec-Transplant
300 en 2000-2001, **450** en 2004

L'Hôpital de l'Enfant-Jésus et son vécu...

- Travaux du comité du programme de traumatologie
- Comité multidisciplinaire du don d'organes et de tissus (Médecins de l'USI, de l'urgence, de neurochirurgie, DASP, de l'HDQ, de l'HL, infirmières, pastorale, archiviste, représentants de Québec-Transplant, Banque d'yeux, Histo-Québec)
- Médecin intensiviste « engagé »

...L'Hôpital de l'Enfant-Jésus et son vécu

- Infirmières ressources
- Participation au projet américain « Organ Donation Breakthrough Collaborative »
- Activités de sensibilisation dans les secteurs stratégiques
- Échanges fréquents et réguliers avec Québec-Transplant

Consentement présumé: une solution de dernier recours

- 19 pays européens – 7 l'appliquent – 4 strictement (familles importantes)
- L'Espagne: 34,6 donneurs /million
 - Priorité sociale depuis 1989
 - Budgets pour 35 Mds coordonnateurs dans les CH significatifs
 - Budgets pour rembourser les CH
 - Support prioritaire aux familles
- Priorité à la coordination du système

Volonté ferme d'agir

- Québec-Transplant et Réseau Trillium considèrent l'Espagne comme modèle
- Organ Donation Breakthrough Collaborative (USA) depuis 2004
 - Objectifs 100% id., 100% réf.,
 - 3 CH québécois ont amélioré l'identification de donneurs potentiels de 79% à 98%
- Changements législatifs (plusieurs provinces)

Efforts supplémentaires

- Loi sur le notariat (nov. 2005-Qc): registre de consentement aux dons d'organes et de tissus
- Loi facilitant les dons d'organes (juin 2006-Qc) carte d'assurance maladie
- Registre de la Colombie-Britannique (1997) et Nouvelle-Écosse (1995)

Une question de confiance

- 7% des canadiens opposés au don d'organes manquent de confiance au système de santé (Léger Marketing)
- Le succès des dons d'organes est largement tributaire de la confiance de la population envers l'équité, la qualité et la sécurité de son système de transplantation

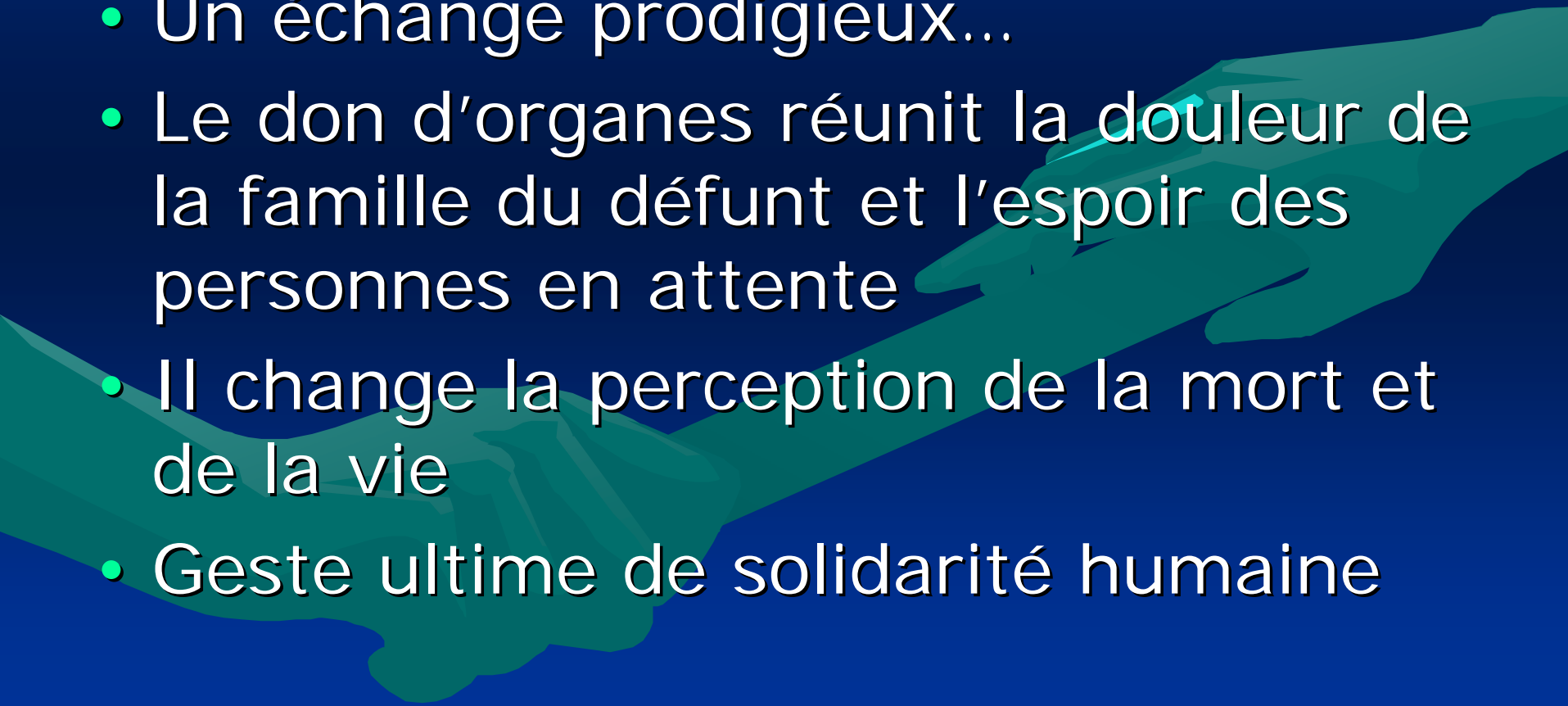
Initiative d'encouragement

- L'Association canadienne des dons d'organes a inauguré en 1994 à Sherbrooke le premier monument en Amérique du Nord à la mémoire des donneurs d'organes
- Les noms de plus de 2000 donneurs décédés sont gravés sur le cénotaphe
- Le Lieutenant-gouverneur remet chaque année une médaille rouge à la famille des donneurs québécois et une médaille bleue du Grand samaritain aux donneurs vivants

En résumé

- Impliquer les gestionnaires: **une nécessité**
- Le don d'organes et de tissus concerne **tous les niveaux** de l'organisation
- Le support des médecins gestionnaires et administrateurs est **un atout majeur**
- Un exemple de résultats: l'Hôpital de l'Enfant-Jésus du *CHA* est un des plus importants fournisseurs d'organes du Canada (21/million en 2007)
- Il y a place pour amélioration...

Conclusion

- Un échange prodigieux...
 - Le don d'organes réunit la douleur de la famille du défunt et l'espoir des personnes en attente
 - Il change la perception de la mort et de la vie
 - Geste ultime de solidarité humaine
- 

Merci de votre attention

