



ÉTUDE GÉNÉRALE

STRATÉGIES POUR OPTIMISER LES DONS ET LES GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS

Publication n° 2020-29-F
Le 1^{er} avril 2020

Sonya Norris, Division des affaires juridiques et sociales
Service d'information et de recherche parlementaires

La présente publication a été préparée dans le cadre du programme des publications de recherche de la Bibliothèque du Parlement, qui comprend notamment une série de publications lancées en mars 2020 sur la pandémie de COVID-19. Veuillez noter qu'en raison de la pandémie, toutes les publications de la Bibliothèque seront diffusées en fonction du temps et des ressources disponibles.

Les *études générales* de la Bibliothèque du Parlement sont des analyses approfondies de questions stratégiques. Elles présentent notamment le contexte historique, des informations à jour et des références, et abordent souvent les questions avant même qu'elles deviennent actuelles. Les études générales sont préparées par le Service d'information et de recherche parlementaires de la Bibliothèque, qui effectue des recherches et fournit des informations et des analyses aux parlementaires ainsi qu'aux comités du Sénat et de la Chambre des communes et aux associations parlementaires, et ce, de façon objective et impartiale.

© Bibliothèque du Parlement, Ottawa, Canada, 2020

Stratégies pour optimiser les dons et les greffes d'organes et de tissus
(Étude générale)

Publication n° 2020-29-F

This publication is also available in English.

TABLE DES MATIÈRES

	RÉSUMÉ	
1	INTRODUCTION	1
2	RESPONSABILITÉS DES GOUVERNEMENTS FÉDÉRAL, PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX EN MATIÈRE DE DONS ET DE GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS.....	1
3	INITIATIVES ET POLITIQUES VISANT À AUGMENTER L'OFFRE DE DONS D'ORGANES ET DE TISSUS	4
3.1	Registres	4
3.1.1	Bases de données de donneurs volontaires.....	4
3.1.2	Registre de donneurs vivants de tissus.....	6
3.2	Banque de sang de cordon	7
3.3	Consentement présumé.....	7
3.4	Déclaration obligatoire	10
3.5	Signalement obligatoire.....	10
3.6	Formation professionnelle sur le recrutement de donneurs.....	10
3.7	Sensibilisation de la population.....	11
4	INITIATIVES POUR OPTIMISER LE JUMELAGE DES ORGANES ET DES TISSUS DISPONIBLES ET DES PERSONNES INSCRITES SUR UNE LISTE D'ATTENTE	11
4.1	Listes nationales en temps réel des patients en attente d'une greffe.....	11
4.1.1	Programme de don croisé de rein.....	12
4.1.2	Liste d'attente nationale pour un organe	13
4.1.3	Programme des patients hyperimmunisés	13
5	CONCLUSION.....	13



RÉSUMÉ

Le taux de dons d'organes provenant de donneurs décédés du Canada est inférieur à celui des pays les plus performants à cet égard, mais il s'est amélioré au cours des dernières années. Bien que l'écart entre le nombre de Canadiens en attente d'une greffe et le nombre d'organes disponibles s'amenuise, le nombre de dons d'organes doit augmenter encore davantage pour répondre à la demande. Ainsi, il sera nécessaire, pour combler l'écart, de mettre en œuvre des initiatives et des stratégies afin d'optimiser l'approvisionnement en organes et en tissus destinés aux greffes, et améliorer le jumelage des organes disponibles et des personnes sur une liste d'attente. Il sera par ailleurs nécessaire de tenir compte des champs de compétence pertinents ainsi que des lois en vigueur. La plupart des stratégies décrites dans la présente étude générale ont été mises en œuvre dans des provinces et des territoires du Canada.

Les initiatives visant à améliorer le système de dons et de greffes d'organes comprennent les registres de donneurs d'organes et de tissus, les listes d'attente nationales des patients, ainsi que la collecte et l'entreposage du sang de cordon, lequel est riche en cellules souches. Une autre initiative qui pourrait contribuer à accroître le taux de donneurs décédés est l'adoption de régimes de consentement présumé, où l'on suppose d'emblée que toutes les personnes consentent à faire don de leurs organes à leur mort à moins qu'elles indiquent expressément le contraire de leur vivant. Au chapitre du consentement, un certain nombre d'administrations ont envisagé la mise en place d'un régime de déclaration obligatoire. Sous un tel régime, toutes les personnes sont tenues de déclarer si elles veulent ou non faire don de leurs organes, ce qui diffère d'une approche passive, où l'on offre aux particuliers un mécanisme leur permettant d'exprimer leur consentement au don, mais où on ne les oblige pas à manifester leur intention.

Le consentement au don ne présente que peu d'intérêt si les donneurs potentiels ne sont pas adéquatement identifiés et signalés à des spécialistes du don ayant reçu une formation spécialisée. Le signalement obligatoire, qui est l'obligation qu'a le personnel des hôpitaux d'identifier les donneurs potentiels et de les signaler aux responsables des programmes de dons, pourrait contribuer aux efforts d'amélioration. Pour qu'une telle mesure porte ses fruits, il faut former les coordonnateurs de dons d'organes à identifier les donneurs potentiels et les médecins spécialement formés en vue d'optimiser les pratiques en matière de dons.

Les campagnes de sensibilisation du public pourraient aussi contribuer à améliorer les taux de dons d'organes et de tissus provenant de donneurs décédés et de donneurs vivants. La Semaine nationale de sensibilisation au don d'organes et de tissus, organisée par la Société canadienne du sang et qui a lieu durant la dernière semaine complète du mois d'avril, est un exemple d'une telle campagne.

Enfin, un certain nombre d'initiatives ont été mises sur pied pour optimiser le jumelage des donneurs et des receveurs d'organes. Parmi celles-ci, mentionnons le Programme de don croisé de rein, la Liste d'attente nationale pour un organe et le Programme des patients hyperimmunisés.

STRATÉGIES POUR OPTIMISER LES DONNS ET LES GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS*

1 INTRODUCTION

Le nombre de greffes réalisées au Canada s'est accru de 33 % entre 2009 et 2018. En 2018, 2 782 greffes ont été réalisées et ont permis de transplanter 2 849 organes. Alors que le nombre de dons d'organes de donneurs vivants est demeuré sensiblement le même au cours de cette période, le nombre de dons de donneurs décédés a connu une hausse, principalement entre 2013 et 2018, alors qu'une augmentation de 30 % a été constatée. Or, malgré l'augmentation du nombre d'organes disponibles pour des greffes, le nombre de Canadiens en attente d'un organe est toujours supérieur au nombre d'organes disponibles. En 2018, 4 351 personnes étaient en attente d'une greffe, et 223 d'entre elles sont décédées avant qu'un organe compatible soit disponible pour elles¹.

La présente étude générale donne un aperçu des questions touchant aux champs de compétence lorsqu'il est question des dons et des greffes d'organes et de tissus; énumère les mesures législatives fédérales, provinciales et territoriales qui régissent ces activités; et décrit plusieurs stratégies susceptibles d'accroître le nombre d'organes et de tissus disponibles pour des greffes et d'améliorer les procédures de jumelage des organes disponibles et des personnes en attente d'une greffe. L'auteure a également rédigé une autre étude générale, publiée par la Bibliothèque du Parlement et intitulée *Don et greffe d'organes au Canada : statistiques, tendances et comparaisons internationales*².

2 RESPONSABILITÉS DES GOUVERNEMENTS FÉDÉRAL, PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX EN MATIÈRE DE DONNS ET DE GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS

Les gouvernements des provinces et des territoires ont la responsabilité de fournir des soins de santé à la majorité des Canadiens³, ce qui englobe presque tous les aspects du don et de la greffe d'organes et de tissus. Le seul élément qui relève de la compétence fédérale est celui de la sécurité des organes et des tissus donnés à des fins de greffe. À cet égard, un règlement fédéral pris en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues* est entré en vigueur en décembre 2007. Le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* vise notamment à réduire au minimum les risques potentiels pour les receveurs en normalisant l'évaluation préliminaire et l'examen des donneurs potentiels au Canada⁴.

Le gouvernement fédéral peut également collaborer avec les provinces et territoires, ainsi qu'avec des parties intéressées en vue d'optimiser les programmes existants.

Ainsi, en 2018, Santé Canada a lancé l'initiative appelée la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration), qui réunit l'ensemble des provinces et territoires (à l'exception du Québec), la Société canadienne du sang (SCS), des patients, des familles, des professionnels des milieux clinique et administratif, et des chercheurs. Selon le gouvernement fédéral, les activités de la Collaboration comprennent les suivantes :

- créer un système de données pancanadien pour appuyer les décisions, ne pas manquer des occasions de dons d'organes et améliorer les soins aux patients;
- définir des mécanismes de prise de décision et de responsabilisation afin d'offrir aux Canadiens un accès à un système de dons d'organes et de greffes qui répond à leurs besoins et à ceux de leur famille;
- optimiser l'identification des donneurs dans les hôpitaux et le transfert à des services de greffes d'organes à l'échelle du Canada;
- repérer les populations mal desservies et améliorer l'accès des patients aux soins après une greffe dans les collectivités éloignées;
- améliorer l'efficacité et l'efficience des processus d'échanges d'organes entre les provinces et territoires pour éviter de perdre des occasions de don;
- augmenter le nombre de dons de donneurs vivants comme option thérapeutique à privilégier (p. ex. reins, foie);
- appuyer les professionnels de la santé au moyen de programmes de formation⁵.

Le budget de 2019 prévoyait le versement de 36,5 millions de dollars sur cinq ans et de 5 millions de dollars par année en financement permanent pour permettre à la Collaboration d'élaborer le système pancanadien de données susmentionné⁶.

Les provinces et territoires du Canada ont tous adopté des lois sur le don d'organes et de tissus. Ces lois figurent dans le tableau 1.

Tableau 1 – Lois provinciales et territoriales sur le don d'organes et de tissus

Province ou territoire	Loi	Année	Observations
Colombie-Britannique	Human Tissue Gift Act , R.S.B.C. 1996, ch. 211	1996	–
Alberta	Human Tissue and Organ Donation Act , S.A. 2006, ch. H-14.5	2006	Des modifications apportées à cette loi sont entrées en vigueur en mars 2020.
Saskatchewan	The Human Tissue Gift Act, 2015 , S.S. 2015, ch. H-15.1	2015	La version originale a été adoptée en 1978.
Manitoba	Loi sur les dons de tissus humains , C.P.L.M. 1987, ch. H180	1987	–
Ontario	Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie , L.R.O. 1990, ch. H.20	1990	Cette loi sera renommée Loi de 2019 commémorant Peter Kormos (modification de la Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie) si le projet de loi 91 devient loi.
Québec	Code civil du Québec , ch. CCQ-1991, art. 22, 25, 43, 44 et 45	1991	–
Nouveau-Brunswick	Loi sur les dons de tissus humains , L.R.N.-B. 2014, ch. 113	2014	–
Île-du-Prince-Édouard	Human Tissue Donation Act , R.S.P.E.I. 1988, ch. H-12.1	2011	La version de 1993 avait pour titre <i>Human Tissue Gift Act</i> .
Nouvelle-Écosse	Human Tissue Gift Act , R.S.N.S. 1989, ch. 215	1989	Des modifications ont été apportées à la loi en 1991 et en 2001.
Terre-Neuve-et-Labrador	Human Tissue Act , R.S.N.L. 1990, ch. H-15	1990	–
Yukon	Loi sur les dons de tissus humains , L.R.Y. 2002, ch. 117	2002	–
Territoires du Nord-Ouest	Loi sur les dons de tissus humains , L.T.N.-O. 2014, ch. 30	2014	–
Nunavut	Loi sur les tissus humains , L.R.T.N.-O. (Nu) 1988, ch. H-6 (CanLII)	2011	Le Nunavut a adopté les lois des Territoires du Nord-Ouest. Les modifications ultérieures incluses dans la L.Nun. 2017, ch. 22, art. 8 n'étaient pas accessibles en ligne au moment où le tableau a été compilé.

Source : Tableau préparé par l'auteure à partir de données tirées des lois provinciales et territoriales en vigueur au moment de la rédaction de la présente étude générale.

3 INITIATIVES ET POLITIQUES VISANT À AUGMENTER L'OFFRE DE DONNS D'ORGANES ET DE TISSUS

3.1 REGISTRES

Un registre national contenant des renseignements sur les donneurs et sur les receveurs peut aider les autorités à trouver des personnes qui acceptent de donner un organe et des patients qui en ont besoin. Bien qu'une base de données ou un registre des donneurs volontaires puisse être utile pour trouver un plus grand nombre de donneurs (comme il est décrit à la section 3.1.1), une base de données sur les personnes en attente d'un organe peut contribuer à repérer plus efficacement des receveurs compatibles. La section 4 de la présente étude générale porte sur la situation au Canada en ce qui a trait à une liste nationale des patients en attente d'un organe.

Certains facteurs peuvent influencer sur l'utilité d'un registre des donneurs pour trouver les personnes qui ont manifesté leur intention de faire un don d'organe si elles deviennent candidates. Parmi ces facteurs, mentionnons l'efficacité des coordonnateurs à recruter les donneurs candidats inscrits dans le registre, le fardeau administratif lié à la tenue et à la mise à jour du registre, et le rôle du consentement de la famille.

La distance physique est un autre facteur limitatif tant pour les registres de donneurs que pour les listes d'attente. En effet, la viabilité des organes prélevés se mesure en heures, et moins il s'écoule de temps entre le prélèvement et la greffe, meilleures sont les chances de réussite. Ainsi, pour le foie, la greffe doit se faire dans les 12 heures suivant le prélèvement; pour le cœur, cette période est de 6 heures; et pour le poumon, elle est de 8 heures⁷. Dans un pays aussi vaste que le Canada, cette contrainte de temps limite les possibilités de receveurs, un problème qui ne se pose pas dans la majorité des autres pays.

3.1.1 Bases de données de donneurs volontaires

Également appelée registre de donneurs, la base de données de donneurs volontaires est ce à quoi la plupart des gens pensent quand ils parlent d'un registre national. Cette base de données contient les noms (ou d'autres éléments d'identification) des personnes qui ont déclaré leur intention de faire don, à leur décès, d'un ou de plusieurs organes ou tissus. Elle peut être programmée pour consigner uniquement les noms des personnes qui consentent au don ou encore pour consigner à la fois les noms des personnes qui consentent au don et ceux de celles qui refusent de donner leurs organes ou tissus.

Il n'existe pas de base de données nationale de donneurs volontaires au Canada; toutefois, les provinces et territoires disposent tous d'un mécanisme – habituellement prévu dans leur loi respective sur le don d'organes et de tissus – qui permet de consigner le consentement au don. Ces mécanismes sont décrits dans le tableau 2 ci-dessous.

Tableau 2 – Registres provinciaux et territoriaux de donneurs d'organes

Province ou territoire	Description
Colombie-Britannique	Le registre des donneurs d'organes administré par BC Transplant permet aux résidents de la province de déclarer leur volonté d'être des donneurs, en ligne, par la poste ou en personne.
Alberta	Le registre des donneurs d'organes et de tissus de l'Alberta permet aux résidents de la province de déclarer, de modifier et de mettre à jour leur consentement au don, en ligne ou en personne à un bureau d'enregistrement. Les résidents peuvent également manifester leur volonté de donner leurs organes en signant le verso de leur carte d'assurance-maladie.
Saskatchewan	La province ne tient pas de registre, mais elle a annoncé son intention d'en créer un au début de 2020. Entre-temps, les résidents peuvent demander un autocollant à apposer sur leur carte d'assurance-maladie et signer une carte d'intention de dons (<i>Intention to Donate</i>) manifester leur volonté de donner leurs organes.
Manitoba	À partir du site du registre S'inscrire à la vie (SignUpforLife.ca) de Transplant Manitoba, les résidents de la province peuvent s'inscrire en ligne comme donneurs ainsi que vérifier et mettre à jour leur consentement au don.
Ontario	Le Réseau Trillium pour le don de vie tient un registre de donneurs d'organes et de tissus. Les résidents de la province peuvent s'y inscrire comme donneurs ainsi que vérifier et mettre à jour leur consentement au don, en ligne ou en personne à un centre ServiceOntario.
Québec	Au Québec, le consentement au don peut être manifesté de trois façons. Les résidents de la province peuvent s'inscrire en ligne au registre de donneurs que tient la Régie de l'assurance maladie du Québec ou apposer un autocollant signé sur leur carte d'assurance-maladie. Ils peuvent également faire consigner leur consentement au don ou leur refus de donner leurs organes et tissus dans le registre de la Chambre des notaires du Québec.
Nouveau-Brunswick	Il n'y a pas de registre en ligne des donneurs d'organes au Nouveau-Brunswick. Les résidents de la province peuvent toutefois manifester leur volonté de donner leurs organes ou tissus lors du renouvellement ou de la mise à jour de leur carte d'assurance-maladie.
Île-du-Prince-Édouard	Les résidents de la province peuvent manifester leur volonté de donner leurs organes ou tissus, en ligne ou au moyen d'un formulaire à remplir et à soumettre au Bureau de l'assurance maladie de l'Île-du-Prince-Édouard.
Nouvelle-Écosse	Il n'y a pas de registre en ligne des donneurs d'organes en Nouvelle-Écosse. Les résidents de la province peuvent toutefois remplir un formulaire et le poster ou le télécopier au programme de dons d'organes du ministère provincial de la Santé. Un système de consentement présumé sera mis en œuvre en 2020. Les résidents pourront alors s'inscrire uniquement s'ils ne veulent pas faire don de leurs organes ou tissus.
Terre-Neuve-et-Labrador	Il n'y a pas de registre en ligne des donneurs d'organes à Terre-Neuve-et-Labrador, mais les résidents peuvent manifester et mettre à jour leur volonté de donner leurs organes et tissus au moment de présenter une demande de couverture de soins de santé. Lorsqu'ils présentent une demande d'adhésion au régime provincial d'assurance-maladie, ils peuvent manifester leur volonté, après quoi la mention <i>organ donor</i> (donneur d'organes) figurera sur leur nouvelle carte d'assurance-maladie.
Yukon	Les résidents du territoire peuvent remplir un formulaire et le soumettre au bureau territorial de l'assurance-maladie pour manifester leur volonté de donner leurs organes ou tissus. En plus de voir leur nom ajouté au registre, les donateurs volontaires reçoivent un autocollant à apposer sur leur carte d'assurance-maladie.

Province ou territoire	Description
Territoires du Nord-Ouest et Nunavut	Les résidents de ces territoires qui souhaitent manifester leur volonté de donner leurs organes ou tissus peuvent s'inscrire au registre des donneurs d'organes et de tissus de l'Alberta.

Sources : Tableau préparé par l'auteure à partir de données tirées de BC Transplant, [Register Your Decision!](#); Gouvernement de l'Alberta, [Alberta Organ and Tissue Donation Registry](#); Autorité sanitaire de la Saskatchewan, [Organ and Tissue Donation](#); Transplant Manitoba, [SignupforLife.ca](#); Réseau Trillium pour le don de vie, [soyezundonneur.ca](#); Gouvernement du Québec, [Don d'organes et de tissus](#); Gouvernement du Nouveau-Brunswick, « [Programme de don d'organes et de tissus du Nouveau-Brunswick](#) », Santé; Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, [S'inscrire comme donneur d'organes ou de tissus](#); Gouvernement de la Nouvelle-Écosse, [Survol de la loi sur le don d'organes et de tissus humains \(Organ and Tissue Donation Act\)](#); Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, « [Organ and Tissue Donation](#) », Service NL; et Gouvernement du Yukon, [Programme de don d'organes du Yukon](#).

Il serait possible de créer un registre national de donneurs grâce à la participation volontaire des provinces et des territoires, en regroupant leurs bases de données respectives en un seul registre.

Une autre approche avait été proposée dans un projet de loi d'initiative parlementaire déposé pendant la 42^e législature. Celui-ci visait à permettre à l'Agence du revenu du Canada de recueillir, au moyen des formulaires d'impôt fédéral, des renseignements sur la volonté des particuliers de donner leurs organes ou tissus, et de transmettre ces renseignements au gouvernement de la province ou du territoire concerné⁸.

La création d'un registre national des donneurs grâce à cette approche ne se traduirait pas nécessairement par une hausse du taux de dons d'organes. Sans campagne de sensibilisation et d'éducation, une base de données, qu'elle soit à participation volontaire ou autre, risque de voir son incidence minée par des facteurs comme le refus de la famille de donner son consentement et la croyance répandue selon laquelle les efforts déployés pour sauver la vie d'une personne qui a consenti à l'avance à donner ses organes ou tissus seraient moindres. Cette croyance pourrait expliquer l'écart entre la grande proportion de gens qui disent favorable au don d'organes et le faible pourcentage de personnes qui manifestent concrètement leur volonté de donner leurs organes ou tissus⁹.

3.1.2 Registre de donneurs vivants de tissus

La SCS gère le registre de donneurs de moelle et de cellules souches UniVie, un registre de donneurs vivants potentiels de moelle osseuse ou de sang périphérique (tous deux sources de cellules souches), pour toutes les provinces, sauf le Québec, où Héma-Québec administre le Registre des donneurs de cellules souches¹⁰.

Ces deux registres font partie du réseau international de l'organisme World Marrow Donor Association, qui donne accès à plus de 37 millions de donneurs potentiels à l'échelle de la planète¹¹.

3.2 BANQUE DE SANG DE CORDON

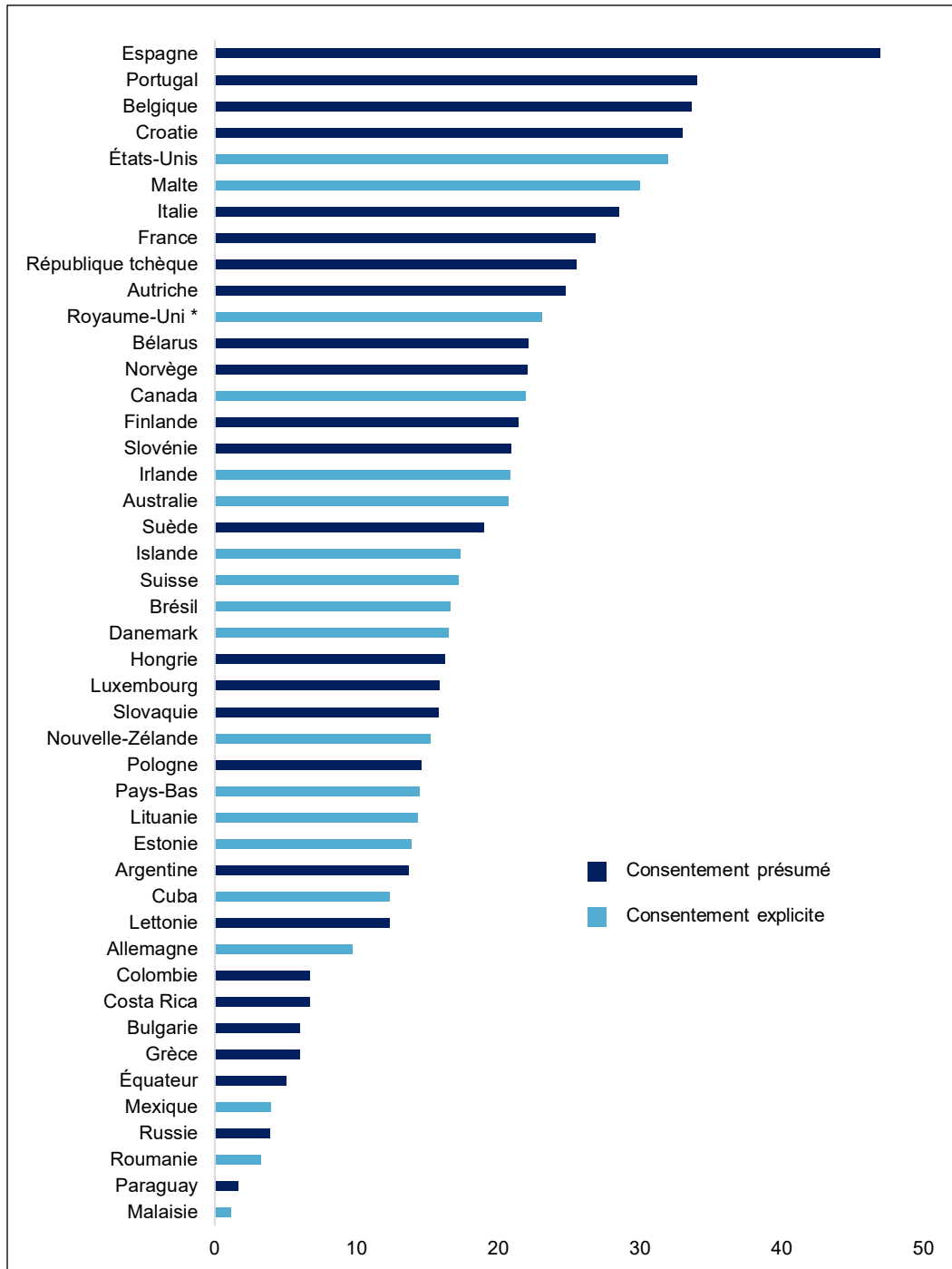
Le sang de cordon ombilical est une source précieuse de cellules souches, lesquelles sont utilisées pour le traitement de troubles sanguins, comme l'anémie aplasique et la leucémie. Les greffes de cellules souches provenant du sang de cordon ombilical donnent lieu à un moins grand nombre de rejets que les greffes de cellules souches provenant d'autres sources. En 2015, les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé (sauf celui du Québec) ont annoncé le lancement d'une banque nationale de sang de cordon ombilical financée par les gouvernements, qui serait créée et gérée par la SCS. La Banque de sang de cordon recueille et entrepose le sang de cordon à différents endroits¹². Au Québec, Héma-Québec a créé sa propre banque publique de sang de cordon¹³.

3.3 CONSENTEMENT PRÉSUMÉ

Pour accroître le taux de dons d'organes, il a souvent été proposé d'adopter l'approche du consentement présumé, qu'on appelle aussi « régime de refus ». Selon cette approche, on présume du consentement de la personne décédée, à moins que celle-ci ait expressément indiqué le contraire au cours de sa vie. Jusqu'à récemment, l'ensemble des provinces et des territoires du Canada utilisaient un système fondé sur le consentement explicite (aussi appelé « consentement requis »), où la personne doit exprimer de façon explicite son consentement à donner ses organes ou tissus. Le consentement relatif au don d'organes est régi par les lois provinciales et territoriales sur les dons d'organes et de tissus. Le fait de ne pas manifester sa volonté de donner ses organes ou tissus au cours de sa vie ne signifie pas automatiquement qu'une personne a refusé de faire un don; au bout du compte, c'est à la famille que revient la responsabilité de régler la question du consentement. Selon les tenants du principe du consentement présumé, la majorité des Canadiens se disent favorables au don d'organes lorsqu'on leur pose la question, mais seule une fraction d'entre eux manifestent leur intention de faire don de leurs organes en inscrivant leur nom dans une base de données ou en signant leur carte d'assurance-maladie¹⁴.

De nombreux pays ont mis en œuvre le consentement présumé, et les tenants de cette approche soulignent que la majorité des pays dont les taux de donneurs décédés sont les plus élevés ont adopté des lois relatives au consentement présumé (voir la figure 1)¹⁵. En 2020, la Nouvelle-Écosse deviendra la première province canadienne à mettre en œuvre le consentement présumé pour le don d'organes et de tissus. Selon la nouvelle loi, le consentement d'un proche demeurera nécessaire, et un système de signalement obligatoire, dont il est question à la section 3.5, sera mis en œuvre¹⁶. Des projets de mesures législatives en vue de mettre en œuvre des modèles de consentement présumé pour les dons d'organes sont actuellement à l'étude à l'Assemblée législative de l'Alberta et à celle de l'Ontario ainsi qu'à l'Assemblée nationale du Québec¹⁷. La Colombie-Britannique soutient quant à elle que d'autres stratégies, dont certaines sont décrites plus loin dans la présente étude, sont plus efficaces que le consentement présumé pour accroître le taux de donneurs décédés¹⁸.

Figure 1 – Taux de donneurs décédés et régimes de consentement dans certains pays, 2017 (par million d'habitants)



Note : * Le consentement explicite au don d'organes est requis au Royaume-Uni; toutefois, le pays de Galles a adopté l'approche du consentement présumé.

Source : Figure préparée par l'auteure à partir de données tirées de International Registry in Organ Donation and Transplantation, [International Registry in Organ Donation and Transplantation: Final Numbers 2017](#), décembre 2018.

Parallèlement, plusieurs pays ayant adopté un régime de consentement présumé affichent des taux de dons d'organes plus faibles que certains pays ayant opté pour un régime de consentement explicite. Par exemple, la Pologne et la Suède, qui ont toutes deux adopté des lois sur le consentement présumé, ont des taux de dons d'organes plus faibles que le Canada, qui a adopté une approche de consentement explicite. En outre, les États-Unis, qui ont adopté un régime de consentement explicite, affichent l'un des taux de donateurs décédés les plus élevés¹⁹.

En 2009, un examen de diverses études visant à comparer les taux de dons d'organes avant et après l'adoption de lois relatives au consentement présumé dans trois pays a permis de déterminer que le consentement présumé « est associé à des taux de dons d'organes plus élevés, même lorsqu'on tient compte d'autres facteurs²⁰ ». Les auteurs ont toutefois souligné que ces études ont peu porté sur d'autres changements survenus lorsque les lois pertinentes sont entrées en vigueur et que d'autres facteurs ont peut-être influé sur les taux de dons d'organes, comme la disponibilité des donateurs, l'infrastructure du service de greffe, les investissements dans les soins de santé et l'attitude de la population à l'égard du don d'organes. Plus récemment, une étude a été menée en 2019 pour comparer six pays qui ont remplacé leur régime de consentement explicite par un régime de consentement présumé. Les auteurs de cette étude ont tiré des conclusions similaires :

Même s'il est peu probable qu'à lui seul, le consentement présumé explique l'augmentation des taux de dons d'organes, il pourrait être utile, pour les pays dont le taux de dons d'organes demeure systématiquement bas, d'adopter une politique en la matière²¹.

Cette conclusion s'appuie sur des analyses de taux de dons d'organe en Espagne et au Brésil, qui indiquent que ce n'est pas, à proprement parler, l'entrée en vigueur d'une loi sur le consentement présumé qui a donné lieu à une augmentation des taux de dons d'organes, mais plutôt un accroissement des investissements dans l'infrastructure associée aux dons et aux greffes. Malgré un régime de consentement présumé, l'Espagne, qui connaît le plus haut taux de dons d'organes au monde depuis plusieurs années, n'a amélioré ce taux que lorsqu'elle a investi dans la structure organisationnelle requise pour le don d'organes²². Le Brésil a quant à lui aboli sa loi sur le consentement présumé peu de temps après sa mise en œuvre, à la fin des années 1990, ayant constaté que sans infrastructure supplémentaire, le consentement présumé ne permettrait pas d'accroître le nombre de donateurs²³.

D'autres pays ont adopté des approches différentes pour accroître l'efficacité du consentement présumé. Singapour, Israël et le Chili, par exemple, ont mis en œuvre des politiques selon lesquelles une priorité moindre est accordée aux personnes qui se retirent de la liste des donateurs d'organes potentiels selon le régime de consentement présumé et qui ont par la suite besoin d'une greffe d'organe²⁴.

On a observé que, des pays qui ont adopté une loi sur le consentement présumé, seul un petit nombre appliquent bel et bien cette loi²⁵, les autres ayant plutôt choisi d'augmenter leurs taux de dons d'organes en réglant la question du consentement familial et grâce à l'identification et au recrutement de donneurs²⁶. Au nombre des initiatives mises en œuvre par les pays performants au chapitre du don d'organes, notons des campagnes de sensibilisation du public insistant sur la nécessité de communiquer ses intentions à sa famille, ainsi que des programmes de sensibilisation et de formation des professionnels pour garantir que l'identification et le recrutement des donneurs s'effectuent dans le respect de lignes directrices et de politiques précises.

Selon un article publié en 2012 sur le processus visant les donneurs décédés dans 29 pays où le consentement explicite doit être donné et dans 25 pays qui ont adopté un régime de consentement présumé, « les programmes de donneurs décédés sont complexes puisque tant les lois, l'administration et l'infrastructure que l'idéologie et les valeurs ont une incidence sur ceux-ci. Il est peu probable qu'une stratégie ou une approche permette à elle seule d'accroître de façon marquée les taux de donneurs décédés²⁷. » Les auteurs de cet article soutiennent que l'autorisation des proches doit être prise en compte dans la décision de mettre en œuvre le consentement présumé.

3.4 DÉCLARATION OBLIGATOIRE

Même si elle n'est pas mise en œuvre au Canada, la déclaration obligatoire (parfois appelée « choix obligatoire ») établit un lien entre le consentement au don d'organes et un programme réglementé – généralement le régime provincial d'assurance-maladie – auquel s'inscrivent tous les résidents. Ainsi, lorsqu'elles s'inscrivent au régime, les personnes déclarent si elles consentent ou non à faire don de leurs organes à leur décès.

3.5 SIGNALEMENT OBLIGATOIRE

Le signalement obligatoire exige des professionnels de la santé qu'ils signalent à l'organisme local d'approvisionnement en organes tous les cas de mort cérébrale (et peut-être aussi de mort cardiaque) ou les décès imminents. À l'exception de la Saskatchewan et de Terre-Neuve-et-Labrador, toutes les provinces ayant un programme de dons et de greffes d'organes ont mis en œuvre ou s'affairent à mettre en œuvre un système de signalement obligatoire pour accroître les taux de dons d'organes et de tissus²⁸.

3.6 FORMATION PROFESSIONNELLE SUR LE RECRUTEMENT DE DONNEURS

Dans le passé, aucune formation particulière n'était donnée aux professionnels de la santé sur le recrutement de donneurs d'organes. Par conséquent, les professionnels de la santé étaient peut-être peu enclins à s'adresser aux familles des donneurs potentiels, en plus d'être mal renseignés sur la procédure de signalement des organes. Au fil

des ans, à mesure que les programmes de dons et de greffes d'organes évoluaient, des coordonnateurs et des médecins spécialement formés en dons d'organes ont commencé à participer à ces programmes. Les coordonnateurs reçoivent la formation nécessaire pour identifier les donneurs potentiels et discuter avec les familles de ces derniers pour obtenir le consentement nécessaire. Les médecins spécialisés du don d'organes sont quant à eux formés pour améliorer les pratiques de don, appuyer les soins prodigués aux donneurs et favoriser l'éducation et la sensibilisation, en collaboration avec les coordonnateurs et les établissements de soins de santé. Toutes les provinces ayant un programme de dons et de greffes d'organes ont mis en œuvre ou s'affairent à mettre en œuvre un programme pour les médecins spécialisés du don d'organes²⁹. La SCS a d'ailleurs déclaré que l'inclusion des médecins spécialistes du don d'organes est la « clé du succès » du programme de dons et de greffes d'organes en Espagne³⁰.

3.7 SENSIBILISATION DE LA POPULATION

Les campagnes visant à sensibiliser la population au sujet du don et de la greffe d'organes aident les gens à prendre des décisions éclairées, qu'ils décident de donner ou non leurs organes. De plus, ces campagnes renforcent le soutien de la population à l'égard du processus de dons et de greffes d'organes et incitent cette dernière à y participer davantage.

En 1997, le Parlement a adopté la *Loi sur la semaine nationale des dons d'organes*, qui désigne la dernière semaine complète du mois d'avril de chaque année comme Semaine nationale des dons d'organe³¹. Depuis qu'elle est responsable des dons d'organes et de tissus, soit depuis 2008, la SCS coordonne les activités qui se déroulent pendant cette semaine, maintenant appelée Semaine nationale de sensibilisation au don d'organes et de tissus. La SCS travaille de concert avec des organismes provinciaux, des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et des groupes de défense des intérêts pour sensibiliser les Canadiens au don d'organes et les inciter à signaler leur intention de faire un don à leur décès ou de leur vivant³².

4 INITIATIVES POUR OPTIMISER LE JUMELAGE DES ORGANES ET DES TISSUS DISPONIBLES ET DES PERSONNES INSCRITES SUR UNE LISTE D'ATTENTE

4.1 LISTES NATIONALES EN TEMPS RÉEL DES PATIENTS EN ATTENTE D'UNE GREFFE

Les tenants des listes d'attente mises à jour en temps réel mentionnent parfois que le registre tenu par les États-Unis constitue un exemple à suivre. En effet, ce pays a mis en œuvre un système pour gérer les problèmes logistiques associés à l'adoption d'une approche nationale pour les dons et les greffes d'organes. L'Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) des États-Unis établit des liens entre tous les professionnels du système de dons et de greffes d'organes en tenant à jour une liste

d'attente nationale (gérée par un organisme privé, l'United Network for Organ Sharing, ou UNOS) et en garantissant « l'équité d'accès à la greffe d'organes³³ ». Tous les centres de greffe et de prélèvement d'organes des États-Unis sont membres de l'OPTN.

Aux États-Unis, lorsqu'un donneur d'organes est identifié et que le consentement requis est obtenu, l'organisme d'approvisionnement en organes consulte la base de données nationale sur les greffes, gérée par l'OPTN, que ce soit en ligne ou en communiquant directement avec le centre d'organes de l'UNOS. Lorsque les renseignements d'un donneur sont saisis, une recherche est effectuée afin d'établir un jumelage donneur-receveur pour chaque organe. Les receveurs figurant sur la liste ainsi produite sont ensuite classés en fonction de critères médicaux objectifs (comme le groupe sanguin, le type de tissu, la taille de l'organe, l'urgence de la greffe pour le patient selon son état de santé, le temps passé sur la liste d'attente ainsi que la distance entre le donneur et le receveur). Les critères varient pour chaque organe.

À l'aide de la liste des receveurs potentiels, le coordonnateur local de l'approvisionnement ou le spécialiste de l'attribution des organes communique avec le centre de greffe du premier patient sur la liste pour lui offrir l'organe. Si l'organe est refusé, le coordonnateur ou le spécialiste communique avec le centre de greffe du deuxième patient figurant sur la liste, et ainsi de suite jusqu'à ce qu'il trouve un receveur. Une fois que l'organe est accepté, l'UNOS aide à assurer le transport de l'organe, et on décide du moment de la chirurgie³⁴.

Le Canada ne dispose pas d'une liste unique centralisée de patients en attente d'un organe. Cependant, depuis qu'elle a accepté de gérer le système de dons et de greffes d'organes et de tissus au Canada, la SCS a créé, avec la participation de l'ensemble des provinces et des territoires, y compris le Québec, le Registre canadien de transplantation, qui est composé des trois registres nationaux de patients décrits ci-dessous.

4.1.1 Programme de don croisé de rein

En 2009, la SCS a annoncé la réalisation de la première greffe de rein dans le cadre du Programme de don croisé de rein (Programme DCR), le premier registre de ce type au Canada. Le Programme DCR, qui est un registre de donneurs et de receveurs, vise à optimiser l'utilisation des reins provenant de donneurs vivants. Si une personne est prête à donner un rein à un receveur désigné, comme un membre de sa famille ou un ami, mais que cette personne ne peut pas le recevoir, le donneur peut s'inscrire au registre et être jumelé à une autre personne en attente d'une greffe. Le Programme DCR inscrit les personnes en paires, soit un donneur prêt à donner un rein et un receveur qui en a besoin, qui ne sont pas compatibles. Par contre, le jumelage avec une autre paire donneur/receveur est possible lorsque le type de tissu et le groupe sanguin le permettent. Il arrive parfois que plusieurs paires participent à un jumelage. En date du 1^{er} mars 2020, 733 greffes de rein avaient été effectuées grâce au Programme DCR³⁵.

4.1.2 Liste d'attente nationale pour un organe

La Liste d'attente nationale pour un organe (LANO), mise en place en juin 2012 par le SCS, est une liste des patients en attente d'un organe autre que le rein, comme un cœur, un poumon, un foie, un pancréas, un intestin ou une transplantation multiorgane, qui peut être consultée en ligne et est mise à jour en temps réel. Le personnel des programmes de transplantation d'organes des provinces et des territoires peut consulter cette base de données sécurisée pour savoir quels patients ont le plus besoin d'un organe, quel que soit l'endroit où ils se trouvent au Canada. Des alertes relatives à la LANO sont également envoyées régulièrement aux professionnels de la santé inscrits afin de leur transmettre des renseignements sur les temps d'attente et la disponibilité des organes³⁶.

4.1.3 Programme des patients hyperimmunisés

Lancé par la SCS en 2013, le Programme des patients hyperimmunisés (PPHI) vise à offrir, en collaboration avec les programmes provinciaux de greffe d'organes, des reins aux patients hyperimmunisés. Le PPHI offre un registre des receveurs potentiels d'un rein qu'il est difficile de jumeler et prévoit des mesures pour tenter de trouver des donneurs pour les patients hyperimmunisés grâce au partage national. En date du 1^{er} mars 2020, 602 greffes de rein avaient été réalisées grâce au PPHI³⁷.

5 CONCLUSION

Au Canada, la liste des personnes en attente d'une greffe est longue. Diverses stratégies pourraient être mises en œuvre pour accroître le nombre d'organes disponibles et optimiser le résultat des greffes. De nombreux pays ayant des taux élevés de donneurs décédés ont également adopté des régimes de consentement présumé, tandis que d'autres pays ayant mis en œuvre ce type de régime ont des taux de dons d'organes plus bas. L'adoption de tels régimes est controversée et l'on se demande encore si les régimes de consentement présumé peuvent à eux seuls accroître les taux de dons d'organes. Diverses initiatives, comme l'amélioration de la formation du personnel en vue de l'identification des donneurs potentiels dans les hôpitaux et la réalisation d'un suivi auprès d'eux, le fait d'exiger que les personnes signalent leur intention de faire don ou non de leurs organes, et les campagnes de sensibilisation soutenues, sont essentielles pour augmenter les taux de dons d'organes et accroître le nombre de greffes réussies.

NOTES

* La présente étude générale fait fond sur une publication antérieure de la même auteure : Sonya Norris, *Dons et transplantations d'organes au Canada*, publication n° 2018-13-F, Ottawa, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, 14 février 2018.

1. 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](#) », *Analyse éclair*, décembre 2019, p. 3.
2. Sonya Norris, *Don et greffe d'organes au Canada : statistiques, tendances et comparaisons internationales*, publication n° 2020-28-F, Ottawa, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, 1^{er} avril 2020.
3. Pour plus de renseignements sur les responsabilités des gouvernements fédéral et provinciaux en matière de soins de santé, voir Martha Butler et Marlisa Tiedemann, [Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé](#), publication n° 2011-91-F, Ottawa, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, 20 septembre 2013.
4. [Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation](#), DORS/2007-118. Pour de plus amples renseignements, voir Gouvernement du Canada, [Cellules, tissus et organes](#).
5. Gouvernement du Canada, [Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes](#).
6. Ministère des Finances Canada, [Investir dans la classe moyenne](#), 19 mars 2019, p. 185.
7. Nicoletta Lanese, « [How Long Can Organs Stay Outside the Body Before Being Transplanted?](#) », *LiveScience*, 28 décembre 2019.
8. [Projet de loi C-316, Loi modifiant la Loi sur l'Agence du revenu du Canada \(donneurs d'organes et de tissus\)](#), 1^{re} session, 42^e législature. Le projet de loi en était à l'étape de la deuxième lecture au Sénat lorsque le Parlement a été dissous, en juin 2019.
9. Plusieurs services provinciaux d'approvisionnement en organes donnent suite à cette préoccupation. Voir, par exemple, Gouvernement du Nouveau Brunswick, [Dons d'organes et de tissus : Il faut en parler! – Réponses à vos questions](#).
10. Héma-Québec, « [Donneurs de cellules souches](#) », *Cellules souches*.
11. World Marrow Donor Association, [World Marrow Donor Association](#).
12. Société canadienne du sang (SCS), [La Banque de sang de cordon de la Société canadienne du sang est officiellement lancée](#), communiqué, 25 juin 2015.
13. Héma-Québec, « [Don de sang de cordon ombilical](#) », *Cellules souches*.
14. Société Canada Transplant, [Facts](#) [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].
15. Lee Shepherd, Ronan E. O'Carroll et Eamonn Ferguson, « [An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study](#) », *BMC Medicine*, vol. 12, n° 131, 2014.
16. Gouvernement de la Nouvelle-Écosse, [Survol de la loi sur le don d'organes et de tissus humains \(Organ and Tissue Donation Act\)](#).
17. Assemblée législative de l'Alberta, [Bill 205, Human Tissue and Organ Donation \(Presumed Consent\) Amendment Act, 2019](#), 1^{re} session, 30^e législature; Assemblée nationale du Québec, [Projet de loi n° 399, Loi instaurant une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus après le décès](#), 1^{re} session, 42^e législature; et Assemblée législative de l'Ontario, [Projet de loi 91, Loi de 2019 commémorant Peter Kormos \(modification de la Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie\)](#), 1^{re} session, 42^e législature.
18. BC Transplant, [About the Organ Donor Registry](#).
19. Global Observatory on Donation and Transplantation, « Deceased donors (pmp.), 2017 », [International Report on Organ Donation and Transplantation Activities: Executive summary, 2017](#), octobre 2019, p. 15.
20. Amber Rithalia *et al.*, « [Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review](#) », *The BMJ* (British Medical Journal), vol. 338, n° 7689, 15 janvier 2009 [TRADUCTION].
21. Sammy Saab *et al.*, « Presumed Consent: A Potential Tool for Countries Experiencing an Organ Donation Crisis », *Digestive Diseases and Sciences*, vol. 64, n° 5, décembre 2018 [TRADUCTION].
22. R. Matesanz *et al.*, « [How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population](#) », *American Journal of Transplantation*, vol. 17, n° 6, juin 2017.

23. Claudio Csillag, « [Brazil abolishes 'presumed consent' in organ donation](#) », *The Lancet*, vol. 352, n° 9137, 24 octobre 1998.
24. Alejandra Zúñiga-Fajuri, « [Chili : Augmentation des dons d'organes par consentement présumé et priorité d'attribution](#) », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, vol. 93, n° 3, mars 2015.
25. Simon Bramhall, « [Presumed consent for organ donation: a case against](#) », *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, vol. 93, n° 4, mai 2011.
26. Matesanz *et al.* (2017).
27. Amanda M. Rosenblum *et al.*, « [The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: an analysis of 54 nations](#) », *Nephrology Dialysis Transplantation*, vol. 27, n° 6, juin 2012 [TRADUCTION].
28. SCS, [Don et greffe d'organes et de tissus au Canada : Rapport d'étape sur le système 2018](#), 2019, p. 12.
29. *Ibid.*
30. SCS, [Don et greffe d'organes au Canada – Rapport d'étape sur le système 2006-2015](#), 2016, p. 55.
31. [Loi sur la semaine nationale des dons d'organes](#), L.C. 1997, ch. 4.
32. SCS, [Document d'information : Semaine nationale de sensibilisation au don d'organes et de tissus](#).
33. États-Unis, Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN), « OPTN Goals », [Vision & Goals](#) [TRADUCTION].
34. États-Unis, OPTN, [Donor Matching System](#).
35. SCS, « [Programme de don croisé de rein \(DCR\)](#) », *Développement professionnel*, consultée en mars 2020.
36. SCS, « [Liste d'attente nationale pour un organe](#) », *Développement professionnel*, consultée en mars 2020.
37. SCS, « [Programme des patients hyperimmunisés](#) », *Développement professionnel*, consultée en mars 2020.