

Des experts unissent leurs efforts pour soutenir les familles endeuillées

Publication des premières lignes directrices canadiennes sur le don d'organes après décès chez les patients pédiatriques

6 NOVEMBRE 2017 (OTTAWA) – Les lignes directrices canadiennes sur le don d'organes après décès cardiocirculatoire, en situation contrôlée, en milieu pédiatrique (DDCp) ont été publiées aujourd'hui dans la revue *Pediatric Critical Care Medicine*.

Étant donné l'absence de lignes directrices nationales ou internationales portant sur le DDCp, la Société canadienne du sang a lancé cette initiative dans le cadre de son mandat d'élaboration de lignes directrices de pratique clinique, en plus de fournir de l'expertise et d'assurer la coordination ainsi que le financement du projet. Une équipe dirigée par le Dr Matthew Weiss a préparé les présentes lignes directrices de pratique clinique axées précisément sur la clientèle pédiatrique en s'appuyant sur un processus rigoureux.

Inspiré par un cas tragique où le don n'avait pu être offert à une famille dans son hôpital, le Dr Weiss, directeur médical – don d'organes chez Transplant Québec et pédiatre intensiviste au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec – Université Laval, a décidé de piloter cette initiative.

« Tout a commencé par l'histoire d'une patiente et d'une famille dont je m'occupais en 2013. Lorsqu'il est devenu évident que l'enfant allait succomber à la maladie, son père a demandé si sa fille pourrait faire don de ses organes afin d'aider d'autres patients », raconte le Dr Weiss.

« À l'époque, nous ne disposions pas des ressources ni de l'expertise nécessaires pour soutenir le don après décès selon des critères circulatoires en pédiatrie, et j'ai dû dire non. La vive déception de cette famille qui se voyait ainsi privée d'une possibilité de trouver un sens à la mort de son enfant grâce au don m'a motivé à collaborer avec la Société canadienne du sang pour la rédaction de ces lignes directrices. Notre équipe de rédaction s'est donné comme objectif de rendre ce type de don accessible à tous les enfants et à leurs familles au Canada. » [LIRE LA SUITE](#) (en anglais)

L'équipe du projet, financée par la Société canadienne du sang, a mis au point ces lignes directrices grâce aux efforts conjugués de représentants d'unités de soins intensifs pédiatriques et néonatales ainsi que de représentants de la Société canadienne de pédiatrie, de la Société canadienne du sang, de la Société canadienne de transplantation, de la Société canadienne de soins intensifs et de l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs. Ce long processus, amorcé en octobre 2014, a impliqué de vastes consultations auprès d'experts cliniques du milieu du don d'organes au Canada.

« Très peu de pays disposent de lignes directrices portant précisément sur les patients pédiatriques. Pour ces patients, la plupart des pays utilisent des éléments du processus de don propre aux adultes. La présente initiative découle d'un besoin exprimé par le milieu des soins intensifs. Les professionnels des soins intensifs souhaitaient obtenir des lignes directrices qui seraient axées sur les enfants et qui les aideraient à aborder avec sensibilité les besoins des familles endeuillées. Il était donc très important que des représentants des familles de donneurs participent à la rédaction », indique Amber Appleby, directrice associée pour le don provenant de personnes décédées, à la Société canadienne du sang.

À titre de représentante des familles, Jennifer Woolfsmith, qui a fait don du cœur, des reins et du foie de sa fille Mackenzy en 2012, a permis de mieux faire comprendre le point de vue des parents.

« Ces lignes directrices permettront aux familles frappées par une telle tragédie de choisir plus souvent le don d'organes, et c'est vraiment important pour moi, ajoute Mme Woolfsmith. Le fait de savoir que ma fille continue d'avoir un effet sur le monde grâce au don m'apporte un grand réconfort. C'était donc pour moi un réel honneur de participer au processus par la révision des lignes directrices dans l'espoir de pouvoir donner à d'autres parents la possibilité du don afin de les aider à trouver un but et un sens à l'immense perte que constitue la mort de leur enfant. »

Concrètement, ces recommandations permettront en premier lieu d'offrir à plus de familles éprouvées par la mort d'un enfant la possibilité du don d'organes, un geste riche de sens et, en deuxième lieu, elles mèneront à un accroissement du don d'organes, redonnant ainsi espoir à d'autres enfants en attente d'un organe qui leur sauvera la vie. Les lignes directrices peuvent également servir de modèle pour de nouvelles recommandations de pratique clinique dans le domaine du don après décès.

Quelques faits (points saillants)

- Les lignes directrices comptent 63 énoncés de bonnes pratiques, 7 recommandations portant notamment sur l'éthique, le consentement, le retrait des traitements de maintien des fonctions vitales, l'admissibilité et la constatation du décès.
- Elles constituent les premières lignes directrices nationales portant exclusivement sur le don après décès selon des critères circulatoires (DDC) en milieu pédiatrique.
- Chez les patients adultes, le DDC est le type de don qui connaît la plus forte progression. La mise en place du DDCp dans les hôpitaux pédiatriques du Canada pourrait accroître considérablement le nombre de donneurs potentiels et de transplantations.
- Le Dr Weiss est directeur médical – don d'organes chez Transplant Québec. Il est également pédiatre intensiviste au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, affilié à l'Université Laval, où il a aussi joué le rôle de médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus. Le Dr Weiss est disponible pour des entrevues.
- Le Dr Sam Shemie, conseiller médical pour le don provenant de personnes décédées à la Société canadienne du sang, est aussi disponible pour des entrevues.

Pour diffusion immédiate

Liens utiles

Consultez le [sommaire du rapport](#) (en anglais) publié dans la revue *Pediatric Critical Care Medicine*, et la version complète du rapport intitulé [Canadian guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death](#) sur le site de la Société canadienne du sang destiné aux professionnels de la santé.



/ITSINYOUTOGIVE



@ITSINYOUTOGIVE



1866 JE DONNE (1866 533-6663)

COMPLÉMENT D'INFORMATION

TÉL. : 1-877-709-7773

COURRIEL : media@blood.ca