

PLAN D'ACTION 2016-2021 POUR TRANSPLANT QUÉBEC ET POUR LE DON D'ORGANES AU QUÉBEC

Le présent document s'inscrit directement dans la foulée de la *Stratégie organisationnelle 2010-2016 de Transplant Québec*. Ce plan d'action vient préciser des résultats à atteindre et les objectifs à poursuivre selon les différentes fonctions de l'organisation, tout en spécifiant les ressources requises pour les atteindre. Il vient aussi rappeler la nécessité de renforcer la mission de l'organisme en confirmant ses responsabilités, en lui en confiant de nouvelles et lui fournissant les moyens adéquats de s'en acquitter.

UN PLAN EN 10 POINTS

- 1
 - Développer une réelle culture du don d'organes dans les établissements
 - Organiser les services, programmes en don d'organes dans les hôpitaux, objectifs de résultats et reddition de compte
- 2
 - Accroître les activités en développement hospitalier, en enseignement et en formation des professionnels dans le but d'augmenter le nombre de donneurs et d'organes, ainsi que le soutien des familles par une amélioration des interventions basées sur les pratiques exemplaires
 - Améliorer la formation initiale des médecins, infirmières et inhalothérapeutes, en priorité ceux des soins critiques.
- 3
 - Assurer la coordination du don d'organes d'un nombre accru de donneurs sur tout le territoire québécois: identification, référence, approche auprès des familles, maintien du donneur, attribution, prélèvement, distribution, suivi post-don et présence dans les établissements
- 4
 - Organiser et structurer les activités de prélèvement des organes
- 5
 - Améliorer les processus, politiques et procédures : structure des pratiques et agrément
- 6
 - Compléter le système d'information en don d'organes
 - Développer un système d'information intégré pour la transplantation en misant sur l'expertise et le savoir-faire de Transplant Québec
- 7
 - Poursuivre et accroître les efforts et les activités d'éducation du public sur le don d'organes pour amener une augmentation des consentements
- 8
 - Assurer une adéquation de services et de ressources en pré-transplantation, pour le don, pour la transplantation et en post-transplantation
- 9
 - Élargir la portée de l'action de Transplant Québec
- 10
 - Engagement à haut niveau du gouvernement : reconnaissance toujours plus affirmée de l'importance du don d'organes pour sauver des vies et pour améliorer la qualité de vie

OBJECTIF 2021 - - - - ➔ 25 dpmh

OBJECTIF 2026 - - - - ➔ 30 dpmh

INVESTIR POUR LE DON D'ORGANES, C'EST RENTABLE.

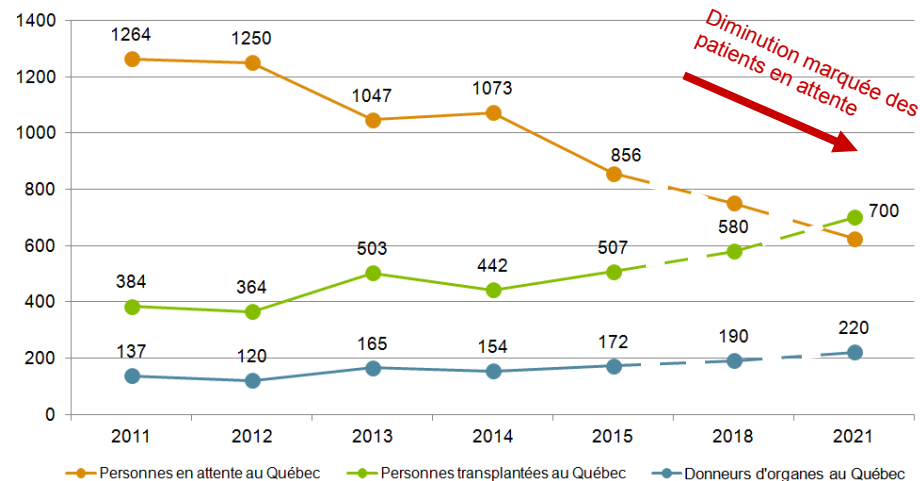
INVESTIR POUR LE DON D'ORGANES SAUVE DES VIES.

OBJECTIFS DE RÉSULTATS EN 2021

- Atteindre 220 donneurs décédés par année pour 700 personnes transplantées et une diminution marquée de la liste d'attente
- Atteindre 25 donneurs décédés par million d'habitants (dpmh) pour le Québec (par rapport à 25 dpmh en France et 26 dpmh aux États-Unis en 2013)
- Générer des économies annuelles récurrentes de 20 000 000 \$ pour le Québec grâce à plus de 400 greffes de reins de donneurs décédés
- Contribuer directement à diminuer les temps d'attente de 33 % des patients en attente d'un cœur, poumons et foie ce qui amènerait des économies substantielles également par des diminutions des temps d'hospitalisation (soins intensifs) et des autres soins, soit une durée moyenne pour poumons = 455 jours¹ foies = 139 jours¹ cœurs = 172 jours¹

¹ Sur la base d'un temps moyen de 683 jours pour les poumons, 208 jours pour les foies et 258 jours pour les cœurs (temps moyens établis sur les 5 dernières années calendriers)

Nombre de donneurs d'organes décédés, de patients transplantés et de patients en attente, au Québec, de 2011 à 2015 et projections jusqu'en 2021



Années (au 31 décembre)	2015	2018	2021
Nombre total de donneurs	172	190	220
Nombre de DDC (inclut au total)	19	30	45
Population estimée du Québec* (en millions d'habitants)	8,3	---	8,7
DPMH (donneur par million d'habitants) ¹	20,8	---	25
Nombre de patients transplantés	507	580	700

* Source : *Le bilan démographique du Québec 2014*, Institut de la statistique du Québec, p.40 (estimation à partir de...).

¹ Au Québec et au Canada, le taux est calculé sur le nombre de donneurs décédés dont au moins un organe a été transplanté et n'inclut donc pas les donneurs annulés en cours de processus de don.

SUR 5 ANS, POUR TRANSPLANT QUÉBEC

Investissements requis¹ = 7 386 180 \$ (en dollars de 2016), en addition au budget de Transplant Québec

- 5 487 480 \$ récurrents
- 1 898 700 \$ non récurrents
 - 898 700 \$ pour compléter le système d'information en don
 - 1 000 000 \$ pour développer un système équivalent pour la transplantation

ÉCONOMIES GÉNÉRÉES = PLUS DE 80 000 000 \$

1 DÉVELOPPER UNE RÉELLE CULTURE DU DON D'ORGANES DANS LES ÉTABLISSEMENTS

ORGANISER LES SERVICES, PROGRAMMES EN DON D'ORGANES DANS LES HÔPITAUX, OBJECTIFS DE RÉSULTATS ET REDDITION DE COMPTE

- Promouvoir la *Cadre d'organisation de services en don d'organes et en don de tissus* auprès des directions d'établissements, des DSP, des CMDP, des médecins et des équipes cliniques et soutenir son application
- Établir des médecins coordonnateurs dans les hôpitaux du Québec, renforcer le soutien infirmier en don d'organes et les mettre en réseau sous l'autorité de Transplant Québec
- **En 2021**, viser 25 comités de don d'organes (dans autant d'établissements) :
 - soutenir les comités existants, notamment par le travail de chacun des coordonnateurs-conseillers cliniques ou des infirmières de liaison;
 - soutenir la création des nouveaux comités de don
- Établir un lieu de concertation avec les établissements, Transplant Québec et le MSSS pour soutenir la réalisation du don d'organes, régler les obstacles liés à la réalisation du don et accroître les performances

En Espagne, 63% des donneurs (21 dpmh) = 45 hôpitaux (avec des programmes de transplantation) et 37 % des donneurs (13 dpmh) = 125 hôpitaux; au total 35,1 dpmh en Espagne en 2013. Sans les performances des plus petits hôpitaux, l'Espagne aurait des résultats similaires à ceux du Québec (20 dpmh en 2013).

¹ Voir aussi le tableau : *Investissement requis pour Transplant Québec aux fins de l'atteinte des objectifs pour 2021*, tableau qui présente la répartition des investissements sur cette période.

2 ACCROÎTRE LES ACTIVITÉS EN DÉVELOPPEMENT HOSPITALIER, EN ENSEIGNEMENT ET EN FORMATION DES PROFESSIONNELS DANS LE BUT D'AUGMENTER LE NOMBRE DE DONNEURS ET D'ORGANES PAR DONNEUR AINSI QUE LE SOUTIEN DES FAMILLES PAR UNE AMÉLIORATION DES INTERVENTIONS BASÉES SUR LES PRATIQUES EXEMPLAIRES

AMÉLIORER LA FORMATION INITIALE DES MÉDECINS, INFIRMIÈRES ET INHALOTHÉRAPEUTES, EN PRIORITÉ CEUX DES SOINS CRITIQUES

- Améliorer l'identification et la référence rapide à Transplant Québec dans tous les établissements par une présence constante et régulière et en améliorant l'approche auprès des familles pour diminuer les refus de familles :
 - poursuivre l'implantation et l'utilisation de la *Procédure type pour le don d'organes* dans tous les établissements;
 - déployer des interventions directes (conférences, formations, plan d'action adapté,...) en lien avec les intervenants et les comités de don d'organes
- **En 2021**, en lien avec la formation WEB ou autre (accréditées par les universités, ordres ou associations professionnels) développées par Transplant Québec sur la *Procédure type*, viser pour les professionnels des soins critiques que :
 - 75% aient complété la formation;
 - 75% des nouveaux employés qui débutent dans ces unités aient suivi la formation au cours des 3 premiers mois suivant leur entrée en fonction;
 - 50% des médecins aient complété la formation
- **En 2021**, améliorer l'approche auprès des familles, diminuer les refus de famille et améliorer le soutien aux familles en deuil subit et en crise :
 - développer et déployer une formation courte accréditée en ligne sur l'approche à la famille basée sur les pratiques exemplaires;
 - diminuer de 40 % à 30 % le taux de refus de familles pour le Québec
- **En 2021**, avoir développé et déployé une formation en ligne, accréditée sur le maintien du donneur

3 ASSURER LA COORDINATION DU DON D'ORGANES D'UN NOMBRE ACCRU DE DONNEURS SUR TOUT LE TERRITOIRE QUÉBÉCOIS: IDENTIFICATION, RÉFÉRENCE, APPROCHE AUPRÈS DES FAMILLES, MAINTIEN DU DONNEUR, ATTRIBUTION, PRÉLÈVEMENT, DISTRIBUTION, SUIVI POST-DON ET PRÉSENCE DANS LES ÉTABLISSEMENTS

- Assurer le niveau de ressources adéquat pour assurer la coordination d'un nombre accru des donneurs et faire face à l'augmentation du nombre de donneurs pour atteindre l'objectif de 220 donneurs en 2021, en tenant compte de la nécessité d'assurer des services à la grandeur du territoire québécois
- Assurer un niveau adéquat d'intervention en développement hospitalier
- Augmenter le personnel requis parce que les opérations se complexifient pour :
 - répondre à une augmentation du nombre de dons après décès cardiocirculatoire (DDC), en assurant le soutien requis par la coordination;
 - assurer la participation au *Registre canadien pour la transplantation (Liste d'attente nationale pour un organe et Registre des patients hyperimmunisés)*

4 ORGANISER ET STRUCTURER LES ACTIVITÉS DE PRÉLÈVEMENT DES ORGANES

- Soutenir les activités de prélèvement en identifiant, avec les acteurs concernés et le MSSS, les conditions requises et les solutions à déployer en vue d'en permettre leur réalisation, en assurant une approche de concertation et rassembleuse
- Améliorer le maintien des donneurs d'organes pour atteindre les objectifs d'un nombre plus élevé d'organes par donneur
- Soutenir le fonctionnement d'un réseau des centres préleveurs en don d'organes
- Viser 7 centres de prélèvements principaux : CHU de Québec-Université Laval, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Centre universitaire de santé McGill (CUSM), CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal – Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal – Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM) et CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, selon un modèle assurant un accès rapide à un lit de soins intensifs et un accès rapide au bloc opératoire, tout en prévoyant des mécanismes d'imputabilité sur les objectifs visés et les résultats atteints en lien avec les besoins du système
- Établir une table des centres préleveurs animée par Transplant Québec (efficacité et harmonie, avec la participation du médecin coordonnateur en don d'organes)

5 AMÉLIORER LES PROCESSUS, POLITIQUES ET PROCÉDURES : STRUCTURE DES PRATIQUES ET AGRÉMENT

- Maintenir les activités requises du système d'assurance qualité de Transplant Québec afin d'assurer le respect de la réglementation et maintenir l'enregistrement de l'organisation
- Soutenir les services cliniques et de l'enseignement et du développement hospitalier dans l'implantation des pratiques exemplaires en matière de conformité et de qualité

Soutien à l'agrément et à l'inspection des établissements par Santé Canada

- Soutenir et accompagner les établissements qui offrent des soins généraux et spécialisés possédant des programmes de dons et de transplantation et qui recevront l'agrément
- Accompagner les établissements du réseau (établissements - dons vivants, banque de vaisseaux, établissements - îlots de Langerhans) qui recevront la visite des inspecteurs de l'Inspectorat de Santé Canada
- Effectuer des activités de surveillance et de sensibilisation aux effets indésirables et aux risques liés à la transplantation entre autres par la sensibilisation des professionnels de la santé à la surveillance, la déclaration des effets indésirables et, le cas échéant, des complications associées à la transplantation

6 COMPLÉTER LE SYSTÈME D'INFORMATION EN DON D'ORGANES

DÉVELOPPER UN SYSTÈME INTÉGRÉ D'INFORMATION POUR LA TRANSPLANTATION EN MISANT SUR L'EXPERTISE ET LE SAVOIR-FAIRE DE TRANSPLANT QUÉBEC

- Poursuivre et finaliser le développement du système d'information en don d'organes
- Développer un système d'information intégré en transplantation pour et en collaboration avec les 20 programmes québécois et le relier au système d'information en don d'organes développé par Transplant Québec, le tout constituant à terme un système performant, fonctionnel et à la fine pointe
- Assurer les moyens pour Transplant Québec de maintenir fonctionnels et optimaux les services en lien avec le *Registre canadien pour la transplantation*.

7 POURSUIVRE ET ACCROÎTRE LES EFFORTS ET LES ACTIVITÉS D'ÉDUCATION DU PUBLIC SUR LE DON D'ORGANES POUR AMENER UNE AUGMENTATION DES CONSENTEMENTS

Activités de promotion et d'éducation des professionnels et du grand public :

- Soutenir la promotion du *Registre national des consentements au don d'organes et de tissus* administré par la RAMQ :
 - En 2016, viser 1 Québécois sur 3 (33 % d'inscriptions)
 - **En 2021**, viser plus de 45 % de Québécois inscrits
- Développer et déployer une campagne annuelle d'éducation et de promotion à l'échelle du Québec
- Déployer des actions pour rejoindre plus directement les professionnels, les jeunes, les personnes âgées et les communautés culturelles
- Déployer un réseau de bénévoles (personnes transplantées, en attente, représentants de famille, professionnels et sympathisants) en soutien à Transplant Québec
- Assurer la présence de Transplant Québec sur les médias sociaux comme outils de communication, de promotion et d'éducation
- Poursuivre le soutien au déploiement du projet *Chaîne de vie* pour les jeunes de la 4^e secondaire, et leurs parents

8 ASSURER UNE ADÉQUATION DE SERVICES ET DE RESSOURCES EN PRÉ-TRANSPLANTATION, POUR LE DON, POUR LA TRANSPLANTATION ET EN POST-TRANSPLANTATION

- Soutenir le fonctionnement du *Réseau québécois en don et en transplantation d'organes* par un dialogue coordonné et efficace entre tous les programmes de transplantation, Transplant Québec, le Ministère et les autres joueurs clés, notamment pour :
 - assurer les conditions pour un suivi conjoint et partagé des patients, en pré- et post-transplantation, entre les centres de transplantation et les établissements des régions. Entre autres :
 - recevoir une directive claire du ministère indiquant que le suivi après la transplantation rénale, tout particulièrement, est une responsabilité partagée;
 - déterminer des normes provinciales pour établir la quantité de ressources humaines et matérielles nécessaires à l'évaluation pré-transplantation, pour la transplantation et pour le suivi post-transplantation;
 - développer une documentation et des protocoles communs pour le suivi.
- Établir un Programme de *Plans régionaux d'effectifs médicaux* (PREM) en transplantation et inclure non seulement des postes en chirurgie de transplantation mais aussi en médecine :
 - définir la notion de médecin transplantateur en milieu spécialisé et en région;
 - que le réseau provincial en transplantation soit représenté à la table des PREM
 - étudier la pertinence pour des PREM en don d'organes.
- Améliorer la formation du personnel médical et hospitalier dans le domaine du don et de la transplantation. Offrir la formation en région pour rejoindre les médecins. (Formation à venir du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada).
- Assurer un accès adéquat aux plateaux techniques tant pour le don décédé que vivant (disponibilité du personnel et des équipements).

Transplant Québec assure le secrétariat, le fonctionnement et la coordination des travaux avec un comité directeur constitué de représentants du milieu, à partir de ressources à définir.

9 ÉLARGIR LA PORTÉE DE L'ACTION DE TRANSPLANT QUÉBEC

- Faire de Transplant Québec un organisme de coordination fort, clairement mandaté, bien doté pour accomplir sa mission et dont les capacités et le financement sont rehaussés
- Examiner la pertinence de confier à Transplant Québec des responsabilités accrues :
 - pour pouvoir formellement communiquer publiquement les résultats des établissements en matière de don d'organes;
 - pour clairement et formellement agir comme centre/lieu de partage de l'expertise;
 - pour animer et soutenir la coordination québécoise en don et en transplantation.
 - pour être désigné comme premier responsable de la formation des professionnels
- Développer un processus pour évaluer les performances du système de don et de transplantation d'organes et proposer des recommandations pour son amélioration :
 - déterminer l'organisation responsable de cette évaluation (p. ex. : INESSS);
 - établir la méthodologie et déterminer les moyens et l'échéancier.

10 ENGAGEMENT À HAUT NIVEAU DU GOUVERNEMENT : RECONNAISSANCE TOUJOURS PLUS AFFIRMÉE DE L'IMPORTANCE DU DON D'ORGANES POUR SAUVER DES VIES ET POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

- Engagement formel du gouvernement de faire du don d'organes une priorité nationale
 - Signature symbolique du registre de la RAMQ par le premier ministre et par le ministre de la Santé et des Services sociaux, de l'Éducation et des Communautés culturelles
 - Associer les présidents des principaux ordres professionnels



**TRANSPLANT
QUÉBEC**

*Ensemble pour
le don d'organes,
pour la vie.*