

# COLLECTE DE DONNÉES ET REDDITION DE COMPTES

CONTENU : MAI 2022

## INTRODUCTION

### LA COLLECTE DE DONNÉES ET LA REDDITION DE COMPTES SONT DES PRATIQUES EXEMPLAIRES FONDÉES SUR DES DONNÉES PROBANTES

En 2021, le Forum législatif et politique international sur le don et la transplantation, organisé par Transplant Québec en collaboration avec le Programme de recherche en don et transplantation du Canada (PRDTC), réunissait des experts du monde entier pour guider, données scientifiques à l'appui, l'élaboration d'une structure idéale pour les systèmes de don et de transplantation d'organes et de tissus (DTOT).

Le Forum a conclu que toute législation dans ce domaine devrait exiger des systèmes de DTOT qu'ils agissent de façon transparente en rendant publiques leurs statistiques de performance. La collecte actualisée de données standardisées conduit ultimement à des améliorations, en ce sens qu'elle permet aux organismes responsables du don d'organes (ODO) et aux systèmes plus globaux de broser un tableau plus exact des occasions à saisir et les défis à relever.

La collecte de données et la reddition de compte sont reconnues par les chefs de file mondiaux du don et de la transplantation d'organes et de tissus comme des pratiques exemplaires fondées sur des données probantes.

### QU'EST-CE QUE LA COLLECTE DES DONNÉES ET LA REDDITION DE COMPTES DANS LES SYSTÈMES DE DTOT?

La collecte de données, leur analyse, et la reddition de compte sont les piliers d'un système de DTOT ouvert et transparent. Pierres d'assise de l'amélioration des pratiques, les données permettent de documenter les politiques, de bonifier les soins aux patients, de créer des structures reposant sur l'imputabilité et d'enrichir la connaissance scientifique<sup>[1]</sup>.

La collecte des données est essentielle pour suivre de près et améliorer les systèmes de DTOT et en assurer la transparence.



**Les données que les ODO devraient recueillir incluent - mais ne s'y limitent pas - les éléments suivants :**

#### **STATISTIQUES SUR L'ENREGISTREMENT DU CONSENTEMENT**

- Consentements inscrits aux registres

#### **STATISTIQUES SUR LES LISTES D'ATTENTE**

- Renseignements non identificatoires sur les personnes inscrites sur la liste d'attente, incluant l'âge, le groupe sanguin, le genre, ainsi que le diagnostic
- Nombre de personnes en attente de transplantation par type d'organe;
- Nombre de personnes en situation de défaillance d'organe, mais non inscrites sur une liste d'attente
- Nombre de personnes décédées en attente d'une transplantation
- Temps d'attente pour une transplantation

#### **STATISTIQUES SUR LES DONNS D'ORGANES**

- Renseignements non identificatoires sur les donneurs décédés, incluant l'âge, l'origine ethnique, le genre, ainsi que les circonstances du décès (don après décès cardiocirculatoire (DDC), don après diagnostic de décès neurologique (DDN).
- Taux d'identification et de références de donneurs potentiels à l'ODO
- Conformité aux processus mis en place pour le don d'organes après décès
- Taux de consentement des familles au don d'organes après décès
- Nombre d'organes donnés (dons après décès et dons vivants)
- Nombre d'organes prélevés par donneur décédé

#### **STATISTIQUES SUR LES TRANSPLANTATIONS**

- Nombre de transplantations effectuées selon le type d'organe
- Receveurs d'organes, incluant l'âge, l'origine ethnique, le genre, ainsi que le diagnostic
- Les résultats de la transplantation



Certaines de ces données devraient être accessibles pour l'établissement de rapports destinés au public. La reddition de comptes sur la performance des systèmes, lorsque combinée à d'autres activités de sensibilisation du public, favorise la conscientisation et l'éducation. Elle fortifie également la confiance envers les systèmes de DTOT, et permet de contrer la désinformation [5]. Les ODO et autres organismes doivent s'assurer, toutefois, de préserver la vie privée des donneurs et des receveurs dans la collecte de données et la présentation des rapports publics [2].

# AVANTAGES DE LA COLLECTE DES DONNÉES ET DE LA REDDITION DE COMPTES

Les systèmes de DTOT sont tributaires de la confiance que leur accorde le public. Ils doivent fonctionner de façon ouverte et équitable, de façon à préserver cette confiance. Les Principes directeurs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) stipulent que « L'organisation et l'exécution des activités de don et de transplantation, tout comme leurs résultats cliniques, doivent être suivies de près, tout en assurant en permanence la protection de l'anonymat et de la vie privée des donneurs et des receveurs » [6]. La collecte de données et la reddition de comptes sont les seuls moyens de se conformer à cette obligation de transparence.

Outre le respect des obligations de transparence, des données à jour et précises sont indispensables pour pouvoir identifier les occasions et les défis inhérents au processus de don et de transplantation [7,8]. Dans les juridictions ayant choisi la référence obligatoire, un audit rétrospectif des constats de décès fournit des données sur la conformité et les « occasions manquées » (c.-à-d. un clinicien qui ne signale pas un donneur potentiel, ou le signale trop tard) [9,10,11]. En Espagne, un processus continu d'examen des constats de décès constitue un élément clé du système de DTOT [8].

La collecte et l'analyse des données servent à étayer une rétroaction continue aux hôpitaux, aux cliniciens et aux administrateurs. De surcroît, lorsque les données sur les résultats des références sont reliées à d'autres indicateurs de performance, les décideurs au sein des ODO, mieux outillés, sont en mesure de promouvoir l'adoption des meilleures pratiques dans les hôpitaux [9].

Les ODO peuvent appliquer des stratégies d'optimisation de leur performance en identifiant les occasions manquées et les facteurs qui y ont contribué [12]. Pour les patients et leur famille, l'accès aux données permet une décision éclairée [13]. La collecte de données granulaires peut également contribuer à assurer l'équité et l'impartialité des politiques d'allocation des organes [14].

En Europe, des experts ont élaboré une feuille de route visant à améliorer l'accès à la transplantation et aux résultats de la transplantation, ceci dans un contexte de grande variabilité des indicateurs de performance entre les pays européens. L'élaboration de cette feuille de route a mené à la conclusion qu'il est essentiel de mener des audits externes, de comparer l'efficacité des ODO au moyen de programmes d'évaluation par les pairs, et de favoriser la transparence dans les hôpitaux en rendant compte de leur performance.[15].

Il existe un large consensus sur le fait qu'une meilleure collecte de données entraîne une meilleure performance des ODO, ce qui contribue, en fin de compte, à sauver davantage de vies [16].



# LES DÉFIS DE LA COLLECTE DES DONNÉES ET DE LA REDDITION DE COMPTES

La collecte des données permet de comparer l'activité en don d'organes et en transplantation selon les différentes ODO et juridictions. Les comparaisons encouragent l'innovation, l'adoption de meilleures politiques, et l'apprentissage inspiré des meilleures pratiques. Cependant, le défi réside dans la collecte et la standardisation des données.

Par exemple, des désaccords persistent sur la nature précise des statistiques que devraient recueillir les ODO, de même que la définition précise de ces statistiques [1]. Les ODO des différents pays ne disposent pas de procédure standard pour identifier les donneurs potentiels et déterminer le potentiel réel des dons après décès [12]. Au Canada, ce sont les provinces qui sont responsables de définir les structures de leurs ODO, ce qui entraîne des variations dans les politiques et leurs résultats, dans la collecte de données et dans la reddition de comptes [14,17].

Des données incomplètes ou inexactes ont une incidence sur les politiques de don d'organes après le décès, ce qui se traduit par des variations entre les juridictions dans l'activité des systèmes de don et de transplantation (tant sur le plan national qu'international). Il en résulte principalement des variations dans l'accès au don après décès et des disparités dans le temps d'attente [14].

Pour relever de tels défis, une recommandation clé s'impose : les politiques gouvernementales devraient rendre obligatoires la collecte et le dépôt des données sur les références comme outil favorisant l'accès à la transplantation, la croissance du taux de donneurs, et une meilleure compréhension des barrières et des facilitateurs dans le processus de référence [18].



En 2019, Santé Canada a commandité le *Projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et transplantations* (DOT) avec pour objectif « d'améliorer l'accès, les soins et les résultats en matière de DOT partout au pays grâce au déploiement de solutions technologiques, à l'intégration de systèmes et à la déclaration pancanadienne de données et de mesures de la performance » [17]. La collaboration se poursuit entre les décideurs fédéraux et provinciaux pour élaborer un système modernisé qui mise sur la reddition de comptes et l'amélioration de la qualité tout en répondant aux besoins en recherche.

## Exemples de collectes de données et reddition de comptes

### CANADA

- [Canadian Organ Replacement Register](#)
- [Canadian Blood Services System Progress Data Reporting](#)
- [Trillium Gift of Life Network](#)

### INTERNATIONAL

- [Australia's Donate Life](#)
- [UK's NHS Blood and Transplant](#)
- [United States' United Network for Organ Sharing \(UNOS\)](#)

# REMERCIEMENTS

Cette fiche est basée sur le contenu du chapitre Fondements juridiques du Forum législatif et politique international sur le don et la transplantation. Il a été rédigé par Manuel Escoto, édité par Kristian Stephens et Patricia Gongal et conçu par Stéphanie Larivière.

Ce travail a bénéficié du soutien financier de la Société canadienne du sang. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement celles de la Société canadienne du sang.



Société  
canadienne  
du sang

SANG  
PLASMA  
CELLULES SOUCHES  
ORGANES  
ET TISSUS

## NOTES DE RÉFÉRENCE

[1] Canadian Blood Services. Data, Analytics and Reporting Systems Workshop. Canadian Blood Services; 2013. [https://profedu.blood.ca/sites/default/files/CBS-Jun-2013-Data-Workshop-Report\\_Final.pdf](https://profedu.blood.ca/sites/default/files/CBS-Jun-2013-Data-Workshop-Report_Final.pdf)

[2] National Health and Medical Research Council. Ethical guidelines for organ transplantation from deceased donors. Published 2016. Accessed April 28, 2022. <https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications/ethical-guidelines-organ-transplantation-deceased-donors>

[3] Canadian Institute for Health Information. e-Statistics on organ transplants, waiting lists and donors. Accessed May 5, 2022. <https://www.cihi.ca/en/e-statistics-on-organ-transplants-waiting-lists-and-donors>

[4] Organ Procurement and Transplantation Network. National data - OPTN. Accessed May 5, 2022. <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/>

[5] Shacham E, Loux T, Barnidge E, Lew D, Papaterra L. Determinants of organ donation registration. Am J Transplant. 2018;18(11):2798-2803. doi:doi:10.1111/ajt.15025

[6] World Health Organization. WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. World Health Organization; 2010. Accessed January 26, 2022. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/341814>

[7] Beaulieu L, Beaupre G, Lavoie A, Raymond L. Organizational Framework for Organ Donation and Tissue Donation Services. Transplant Quebec; 2015. Accessed April 29, 2022. [https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/quebec\\_organizational\\_framework\\_for\\_organ\\_donation\\_and\\_tissue.pdf](https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/quebec_organizational_framework_for_organ_donation_and_tissue.pdf)

[8] Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, de la Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? Transpl Int. 2011;24(4):333-343. doi:10.1111/j.1432-2277.2010.01204.x

# NOTES DE RÉFÉRENCE

## SUITE

- [9] Zavalkoff S, Shemie SD, Grimshaw JM, et al. Potential organ donor identification and system accountability: expert guidance from a Canadian consensus conference. *Can J Anaesth*. 2019;66(4):432-447. doi:10.1007/s12630-018-1252-6
- [10] Factors associated with consent for organ donation: a retrospective population-based study | *CMAJ*. Accessed April 27, 2022. <https://www.cmaj.ca/content/193/45/E1725>
- [11] Weiss MJ, English SW, D'Aragon F, et al. Survey of Canadian critical care physicians' knowledge and attitudes towards legislative aspects of the deceased organ donation system. *Can J Anesth/J Can Anesth*. 2020;67(10):1349-1358. doi:10.1007/s12630-020-01756-8
- [12] Weiss J, Elmer A, Mahillo B, et al. Evolution of Deceased Organ Donation Activity Versus Efficiency Over a 15-year Period: An International Comparison. *Transplantation*. 2018;102(10):1768-1778. doi:10.1097/TP.0000000000002226
- [13] Schaffhausen CR, Bruin MJ, Chesley D, et al. What Patients and Members of their Support Networks Ask About Transplant Program Data. *Clin Transplant*. 2017;31(12):10.1111/ctr.13125. doi:10.1111/ctr.13125
- [14] Gill JS, Knoll G, Campbell P, Cantarovich M, Keough-Ryan T, Zaltzman J. Allocation and Reporting of Deceased Donor Kidney Transplantation in Canada. *Curr Transpl Rep*. 2019;6(4):344-347. doi:10.1007/s40472-019-00264-z
- [15] Vanholder R, Domínguez-Gil B, Busic M, et al. Organ donation and transplantation: a multi-stakeholder call to action. *Nat Rev Nephrol*. 2021;17(8):554-568. doi:10.1038/s41581-021-00425-3
- [16] Goldberg D, Kallan MJ, Fu L, et al. Changing Metrics of Organ Procurement Organization Performance in Order to Increase Organ Donation Rates in the United States. *Am J Transplant*. 2017;17(12):3183-3192. doi:10.1111/ajt.14391
- [17] Canadian Institute for Health Information. Pan-Canadian Organ Donation and Transplantation Data and Performance: Reporting System Indicators and Measures Short-List for Prioritization.; 2021. Accessed April 29, 2022. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/organ-donation-transplantation-data-performance-reporting-system-shortlist-report-en.pdf>
- [18] Patzer RE, Pastan SO. Policies to promote timely referral for kidney transplantation. *Seminars in Dialysis*. 2020;33(1):58-67. doi:10.1111/sdi.12860