



The Canadian **Donation and Transplantation** Research Program

Programme de recherche en **don et transplantation** du Canada

PROJET TREAT-COVID

RAPPORT SUR LE FORUM NATIONAL DE PRIORISATION

COVID-19 et transplantation : L'émergence de nouveaux enjeux

9 JUIN 2023



TABLE DES MATIÈRES

02	CONTEXTE
03	OBJECTIFS DU FORUM DE PRIORISATION
04	LISTE DES EXPERTS ET PARTICIPANTS AU FORUM
05	DÉROULEMENT DU FORUM DE PRIORISATION
05	Sommaire du Forum 2022
06	Survol du projet TREAT-COVID
07	Définition des priorités de recherche
08	RÉSULTATS DE LA PRIORISATION DES RECHERCHES
14	PROCHAINES ÉTAPES
15	REMERCIEMENTS
16	RÉFÉRENCES
17	ANNEXE 1 : Sites et chercheurs participants au projet TREAT-COVID
18	ANNEXE 2 : Résultats du remue-méninges <i>Jamboard</i>

CONTEXTE

L'accès accru aux vaccins contre la COVID-19, la disponibilité des traitements et la levée des mesures de santé publique ont fait en sorte qu'aux yeux du grand public, la COVID-19 est maintenant chose du passé.

Alors que de nombreux Canadiens ont tourné la page, des patients ayant subi une transplantation, leur famille, leurs proches aidants et d'autres patients dont le système immunitaire est affaibli demeurent à risque de complications graves dues à la COVID-19.

C'est pourquoi le Programme de recherche en don et transplantation du Canada (PRDTC) a mis sur pied une équipe nationale multidisciplinaire, dotée d'une infrastructure de recherche souple et participative lui permettant de se mobiliser autour des enjeux que la pandémie a fait émerger.

Le projet, appelé TREAT-COVID, pour *Addressing Critical Issues and Therapeutics Emerging in Transplantation in COVID-19 for Transplant Recipients*, a pour but de résoudre des problèmes urgents et émergents en intégrant les priorités des patients, des familles, des proches aidants, des cliniciens et des chercheurs. Conçu pour s'adapter rapidement aux contextes changeants, le projet TREAT-COVID repose avant tout sur l'engagement soutenu de patients, des familles, de proches aidants et de représentants de la communauté pancanadienne de la transplantation. La collaboration entre ces différents partenaires est également un élément central permettant de déterminer les priorités de recherche et de planifier la mobilisation des connaissances.

Des Forums nationaux de priorisation se tiennent tous les six mois, et le premier a eu lieu pendant le Forum de recherche des patients, familles et donneurs (PFD) organisé en juin 2023 sous la gouverne du PRDTC. C'était le 5e Forum national organisé par le PRDTC depuis 2021, les forums précédents ayant permis d'aiguiller les recherches des projets TREAT-COVID et PREVent COVID-19 (évaluation de l'immunité après la vaccination contre la COVID-19).

Les participants au Forum incluait des patients greffés, des familles, des proches aidants, des professionnels de la santé, des chercheurs et des cliniciens. Ensemble, ils ont identifié les enjeux émergents les plus pressants auxquels sont confrontés les patients, leur famille et leurs proches aidants.

OBJECTIFS DU FORUM DE PRIORISATION

Le premier Forum national de priorisation TREAT-COVID a été conçu comme un espace favorisant la participation des patients, des familles, des proches aidants, des cliniciens et des chercheurs. L'objectif commun était de développer une compréhension de ce que devraient être les enjeux prioritaires pour la recherche. Quatre mécanismes ont permis d'atteindre cet objectif :

- 1** Partager les données sur les progrès du projet TREAT-COVID au cours de la dernière année.
- 2** Identifier les enjeux que le projet TREAT-COVID doit prioriser pour répondre aux préoccupations de la communauté.
- 3** Tenir compte de la perspective de chaque participant, qu'il s'agisse d'un patient greffé pédiatrique ou d'un patient adulte, de leur famille, de leurs proches aidants ou de chercheurs.
- 4** Arrimer les objectifs de recherche du projet TREAT-COVID avec les priorités de la communauté.

LISTE DES EXPERTS ET PARTICIPANTS AU FORUM

(EN ORDRE ALPHABÉTIQUE)

Nom	Affiliation
Amy Fump	Représentante du public
Ashley Logan	Partenaire PFD du PRDTC
Denzel Lodge	Coordonnateur clinique
Donna Veldhoen	Partenaire PFD du PRDTC
Faye Ajmera	Représentante du public
Istvan Mucsi	Chercheur/Clinicien
Jennifer Kingdon	Partenaire PFD du PRDTC
Julie Turgeon	Équipe de gestion du PRDTC
Kednapa Thavorn	Chercheuse
Kira Kunder	Stagiaire de recherche
Kristi Coldwell	Partenaire PFD du PRDTC
Leonard Hodder	Partenaire PFD du PRDTC
Lindsay Thompson	Partenaire PFD du PRDTC
Manuel Escoto	Équipe de gestion du PRDTC
Margherita Cameranesi	Chercheuse
Micah Melnyk	Partenaire PFD du PRDTC
Neslie Nsingi	Stagiaire de recherche

Name	Affiliation
Patricia Gongal	Équipe de gestion du PRDTC
Rienk de Vries	Partenaire PFD du PRDTC
Rosalie Devroye	Représentante du public
Ruth Sapir-Pichhadze	Chercheuse/Clinicienne
Sandra Holdsworth	Partenaire PFD du PRDTC
Sean Delaney	Partenaire PFD du PRDTC
Sherrie Logan	Partenaire PFD du PRDTC
Victoria de Vries	Partenaire PFD du PRDTC



DÉROULEMENT DU FORUM DE PRIORISATION

Sommaire de l'exposé Santé mentale et COVID-19 (Forum 2022)

Les partenaires PFD du PRDTC Sherrie Logan (proche aidante d'un enfant ayant reçu une transplantation hépatique) et Rienk de Vries (receveur d'une transplantation cardiaque) ont fait un survol des résultats présentés lors de leur exposé présenté lors du Forum 2022 de recherche des patients, familles et donneurs du PRDTC.

Les trois objectifs de recherche identifiés par les patients et les familles en 2022 mettent l'accent sur le besoin de développer des approches qui (1) tiennent compte des défis majeurs (ci-après), (2) améliorent le soutien en santé mentale et offrent davantage de ressources permettant aux patients, à leur famille ou à leurs proches aidants de faire face à la pandémie, et (3) améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille en contexte de pandémie.

Les **défis majeurs** auxquels sont confrontés les patients greffés et leur famille durant la pandémie ont été identifiés comme suit :

- Anxiété/peur/dépression
- Surcharge d'information et manque d'outils pour bien s'informer
- Isolement social
- Politiques sanitaires et gouvernementales
- Répercussions sur la famille
- Déception et colère

Ces résultats ont été utilisés dans le développement des questions de recherche du projet TREAT-COVID.

SURVOL DU PROJET TREAT-COVID

La directrice générale du PRDTC, Dre Patricia Gongal, a ensuite présenté une vue d'ensemble du projet TREAT-COVID et des progrès réalisés. Ce projet s'intéresse aux questions et enjeux inhérents à la COVID-19 qui préoccupent les patients greffés. Le but est de rassembler des données utilisables par les décideurs – politiques et cliniques – ainsi que par les patients greffés et leur famille pour mieux affronter la pandémie. Plus précisément, le projet TREAT-COVID **cherche à mieux comprendre les enjeux et défis suivants, pour y répondre de façon adéquate** :

1. Évaluer l'innocuité et l'efficacité des traitements contre la COVID-19 chez les patients greffés.
2. Évaluer les répercussions de la COVID-19 sur la santé mentale des patients immunovulnérables et de leur famille, et développer des stratégies pour améliorer leur mieux-être.
3. Évaluer l'incidence économique et la valeur des options de prophylaxie préexposition (traitements préventifs) et des options thérapeutiques contre la COVID-19 chez les patients greffés.

La formulation de ces trois questions résulte de la participation, en amont, de patients, de familles et d'autres parties prenantes. Étant donné l'évolution de la COVID-19, l'implémentation de la recherche et les mesures décentralisées en santé publique, le but de la participation des patients, de la communauté et des parties prenantes est de comprendre les priorités changeantes et de développer, en partenariat, des solutions réalisables.

Pour se pencher sur ces questions, le projet TREAT-COVID veut recruter 2500 receveurs d'organes solides et de cellules souches, et un nombre égal de membres de familles ou de proches aidants, et ce dans 11 centres de transplantation au Canada (Annexe 1). Les données seront recueillies par voie de sondages abordant des questions cliniques, de santé mentale et financières.

Toutes les données de la recherche seront recueillies et conservées sur la Plateforme nationale de données TREAT-COVID, développée en collaboration avec le *Ottawa Methods Centre* (OMC). Les données de santé personnelles demeureront confidentielles et sécurisées, dans le respect de normes éthiques éprouvées.

Définition des priorités de recherche

Après les exposés formels, les participants ont été invités à réfléchir aux défis discutés lors du Forum de recherche des PFD 2022. Par la suite, ils ont pris part à deux exercices leur donnant un aperçu des priorités actuelles de recherche.

Pour le **premier exercice**, les participants ont été divisés en deux groupes de travail – l'un formé de patients greffés, l'autre de proches aidants. Les chercheurs présents ont été invités à choisir l'un des deux groupes pour partager leur perspective.

En utilisant l'outil *Jamboard*, les deux groupes ont pris part à un exercice interactif en ligne où ils devaient déterminer quelles questions les chercheurs devraient poser sur les thèmes suivants, en lien avec la COVID-19 :

- Traitement contre la COVID-19
- La santé mentale et le mieux-être
- Les incidences économiques
- Autres sujets

Le **deuxième exercice** rassemblait les deux groupes pour revoir et discuter les résultats du remue-méninges *Jamboard*, et échanger sur les questions définies par chacun des groupes.



Priorities

- 1.
- 2.
- 3.

DISCUSSION

RÉSULTATS DE LA PRIORISATION DES RECHERCHES

L'exercice de remue-méninges *Jamboard* a permis aux patients, familles, proches aidants et chercheurs de définir 46 questions. Ces questions ont été catégorisées en 14 sous-thèmes (voir l'Annexe 2 pour une liste complète des 46 questions). Lorsque possible, ce rapport identifie la provenance de chaque question (c'est-à-dire patient, proche aidant, chercheur).

Groupe de patients ayant reçu une transplantation

Le groupe de travail composé de patients greffés, qui comprenait des chercheurs, a identifié 30 **questions actuelles et non résolues**. Elles sont regroupées dans les catégories suivantes :

- Préoccupations cliniques et traitement contre la COVID-19 (19)
- Santé mentale et mieux-être (5)
- Incidences économiques (1)
- Autres (5)

Les 19 questions reliées à **l'aspect clinique et au traitement contre la COVID-19** sont regroupées dans les catégories suivantes :

- Innocuité et efficacité des vaccins et des traitements (5)
- Standardisation des soins à l'échelle canadienne (7)
- Répercussions de l'infection à la COVID-19 sur les résultats à long terme de la transplantation (4)
- Le rôle et l'influence de la recherche dans l'amélioration des soins et des résultats (3)

Les 5 questions reliées à la **santé mentale et au mieux-être** sont regroupées dans les catégories suivantes :

- Conseils quant aux mesures de santé publique à suivre par les patients (2)
- Ressources aidant les patients à faire face à la persistance des agents stressants causés par la COVID-19 (3)

Une question sur les **incidences économiques** a été soulevée, à savoir quel type de soutien peut être offert aux patients incapables de travailler en raison du risque d'infection.

En marge de ces trois thèmes principaux, 5 questions additionnelles ont été regroupées sous le thème « **autres** » du remue-méninges *Jamboard*. Ces questions concernent les **soins au patient** et peuvent être regroupées dans les sous-thèmes suivants :

- Conséquences de la COVID-19 sur les soins, lors de la transplantation et en post-transplantation (2)
- Le rôle de défense que peuvent jouer les chercheurs pour aider les patients à obtenir de meilleurs soins (2)
- L'autonomisation et le partenariat des patients avec l'équipe traitante dans l'administration de leurs soins (1)



Groupe de proches aidants

Le groupe de travail composé de proches aidants, où le nombre de chercheurs était prédominant, a identifié 16 **questions actuelles et non résolues**. Ces questions sont regroupées dans les catégories suivantes :

- Traitement contre la COVID-19 (3)
- Santé mentale et mieux-être (8)
- Incidence économique (1)
- Autres (4)

Les 3 questions liées à l'**aspect clinique et au traitement contre la COVID-19** se subdivisent en sous-thèmes :

- Accès à l'information (1)
- Innocuité et efficacité des vaccins et des traitements (2)

Les 8 questions liées à la **santé mentale et aux mieux-être** sont liées à :

- La disponibilité et l'utilité des ressources en santé mentale et la compréhension des enjeux (8)

Une question liée aux **incidences économiques** a été soulevée, portant sur la compréhension des défis auxquels font face les familles où vivent plusieurs personnes greffées, en particulier des patients pédiatriques.

En marge de ces trois thèmes principaux, 5 questions additionnelles ont été rassemblées sous le thème « **autres** » du remue-méninges *Jamboard*. Ces questions concernent les **soins aux patients** et peuvent être regroupées dans les sous-thèmes suivants :

- Standardisation des soins à l'échelle du Canada (1)
- Répercussions de l'infection à la COVID-19 sur les résultats à long terme de la transplantation (1)
- Répercussions de la mobilisation des connaissances prévue dans le projet TREAT-COVID (1)
- Participation et représentation accrues des patients greffés, des familles et des proches aidants (1)

À la lumière des résultats de l'exercice de priorisation, quelques conclusions émergent : L'anxiété, la peur, la dépression et autres problèmes de santé mentale engendrés par les variations des mesures de santé publique, de même que l'isolement, qui ressortaient comme prioritaires en 2022, ont laissé la place au besoin prioritaire de mettre en place des outils et des politiques favorisant de meilleurs soins et résultats.

Pour décrire ce changement, une patiente partenaire a déclaré



« Cela reflète le fait que les receveurs d'organe et leur famille, se retrouvant en quelque sorte abandonnés dans cette aventure de la transplantation en pleine pandémie. Nous avons appris à nous débrouiller et à faire de notre mieux pour affronter la crise. L'an dernier, ce qui prédominait, c'était ce sentiment d'être perdu, de ne pas trop savoir quoi faire. Cette dernière année, nous avons fait notre possible et trouvé des solutions. Ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas des répercussions considérables, mais cette situation touche l'ensemble des personnes greffées, pour qui le soutien est absent. Nous devons donc nous débrouiller et nous fier à nous-mêmes. Peut-être que ça explique ce changement de priorités. »

Une autre patiente partenaire a fait remarquer

« Nous devons toujours nous en remettre à nous-mêmes pour décider quoi faire en raison des constants changements autour de la COVID. Nous demandons à nos médecins quelles précautions prendre et ce que nous devons éviter, et les réponses sont floues. Alors nous avons besoin de davantage de ressources et de conseils sur ce qu'on peut faire et ce qu'on ne doit pas faire. »



Les patients greffés et les proches aidants ont exprimé des priorités différentes. Tandis que les patients eux-mêmes ont priorisé les questions de recherche portant sur le traitement de la COVID-19, incluant l'innocuité et l'efficacité des vaccins et des médicaments, la standardisation des soins à l'échelle du Canada, et les conséquences de l'infection à la COVID-19 sur les résultats à long terme de la transplantation, les familles et les proches aidants ont mis l'accent sur la santé mentale, le mieux-être et le besoin en ressources.

Au cours de la discussion, plusieurs patients greffés ont parlé de la pression constante exercée sur leur famille par le port du masque et les différentes mesures de santé publique pour protéger leur être cher. En réaction, ces contraintes subies par les proches sont perçues comme un fardeau supplémentaire par les patients greffés eux-mêmes, qui doivent faire le mieux possible pour gérer les relations familiales dans ce contexte. Même si ce poids n'est pas ressorti comme une priorité lors du remue-méninges Jamboard, il témoigne de l'importance de mieux cerner avec les patients et leur famille ce qu'ils vivent réellement dans le quotidien.

Du point de vue de la famille et des proches aidants, le projet TREAT-COVID vise à les soutenir par une compréhension véritable des défis de la communauté touchée par la transplantation. Ainsi, il sera possible d'améliorer leur expérience de vie en temps de pandémie ou lors d'autres crises sanitaires.

Le fait que les participants n'aient pas priorisé les questions économiques et financières peut s'expliquer par la composition des groupes de participants. Il reste qu'il importe de mettre l'accent sur le besoin d'élargir la discussion à d'autres membres de la communauté touchée par la transplantation, incluant des patients, des familles et des proches aidants, ainsi que les communautés qui ne sont pas traditionnellement impliquées dans la recherche sur le don et la transplantation.

PROCHAINES ÉTAPES

L'équipe du projet TREAT-COVID tiendra son **2e Forum national de priorisation** le 6 décembre 2023, durant le 10e Congrès scientifique annuel du PRDTC.

Le Forum permettra de faire un survol des progrès du projet et les participants pourront échanger sur les meilleures façons, pour l'équipe de projet, de recruter des patients, des familles et des proches aidants. Les participants au Forum contribueront également à identifier les stratégies de communication qui :

- Inciteront les patients, les familles et les proches aidants à participer au projet.
- Aideront les chercheurs et les cliniciens à recruter des PFD pour le projet
- Renforceront la confiance et l'efficacité, minimiseront la complaisance.

Les résultats du Forum permettront de continuer d'arrimer les priorités de recherche aux priorités de la communauté touchée par la transplantation, dans un contexte de transformation du monde de la santé.

The Canadian Donation and Transplantation Research Program
Programme de recherche en don et transplantation du Canada

10th Annual
Scientific Meeting
Montréal, QC | Hybrid

**A National Approach to
Prioritizing Emerging Issues in
COVID-19 in Transplantation**

December 6 | 10:30 am - 12 pm EST

Sherrie Logan Rienk de Vries Dima Kabbani

REMERCIEMENTS



Ce rapport a été produit à partir du contenu du 1er Forum national TREAT-COVID. Il a été écrit et édité par Manuel Escoto et Demitra Yotis, revu par Patricia Gongal, Sherrie Logan et Rienk de Vries et conçu par Stéphanie Larivière.

Ce travail a bénéficié du soutien financier de Santé Canada, FRQS, AstraZeneca, University Hospital Foundation (Alberta), Transplant Research Foundation of British Columbia, et Instituts de recherche en santé du Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement celles des contributeurs énumérés.



RÉFÉRENCES

[1] Parker, E. P. K. et al. Response to additional COVID-19 vaccine doses in people who are immunocompromised: a rapid review. *Lancet Glob. Health* 10, e326–e328 (2022).

[2] Miarons, M. et al. COVID-19 in Solid Organ Transplantation: A Matched Retrospective Cohort Study and Evaluation of Immunosuppression Management. *Transplantation* 105, 138–150 (2021).

[3] Karruli, A. et al. Effect of immunosuppression maintenance in solid organ transplant recipients with COVID19: Systematic review and meta-analysis. *Transpl. Infect. Dis.* 23, (2021).

[4] Qin, C. X. et al. Risk of Breakthrough SARS-CoV-2 Infections in Adult Transplant Recipients. *Transplantation* 105, e265–e266 (2021).

[5] Mazuecos, A. et al. Breakthrough Infections Following mRNA SARS-CoV-2 Vaccination in Kidney Transplant Recipients. *Transplantation* 106, 1430–1439 (2022).

[6] Song, Q. et al. Risk and Outcome of Breakthrough COVID-19 Infections in Vaccinated Patients With Cancer: Real-World Evidence From the National COVID Cohort Collaborative. *J. Clin. Oncol.* 40, 1414–1427 (2022).

[7] Piñana, J. L. et al. SARS-CoV-2 vaccine response and rate of breakthrough infection in patients with hematological disorders. *J. Hematol. Oncol. J Hematol Oncol* 15, 54 (2022).

[8] Government of Canada. Immunization of immunocompromised persons: Canadian Immunization Guide. (2022).

ANNEXE 1

SITES ET CHERCHEURS PARTICIPANTS AU PROJET TREAT-COVID

Participating Centre	Researcher
BC Children's Hospital (BC)	Dr. Tom Blydt-Hansen et Dre Hana Mitchell
Vancouver Coastal Health (BC)	Dre Sara Belga
University of Alberta (Alberta)	Dre Dima Kabbani
Children's Stollery Health (Alberta)	Dre Catherine Burton
The Hospital for Sick Children (Ontario)	Dr Upton Allen et Dr Chia Wei Teoh
London Health Science Centre (Ontario)	Dre Sarah Shalhoub
University Health Network (Ontario)	Dr Istvan Mucsi et Dr Arjun Law
Centre hospitalier de l'Université de Montréal (Québec)	Dre Édith Renoult
Institut de cardiologie de Montréal (Québec)	Dr Normand Racine
Université Laval (Québec)	Dr Sacha de Serres
Montréal Children's (Québec)	Dre Bethany Foster

ANNEXE 2

RÉSULTATS DU REMUE-MÉNINGES JAMBOARD PAR SOUS-THÈMES

GROUPE DE PATIENTS AYANT REÇU UNE TRANSPLANTATION

SOUS-THÈME 1

- Combien de doses de vaccin sont nécessaires ? À quelle fréquence ? Y a-t-il une différence selon l'organe transplanté ou le traitement d'immunosuppression ? – *Chercheur*
- Y a-t-il un vaccin meilleur que les autres ? Et si oui, pourquoi ? Le type de vaccin privilégié varie-t-il en fonction de l'organe transplanté ou du receveur ? – *Chercheur*
- Quel est le traitement le plus efficace contre la COVID-19 pour les personnes greffées ? – *Chercheur*
- Quelle est l'efficacité des traitements face aux variants actuels ? Comment pouvons-nous raccourcir la mise à jour des traitements pour préserver l'efficacité lorsqu'émergent de nouveaux variants ? – *Patient*
- Quels sont les effets à long terme des vaccins ? – *Patient*

SOUS-THÈME 3

- Quels sont les effets durables des infections à la COVID-19 sur le greffon et son fonctionnement ? – *Patient*
- Que sait-on des conséquences des infections à la COVID-19 sur les comorbidités existantes des patients greffés (p. ex. maladies rénales, fonction pulmonaire, etc.) – *Patient*
- Quels sont les conséquences (autres que le décès possible) pour un patient greffé ayant contracté la COVID-19 ? Ces conséquences diffèrent-elles selon les caractéristiques du patient, c'est-à-dire l'âge ou une comorbidité ? – *Patient*
- Quels sont les conséquences à long terme de l'infection à la COVID-19 sur la santé générale des patients ? Comment distinguer ce qui est causé par la COVID-19 de ce qui est relié à la transplantation elle-même ? – *Patient*



TRAITEMENT CONTRE LA COVID-19

SOUS-THÈME 2

- Est-il possible de coordonner les messages entre les provinces ? – *Patient*
- Est-il possible de standardiser les intervalles recommandés entre les vaccins et d'adopter une norme nationale ? – *Chercheur*
- Comment peut-on uniformiser les traitements à l'échelle du Canada ? – *Patient*
- Les vaccins seront-ils dorénavant nécessaires tous les six mois ? – *Patient*
- Il faut absolument travailler avec les groupes de personnes immunovulnérables, de façon à répondre en temps opportun à leurs préoccupations, ce qui leur évitera de se sentir négligés comme ça a été le cas durant la pandémie. – *Patient*
- Il faut établir des protocoles pour le traitement au Paxlovid et permettre aux patients de s'en procurer à l'avance (avec des instructions), par exemple pour voyager.
- La pandémie a démontré que les scientifiques peuvent travailler de concert et de façon efficace pour trouver des solutions. Pourquoi la COVID est-elle traitée de façon si différente selon la province ? – *Chercheur*

SOUS-THÈME 4

- Comment peut-on accélérer l'accès aux nouveaux vaccins ou traitements développés contre les variants émergents ? – *Chercheur*
- Comment peut-on garantir que la recherche de nouveaux traitements continue, tout comme les investissements dans ce domaine, et ce en impliquant les patients tôt dans le processus ? – *Patient*
- Les recherches ont montré que des feuilles de tabac pourraient être modifiées pour produire un vaccin contre la COVID, mais l'OMS a rejeté cette solution. Cette recherche pourrait-elle encore contribuer à la recherche sur la COVID-19 ? Ou possiblement contre un autre virus ? – *Chercheur*

GRUPE DE PATIENTS AYANT REÇU UNE TRANSPLANTATION

SOUS-THÈME 1

- Quelles précautions spécifiques les personnes greffées doivent-elles prendre ? Les réponses des médecins sont floues sur les risques acceptables et ce qui est à proscrire. – *Patient*
- Maintenant que les patients sont vaccinés, qu'est-ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire ? Par exemple, peuvent-ils recommencer à voir leur famille et leurs amis à l'intérieur ou non ? – *Patient*

SOUS-THÈME 2

- Quelles seront les ressources disponibles pour aider à affronter les enjeux de santé mentale ? L'isolement forcé a possiblement causé chez certains le trouble de stress post-traumatique (TSPT), et la crainte de contracter la COVID est immense. – *Patient*
- Il faut se préoccuper de la santé mentale, et chercher des moyens de soutenir la communauté touchée par la transplantation dans ses efforts de promouvoir la solidarité et l'entraide. – *Patient*
- La pandémie a fait ressortir les lacunes dans les ressources consacrées à la santé mentale au Canada. Peut-on assurer que TOUS les patients greffés, leur famille et leurs proches aidants aient dorénavant accès à de tels services dans tous les programmes de transplantation ? – *Chercheur*



**SANTÉ
MENTALE ET
MIEUX-ÊTRE**

GROUPE DE PATIENTS AYANT REÇU UNE TRANSPLANTATION

- Y aura-t-il une compensation financière pour les patients incapables de travailler en raison du risque d'infection à la COVID-19 ? – *Patient*

INCIDENCES ÉCONOMIQUES

SOUS-THÈME 1

- Quels protocoles de sécurité ont été mis en place pendant la pandémie pour assurer le succès de la transplantation et protéger la convalescence des patients ? – *Patient*
- La pandémie a-t-elle affecté l'accès aux soins et au soutien post-transplantation ? Si oui, comment les patients s'y sont-ils pris pour obtenir l'aide nécessaire ? – *Chercheur*

SOINS AUX PATIENTS (SECTION OUVERTE)

SOUS-THÈME 2

- Comment les chercheurs peuvent-ils défendre les intérêts des patients pour obtenir une réponse à leurs besoins courants, et comment les chercheurs peuvent-ils promouvoir une plus grande sensibilisation et obtenir davantage de financement ? – *Patient*
- Comment les chercheurs peuvent-ils aider les décideurs à faire des choix éclairés ? – *Patient*

SOUS-THÈME 3

- Comment les patients peuvent-ils avoir plus d'autonomie pour assurer leur propre protection, en dépit du discours dominant, particulièrement lorsque le pouvoir est du côté du médecin traitant ? – *Patient*

SOUS-THÈME 1

- Comment pouvons-nous obtenir de l'information et des recommandations à jour sur les traitements appropriés et les directives spécifiques ? – *Proche aidant*

SOUS-THÈME 2

- Comment les traitements contre la COVID-19 interagissent-ils avec la médication post-transplantation, en particulier les immunosuppresseurs ?
- Quelle est l'incidence des habitudes de vie, p. ex. le sommeil, la nutrition, etc. sur l'immunité à la COVID chez les patients greffés ?



**TRAITEMENT
CONTRE LA
COVID-19**

GROUPE DE PROCHES AIDANTS

- Les ressources en santé mentale suffiront-elles à répondre aux besoins des patients greffés atteints de la COVID longue ? – *Chercheur*
- Existe-t-il des ressources de soutien à la santé pour les patients greffés ? – *Proche aidant*
- Quelles ressources sont les plus utiles pour promouvoir la santé mentale et le mieux-être des patients pédiatriques et leurs famille ou proches aidants ? – *Chercheur*
- Est-ce que les ressources faisant la promotion de la santé mentale et du mieux-être chez les patients pédiatriques et leurs famille ou proches aidants ont changé par rapport à ce qu'elles étaient avant la COVID-19 ? – *Chercheur*
- Il y a lieu de mettre en place un portail donnant accès à des ressources et à de l'information à jour et permettant de vérifier périodiquement les risques et options permettant de mieux s'adapter au contexte et de demeurer le plus possible en bonne santé.
- Existe-t-il un protocole à l'intention des proches aidants pour mieux gérer la vie à la maison avec la COVID ? – *Proche aidant*
- Que peut-on considérer comme « normal » lorsqu'on parle de santé mentale et de mieux-être ?
- Quelle a été l'incidence du stress causé par la COVID sur les familles et les proches aidants des patients ? – *Chercheur*



- Quels sont les défis uniques auxquels sont confrontés les foyers où vivent plusieurs personnes ayant eu une transplantation, en particulier pour les enfants ? Et cela peut-il causer une pression financière ?

FINANCIAL BURDEN

SOUS-THÈME 1

- Y aura-t-il une approche unifiée à l'échelle du pays pour définir les futurs protocoles COVID ?

SOUS-THÈME 2

- Quels sont les effets de la COVID-19 sur le succès à long terme d'une transplantation ?

SOINS AUX PATIENTS

SOUS-THÈME 3

- Comment peut-on s'assurer que la structure développée dans le cadre de TREAT-COVID puisse se généraliser à des événements ou des crises semblables à la pandémie ?

SOUS-THÈME 4

- Quels patients ne sont pas inclus dans la démarche et comment pouvons-nous les rejoindre ?