



The Canadian **Donation and Transplantation** Research Program

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

# RAPPORT DU FORUM NATIONAL DE PRIORISATION TREAT-COVID

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

4 DÉCEMBRE 2024



# TABLE OF CONTENTS

<b>02</b>	CONTEXTE
<b>06</b>	OBJECTIFS ET FORMAT DU FORUM
<b>09</b>	RÉSUMÉS DES DISCUSSIONS
<b>09</b>	BREAKOUT SESSION #1
<b>21</b>	BREAKOUT SESSION #2
<b>31</b>	CONCLUSION & ACTION ITEMS
<b>33</b>	ANNEXE 1
<b>34</b>	ANNEXE 2
<b>35</b>	ANNEXE 3
<b>36</b>	REMERCIEMENTS
<b>37</b>	NOTES BIBLIOGRAPHIQUES

# CONTEXTE

Voilà bientôt six ans que nous vivons avec la COVID-19, et pour bon nombre de personnes ayant reçu une transplantation, tout comme pour leur famille et leurs proches aidants, des préoccupations bien réelles persistent. Ces inquiétudes affectent leur qualité de vie, tant sur le plan du bien-être physique et mental que sur celui des finances.

L'expérience vécue depuis 2020 par l'ensemble de la communauté de la transplantation valide la légitimité de ces préoccupations. Par exemple, en raison de l'efficacité réduite des vaccins chez les personnes immunosupprimées, les infections post-vaccinales sont courantes et peuvent mener à des hospitalisations et même au décès.<sup>1,2,3,4,5,6,7,8</sup> À l'heure actuelle, les personnes greffées ne savent pas avec certitude combien de doses sont nécessaires pour se protéger complètement contre les infections, quel est le meilleur vaccin et quelle est la durée de la protection.<sup>9</sup> D'autres essais cliniques incluant des receveurs devront être menés pour mieux documenter la pratique.<sup>9</sup> Les recherches indiquent également que les personnes greffées font face à des défis importants de santé mentale en raison de la pandémie.<sup>10,11</sup> Ces populations, ainsi que les familles, subissent un fardeau financier plus lourd que la population en général, ce qui se traduit par des délais de traitement et ultimement, par une baisse de la qualité de vie liée à la santé.<sup>12</sup>

Pour ce qui est de la santé financière, les personnes ayant reçu une transplantation d'organes solides doivent assumer des coûts et des pertes de revenus considérables à cause de la COVID-19. Cependant, les données relatives au fardeau financier de cette population demeurent limitées.<sup>13</sup> Une recherche sur les receveurs de greffes de cellules souches hématopoïétiques (GCSH) a démontré que ceux-ci voient une hausse de leurs dépenses personnelles liées à la pandémie, d'où des difficultés comme l'incapacité à combler les besoins de base ou à acheter des médicaments prescrits, ou encore, l'impossibilité de se rendre aux rendez-vous médicaux, sans parler du stress inhérent aux enjeux financiers.<sup>14</sup>

# CONTEXTE

Depuis 2020, les patients greffés, les familles et les proches proches aidants ont aussi fait part de leurs préoccupations concernant la détresse mentale et émotionnelle, qui se répercute sur leur qualité de vie. <sup>15,16</sup> Les effets les plus notables de la pandémie chez ces patients et leur entourage sont l'anxiété, la dépression et un stress accru. <sup>17</sup> Malgré le peu d'études portant sur l'évaluation de la détresse psychologique en lien avec la COVID-19, la recherche existante indique que les patients greffés requièrent des services multidisciplinaires intégrés et continus pour contrer les effets de la COVID-19 sur leur santé mentale. <sup>10</sup> La recherche suggère même que les caractéristiques des receveurs de transplantation d'organes solide[MOU3] [MK4] s, telles que le genre, l'âge, la race ou le niveau d'éducation peuvent moduler l'impact de la COVID-19 sur leur santé mentale. <sup>10,18</sup> Une étude a montré que l'historique de maladie mentale, la perception du risque, les difficultés d'accès aux soins de santé, et le manque de stratégies d'adaptation sont aussi associés à une qualité de vie fragilisée. <sup>19</sup> La pandémie a aussi eu un impact psychologique sur les familles et les proches aidants, particulièrement ceux qui prennent soin de patients greffés pédiatriques. <sup>20</sup>



# CONTEXTE

Un des facteurs clés susceptibles d'alourdir les défis qu'affrontent les receveurs, leur famille et leurs proches aidants est le manque d'information disponible. Les essais cliniques évaluant l'efficacité des vaccins COVID-19 excluaient les receveurs de transplantation d'organe solide[MOU1] .<sup>9</sup> Par conséquent, ces receveurs et leur entourage n'ont toujours pas de certitude : combien de vaccins devraient-ils recevoir ? Quel vaccin leur convient le mieux ? Combien de temps seront-ils protégés ?

L'émergence de variants de la COVID-19 alourdit le fardeau clinique et psychologique des patients greffés, de leur famille et de leurs proches aidants. S'ajoute ainsi une couche supplémentaire d'incertitude sur l'efficacité des vaccins et des rappels pour contrer les plus récents variants. Dans ce contexte, les équipes soignantes recommandent à ces patients de continuer de recevoir les vaccins et les rappels, de suivre des traitements préventifs et de respecter les mesures de santé publique mises de l'avant lors des premiers stades de la pandémie.<sup>22</sup>

L'actuel Guide canadien d'immunisation de Santé – Vaccins contre la COVID-19 de Santé Canada (consulté le 5 mars 2025) stipule que « Les personnes qui sont immunodéprimées, y compris celles qui reçoivent un traitement immunosuppresseur, présentent un risque accru d'infection prolongée, de complications graves de l'infection par le SRAS-CoV-2. De nombreuses études ont montré que l'immunogénicité est considérablement réduite chez certaines personnes qui sont immunodéprimées par rapport à celles en bonne santé ayant reçu le vaccin. ». <sup>23</sup>

L'immunogénicité se définit par la capacité du système immunitaire à provoquer une réponse à un vaccin en produisant des antigènes protecteurs. L'immunogénicité amoindrie chez les patients greffés fait en sorte que leur réponse immunitaire est plus faible. Les vaccins sont donc moins efficaces. Ceci survient parce que ces patients prennent des médicaments immunosuppresseurs destinés à empêcher leur corps de rejeter l'organe greffé.

# CONTEXTE

Cette médication diminue la capacité du système immunitaire à reconnaître et à combattre les infections, ce qui réduit l'efficacité des vaccins. Ainsi, les patients greffés peuvent ne pas avoir le même niveau de protection par les vaccins que si leur système immunitaire était pleinement fonctionnel. Ces patients présentent aussi une moindre réponse immunitaire humorale à la vaccination contre la COVID-19 si on la compare aux populations non immunosupprimées.<sup>24</sup> La réponse immunitaire humorale est le processus normal du système immunitaire qui fait appel aux lymphocytes B qui produisent des anticorps pour combattre l'infection. Chez les patients greffés, la réponse immunitaire humorale à la COVID-19 peut être affaiblie par la thérapie immunosuppressive.

Même si la recherche souligne déjà les défis sur la santé financière et mentale inhérents à la transplantation d'organes solides ou à la GCSH, la voix des patients, des familles et des proches aidants dans le contexte de la COVID-19 demeure sous-représentée dans la recherche. C'est pourquoi le PRDTC mène le projet TREAT-COVID, qui vise à formuler des recommandations basées sur des données probantes afin de mieux protéger cette population durant la COVID-19 et lors d'éclousions éventuelles de maladies infectieuses.

En décembre 2024, le PRDTC a tenu son 3<sup>e</sup> Forum national de priorisation TREAT-COVID à Calgary (Alberta), pour mobiliser la communauté de la transplantation et comprendre ses plus hautes priorités.



# FORMAT ET ORDRE DU JOUR DU FORUM

Le projet TREAT-COVID vise à recruter 2500[MOU1] [MK2] receveurs d'organes solides et de cellules souches, de même que 2500 membres des familles ou proches aidants, soit un membre de la famille ou un proche aidant pour chaque patient participant. Au moment où se déroulait le Forum[MOU3] , le recrutement était déjà commencé en Alberta et au Québec (voir Annexe 1 pour la liste des centres participants[MOU4] [MK5] ). L'Alberta a recruté 75 patients receveurs d'une transplantation d'organe solide, le Québec en avait recruté 375. L'expérience des différents sites montre qu'il faudra développer d'autres stratégies pour recruter davantage de familles et de proches aidants pour participer au projet TREAT-COVID.

Ce Forum a ainsi permis à l'équipe de recherche et au comité directeur d'établir un dialogue avec la communauté de la transplantation, à savoir les patients, les familles, les proches aidants, les cliniciens, les stagiaires et les chercheurs, pour identifier les obstacles au recrutement et élaborer des stratégies permettant de maximiser ce recrutement chez les familles et les proches aidants (voir Annexe 2 pour l'ordre du jour détaillé). [MOU1]Is it 2590 or 2500? I noted on the previous report (April 2024) that the total aim was 5000 of both, that would make 2500 patients and 2500 families and caregivers.

# OBJECTIFS DU FORUM DE PRIORISATION

1. Partager les données sur les progrès réalisés dans le projet TREAT-COVID au cours de la dernière année.
2. Travailler en collaboration avec tous les partenaires pour définir les meilleures façons de communiquer avec les participants potentiels pour maximiser le recrutement de patients et de familles.
3. Miser sur la collaboration en équipes représentant toutes les perspectives.
4. Continuer d'arrimer les priorités de la recherche à celles de la communauté de la transplantation et rester au diapason du paysage changeant en soins santé.

Après les exposés formels, les participants (en personne et en mode virtuel) ont été répartis en six groupes (quatre en personne, deux en mode virtuel). Le but principal de la séance en ateliers était de définir des stratégies visant à surmonter les obstacles à la participation des patients, des familles et des proches aidants, et de stimuler le recrutement.

En préparant leur réponse, les participants étaient invités à réfléchir aux stratégies de communication qui (1) identifient, mobilisent et attirent des participants de tous les horizons et (2) renforcent la confiance des patients et de leur famille dans la recherche, évitent la complaisance et facilitent l'accès.

Chaque groupe de participants en présence devait réfléchir à un thème spécifique, et répondre à une question spécifique (Tableau 1). Les deux groupes virtuels devaient pour leur part répondre aux quatre questions formulées par les groupes sur place. Chaque groupe avait un facilitateur et un secrétaire, et choisissait une personne pour présenter les résultats de son groupe à l'ensemble des participants du Forum.

# FORMAT ET ORDRE DU JOUR DU FORUM

Les questions de l'atelier avaient été préalablement élaborées par un sous-groupe du Comité directeur du projet TREAT-COVID. Ce sous-groupe était composé des personnes suivantes: Geetha Sanmugalingham, directrice de recherche au PRDTC et leader du projet TREAT-COVID; Sherry Logan, partenaire PDF et co-leader du projet TREAT-COVID (membre de la famille et proche aidante d'un patient greffé pédiatrique); Rienk de Vries, partenaire PFD (patients, familles et donneurs) et co-leader du projet TREAT-COVID (patient greffé adulte); Dre Patricia Gongal, directrice générale du PRDTC; Dre Dima Kabbani, Université de l'Alberta; et Dre Kednapa Thavorn, Université d'Ottawa. Les questions avaient été présentées et discutées avec les membres du Comité directeur du projet TREAT-COVID (voir Annexe 3 pour la liste des membres du Comité directeur).

Le Forum s'est déroulé à Calgary (Alberta) dans le cadre du Congrès scientifique annuel 2024 du PRDTC. Les participants comprenaient des patients greffés, des familles, des proches aidants, des partenaires donneurs, des chercheurs, des cliniciens, des stagiaires et des délégués de différents organismes liés à la transplantation. La diversité de ces représentants a permis à l'ensemble de la communauté de la transplantation au Canada d'échanger des points de vue, rassemblant un large éventail de perspectives de la part des personnes directement concernées.

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Les deux ateliers en sous-groupes ont permis de produire 155 énoncés provenant des groupes de discussion réunissant les PFD et les cliniciens/chercheurs. Ces énoncés ont été revus par les gestionnaires du projet, qui les ont catégorisés par thèmes. Les partenaires PFD du projet ont ensuite revu les énoncés pour vérification.



# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

**ATELIER #1 – THÈME: LES PERSONNES GREFFÉES, LEUR FAMILLE LEUR FAMILLE ET LEURS PROCHES AIDANTS CONNAISSENT UNE ANXIÉTÉ PERSISTANTE EN RAISON DE LA COVID-19. ET POURTANT, LA FATIGUE PANDÉMIQUE LES CONDUIT À REFUSER DE PARTICIPER AUX RECHERCHES PORTANT SUR LA COVID-19.**

### QUESTIONS PFD

**QUELLES DISCUSSIONS AVEZ-VOUS AVEC VOTRE FAMILLE[MOU1] [MK2] , VOS PROCHES AIDANTS ET VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE SUR LA COVID-19 ET D'AUTRES VIRUS COMME LA GRIPPE ?**

#### Réponses totales (20)

- Niveau de soutien de la famille ou de la communauté (5)
- Valeur accordée aux discussions sur la COVID-19 (ou les virus) avec cercle de relations (5)
- Diminution des discussions (3)
- Transmission d'information sur les risques de la COVID-19 (1)
- Attitude négative face à la vaccination (1)
- Accès limité aux tests de dépistage et aux traitements (1)
- Gestion des risques (4)

### QUESTIONS CLINIENS/CHERCHEURS

**QUELLE EST LA NATURE DES DISCUSSIONS ENTRE VOUS, COMME CLINIEN, LES PATIENTS GREFFÉS, LEUR FAMILLE ET LEURS PROCHES AIDANTS SUR LA COVID-19 ET D'AUTRES VIRUS COMME LA GRIPPE ?**

#### Réponses totales (11)

- Attitudes négatives face à la vaccination (3)
- Accès réduit aux tests diagnostiques et aux traitements (2)
- Baisse des préoccupations concernant la COVID-19 (2)
- Déplacement des priorités chez les patients (2)
- Gestion des risques (1)
- Valeur accordée aux discussions sur la COVID-19 ou les virus dans les cercles sociaux (1)

### QUESTIONS GROUPE FRANCOPHONE (PFDS ET CLINIENS/CHERCHEURS)

**QUELLES DISCUSSIONS AVEZ-VOUS AVEC VOTRE FAMILLE, VOS PROCHES AIDANTS ET VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE SUR LA COVID-19 ET D'AUTRES VIRUS COMME LA GRIPPE ?**

#### Réponses totales (3)

- Gestion des risques (3)

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

*Note : Les propos recueillis sont rapportés au masculin par souci de neutralité rédactionnelle, le genre des personnes n'étant pas précisé afin de respecter leur anonymat.*

Plusieurs thèmes ont émergé en réponse à la question: « Quelles discussions avez-vous avec votre entourage ou votre équipe soignante sur la COVID-19 et d'autres virus comme la grippe ? ». Ces thèmes reflètent la nature évolutive des conversations publiques, personnelles et sociales autour de la COVID-19 et des autres virus respiratoires. Ils montrent également à quel point évoluent la compréhension des risques courants, les façons de communiquer et la dynamique sociale.

Bien que les discussions sur la COVID-19 et d'autres virus aient diminué dans le cadre clinique, elles demeurent significatives dans les contextes social et familial, surtout lorsque les PFD reconnaissent que les risques liés à la santé demeurent élevés. Un des PFD a fait remarquer : « Je n'ai plus beaucoup de conversations avec ma famille sur la COVID-19 – et encore moins avec mon équipe de soins ». Une autre a ajouté : « Je ne parle pas de vaccins avec mon équipe de soins. »

Les partenaires PFD continuent de vivre dans un environnement marqué par un niveau inégal de soutien, d'accès et compréhension. Même si les échanges sur la COVID avec les soignants ne sont plus aussi fréquents, les discussions entre amis ou membres de la communauté continuent de jouer un rôle crucial. Les PFD accordent une valeur aux conversations sur la COVID-19 et les virus dans leur cercle social. Comme l'a mentionné un PFD, c'est « utile d'échanger avec des amis et des gens de notre communauté, même ceux qui ne sont pas liés à la transplantation ».

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

Un autre a dit reconnaître la valeur de « normaliser les conversations dans les réseaux sociaux » comme un moyen de légitimer l'inquiétude et de démarrer la discussion. Ces interactions sont vues comme des espaces de communication propice au soutien mutuel, à la sensibilisation et à la promotion de comportements sains. Par exemple, un PFD a affirmé que « même si le monde est passé à autre chose – je fais attention avec mes amis et ma famille s'ils ne sont pas bien, et je leur rappelle que nous devons tous être vigilants. »

De la même façon, le niveau de soutien de la famille ou de la communauté peut être soit un encouragement, soit un obstacle aux discussions sur les maladies respiratoires. Quelques PFD ont décrit un fort degré d'adhésion et un engagement commun à observer des comportements sécuritaires. Un PFD a affirmé que les membres de sa famille « sont sur la même longueur d'onde », ajoutant : « J'ai reçu les vaccins contre la grippe et la COVID-19 et je me tiens loin de ma fille si je suis malade ». Un autre PFD a ajouté : « La plupart des membres de ma famille portent un masque, ils se font vacciner, mais certains ne le font pas ». Un participant, cependant, a mentionné qu'il est difficile de préserver des mesures de sécurité par soi-même, précisant qu'il vit seul, sa famille habitant ailleurs au Canada. « Je me protège... ma sœur comprend, mais certains amis et mon frère ne comprennent pas. » Les PFD font remarquer que les attitudes face à la vaccination influencent les discussions. Un PFD a raconté avoir pris ses distances d'un(e) ami(e) proche, expliquant que « cette personne n'a pas reçu tous les vaccins. Maintenant, nous ne voyons plus beaucoup. » Ces récits montrent que les niveaux variables de soutien peuvent mener soit à des sentiments de solidarité et de communauté, soit à des relations tendues.

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

Plusieurs commentaires ont mis en lumière le fait que même si la COVID-19 n'est plus en tête des priorités, les PFD continuent de se protéger et de protéger les autres de façon proactive. Un PFD a dit « privilégier une approche holistique pour protéger sa famille », alors qu'un autre a expliqué que « nous continuons de prendre des précautions – mais nous ne pouvons pas le demander à tout le monde, parce que certains pourraient ne pas montrer de la sympathie. » Un autre PFD a indiqué que « la plupart des discussions que nous avons portent sur la gestion constante des risques liés à la COVID-19 et aux autres maladies respiratoires. »

Ces commentaires reflètent les efforts déployés par les PFD pour faire face aux risques en tentant de trouver un équilibre entre leur vie sociale et leur sécurité personnelle. Bien que les échanges avec les équipes de soins sur la COVID soient de moins en moins fréquents, l'implication sociale, particulièrement avec son cercle rapproché, demeure un outil privilégié pour promouvoir la sécurité et la résilience.

Les cliniciens/chercheurs ont eux aussi noté un changement dans la fréquence de ces discussions. Leurs réflexions lors de l'atelier ont mis en relief une évolution dans l'attitude des patients et dans l'accès aux tests et aux traitements. Selon eux, la gestion des risques est un défi constant chez les populations immunovulnérables. Ils ont fait remarquer que les patients et les soignants parlent moins, et de façon moins urgente, de la COVID-19. Un chercheur a noté « qu'il y a moins d'anxiété ou d'inquiétude chez certains patients, puisque leurs préoccupations ont été acceptées. » Un autre a mentionné que le niveau d'inquiétude « varie selon la gravité des préoccupations discutées », puisque d'autres problèmes de santé peuvent être priorités lors des visites à la clinique.

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

Alors que les participants PFD mettaient l'accent sur le besoin de gérer les risques et de s'impliquer socialement dans des discussions sur la COVID-19, le groupe des cliniciens-chercheurs constatait que la COVID-19 occupait une place de moins en moins grande dans les priorités des patients. Un chercheur a ajouté qu'il y a « moins d'inquiétude concernant la COVID-19 chez les cliniciens », tandis qu'un autre allait dans le même sens : « De façon générale, il y a moins d'inquiétude – ça leur importe peu. »

Les cliniciens/chercheurs ont aussi évoqué une attitude négative face aux vaccins, ce qui affecte les discussions sur la COVID-19 et les maladies respiratoires. L'un d'entre eux a noté que « la plupart des patients greffés ont cessé de se faire vacciner après deux ou trois doses », et que « la majorité d'entre eux n'ont aucun intérêt pour les rappels. »

Malgré ces défis perçus, quelques cliniciens continuent de souligner l'importance des mesures de précaution. L'un d'eux a dit rappeler aux patients « que ces sont immunovulnérables et continuent d'être à risque ». Un autre a affirmé demeurer « soucieux de s'assurer que les patients se fassent vacciner et se protègent », ce qui confirme que la gestion des risques demeure une priorité bien vivante dans les soins aux patients greffés.

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

**THÈME: LES PERSONNES GREFFÉES, LEUR FAMILLE LEUR FAMILLE ET LEURS PROCHES AIDANTS CONNAISSENT UNE ANXIÉTÉ PERSISTANTE EN RAISON DE LA COVID-19. ET POURTANT, LA FATIGUE PANDÉMIQUE LES CONDUIT À REFUSER DE PARTICIPER AUX RECHERCHES PORTANT SUR LA COVID-19.**

### QUESTIONS PFD

**QUELS OBSTACLES VOUS EMPÊCHENT D'ÉCHANGER SUR LA COVID-19 ET LA RECHERCHE [MOU1] [MK2] [MK3] AVEC VOTRE FAMILLE, VOS PROCHES AIDANTS ET VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE ?**

#### Réponses totales (10)

- Niveau de soutien (3)
  - de la communauté (1)
  - de la famille ou de la communauté (1)
  - de la famille (1)
- Diminution des inquiétudes concernant la COVID-19 (3)
- Perception des risques par la famille (2)
- Manque de communication et d'information à jour sur la COVID-19 (1)
- Santé mentale (1)

### QUESTIONS CLINIENS/CHERCHEURS

**QUELS OBSTACLES VOUS EMPÊCHENT D'ÉCHANGER SUR LA COVID-19 ET LA RECHERCHE AVEC VOS PATIENTS, LEUR FAMILLE ET LEURS PROCHES AIDANTS ?**

#### Réponses totales (11)

- Manque de communication et d'information à jour sur la COVID-19 (5)
- Diminution des inquiétudes concernant la COVID-19
- Ressources (2)
- Valeur accordée aux discussions sur la COVID-19 et les virus dans les cercles sociaux (1)
- Accès limité aux tests de dépistage et aux traitements (1)

### QUESTIONS GROUPE FRANCOPHONE (PFDS ET CLINIENS/CHERCHEURS)

**QUELS OBSTACLES VOUS EMPÊCHENT D'ÉCHANGER SUR LA COVID-19 ET LA RECHERCHE AVEC VOTRE FAMILLE, VOS PROCHES AIDANTS ET VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE ?**

#### Réponses totales (3)

- Diminution des inquiétudes concernant la COVID-19 (2)
- Attitudes négatives face aux vaccins (1)

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

Les partenaires PFD ont identifié une variété de facteurs susceptibles d'influencer leur capacité d'aborder le sujet de la participation à la recherche avec leur famille, leurs proches aidants et leur équipe soignante.

Un thème a émergé des discussions, à savoir la diminution des inquiétudes reliées à la COVID-19. Un PFD a noté que « ils ne sont pas intéressés, le problème de la COVID est résolu, la conversation s'est déplacée de la COVID-19 aux autres maladies respiratoires. » Un autre a renchéri : « Le monde est passé à autre chose (...) les statistiques ne distinguent plus infections à la COVID-19, on les regroupe plutôt avec les autres maladies respiratoires.

Un PFD a souligné qu'en même temps, il y a encore un besoin « d'éducation du grand public – une infection à la COVID-19 peut arriver à tout le monde, les vaccins ne font que protéger et n'offrent pas de garantie. [...] L'information a tellement changé depuis les débuts de la pandémie. » Un autre PFD a fait cette constatation : « Je ne sais pas grand-chose sur ce qui se passe maintenant. Pas de publicité, pas d'information, et quand il y a de l'information, elle est dépassée. Et rien en provenance des cliniques de transplantation. Les médecins des cliniques ne nous fournissent pas de mises à jour. » Ces énoncés suggèrent que la baisse des inquiétudes peut résulter du manque de communication ou de diffusion d'une information à jour.

Le niveau de soutien que le patient greffé reçoit a aussi un effet sur les discussions. Bien que certains soignants continuent à soutenir les comportements sécuritaires tels que la vaccination et le port du masque, ce soutien n'est pas universel. Un participant a eu cette réflexion : « les soignants nous encouragent à nous faire vacciner, mais sans plus. » Selon un autre PFD, « les soignants se contentent de soutenir les patients dans la gestion des risques et continuent de promouvoir les comportements sécuritaires, mais le message est que c'est à nous de nous prendre en main. »

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

Pour certaines familles, la COVID-19 peut être associée à un traumatisme, ce qui freine le désir de s'impliquer dans la recherche. Ainsi, un PFD rapportait que « la famille ne veut pas qu'on la ramène dans le passé, elle peut être traumatisée à nouveau en répondant à des sondages ou en donnant son point de vue. »

Pour les cliniciens/chercheurs, plusieurs barrières entravent les échanges sur la COVID-19 et la participation à la recherche avec les patients greffés, les familles et les proches aidants. Le manque de communication et d'information à jour sur la COVID constitue un obstacle considérable. Comme l'a mentionné un chercheur, « les médecins omnipraticiens déplorent ne pas avoir assez d'information sur les risques du vaccin chez les donneurs ». Un autre a remarqué « un roulement continu dans le personnel infirmier [...] et un besoin constant de mettre à jour le personnel de la clinique sur les recherches en cours, pour que l'information puisse être transmise aux patients. Mais le personnel change et ce n'est pas tout le monde qui est au courant de la recherche, malgré les réunions d'information ». Un autre a souligné que les communications « pourraient ne pas spécifier le risque pour les personnes greffées. »

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

De la même façon qu'à la question 1, les cliniciens/chercheurs ont dit avoir l'impression que les patients se préoccupent moins de la COVID-19. L'un d'eux a précisé que « la COVID n'est pas la plus grande préoccupation dans leur vie – ils ont des enjeux bien plus cruciaux, alors ce n'est pas tellement important pour eux de participer. » Un autre participant a constaté, pour sa part, que les discussions ont cessé.

Le temps et les ressources constituent un autre obstacle à la participation à la recherche. Les chercheurs ont constaté qu'ils jonglent souvent avec plusieurs priorités cliniques et que c'est « un défi constant de trouver le temps pour parler de recherche avec les patients quand il y a d'autres choses à discuter. » Sans parler du fait que les patients peuvent hésiter à participer parce que « la participation aux recherches suppose qu'on y consacre du temps. »

### QUELS OBSTACLES VOUS EMPÊCHENT D'ÉCHANGER SUR LA COVID-19 ET LA RECHERCHE AVEC VOTRE FAMILLE, VOS PROCHES AIDANTS ET VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE ?

#### QUESTIONS PFD

#### QUESTIONS CLINIENS/CHERCHEURS

#### QUESTIONS GROUPE FRANCOPHONE (PFDS ET CLINIENS/CHERCHEURS)

##### Réponses totales (11)

- Accès à une information claire sur les données et les recherches pertinentes. (4)
- Communication sur la pertinence de la recherche pour de meilleurs résultats chez les PFD (4)
- Communication sur les risques liés à la COVID-19 (3)

##### Réponses totales (3)

- Communication sur l'importance de la recherche pour de meilleurs résultats chez les PFD[MOU1] (2)
- Rémunération des participants aux recherches (1)

##### Réponses totales (1)

- Communication sur risques liés à la COVID-19 (3)

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

Les partenaires PFD ont exprimé leur désir d'améliorer les façons de parler de la COVID-19 et des recherches connexes. Leurs commentaires font état de plusieurs méthodes susceptibles de faciliter la discussion, à savoir, l'accès à une information claire sur les données et les recherches pertinentes, une communication efficace sur le lien entre la recherche et de meilleurs résultats pour les patients, de même qu'une information continue sur les risques liés à la COVID-19.

Plusieurs patients ont souligné que les familles et les proches aidants ont besoin qu'on leur démontre que la recherche est essentielle, et que leur participation est nécessaire, d'autant plus que leurs perspectives tendent à être sous-représentées. Comme l'a fait remarquer un PFD, « il faut rappeler à nos familles et à nos proches aidants que même si leur voix a été jusqu'à présent peu entendue, c'est une occasion de se faire entendre et de contribuer. » Un autre a poursuivi dans la même veine, ajoutant qu'il est impératif « de dire haut et fort à quel point la participation à ce type de recherche bénéficiera plus tard autant aux proches aidants qu'aux patients. La participation à la recherche permet de mieux comprendre l'impact sur les proches aidants, comme l'a expliqué un participant : « c'est important de voir les retombées sur les proches aidants, particulièrement sur leur santé mentale. » Selon un autre participant, en dehors du projet TREAT-COVID, peu de gens connaissent le PRDTC et il est essentiel d'augmenter sa visibilité : « Combien de personnes greffées à Calgary connaissent le PRDTC ? Propagez davantage l'information, pas seulement à l'intérieur du PRDTC. »

Les PFD ont aussi fait ressortir le besoin d'avoir accès facilement à de l'information fiable, notant qu'il faut des données claires et accessibles. Un PFD a précisé : « C'est important pour moi de connaître les données, et j'apprends mieux quand l'équipe soignante me fournit des données pertinentes. » Dans la même veine, un autre a ajouté : « Nous sommes à l'aise de recevoir de l'information à jour », qui a été publiée. » Ceci étant dit, il faut que l'information soit sollicitée, comme le mentionnait un PFD : « Certaines personnes n'en veulent pas.

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #1

Il faut la donner aux gens qui veulent savoir. » Un autre PFD a expliqué l'importance du transfert des connaissances dans un langage compréhensible, rappelant qu'il faut intégrer « des mises à jour sur les projets de recherche en utilisant des termes faciles à comprendre, de façon à rejoindre une diversité de participants et d'auditoires. »

Un autre thème abordait le besoin de communiquer de façon continue les risques réels liés à la COVID-19, tout particulièrement pour les personnes immunovulnérables et leur famille. Pour beaucoup d'entre eux, le discours prédominant selon lequel la pandémie est « derrière nous » cause la frustration et le désengagement. Un partenaire PDF a fait écho à ce commentaire: « Il faut arrêter de dire que la pandémie est terminée et rappelons à tout le monde de continuer de faire attention aux autres. » D'autres ont attiré l'attention sur le fait qu'il faut « faire comprendre aux autres qu'il ne s'agit pas seulement d'une responsabilité personnelle – on a tous besoin de la communauté autour de nous. » À cet égard, un PFD a proposé de mettre de l'avant des témoignages pour rendre les risques encore plus concrets : « On doit entendre les récits qui illustrent l'impact ou les risques (par exemple, des personnes décédées à cause de la COVID). »

Les cliniciens/chercheurs ont reconnu le besoin d'expliquer la pertinence de la recherche pour de meilleurs résultats chez les PFD, arguant qu'il faut « recueillir l'information, pas seulement pour les besoins immédiats entourant la COVID, mais aussi dans le but de disposer d'information appropriée pour les décisions à venir. Un autre participant a ajouté que la recherche est « pertinente pour les crises sanitaires à venir, pas seulement pour la COVID ». Pour le projet TREAT-COVID, ces réponses montrent le besoin de rejoindre plus efficacement les familles et les proches aidants avec des messages adaptés faisant valoir que leurs points de vue sont d'une grande valeur et peuvent contribuer considérablement à la recherche. Par ailleurs, le groupe a suggéré qu'une compensation pour le temps et les dépenses pourrait faciliter la participation des familles et des proches aidants.

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

### ÉCONOMIE DE LA SANTÉ : ASPECTS FINANCIERS DE LA PRÉVENTION ET DU TRAITEMENT DE LA COVID-19 CHEZ LES PATIENTS GREFFÉS

QUELS COÛTS IMPORTANTS ET SACRIFICES VOUS VIENNENT À L'ESPRIT QUAND VOUS PENSEZ À LA PRÉVENTION ET AU TRAITEMENT DE LA COVID-19 ?

#### QUESTIONS PFD

##### Réponses totales (21)

- Données et résultats de recherche clairs et accessibles (3)
- Accès à des options de prévention et de traitement (1)
- Soutien de la famille (1)
- Fardeau financier et charge de temps pour les patients greffés et leur famille pour gérer les risques (2)
- Fardeau financier pour les patients et les familles pour gérer les risques (2)
- Risques pour la santé et effets secondaires (4)
- Impact de l'incertitude sur la santé mentale (1)
- Impact des interactions sociales sur la santé mentale (2)
- Qualité de vie – santé mentale (1)
- Gestion du risque (1)
- Changements dans l'implication sociale et le mieux-être (1)
- Répercussions sur la confiance et la communication entre les patients-famille et les professionnels de la santé (2)

#### QUESTIONS CLINICIENS/CHERCHEURS

##### Réponses totales (15)

- Stratégies de communication sur la gestion des risques à l'intention des patients et de leur famille (1)
- Communication de l'importance de la vaccination aux patients et à leur famille (1)
- Dépenses assumées par le système de santé (4)
- Fardeau financier de la gestion des risques sur les patients et leur famille (3)
- Risques pour la santé et effets secondaires (1)
- Qualité de vie – santé mentale (3)
- Priorités changeantes chez les patients et leur famille (1)
- Priorités changeantes dans le système de santé (1)

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

Pour les patients greffés, leur famille et leurs proches aidants, les coûts et sacrifices liés à la prévention et au traitement de la COVID-19 sont complexes, et entraînent des préoccupations financières, sécuritaires, sociales et mentales.

Les préoccupations liées aux risques sur la santé et à la protection continuent d'être prioritaires. Les PFD ont évoqué les inquiétudes quant aux « effets secondaires des différents traitements, particulièrement sur les organes transplantés, et à l'impact de la COVID longue ». Ils s'inquiètent aussi des « effets indésirables, des conséquences imprévues, et des interactions inconnues avec la médication existante (...) étant donné le manque de données spécifiques à la population des personnes greffées. » Un participant a affirmé se fier sur « ses recherches personnelles sur les effets secondaires », reconnaissant que « les risques sont réels ».

Les PFD ont signalé les coûts logistiques et financiers associés à la gestion des risques posés par la COVID-19. Ces contraintes, qui touchent également les familles et les familles et les proches aidants, sont un facteur déterminant chez les patients vivant hors des zones urbaines. Un patient a cité en exemple de préoccupation courante « les trajets en auto pour obtenir les traitements – et qui peuvent parfois représenter de longues distances pour ceux qui sont loin des centres de traitement ». Il a expliqué que « les unités mobiles de traitement ont été éliminées en Alberta ».

Un autre PFD a mentionné que le traitement peut supposer une « visite de trois jours consécutifs à l'hôpital, ce qui peut inclure des coûts hospitaliers, des absences au travail, des coûts d'essence ou de transport, en plus des coûts similaires pour les familles et les proches aidants. »

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

Même la prévention et la gestion des risques ont un impact financier sur les PFD, certains précisant qu'il y a des coûts pour les masques, des conséquences sur la présence au travail, chez les proches aidants comme chez les patients. Les traitements pour la COVID-19 « ne sont pas toujours couverts ou remboursés, sans parler du fait qu'ils sont très chers. »

Au-delà des coûts physiques et financiers, les PFD ont abordé la question de l'impact sur la santé mentale de devoir faire face à la COVID. Un PFD a raconté ceci : « Les membres de ma famille avaient la COVID en même temps. C'était épuisant mentalement de s'occuper d'amener ma fille à l'hôpital pour qu'elle se fasse traiter. Qui prendrait soin d'elle si tout le monde est malade ? Il faut un soutien à la santé mentale. » Un autre PFD ajouté : « Pouvons-nous socialiser? Au travail, avec les amis et la famille? », rappelant l'obligation de jongler constamment avec les risques. D'autres ont décrit « le poids que ça représente de se défendre face à ceux qui sont dans le déni face à la COVID, par exemple. »

Les partenaires PFD ont exprimé leur frustration quant à la « confusion entraînée par le manque de recherches de qualité prouvant l'efficacité. » L'un d'entre eux, a déploré que l'on doive se transformer en chercheur en l'absence de données les plus récentes spécifiques aux personnes greffées, et l'obligation de « faire sa propre recherche et de se garder aussi informé que possible », faisant allusion à des sources comme « la Société canadienne de transplantation, les revues médicales ou les notices d'accompagnement du vaccin. » Certains ont dit avoir l'impression que les États-Unis sont en avance sur le plan des données, soulignant que « les États-Unis sont plus à jour que nous quand il s'agit de rapporter des effets indésirables. » Ceci met en évidence à la fois le désir et l'importance pour les patients, leur famille et leurs proches aidants d'avoir à leur disposition des canaux d'information qui diffusent une information transparente, localisée et à jour.

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

La discussion a mis en lumière les répercussions sur la confiance et la communication entre les patients, leur famille et leurs proches aidants d'une part, et les équipes de soins. Par exemple, un PFD a parlé du fait que « la relation (avec l'équipe soignante) peut avoir un impact – par exemple, dans le cas où un patient est intéressé à un traitement particulier, mais que les soignants ne sont pas d'accord. » Un autre a soutenu que « la mauvaise communication et la désinformation sur l'offre de traitements », même quand les patients semblent « priorités dans les médias », sont une cause de frustration.

Le groupe de cliniciens et de chercheurs a abordé le sujet des coûts pour le système de santé. Leurs réflexions ont fait ressortir les coûts initiaux nécessaires à la mise en place d'un programme de vaccination de masse, et les dépenses continues pour maintenir les unités de soins intensifs. Ils ont aussi mentionné le coût que représentent les vaccins, l'exploitation de cliniques, et le personnel infirmier requis pour la formation, en plus du coût des traitements intraveineux et des cliniques externes requises pour les administrer.

Le groupe a aussi reconnu que les conséquences financières chez les patients greffés, leur famille et leurs proches aidants, peuvent influencer les choix de prévention et de traitement. Un chercheur a noté que les patients paient pour « les déplacements, le stationnement, les diverses dépenses connexes, les médicaments, en plus de devoir s'absenter du travail. Et ils ne sont pas remboursés. » Un autre a fait remarquer que le dépistage de base de la COVID-19 a un impact financier, ajoutant que « les tests de dépistage à la maison ne sont pas vraiment disponibles, et que le dépistage en clinique représente des coûts. » Dans certains cas, les contraintes financières influencent le comportement. Selon un des chercheurs, « garder leur emploi est plus important, alors ils ne veulent pas savoir s'ils sont positifs, puisque ça pourrait représenter des conséquences telles que de devoir de s'absenter du travail ».

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

Plusieurs commentaires ont fait ressortir à quel point la qualité de vie influence la santé mentale des patients greffés. Ainsi, « les interventions supplémentaires et les effets secondaires peuvent entraîner un stress émotionnel, qui à son tour, peut causer des symptômes physiques ». L'anxiété peut provenir de l'obligation d'avoir de nouveaux traitements et d'être hospitalisé, ce qui représente des coûts. » Ces réflexions ont trouvé écho chez un autre participant, qui a mentionné qu'il y a « de l'anxiété autour des nouveaux tests de dépistage. » D'un autre côté, les options de prévention et de traitement peuvent avoir un effet positif sur les patients, parce que « mentalement, les vaccins vous aident à vous sentir protégé ».



# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

### ÉCONOMIE DE LA SANTÉ : ASPECTS FINANCIERS DE LA PRÉVENTION ET DU TRAITEMENT DE LA COVID-19 CHEZ LES PATIENTS GREFFÉS

#### QUESTIONS PFD

QUELS AVANTAGES OU RÉSULTATS VOUS IMPORTENT LE PLUS LORSQUE VOUS AVEZ À CHOISIR QUELLE OPTION DE PRÉVENTION OU DE TRAITEMENT VOUS CONVIENT LE MIEUX ?

#### Réponses totales (30)

- Accès à de l'information fiable pour faire des choix éclairés (11)
- Stratégies de communication sur la gestion des risques pour soutenir les patients greffés, leur famille et les proches aidants (1)
- Facteurs culturels et sociaux qui influencent les décisions personnelles liées à la santé (2)
- Désir d'avoir des options de prévention (1)
- Recherche continue sur les effets secondaires de la COVID-19 chez les patients greffés (1)
- Qualité de vie
  - Santé mentale (7)
  - Santé physique (3)
- Gestion des risques (3)
- Traitement qui tient compte des considérations d'ordre cliniques, mentales et physiques (1)

#### QUESTIONS CLINIENS/CHERCHEURS

QUELS AVANTAGES OU RÉSULTATS THÉRAPEUTIQUES VOUS IMPORTENT LE PLUS LORSQUE VOUS ÉVALUEZ DES OPTIONS DE PRÉVENTION OU DE TRAITEMENT POUR VOS PATIENTS GREFFÉS ?

#### Réponses totales (8)

- Qualité de vie
  - Santé mentale (1)
  - Santé physique (4)
  - Santé mentale et physique (3)

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

Pour beaucoup de PFD, plusieurs facteurs entre ligne de compte dans le choix d'options de prévention ou de traitement contre la COVID-19. Les facteurs premiers incluent l'accès à de l'information fiable permettant de faire des choix éclairés, de même que l'impact sur leur qualité de vie.

La fiabilité et la transparence des communications de la part des équipes de soins ont été identifiées comme éléments clés pour faciliter les décisions. Les PFD ont insisté sur l'importance d'avoir accès facilement à des données et des résultats de recherche crédibles. Par exemple, un PFD a affirmé que « nous avons besoin d'obtenir de l'équipe de soins des données valides pour être capables de prendre nos propres décisions. » Un autre commentaire de PFD allait dans le même sens: « Nous avons besoin de l'information adéquate pour prendre des décisions éclairées. » À l'intérieur du thème de l'accès à de l'information fiable, les PFD ont dit accorder de l'importance à « l'efficacité et à la sécurité – attention à ce que vous prenez! », ajoutant qu'il faut « être prudent avec les effets secondaires » lorsqu'ils décrivaient les avantages et les résultats qui leur importaient le plus.

Par ailleurs, les PFD ont exprimé le désir de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie. Leurs commentaires sur la qualité de vie témoignaient du poids accordé à la santé physique et mentale. Comme l'un des participants l'a noté, la priorité est « de maintenir la stabilité de notre propre santé » et les traitements qui « préviennent les complications futures. » Le mieux-être mental est aussi un élément de premier plan, comme l'a démontré la discussion des PFD sur leur propre expérience de la gestion des risques et du contexte d'incertitude. L'un d'eux a mis l'accent sur la « capacité de préserver sa dignité » comme élément déterminant, alors qu'un autre estimait que le bénéfice ou le résultat qui compte est celui qui « m'approche le plus de l'acceptable ou du normal » et « me procure une paix d'esprit complète ». Un autre PFD l'a expliqué en ces termes: « Le fait de savoir qu'on va recevoir un traitement a un impact positif sur notre santé mentale. Ma fille a 19 ans, et elle a encore besoin de mon soutien. Il faut toujours un équilibre. »

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

Certains PFD ont dit baser leurs décisions sur la gestion des risques. Comme l'un d'eux l'a dit: « la prévention et le port du masque sont nécessaires ». Je vis seul. Ça représente de nombreux coûts, et c'est difficile de trouver quelqu'un pour me soutenir. La prévention me procure un sentiment de sécurité. » Enfin, un autre a ajouté que « plus on opte pour la prévention, moins on a besoin de traitement – prévention plutôt que traitement. »

Compte tenu de ces réflexions partagées par les PFD, il est important que les soignants comprennent que les traitements et la prévention vont au-delà de l'efficacité clinique. Les patients, les familles et les proches aidants accordant une grande valeur aux effets des différentes options sur leur mieux-être général et leur qualité de vie, ce qui inclut leur santé mentale et physique.

Pour le groupe de cliniciens/chercheurs, il importe par-dessus tout pour les patients greffés de préserver leur qualité de vie, d'autant plus que tout est lié : qualité de vie globale, fatigue, santé physique et stress émotionnel. « le mieux-être physique et la santé mentale sont intimement liés », ont-ils affirmé. Mais en même temps, ils ont rappelé le besoin de prévenir les complications sérieuses, dont « la dysfonction du greffon », « le rejet » et « les complications post-COVID », qui peuvent entraîner des problèmes de santé à long terme. Les cliniciens ont aussi mis en évidence l'association entre la qualité de vie et l'état de santé de la personne greffée. Ainsi, en réduisant le « stress émotionnel », on peut contribuer à de meilleurs résultats thérapeutiques chez les patients greffés.

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

### ÉCONOMIE DE LA SANTÉ : ASPECTS FINANCIERS DE LA PRÉVENTION ET DU TRAITEMENT DE LA COVID-19 CHEZ LES PATIENTS GREFFÉS

DIRIEZ-VOUS QUE LES COÛTS ET AVANTAGES IDENTIFIÉS PRÉCÉDEMMENT SONT LES MÊMES POUR D'AUTRES TYPES DE SOINS POST-TRANSPLANTATION, AU-DELÀ DE LA PRÉVENTION OU DU TRAITEMENT LIÉS À LA COVID-19 ?

#### QUESTIONS PFD

##### ·Réponses totales (5)

- Les maladies infectieuses imposent un fardeau supplémentaire dans les soins post-greffe (2)
- Difficulté systématique à obtenir des soins (3)

#### QUESTIONS CLINICIENS/CHERCHEURS

##### ·Réponses totales (2)

- Similitudes entre les maladies infectieuses (1)
- Les maladies infectieuses imposent une charge supplémentaire dans les soins post-greffe (1)

En réponse à la question de savoir si les coûts et bénéfices de la prévention et du traitement de la COVID-19 reflètent l'expérience plus large des soins post-greffe, les PFD répondent que de subir une transplantation est déjà un parcours complexe, rempli de défis. Selon eux, le fardeau des maladies infectieuses telles que la COVID-19 ajoute une couche de complexité à un parcours déjà complexe et exigeant. « La COVID et les autres maladies infectieuses semblables s'ajoutent à tout ce que nous devons déjà affronter. » Un PFD a renchéri : « Les coûts déjà reliés à notre trajectoire de soins post-greffe sont déjà une charge – et en plus de tout ça, nous faisons face à un autre défi qui rend les choses encore plus complexes. »

# RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

## ATELIER #2

L'accès aux soins devient encore plus difficile, comme l'a noté un autre PFD : « En raison de la complexité supplémentaire, c'est encore plus difficile d'obtenir de l'aide par les canaux normaux à l'échelle locale (les médecins omnipraticiens). Ils sont déjà peu à l'aise lorsqu'ils sont face à des patients greffés. Alors, ajoutez à cela quelque chose d'autre comme la COVID, et c'est encore plus compliqué d'avoir des soins localement ». Un membre d'une famille a décrit la frustration de vouloir obtenir des antibiotiques pour une infection commune, pour découvrir que la pharmacie ne pouvait pas fournir la médication demandée en raison de préoccupations liées à la transplantation. « C'est un exemple de plus du fardeau constant que subissent les patients greffés quand il s'agit d'avoir accès à des soins pour des problèmes de santé mineurs ou chroniques.

Les cliniciens/chercheurs ont pour leur part estimé que « pour les soins post-greffe réguliers, il y a suffisamment d'information clinique rigoureuse à la disposition de la population des personnes greffées ». Par contre, ce n'est pas le cas pour l'information sur la COVID et son impact sur les populations greffées, ce qui amène une autre couche de complexité et un poids supplémentaire dans les soins post-greffe.

# CONCLUSION ET PISTES D'ACTION

Les discussions avec les PFD et les cliniciens/chercheurs ont permis de mettre en évidence les défis complexes que pose la lutte contre les virus respiratoires et les maladies infectieuses, incluant la COVID-19. Ces défis dépassent les préoccupations médicales et touchent de nombreux aspects : qualité de vie, coûts financiers, obstacles au mieux-être social, retombées sur la santé mentale et lacunes dans la recherche disponible.

Une piste d'action prioritaire ressort de ces discussions, à savoir améliorer le transfert des connaissances aux patients greffés, à leur famille leurs proches aidants, de façon à s'assurer qu'ils reçoivent sur les options de prévention et de traitement une information claire, basée sur les preuves thérapeutiques, et spécifique à la transplantation. Pour répondre aux inquiétudes sur la sécurité comme les effets à long terme des traitements, les effets secondaires et les effets sur la transplantation elle-même, il importe de poursuivre les recherches et de mieux faire connaître les découvertes. Ces stratégies de transfert des connaissances et de communication doivent faire appel à un langage accessible aux patients.

Pour le PRDTC et l'équipe du projet TREAT-COVID, les discussions sur les besoins et les stratégies de prévention des infections, combinées au fait que les cliniciens et les chercheurs perçoivent une indifférence chez les personnes ayant reçu des tissus humains et dans certains cas, chez les patients greffés ou les personnes qui n'ont pas reçu de greffe, font ressortir le besoin urgent d'élaborer des stratégies concrètes et ciblées de transfert de connaissances qui mobiliseront les patients, les familles, les proches aidants et les cliniciens.

# SUMMARY OF DISCUSSION CONCLUSION AND ACTION ITEMS

The discussions with PFDs and clinician-researchers highlight the complex challenges of navigating infectious and respiratory viruses, including COVID-19. These challenges extend beyond medical concerns to include considerations related to quality of life, financial costs, barriers to social wellness, mental health impacts, and gaps in available research.

A key action item emerging from these discussions is the need for improved knowledge translation strategies to ensure that transplant recipients and their families receive clear, evidence-based, and transplant-specific information on prevention and treatment options. Addressing safety concerns such as the long-term treatment impacts, side effects, and the effects on the transplant requires ongoing research and better dissemination of findings.

These knowledge translation strategies and communication strategies need to be rooted in patient-centred language.

For the CDTRP and the TREAT-COVID research team, the discussions around infection prevention needs and strategies, combined with the perceived lack of concern among both non-transplant recipients and, in some cases, transplant recipients by clinician-researchers underscore the urgent need for practical, targeted KT strategies that engage patients, families, caregivers, and clinicians.

# APPENDIX 1

## RECRUTEMENT

Centre participant	Chercheur
BC Children's Hospital	Dr. Tom Blydt-Hansen and Dr. Hana Mitchell
Vancouver Coastal Health	Dre Sara Belga
University of Alberta	Dre Dima Kabbani
Stollery Children's Hospital (Alberta)	Dre Catherine Burton
The Hospital for Sick Children (Ontario)	Dr. Upton Allen and Dr. Chia Wei Teoh
London Health Science Centre (Ontario)	Dre Sarah Shalhoub
University Health Network (Ontario)	Dr. Istvan Mucsi and Dr. Arjun Law
Centre hospitalier de l'Université de Montréal	Dre Édith Renoult
Institut de cardiologie de Montréal	Dr. Maxime Tremblay-Gravel
Université Laval	Dr. Sacha de Serres
Montreal Children's Hospital	Dre Bethany Foster
University of Manitoba	Dre Caroline Piotrowski



# ANNEXE 2

## AGENDA

Temps alloué:	Conférencier	Exposé
<b>10:45-10:50 (5min)</b>	Geetha Sanmugalingham	Vue d'ensemble du projet TREAT-COVID et présentation des deux premiers conférenciers
<b>10:50 – 11:00 (10min)</b>	Dre Dima Kabbani (en virtuelle)	Exposé 1 : Données démographiques sur la population participante
<b>11:00 – 11:10 (10min)</b>	Jad Fadlallah (en virtuelle)	Exposé 2 : Détresse émotionnelle et fonctions physiques post-pandémie (covid-19) chez les patients ayant reçu un organe solide.
<b>11:10 - 11:15 (5 min)</b>	Geetha Sanmugalingham	Instructions for breakout session #1
<b>11:15 – 11:35 (20min)</b>	Atelier # 1	Stratégie de recrutement visant les familles et les familles et les proches aidants
<b>11:35 –11:30 (2min)</b>	Geetha Sanmugalingham	Intro de l'exposé de la Dre Kednapa Thavorn
<b>11:37 – 11:47 (10 min)</b>	Dre Kednapa Thavorn	Exposé 3 : Économie de la santé en contexte de COVID-19 – Options de prévention et de traitement pour les personnes greffées
<b>11:47 - 11:50 (3 min)</b>	Geetha Sanmugalingham	Instructions pour l'atelier # 2
<b>11:50 – 12:10 (20min)</b>	Atelier # 2	Discussion sur les coûts et avantages des options de prévention et de traitement de la COVID-19
<b>12:13</b>	Geetha Sanmugalingham	Synthèse et clôture

# ANNEXE 3

## COMITÉ DIRECTEUR

Le comité directeur du projet TREAT-COVID comprend des chercheurs, des patients, des familles de donneurs, et du personnel du PRDTC. Voici la liste complète des membres:

- Dr. Tom Blydt-Hansen
- Dre Catherine Burton
- Rienk de Vries
- Manuel Escoto
- Dre Patricia Gongal
- Dre Dima Kabbani
- Sherrie Logan
- Dr. Istvan Mucsi
- Dre Caroline Piotrowski
- Dr. Tim Ramsay
- Geetha Sanmugaligham
- Dre Sarah Shalhoub
- Dre Kednapa Thavorn
- Dre Lori West



# REMERCIEMENTS

Ce rapport a été produit à partir du contenu du Forum national de priorisation sur la COVID-19 qui s'est tenu à Calgary (Alberta) le 4 décembre 2024, dans le cadre du Congrès scientifique annuel du PRDTC. Il a été rédigé par Manuel Escoto, révisé et édité par Dre Patricia Gongal, par les co-leaders PFD du projet TREAT-COVID Sherrie Logan et Rienk de Vries. La conception a été réalisée par Marie-Claire Kapesa, coordonnatrice de programme du PRDTC.

Ce travail a bénéficié du soutien de Santé Canada, du FRQS, d'AstraZeneca, de la Fondation de l'Hôpital universitaire de l'Alberta, la Fondation pour la recherche sur le don et la transplantation de la Colombie-Britannique, et des Instituts canadiens de recherche en santé du Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement celles des contributeurs énumérés.



# NOTES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Canadian Society of Transplantation. *National Transplant Consensus Guidance on COVID-19 Vaccine.*; 2022.
2. Nierengarten MB. Poor overall survival in bone marrow transplant patients with COVID-19. *Cancer*. 2021;127(21):3919. doi:10.1002/cncr.33953
3. Parker EPK, Desai S, Marti M, et al. Response to additional COVID-19 vaccine doses in people who are immunocompromised: a rapid review. *Lancet Glob Health*. 2022;10(3):e326-e328. doi:10.1016/S2214-109X(21)00593-3
4. Miarons M, Larrosa-García M, García-García S, et al. COVID-19 in Solid Organ Transplantation: A Matched Retrospective Cohort Study and Evaluation of Immunosuppression Management. *Transplantation*. 2021;105(1):138-150. doi:10.1097/TP.0000000000003460
5. Karruli A, Spiezia S, Boccia F, et al. Effect of immunosuppression maintenance in solid organ transplant recipients with COVID-19: Systematic review and meta-analysis. *Transpl Infect Dis Off J Transplant Soc*. 2021;23(4):e13595. doi:10.1111/tid.13595
6. Qin CX, Moore LW, Anjan S, et al. Risk of Breakthrough SARS-CoV-2 Infections in Adult Transplant Recipients. *Transplantation*. 2021;105(11):e265-e266. doi:10.1097/TP.0000000000003907
7. Mazuecos A, Villanego F, Zarraga S, et al. Breakthrough Infections Following mRNA SARS-CoV-2 Vaccination in Kidney Transplant Recipients. *Transplantation*. 2022;106(7):1430-1439. doi:10.1097/TP.0000000000004119
8. Piñana JL, López-Corral L, Martino R, et al. SARS-CoV-2 vaccine response and rate of breakthrough infection in patients with hematological disorders. *J Hematol Oncol J Hematol Oncol*. 2022;15(1):54. doi:10.1186/s13045-022-01275-7

# NOTES BIBLIOGRAPHIQUES

9. Foroutan F, Rayner DG, Oss S, et al. Clinical Practice Recommendations on the Effect of COVID-19 Vaccination Strategies on Outcomes in Solid Organ Transplant Recipients. *Clin Transplant*. 2025;39(2):e70100. doi:10.1111/ctr.70100
10. De Pasquale C, Pistorio ML, Veroux M, et al. Mental health, COVID-19 burden and quality of life of kidney transplant recipients two years after the COVID-19 pandemic. *Front Psychiatry*. 2024;15. doi:10.3389/fpsy.2024.1338934
11. Tanaka S, Fujita K, Yakushiji K, Bekki Y, Toshima T, Okabe Y. Depression and Quality of Life in Transplant Recipients During the COVID-19 Pandemic. *Transplant Proc*. 2024;56(8):1885-1889. doi:10.1016/j.transproceed.2024.08.034
12. Ufere NN, Serper M, Kaplan A, et al. Financial burden following adult liver transplantation is common and associated with adverse recipient outcomes. *Liver Transpl*. 2024;30(9):918. doi:10.1097/LVT.0000000000000348
13. Spinner CD, Bell S, Einsele H, et al. Is COVID-19 Still a Threat? An Expert Opinion Review on the Continued Healthcare Burden in Immunocompromised Individuals. *Adv Ther*. 2025;42(2):666-719. doi:10.1007/s12325-024-03043-0
14. Bhatia S, Dai C, Hageman L, et al. Financial Burden in Blood or Marrow Transplantation Survivors During the COVID-19 Pandemic: A BMTSS Report. *J Clin Oncol*. 2023;41(5):1011-1022. doi:10.1200/JCO.22.00461
15. De Pasquale C, Pistorio ML, Veroux P, et al. Quality of Life and Mental Health in Kidney Transplant Recipients During the COVID-19 Pandemic. *Front Psychiatry*. 2021;12. doi:10.3389/fpsy.2021.645549
16. Cai Z, Cai X, Song Y, et al. Psychological Distress and Its Association With Quality of Life in Organ Transplant Recipients During COVID-19 Pandemic. *Front Psychiatry*. 2021;12. doi:10.3389/fpsy.2021.690295

# NOTES BIBLIOGRAPHIQUES

17. Thangaraju S, Wang Y, Kee T, et al. Psychological distress and associated factors among kidney transplant recipients and living kidney donors during COVID-19. *BMC Nephrol.* 2022;23(1):80. doi:10.1186/s12882-022-02698-7
18. Bano M, Anton CM, Butts R, Triplett K. Worsening Mental Health in Adolescent Heart Failure and Transplant Patients During the COVID-19 Pandemic. *J Heart Lung Transplant.* 2022;41(4):S503-S504. doi:10.1016/j.healun.2022.01.1277
19. McKay SC, Lembach H, Hann A, et al. Health-related quality of life, uncertainty and coping strategies in solid organ transplant recipients during shielding for the COVID-19 pandemic. *Transpl Int.* 2021;34(11):2122-2137. doi:10.1111/tri.14010
20. Forner-Puntonet M, Castell-Panisello E, Quintero J, et al. Impact of COVID-19 on Families of Pediatric Solid Organ Transplant Recipients. *J Pediatr Psychol.* 2021;46(8):927-938. doi:10.1093/jpepsy/jsab058
21. Rayner DG, Nunes JT, Gou D, et al. Efficacy and safety of COVID-19 vaccination in solid organ transplant recipients: A systematic review and network meta-analysis. *Am J Transplant.* 2024;24(12):2269-2281. doi:10.1016/j.ajt.2024.07.031
22. Pullen RL. Managing patients who are immunocompromised during the COVID-19 pandemic. *Nursing (Lond).* 2022;52(12):27-32. doi:10.1097/01.NURSE.0000892648.90577.03
23. Canada PHA of. COVID-19 vaccines: Canadian Immunization Guide. December 23, 2021. Accessed March 3, 2025. <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/healthy-living/canadian-immunization-guide-part-4-active-vaccines/page-26-covid-19-vaccine.html>
24. Solera JT, Árbol BG, Mittal A, et al. Longitudinal outcomes of COVID-19 in solid organ transplant recipients from 2020 to 2023. *Am J Transplant.* 2024;24(7):1303-1316. doi:10.1016/j.ajt.2024.03.011