



The Canadian **Donation and Transplantation** Research Program

Programme de recherche en
don et transplantation du Canada

RAPPORT DU FORUM NATIONAL DE PRIORISATION TREAT-COVID

Compte-rendu de la séance de priorisation
tenue lors du Forum de recherche des patients,
familles et donneurs

12 JUIN 2025



TABLE DE MATIÈRES

02 CONTEXTE

03 FORMAT ET ORDRE DU JOUR DE LA SÉANCE

04 RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

08 PFD CONVERSATION: A PANEL DISCUSSION WITH ORGAN AND STEM CELL RECIPIENTS AND CAREGIVERS.

12 FACILITATED BREAKOUT SESSION #1

19 FACILITATED BREAKOUT SESSION #2

21 CONCLUSION & ACTION ITEMS

23 ANNEXE 1: SITES DE RECRUTEMENT TREAT-COVI

24 ANNEXE 2: ORDRE DU JOUR DE LA SÉANCE DE PRIORISATION

25 APPENDIX 3: COMITÉ DIRECTEUR TREAT-COVID

26 REMERCIEMENTS

CONTEXTE

Le 12 juin 2025, le comité directeur du projet TREAT-COVID (Explorer les enjeux cruciaux et les ThéRapiEs Émergentes en TrAnsplantaTion dans le contexte de la COVID-19) a tenu sa 4^e Séance nationale de priorisation. Cette séance virtuelle s'est déroulée durant le Forum de recherche des patients, familles et donneurs que chapeaute le Programme de recherche en don et transplantation du Canada (PRDTC).

L'étude e projet TREAT-COVID est structuré pour produire des données probantes destinées à se concrétiser par des lignes directrices, des politiques et des mécanismes de soutien adaptés aux besoins et préoccupations des personnes greffées et de leurs proches dans le contexte de la COVID-19 (et possiblement dans la perspective où d'autres infections émergeraient). Le Forum national est un espace où les PFD (patients, familles et donneurs), les chercheurs et les cliniciens peuvent échanger sur les diverses facettes du projet TREAT-COVID.

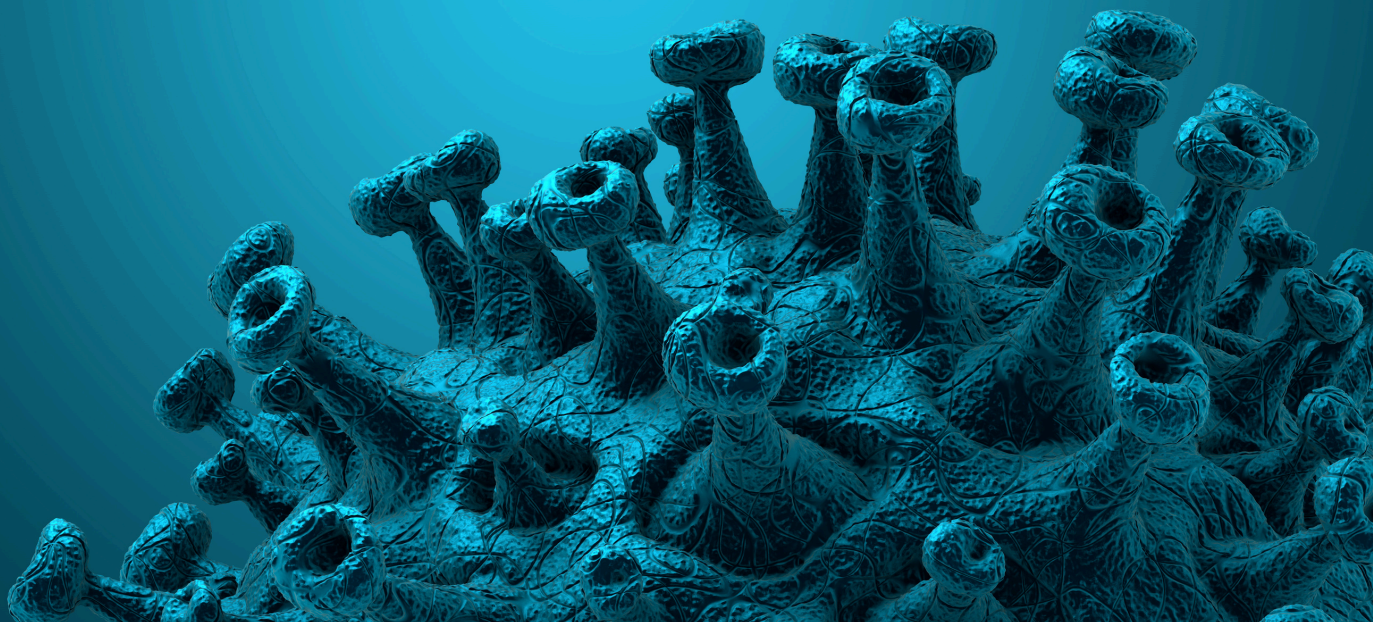
Objectifs de la séance:

- Partager des données et des informations cliniques sur les vaccins, les infections par la COVID-19 et leur traitement. Ces données proviennent des différents sites de recrutement du projet TREAT-COVID.
- Identifier, en panel de discussion composé de PFD, le type d'information intervenant dans la prise de décision liée à la COVID et aux autres maladies infectieuses.
- Recueillir les commentaires de la communauté sur le matériel de communication et de transfert des connaissances dont les PFD ont besoin pour prendre des décisions éclairées à l'approche de la saison des infections respiratoires.

FORMAT ET ORDRE DU JOUR DE LA SÉANCE

Les questions soumises au panel de discussion et aux ateliers en sous-groupes ont été préalablement élaborées par un groupe restreint du comité directeur TREAT-COVID. Ce groupe était composé de : Geetha Sanmugalingham, directrice de recherche au PRDTC et leader du projet TREAT-COVID ; Sherrie Logan, partenaire PFD et co-leader du projet TREAT-COVID (membre de la famille et proche aidante d'un patient greffé pédiatrique) ; Rienk de Vries, partenaire PFD et co-leader du projet TREAT-COVID (patient greffé adulte) ; Manuel Escoto, directeur des partenariats Patients, familles et donneurs et de la mobilisation des connaissances ; et Dre Patricia Gongal, directrice générale du PRDTC.

L'ordre du jour se trouve dans l'appendix 2.



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

La période actuelle où le monde apprend à vivre avec la COVID-19 nous a amenés à tirer des leçons importantes. Comparés aux variants précédents, les variants courants causent des maladies moins graves, mais le virus continue d'évoluer. Les vaccins demeurent disponibles et continuent d'être recommandés par le Comité consultatif national de l'immunisation (CCNI) et d'autres organismes consultatifs sur les vaccins à l'échelle internationale. Les antiviraux demeurent un outil important de traitement précoce et continuent de prouver leur efficacité contre les nouveaux variants. Cependant, le dépistage de la COVID est devenu plus limité, ce qui rend difficile le suivi des cas aussi étroitement que par les années précédentes. Sans parler du fait qu'on note une diminution des données disponibles, ce qui peut affecter la planification et les interventions par la Santé publique.

En mai 2025, 842 personnes s'étaient jointes au projet TREAT-COVID. La Dre Dima Kabbani a analysé les données recueillies chez 638 participants. Cette analyse excluait 204 cas qui ne présentaient pas l'information suffisante ou qui concernaient des patients pédiatriques. Parmi les participants ayant fait l'objet de l'analyse, 527 avaient reçu une transplantation d'organes solides, et 111 étaient des membres de la famille ou des proches aidants. Ces patients greffés avaient reçu les transplantations suivantes : rein 36 %, poumons 25 %, foie 24 %, cœur 8 %, rein-pancréas 3 %, greffe combinée 3 % et îlots pancréatiques 1 %. Les données montrent que le laps de temps médian depuis leur transplantation est de six ans.



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Voici les données clés de l'étude TREAT-COVID :

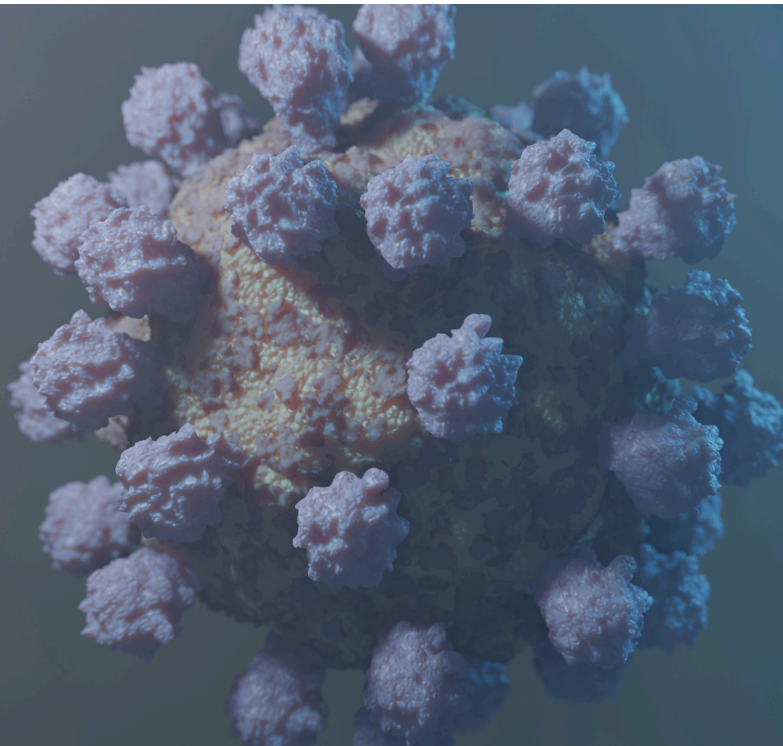
- Plus de 90 % des receveurs d'organes solides ont reçu au moins deux doses de vaccin contre la COVID-19.
- Durant la saison des virus respiratoires 2024-2025, 55 % des receveurs d'organes solides ont reçu le plus récent vaccin contre la COVID-19. Environ 20 % n'ont pas reçu de vaccin, et plus de 20 % ne savaient pas.
- Chez les membres de la famille ou proches aidants, 86,5 % ont reçu au moins deux doses de vaccin, 4,5 % n'avaient pas reçu de vaccin et 9 % n'étaient pas certains.
- Durant la saison des virus respiratoires 2024-2025, 45,9 % ont reçu un vaccin, 21,6 % n'en ont pas reçu, et 32,4% n'étaient pas certains.
- 64% des receveurs d'organes solides avaient eu la COVID-19 au moins une fois avant de s'inscrire dans le projet TREAT-COVID, 30 % ont répondu non, et 5,5 % ne savaient pas.
- Parmi les receveurs d'organes solides ayant souffert de la COVID-19, environ 30% l'ont eue deux fois, et 8,6% ont eu trois infections.
- Chez les membres de la famille et les proches aidants, 60% avaient eu la COVID-19 avant de s'inscrire à l'étude et 35 % ne l'avaient pas eue.



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

Dre Kabbani a souligné plusieurs défis de première importance dans la cueillette des données pour l'étude TREAT-COVID. Le recrutement, dont le démarrage a été reporté, a progressé lentement, ce qui a produit un échantillon restreint pour l'analyse. Cet échantillon réduit a limité la capacité de répondre à d'importantes questions. La plupart des données sur la COVID-19 recueillies jusqu'à présent étaient rétrospectives, et se basaient sur ce dont se souvenaient les participants. De surcroît, des questionnaires incomplets et des renseignements manquants – particulièrement en ce qui a trait au carnet vaccinal – ont affecté les données. En outre, comme c'est souvent le cas dans ce type d'étude, les receveurs d'organes solides, leur famille et leurs proches aidants ayant participé à l'étude pourraient ne pas être pleinement représentatifs de la population plus globale de receveurs d'organes solides. Ainsi, la généralisation des résultats est limitée.

Cliquez ici pour l'exposé **complet**



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

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.

Une fois l'exposé de la Dre Kabbani terminé, Geetha Sanmugalingham, leader du projet TREAT-COVID, a animé le panel de discussion avec les co-leaders de recherche PFD Sherrie Logan (proche aidante d'un receveur pédiatrique d'une greffe de foie) de Rienk de Vries (greffe cardiaque), ainsi qu'avec Lindsay Thompson, partenaire PFD (greffe de cellules souches).

Le résumé de la discussion est ci-dessous.

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

PFD : UN PANEL DE DISCUSSION AVEC LES RECEVEURS D'ORGANES SOLIDES ET DE CELLULES SOUCHES ET LES FAMILLES-PROCHES AIDANTS

QUESTION: DE QUELLE INFORMATION AVEZ-VOUS BESOIN POUR PRENDRE DES DÉCISIONS ÉCLAIRÉES CONCERNANT LA COVID-19 ET D'AUTRES MALADIES INFECTIEUSES ?

Confiance en l'équipe soignante : Les partenaires PFD ont désigné les soignants, particulièrement les équipes de transplantation, comme leur première source et celle qu'ils considèrent comme la plus fiable. Ils ont également souligné l'importance des soignants qui prennent le temps d'avoir des « conversations normales », expliquant l'information de façon respectueuse et motivante. Ils ont qualifié cette relation soignant-soigné d'essentielle pour se sentir informé et « traité comme un être humain ».

Recours à l'information publique : En plus des équipes soignantes, les participants ont mentionné le recours à des sources de recherche réputées, par exemple les articles de revues spécialisées, les études en cours et les plateformes comme PubMed. Les partenaires PFD notent que même si les sources médiatiques publiques – incluant les journaux et les avis émis par la Santé publique – ne portent pas spécifiquement sur la transplantation, ces sources fournissent des informations précieuses sur le contexte, ce qui facilite la prise de décision. Comme l'a expliqué un des participants, les familles font des choix en utilisant « la meilleure information dont elles disposent à ce moment-là ». Il a reconnu toutefois que les familles peuvent avoir des cheminements différents.

Nager dans l'incertitude : Un proche aidant a décrit le parcours de la transplantation comme essentiellement incertain, notant que « tout le long de ce parcours, il y a déjà beaucoup d'incertitude, même sans infection ou pandémie comme celle de COVID-19. Quand des couches supplémentaires d'incertitude s'ajoutent, cela peut provoquer de l'anxiété et des troubles de stress post-traumatiques ».

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

PFD : UN PANEL DE DISCUSSION AVEC LES RECEVEURS D'ORGANES SOLIDES ET DE CELLULES SOUCHES ET LES FAMILLES-PROCHES AIDANTS

Pour faire face à ces situations, les PFD ont fait remarquer que les familles se sont fiées à leurs échanges avec l'équipe de transplantation, leur médecin de famille ou d'autres professionnels de la santé en qui ils ont confiance pour poser des questions, comprendre les risques individuels et les soupeser.

Soutien par les pairs : La discussion a permis de mettre l'accent sur l'importance du soutien par les pairs. En particulier, les groupes de soutien sont un espace sûr pour partager son expérience, apprendre des autres et bénéficier d'un soutien affectif. Ces groupes, qui comprennent souvent des receveurs, des proches aidants et des experts cliniques, offrent un environnement propice à la discussion et à la prise de décision.

Utilisation des outils numériques : Les ressources numériques telles que les tableaux de bord en ligne qui suivent l'évolution des virus respiratoires (le virus respiratoire syncytial – VRS, la grippe et la COVID-19) ont été identifiées comme des outils utiles. Ces plateformes fournissent des données sur les taux de transmission et les tendances locales, ce qui permet aux familles d'évaluer leur risque d'exposition individuel. Ces outils sont particulièrement utiles lors des périodes de pointe des maladies respiratoires, comme à la rentrée scolaire.

Sensibilisation de la communauté : Un participant a parlé de l'importance de sensibiliser davantage l'ensemble de la communauté sur la vulnérabilité accrue des personnes dont le système immunitaire est affaibli. Étant donné que les taux de vaccination ont diminué et que bien des gens perçoivent « que la crise de la COVID est passée », certaines personnes qui continuent de prendre des précautions telles que le port du masque se sentent marginalisées. D'où le besoin de poursuivre les efforts de sensibilisation du public de façon à favoriser un environnement qui soutient les personnes ayant reçu une transplantation, leur famille, leurs proches aidants et d'autres personnes immunovulnérables.

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

PFD : UN PANEL DE DISCUSSION AVEC LES RECEVEURS D'ORGANES SOLIDES ET DE CELLULES SOUCHES ET LES FAMILLES-PROCHES AIDANTS

QUESTION: SUR QUOI VOUS BASEZ-VOUS OU VOUS ÊTES-VOUS BASÉS POUR ÉVALUER LES RISQUES AUXQUELS VOUS ET VOTRE FAMILLE ÊTES EXPOSÉS DANS VOTRE VILLE OU VOTRE PROVINCE ?

Nouvelles locales et tendances locales : Un partenaire PFD a répondu que les nouvelles locales sont sa principale source pour comprendre ce qui arrivait dans sa région. Ces mises à jour lui sont utiles pour prendre la mesure de la situation et faire des choix éclairés sur les précautions à prendre et les activités sécuritaires pour sa famille. Même si les médias locaux sont une source d'information, le PFD a toutefois mentionné que les médias sociaux peuvent amplifier la fausse information, la mauvaise communication et la confusion.

Il a ajouté que la réponse à la COVID-19 est progressivement passée d'une question de santé publique à une question politique, en particulier en raison de l'émergence de différents points de vue sur la gestion de la pandémie, les directives de santé publique et la vaccination. Il a également souligné l'importance de promouvoir un engagement et une participation plus large de la communauté au projet TREAT-COVID, de façon à maximiser la collecte et l'analyse des données. La communauté de la transplantation s'en trouvera ainsi mieux informée.

La surveillance des eaux usées comme mesure proactive : Un autre participant a mis l'accent sur la pertinence de faire le suivi des eaux usées comme outil de surveillance des risques pour la communauté. Il a expliqué comment le suivi de la charge virale dans les eaux usées permet de détecter les signaux précoces de recrudescence des taux d'infection, et ce bien avant que ces augmentations se répercutent sur les taux d'hospitalisation et de mortalité, ces dernières mesures étant plus réactives.

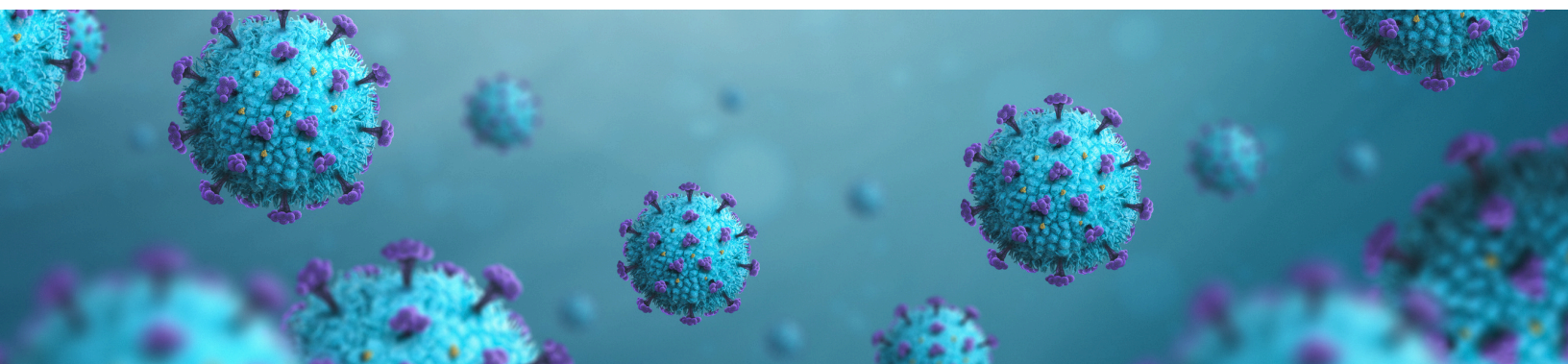
RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

PFD : UN PANEL DE DISCUSSION AVEC LES RECEVEURS D'ORGANES SOLIDES ET DE CELLULES SOUCHES ET LES FAMILLES-PROCHES AIDANTS

Ce participant PFD a dit favoriser l'utilisation de données provenant de la surveillance des eaux usées parce que ces données spécifiques à sa région lui permettraient de prendre des décisions plus éclairées sur le port du masque ou l'exposition, par exemple. Il s'est dit inquiet que le grand public puisse ne pas comprendre pleinement ce genre de données ou même y avoir accès, raison de plus pour intensifier la sensibilisation et la diffusion de l'information.

Les défis posés par le partage de l'information : Les partenaires PFD ont évoqué l'intérêt potentiel de centraliser l'information touchant la COVID-19 sur des plateformes comme le portail du PRDTC. Ils ont cependant reconnu que la centralisation des données sur un tel portail nécessitait la mise en place de mécanismes assurant la mise à jour de l'information, son exactitude et son accessibilité. Sans ces mécanismes en place, cette information risque d'être dépassée.

Après le panel de discussion, les participants ont été divisés entre deux groupes pour un atelier en Zoom. Chaque groupe, accompagné d'un facilitateur et d'un preneur de notes, avait accès à Google Document. Les preneurs de notes partageaient leur écran pour que les participants puissent voir les échanges en temps réel. Ils pouvaient ainsi clarifier certains points ou ajouter leurs propres notes.



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

ATELIER #1: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 1

Après le panel de discussion, les participants ont été divisés entre deux groupes pour un atelier en Zoom. Chaque groupe, accompagné d'un facilitateur et d'un preneur de notes, avait accès à Google Document. Les preneurs de notes partageaient leur écran pour que les participants puissent voir les échanges en temps réel. Ils pouvaient ainsi clarifier certains points ou ajouter leurs propres notes.

QUESTION: SUR QUOI VOUS BASEZ-VOUS OU VOUS ÊTES-VOUS BASÉS POUR ÉVALUER LES RISQUES AUXQUELS VOUS ET VOTRE FAMILLE ÊTES EXPOSÉS DANS VOTRE VILLE OU VOTRE PROVINCE ?

Données présentées de façon claire et simple : L'information devrait être présentée dans un langage simple et accessible à tous. Les statistiques et les données peuvent contribuer à illustrer les risques et bénéfices pour les receveurs d'organes solides, leur famille et leurs proches aidants. La terminologie médicale complexe devrait être vulgarisée et résumée. Plusieurs outils sont disponibles pour traduire les informations scientifiques en langage courant et facile à comprendre. Au Royaume-Uni, par exemple, il existe un site Web qui traduit la terminologie scientifique en langage simple. Ceci permet à chacun, peu importe son bagage, d'avoir accès à de l'information cruciale et de pouvoir l'interpréter.

Outils multimédias et visuels : Les graphiques et les supports visuels peuvent communiquer efficacement l'information. Les illustrations infographiques permettent de comparer les populations immunovulnérables à la population en général, de façon à mieux faire comprendre que les receveurs, leur famille et leurs proches aidants courent des risques différents, d'où l'importance pour cette tranche de la population de se faire vacciner. L'usage de divers outils et formats peut servir à démontrer la rapidité de transmission de la COVID-19 et l'efficacité de la vaccination chez les receveurs d'organes solides.

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

ATELIER #1: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 1

Les participants ont donné comme exemple un clip sur YouTube qui montre à quel point la distanciation sociale peut être efficace :

<https://www.youtube.com/watch?v=wJ2NMD3VWio>.

Ressources adaptées aux patients et à leurs proches aidants : Comme l'a démontré la Dre Kabbani dans son exposé, la proportion de receveurs d'organes solides[MOU1] , de familles et de proches aidants qui continuent de se faire vacciner contre la COVID-19 est en déclin, passant de 90% ayant reçu au moins deux vaccins, à 55 % de receveurs et 45 % de familles et proches aidants (participants à l'étude TREAT-COVID). Cette diminution demeurant inexpliquée, il est important de continuer d'utiliser des ressources qui mettent l'accent sur le rôle des vaccins, les options de traitement et les résultats potentiels. Ces ressources devraient être conçues et adaptées à des publics spécifiques : patients, familles et proches aidants.

Données transparentes sur la sécurité des vaccins et les effets secondaires : Les PFD ont exprimé le besoin d'avoir accès à de l'information équilibrée sur les vaccins, y compris leurs bénéfices et leurs risques. L'information accessible devrait aussi répondre aux questions et préoccupations courantes. Par exemple :

- Existe-t-il des rapports sur les hospitalisations, les rejets ou les infections liés à la vaccination ?
- Y a-t-il eu des décès chez les receveurs qui ont reçu le vaccin ?
- Quels sont les effets à court et long terme, positifs et négatifs ?

La transparence contribue à maintenir la confiance et permet aux personnes d'évaluer leurs facteurs de risque personnels.

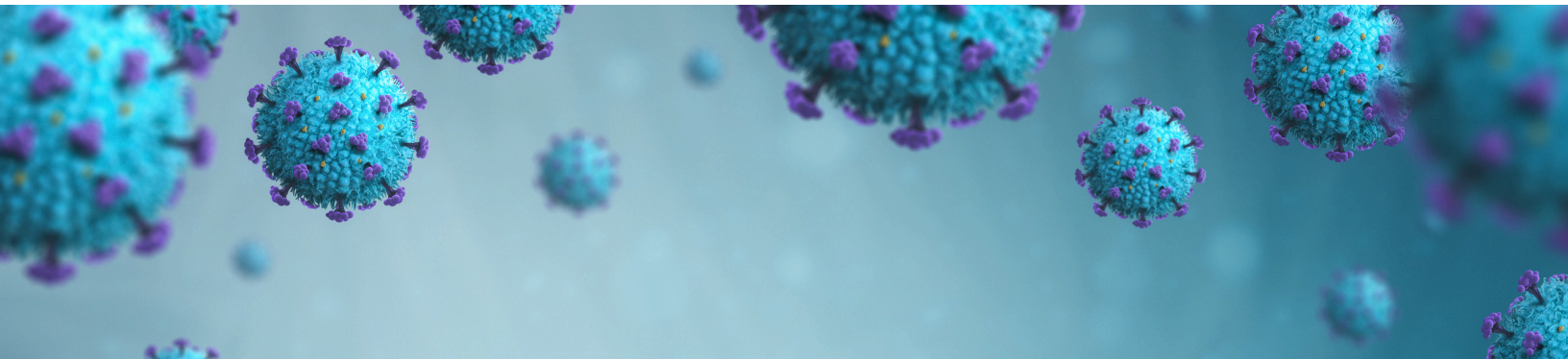
RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

ATELIER #1: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 1

Bonne compréhension des obstacles à la vaccination : Il demeure important de comprendre les raisons pour lesquelles une personne peut hésiter à se faire vacciner ou à carrément refuser. Par exemple, certaines personnes peuvent retarder la vaccination parce qu'elles veulent prendre le temps de s'assurer que le vaccin n'entraînera pas de complications sérieuses. L'accès à l'information peut faciliter la prise de décisions éclairées.

En résumé, le groupe no 1 a formulé les recommandations suivantes pour favoriser des choix éclairés :

- Une information accessible, exacte et pertinente facilite la prise de décisions éclairées.
- Une variété de formats et d'outils pour présenter l'information et les données courantes permet aux personnes concernées par la transplantation de mieux comprendre l'importance des choix de vaccination et de traitement.
- Des campagnes d'information ciblées et des ressources adaptées doivent viser spécifiquement les patients, leur famille et leurs proches aidants.
- Outiller les patients, leur famille et leurs proches aidants favorise la confiance, réduit l'incertitude et en fin de compte, améliore les résultats cliniques.



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

ATELIER #1: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 1

Accès à de l'information exacte et à jour : Les patients ont souligné la difficulté à trouver de l'information exacte et à jour. Ils ont noté que les données publiques sont souvent périmées et fluctuantes d'une juridiction à l'autre. Lorsque les premiers vaccins ont été disponibles, par exemple, la confusion régnait autour du fait que la Food and Drug Administration américaine avait approuvé des vaccins avant Santé Canada, et les raisons pour lesquelles les politiques de santé différaient d'un pays ou d'une province à l'autre.

Ce manque de clarté a entraîné de la frustration et de l'incertitude chez les patients greffés lorsqu'ils devaient décider s'il était sécuritaire ou non de vaquer à leurs occupations quotidiennes, par exemple circuler dans des espaces publics clos. Lorsqu'ils doivent évaluer les risques liés à l'exposition et prendre des décisions éclairées sur le port du masque et les interactions sociales, les patients, leur famille et leurs proches aidants doivent avoir accès à de l'information sur les variants en émergence, les signaux liés à l'analyse des eaux usées et l'efficacité des vaccins (par exemple si le vaccin courant est efficace contre les plus récents variants).

Un des participants a expliqué qu'étant donné que c'était un défi constant de trouver l'information exacte, il avait en quelque sorte « hiberné », s'enfermant à la maison pendant plus de deux ans. Pour certains patients, familles et proches aidants – et la recherche l'a démontré, il est important de comprendre l'impact que ces décisions ont sur la santé et le bien-être des patients et de leur entourage.

Bonne compréhension des risques liés à d'autres maladies infectieuses : Outre les risques posés par la COVID-19, les participants se sont dits intéressés et préoccupés par les autres maladies infectieuses telles que la rougeole. Ils ont noté tout particulièrement à quel point la compréhension des risques associés aux maladies infectieuses peut aider les patients et leur entourage à se protéger.

RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

ATELIER #1: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 1

Directives aux patients greffés, à leur famille et à leurs proches aidants: Les participants ont fait état d'un défi particulier, à savoir que les cliniques de transplantation ne disposent pas toujours des plus récentes données et directives sur la vaccination. Un des partenaires PFD a fait remarquer que « la responsabilité de s'informer sur le calendrier de vaccinations et les différentes options retombe sur le receveur ». Autrement dit, il revient aux receveurs, à leur famille et à leurs proches aidants de découvrir et de gérer leur trajectoire de vaccination de façon autonome.

En résumé, le groupe a formulé les recommandations suivantes pour favoriser des choix éclairés :

- Les données sur les risques liés à la maladie, les directives de vaccination et les menaces sanitaires émergentes doivent être à jour, locales et accessibles.
- L'information doit être diffusée de façon claire et efficace, de façon à ce que les patients, leur famille et leurs proches aidants puissent faire des choix éclairés pour préserver autant leur santé mentale que leur santé physique.



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

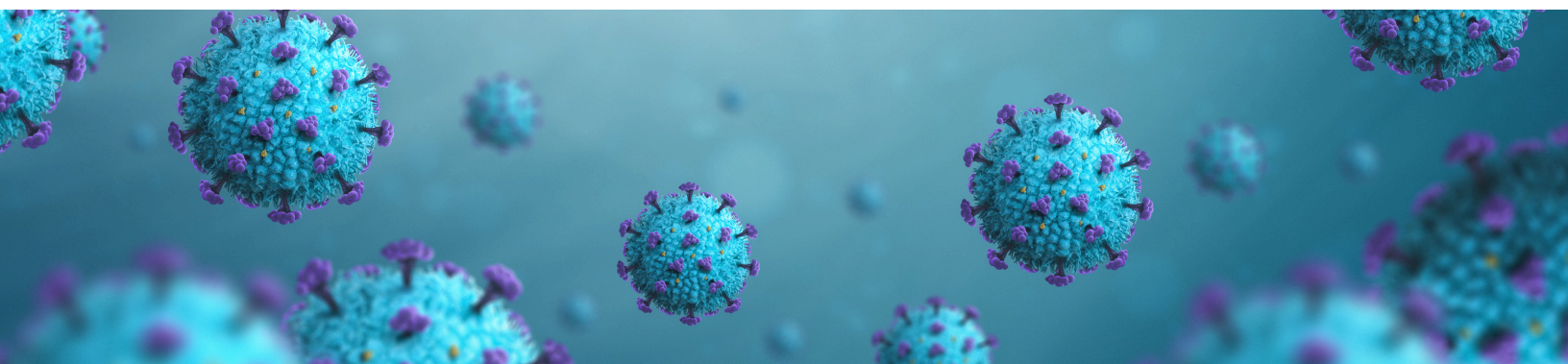
ATELIER #2: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 1

QUESTION: QUELS OBSTACLES EMPÊCHENT L'ACCÈS À DE L'INFORMATION FIABLE, VALIDE ET À JOUR PERMETTANT DE PRENDRE DES DÉCISIONS ÉCLAIRÉES ?

Les participants ont identifié plusieurs obstacles qui compliquent la vie des patients, des familles et des proches aidants quand il s'agit de trouver l'information fiable et à jour dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées.

Communication fragmentée : L'information est diffusée sur de multiples plateformes par des sources différentes, ce qui complexifie la recherche de données fiables et accessibles par la communauté de la transplantation. Même s'il existe des plateformes crédibles telles que le CCNI (Comité national consultatif de l'immunisation), l'information à jour n'est pas diffusée d'une façon coordonnée et accessible à tous.

Les participants ont mis en évidence le besoin d'un portail centralisé où tous les Canadiens pourraient trouver une information à jour, fiable et crédible. En ce moment, le PRDTC est doté d'un Portail des patients qui centralise les ressources destinées aux patients pré et post-greffe, aux familles, aux proches aidants et aux donneurs vivants potentiels. Le portail présente aussi toute l'information liée à la COVID-19.



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

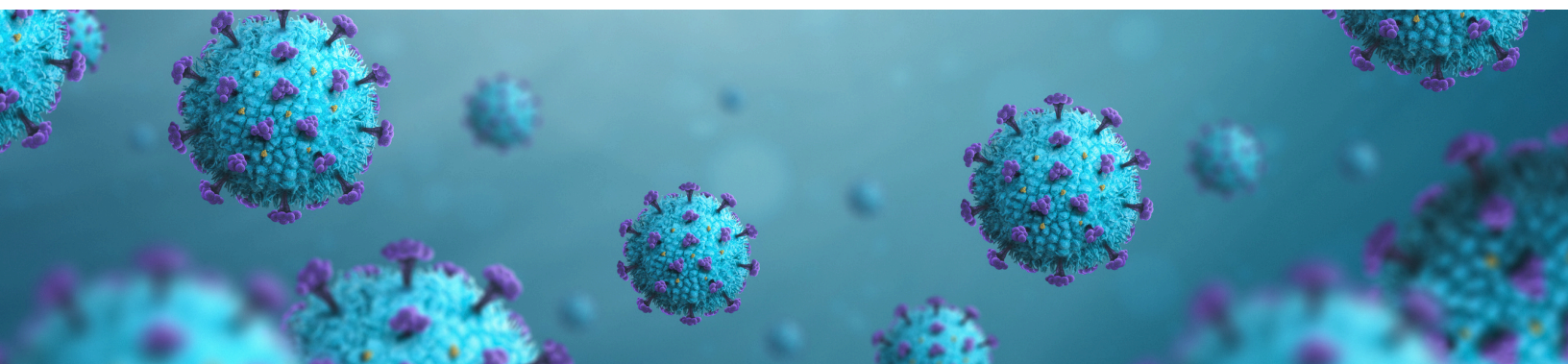
ATELIER #2: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 1

De nombreux patients se fient aux discussions avec leur équipe de transplantation pour obtenir de l'information. Les participants ont proposé que les cliniques de transplantation jouent un rôle, non seulement dans le partage d'information avec les patients, mais aussi dans la diffusion plus large dans la communauté.

Utilisation de la terminologie médicale et scientifique : Les participants à la discussion ont proposé l'utilisation de résumés formulés simplement et de mises à jour succinctes et faciles à comprendre. Un des participants a suggéré de présenter des clips vidéo de type « Nouvelle de dernière heure » pour faciliter l'accès rapide et facile à l'information.

Pour surmonter ces obstacles, il faudra :

- Une plateforme unique et nationale à laquelle pourront se fier les receveurs, les familles et les proches aidants canadiens. Cette plateforme devrait offrir des ressources utilisant un langage facile à comprendre.
- Des mécanismes de mise à jour de cette plateforme nationale permettant d'actualiser les données en temps réel.
- Une approche formelle et coordonnée qui incite les utilisateurs de connaissances à diffuser des messages et des mises à jour uniformisés à la communauté de la transplantation.

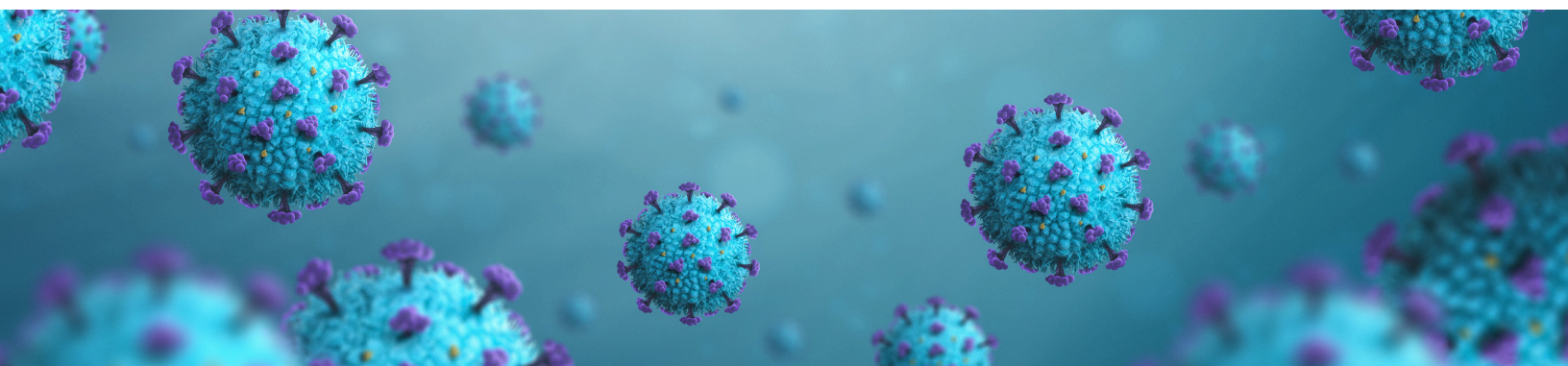


RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

ATELIER #2: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 2

Manque d'information spécifique à la transplantation : Une des préoccupations exprimées était que les équipes de transplantation ne sont pas complètement outillées pour fournir de l'information spécifique aux patients transplantés. Bien que les équipes de transplantation aient un rôle central dans les soins aux patients, elles manquent souvent d'information à jour, et ne disposent pas de lignes directrices répondant aux besoins complexes des personnes immunovulnérables. À défaut d'avoir cette information, les patients et leur entourage n'ont pas une compréhension claire de la façon dont les directives de la Santé publique, qui évoluent au fil du temps, s'appliquent à leur situation unique. Par conséquent, les patients transplantés et leur entourage doivent chercher, interpréter et mettre en pratique eux-mêmes les plus récentes informations.

Insuffisance des données : Les données de santé véhiculées dans la sphère publique ont eu un impact sur la confiance accordée aux rapports émis par la Santé publique. Les participants ont rapporté qu'au début de la pandémie, des outils tels que l'Alberta Respiratory Illness Dashboard, jouissant d'une bonne crédibilité, étaient largement utilisés. Toutefois, avec le temps, les transformations dans la façon de diffuser ces rapports, le fléchissement de la transparence et l'apparition de débats politiques ont érodé la confiance dans ces sources jusque-là fiables. Les données ont ainsi perdu de leur crédibilité. Les participants se sont dits frustrés par l'élimination d'outils de diffusion des données, et l'accès réduit du public à de l'information claire et à jour.



RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

ATELIER #2: RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS DU GROUPE NO. 2

Disparités entre les provinces : Les participants ont fait remarquer qu'étant donné que la responsabilité de la santé revient à chaque province, les directives et les approches de gestion des maladies infectieuses varient à l'échelle du pays. Ce manque d'uniformité crée de la confusion chez les patients greffés. Les différentes façons de rapporter l'information constituent un défi quand il s'agit de choisir les mesures de protection appropriées.

Pour lutter contre ces obstacles, il faudra :

- Des approches homogènes à l'échelle du pays pour diffuser l'information sur les maladies infectieuses.
- Des données de santé publique, transparentes, accessibles et à jour.
- Une meilleure intégration des directives propres à la transplantation par les équipes de soins.
- Des réseaux de revendication plus forts pour faire entendre la voix des receveurs, de leur famille et de leurs proches aidants.



CONCLUSION

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 PDF 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. »

CONCLUSION

Les données et les résultats qui continuent d'émerger orientent la prochaine phase du projet TREAT-COVID, qui consistera à prioriser la diffusion de la connaissance, dans des formats accessibles et à jour, non seulement pour les patients greffés, leur famille et leurs proches aidants, mais aussi pour l'écosystème plus étendu de la transplantation. Ceci inclut les soignants, les chercheurs, les décideurs et les organismes communautaires qui ont un rôle à jouer dans le soutien à la prise de décisions éclairées et à l'élaboration de politiques et de pratiques.

Le Portail des patients du PRDTC, déjà bien en place et considéré comme une source crédible d'information, est déjà bien positionné pour être la plateforme centrale de cette prochaine phase. En élargissant le rôle de cette plateforme pour y inclure des mises à jour continues sur l'étude TREAT-COVID, des ressources éducatives et de l'information sur la recherche, on peut en faire le point central d'information sur la COVID-19 à l'échelle du Canada.



ANNEXE 1

SITES DE RECRUTEMENT



British Columbia

- BC Children's Hospital
- Vancouver General Hospital
- St. Paul's Hospital

Alberta

- University of Alberta Hospital
- Stollery Children's Hospital

Manitoba

- University of Manitoba *

Ontario

- SickKids
- University Health Network
- London Health Sciences Centre

Quebec

- Institut de Cardiologie de Montreal
- CHUM
- CHUQ (Laval)
- Montreal Children's Hospital

ANNEXE 2

ORDRE DU JOUR

| Speaker | Presentation |
|--|--|
| Geetha Sanmugalingham | Survol du projet TREAT-COVID : Objectifs en cours et introduction |
| Dr. Dima Kabbani | TREAT-COVID: bilan des progrès et pistes d'action |
| Rienk de Vries Sherrie Logan Lindsay Thompson | Discussion PFD : De quelle information avons-nous besoin pour prendre des décisions éclairées face à la COVID-19 et à d'autres infections respiratoires maladies infectieuses? |
| Geetha Sanmugalingham | Directives pour les ateliers virtuels en sous-groupes |
| Breakout room session | Sujet : Prendre des décisions éclairées face à la COVID-19 et d'autres infections respiratoiresmaladies infectieuses? |
| Geetha Sanmugalingham | Plénière |



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



REMERCIEMENTS

Ce rapport a été produit à partir des discussions tenues lors du Forum national de priorisation sur la COVID-19 chapeauté par le PRDTC. La séance de priorisation s'est déroulée de façon virtuelle le 12 juin 2025. Le rapport a été rédigé par Manuel Escoto, révisé et édité par la Dre Patricia Gongal. La mise en forme a été réalisée par Marie-Claire Kapesa, coordonnatrice de programme pour le PRDTC.

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

