



Réseau Trillium pour le don de vie
Rapport annuel 2002-2003

Les soins de santé à votre service.



Ontario

Réseau Trillium pour le don
de vie



Ontario

Trillium Gift of Life Network

**Réseau Trillium pour le don
de vie**

155, avenue University, Bureau 1440

Toronto (Ontario) M5H 3B7

Tél : 416 363-4001

Télééc : 416 363-4002

le 29 juillet, 2003

L'honorable Tony Clement
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
Coin Hepburn, 10e étage
80, rue Grosvenor
Toronto, Ontario
M7A 2C4

Ministre Clement:

Suite à la loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie, 2000, c. 39, s.5, section 8.15(1), nous avons le plaisir de vous soumettre le rapport annuel 2002-03 du Réseau Trillium pour le don de vie.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de nos sentiments le plus distingués.

Darwin Kealey
Président et Officier exécutif en chef
Réseau Trillium pour le don de vie

Brian Flood
Président du conseil des directeurs
Réseau Trillium pour le don de vie

Table des matières

<i>Message du président du conseil d'administration et du président-directeur général</i>	<i>3</i>
<i>Sommaire</i>	<i>5</i>
<i>Création du Réseau Trillium pour le don de vie</i>	<i>7</i>
<i>Services hospitaliers et professionnels</i>	<i>8</i>
<i>Don d'organes provenant d'un donneur vivant</i>	<i>11</i>
<i>Don de tissus</i>	<i>12</i>
<i>Sensibilisation et éducation du public</i>	<i>14</i>
<i>Systèmes informatiques</i>	<i>16</i>
<i>Atteinte des objectifs de rendement</i>	<i>17</i>
<i>Annexes</i>	<i>20</i>

- I. États financiers vérifiés
- II. Conseil d'administration
- III. Personnel clé du Réseau Trillium pour le don de vie
- IV. Statistiques
- V. Accord de participation des hôpitaux

Mandat du Réseau

1. Planifier, promouvoir, coordonner et appuyer les activités relatives au don de tissus à des fins de transplantation et les activités relatives à l'enseignement ou à la recherche concernant le don de tissus.
2. Coordonner et appuyer le travail des établissements désignés qui se rapporte au don et à la transplantation de tissus.
3. Gérer l'obtention, l'attribution et la livraison des tissus.
4. Dresser et gérer des listes d'attente pour la transplantation de tissus et mettre sur pied et gérer un système permettant d'attribuer équitablement les tissus disponibles.
5. Faire des efforts raisonnables pour veiller à ce que les malades et leurs remplaçants aient les renseignements et les occasions appropriés pour envisager de consentir ou non au don de tissus, et faciliter la fourniture de ces renseignements.
6. Informer le public et la communauté des soins de santé sur les questions relatives au don et à l'utilisation de tissus, et faciliter la diffusion de cette information par d'autres.
7. Recueillir, analyser et publier des renseignements sur le don et l'utilisation de tissus.
8. Conseiller le ministre sur les questions relatives au don de tissus.
9. Accomplir ce qu'ordonne le ministre.

Message du président du conseil d'administration et du président-directeur général

Ce rapport est le premier Rapport annuel du Réseau Trillium pour le don de vie. Il décrit le travail accompli durant la période de douze mois se terminant le 31 mars 2003, première année officielle d'activité du Réseau. Les activités du Réseau, notamment la mise sur pied de l'organisme et de ses programmes et les premières étapes de mise en œuvre de ces derniers, visent à augmenter considérablement le nombre de donneurs d'organes et de tissus en Ontario.

Au cours des trente dernières années, la transplantation d'organes est devenue un traitement médical conventionnel entièrement accepté pour les personnes atteintes d'une défaillance d'organe. Elle sauve des vies et améliore considérablement la qualité de vie des récipiendaires. Et pourtant, la réussite même de la transplantation a engendré la pénurie grave d'organes et de tissus qui sévit aujourd'hui en Ontario et au Canada. À tout moment, plus de 1 700 personnes gravement malades sont sur la liste d'attente de transplantation dans cette province. Qui plus est, la liste d'attente s'allonge et bon nombre de personnes y figurant vont mourir en attendant.

Pour régler cette crise croissante, l'ancien premier ministre Mike Harris a lancé son enjeu du millénaire, à savoir doubler le pourcentage de dons d'organes et de tissus en Ontario, et a mis sur pied le Conseil consultatif du premier ministre sur le don d'organes et de tissus chargé de formuler un plan en vue d'atteindre cet objectif. Les recommandations du Conseil portaient sur trois principaux domaines :

- Améliorer le rendement des hôpitaux de l'Ontario sur le plan de l'identification des donneurs potentiels et de l'accomplissement du processus complexe menant au don.
- Renseigner les résidents de l'Ontario sur le don d'organes et de tissus et les encourager à faire des dons.
- Créer un organisme qui dirigerait ces efforts à l'échelle de la province.

Ces recommandations ont été acceptées d'emblée et le Réseau Trillium pour le don de vie a été créé lorsque la *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie* a été promulguée avec le soutien de tous les partis.

Au début de sa première année d'existence, le Réseau comptait quatre employés : un président-directeur général récemment embauché, Darwin Kealey, un autre membre de l'équipe de gestion et deux employés de soutien. Il n'y avait ni bureau, ni plan d'activités, ni budget, ni programmes, ni infrastructure opérationnelle. À la fin de l'exercice, le Réseau était presque entièrement opérationnel. Il comprenait une équipe de gestionnaires supérieurs avertis et dynamiques; des procédures financières et autres systèmes et contrôles; un conseil d'administration actif et engagé et une structure de régie; un siège social entièrement opérationnel et un bureau régional pour le centre et le nord de l'Ontario partageant les mêmes locaux à Toronto; un plan d'activités et un budget; un système informatisé pour maintenir la base de données de la liste d'attente de don et de transplantation d'organe; et du matériel et des programmes visant à éduquer les résidents de l'Ontario et à les sensibiliser à la nécessité des dons d'organes et de tissus.

Rapport annuel 2002-2003

À la fin de l'exercice, le Réseau avait également commencé à mettre en œuvre quelques-uns de ses certains programmes. L'un d'eux aidera les hôpitaux possédant des unités de traumatologie et de neurochirurgie à renforcer et à promouvoir les démarches associées au don d'organes et de tissus en milieu hospitalier, car ces hôpitaux présentent les meilleures perspectives de don. Un autre programme vise la mise en œuvre de programmes d'éducation publique sur le don d'organes et de tissus. Le présent Rapport annuel passe en revue ces initiatives, auxquelles le Conseil consultatif du premier ministre a accordé une très grande priorité, ainsi que les travaux effectués dans d'autres domaines.

Durant l'exercice, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a également mis en œuvre une des recommandations principales du Conseil consultatif du premier ministre : le remboursement aux hôpitaux des frais associés au maintien des donneurs potentiels. Cet important pas en avant soulagera les pressions financières des hôpitaux qui élargissent leurs activités de don d'organes. Nous sommes vivement reconnaissants au ministre Tony Clement de son appui et au ministère de commencer à éliminer un obstacle significatif aux dons.

Nous ne nous attendions pas à ce que les efforts du Réseau mènent à une augmentation des dons durant cette année de démarrage. Certes, cette première année d'activité peut être décrite comme étant l'« année de fondation », c'est-à-dire que nous estimons avoir posé les assises d'un organisme doté de plans et de programmes qui mèneront à une augmentation marquée du nombre de donneurs d'organes et de tissus à l'avenir. Mais il reste encore beaucoup à faire. Ainsi, nous devons renforcer et consolider nos assises en nous assurant que nos programmes sont entièrement et adéquatement mis en œuvre, perfectionnés et constamment améliorés. De plus, nous devons élargir nos efforts, qui ciblaient initialement les hôpitaux de traumatologie et de neurochirurgie et la Région du Grand Toronto, à l'ensemble des hôpitaux et collectivités de la province.

En conclusion, je remercie sincèrement toutes les personnes qui ont participé à la mise sur pied du Réseau Trillium pour le don de vie et à l'élaboration de ses programmes : M. Tony Clement, ministre de la Santé et des Soins de longue durée, le personnel du ministère, la direction et le personnel du Réseau, les membres du conseil d'administration, les hôpitaux, les professionnels de la santé et nos bénévoles. Grâce aux efforts, au soutien et au dévouement de tous, nous avons beaucoup accompli. Cependant, notre tâche ne fait que commencer. J'envisage avec enthousiasme le jour où nous pourrons nous féliciter, ainsi que la population de l'Ontario, d'avoir réussi à augmenter sensiblement le nombre de vies sauvées et améliorées grâce à une progression majeure du nombre de dons et de transplantations d'organes et de tissus.

Brian Flood

Président du conseil d'administration
Réseau Trillium pour le don de vie

Darwin J. Kealey

Président-directeur général
Réseau Trillium pour le don de vie

Sommaire

Le 1er avril 2002, le Réseau Trillium pour le don de vie est officiellement entré en activité et l'année qui a suivi fut marquée par une activité intense, d'innombrables enjeux, de nombreuses réussites et un enthousiasme envers les perspectives futures.

Au 31 mars 2003, fin de l'exercice 2002-2003, le Réseau avait à son actif une liste impressionnante de réalisations pour son année de démarrage :

- Transformer le Réseau Trillium pour le don de vie d'une politique gouvernementale en une entité fonctionnelle dont le centre des activités est situé à son nouveau siège social et concentrer initialement les activités de son bureau régional du centre et du nord de l'Ontario sur la Région du Grand Toronto.
- Mettre sur pied les installations – installer son bureau dans de nouveaux locaux, recruter et former le personnel et maintenir et améliorer les technologies de l'information, la comptabilité et les autres systèmes et contrôles opérationnels.
- Classer tous les hôpitaux de l'Ontario d'après leur capacité relative à participer aux activités associées au don d'organes et de tissus.
- Conclure avec les hôpitaux de neurochirurgie et de traumatologie de la province des accords de participation prévoyant une coopération mutuelle et une participation aux programmes de don de d'organes et de tissus.
- Mettre en œuvre les premières étapes d'un programme en milieu hospitalier visant à augmenter les dons d'organes et de tissus, notamment :
 - recrutement de coordonnateurs des dons d'organes et de tissus en milieu hospitalier chargés de diriger les activités dans les hôpitaux de traumatologie et de neurochirurgie,
 - élaboration et présentation des programmes d'éducation et de sensibilisation au don d'organes destinés au personnel de la santé,
 - mise sur pied de comités de don d'organes et de tissus,
 - formation du personnel auquel il incombera de solliciter des dons d'organes et de tissus auprès des familles des donneurs éventuels.
- Élaborer et perfectionner le système informatique actuel pour recueillir des données relatives à la gestion de la qualité, apparier les organes et tissus donnés et les récipiendaires et effectuer l'attribution.
- Organiser des activités d'éducation et de sensibilisation du public, notamment :
 - actualisation et parrainage d'un documentaire télévisé sur le don d'organes et de tissus,
 - lancement du premier site Web du Réseau,
 - remaniement de la brochure de renseignements généraux comportant une carte de donneur offerte en 12 langues aux hôpitaux, aux groupes communautaires et aux cabinets médicaux de l'Ontario,
 - lancement du service d'information téléphonique « ligne-info » pouvant répondre aux questions sur le don d'organes et de tissus en 19 langues,

Rapport annuel 2002-2003

- production et distribution d'une trousse exhaustive de ressources et d'un guide pratique pour le réseau croissant de bénévoles.
- Mettre sur pied quelques groupes de travail et comités de coordination pour impliquer les intervenants plus directement dans les programmes du Réseau. Ce sont, notamment :
 - le groupe de consultation sur le prélèvement composé de représentants du Réseau, de transplantologues, de médecins en soins de phase aiguë et d'employés des salles d'opération,
 - le groupe consultatif des intervenants intensivistes chargé de favoriser une relation de travail collaborative et productive entre le Réseau et le personnel des soins de phase aiguë,
 - le groupe consultatif de laboratoire chargé d'améliorer la normalisation et la cohérence des protocoles de dépistage des donneurs et d'optimiser le prélèvement d'organes et de tissus de qualité et sûrs,
 - le groupe de travail sur les tissus, qui a sondé les hôpitaux de l'Ontario à propos de leur traitement des dons et des transplantations de tissus (notamment la cornée, les valvules cardiaques, les os et la peau). Leurs travaux et le savoir acquis lors du forum d'information sur les tissus parrainé par le Réseau contribueront à façonner la démarche exhaustive et coordonnée que le Réseau entend proposer à l'égard du don et de la transplantation de tissus.

En décembre 2002, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a institué un programme pour rembourser aux hôpitaux les frais associés aux dons, notamment les coûts des soins intensifs, des épreuves diagnostiques et de laboratoire et d'utilisation des salles d'opération. La volonté du ministère de financer ces coûts éliminera un obstacle majeur aux dons dans le secteur hospitalier.

En 2002-2003, le Réseau Trillium pour le don de vie a établi des fondements solides pour sa réussite future. Dès qu'il aura achevé la mise en œuvre des programmes et des plans élaborés durant l'année, élargi son soutien à tous les hôpitaux de la province et établi des bureaux régionaux dans l'est et le sud-ouest à cette fin, le Réseau s'attend à constater une augmentation importante des dons d'organes et de tissus en Ontario.

Création du Réseau Trillium pour le don de vie

Le gouvernement de l'Ontario a créé le Réseau Trillium pour le don de vie pour sauver et améliorer des vies en optimisant le don d'organes et de tissus dans la province. C'était une des principales recommandations du Conseil consultatif du premier ministre.

Le Conseil consultatif a remarqué que les compétences affichant les taux les plus élevés de don d'organes et de tissus sont celles qui possèdent un organisme central responsable des activités associées au don d'organes. Il a recommandé à la province de créer un tel organisme qui serait le champion du don d'organes et de tissus, administrerait le prélèvement et l'attribution des organes et des tissus, seconderait les hôpitaux et les rendrait redevables de leurs programmes de don d'organes et de tissus et jouerait un rôle prépondérant dans l'éducation du public.

En décembre 2000, le gouvernement de l'Ontario a adopté la *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie* pour créer ce nouvel organisme. À la fin de mars 2001, un conseil d'administration représentant les médecins en soins de phase aiguë et les transplantologues, les autres travailleurs de la santé, les familles des donneurs d'organes, les personnes transplantées et le public intéressé avait été nommé. À sa première réunion, en mai, le conseil a autorisé le recrutement d'un président-directeur général. En octobre, Darwin Kealey a été nommé premier président-directeur général du Réseau Trillium pour le don de vie. Il a assumé ses fonctions en décembre 2001.

À partir de ce moment, le Réseau a commencé à rassembler un groupe de direction et l'équipe de soutien qui élaborerait un plan de mise en œuvre des autres recommandations du Conseil consultatif du premier ministre. En avril 2002, le Réseau Trillium pour le don de vie a officiellement assumé son rôle d'organisme responsable de l'optimisation du don d'organes et de tissus en Ontario. Parallèlement à cette tâche, le Réseau a assumé la gestion de la liste d'attente de don et de transplantation d'organes informatisée anciennement gérée par Organ Donation Ontario. Tout en maintenant ce système vital, le Réseau devait continuer sur sa lancée, créer des nouveaux niveaux de service et renforcer ses programmes conformément au mandat conféré par le gouvernement de l'Ontario.

Faits saillants

Pour 2002-2003, le premier enjeu consistait à créer un organisme crédible doté du personnel de soutien et de direction et des procédures nécessaires au fonctionnement responsable du Réseau. En réponse à cet impératif, le personnel est passé de quatre à plus de 50 personnes à des emplacements géographiquement dispersés à l'échelle de la province à la fin de l'exercice financier.

En avril, le Réseau a emménagé dans son siège social permanent au 155, avenue University, à Toronto, qui abrite également le bureau régional du centre et du nord de l'Ontario et un centre d'appels cliniques établi plus tard.

Services hospitaliers et professionnels

Chargé de diriger et de gérer les efforts déployés à l'échelle de la province pour augmenter les dons, le Réseau Trillium pour le don de vie a accordé une grande priorité aux services hospitaliers et professionnels, reconnaissant le rôle prépondérant des hôpitaux et des professionnels de la santé dans le don d'organes et de tissus.

Le travail du Réseau dans ce domaine vise surtout à favoriser une culture hospitalière qui identifie automatiquement chaque donneur potentiel d'organe et de tissu, offre l'option du don dans le cadre de la prestation de soins de qualité aux personnes en fin de vie et présente le don comme un acte de générosité que tout le monde devrait contempler et discuter avec sa famille.

Globalement, l'objectif est de travailler avec les hôpitaux afin de déterminer de quelle manière les ressources du Réseau Trillium pour le don de vie peuvent satisfaire aux besoins et contribuer à surmonter les obstacles au don d'organes et de tissus survenant dans les hôpitaux.

Faits saillants

Programmes en milieu hospitalier

En 2002-2003, le recrutement et la formation de coordonnateurs des dons d'organes et de tissus pour les hôpitaux de traumatologie et de neurochirurgie de l'Ontario a été une réalisation clé pour le programme des services hospitaliers et professionnels du Réseau. Le Réseau a effectué le recrutement en étroite collaboration avec les hôpitaux et a élaboré un programme de formation exhaustif à l'intention des coordonnateurs.

Le coordonnateur des dons s'occupe de créer ou d'individualiser le programme de don d'organes et de tissus de l'hôpital, d'offrir des programmes d'éducation et de sensibilisation au personnel hospitalier et de parler d'un don éventuel avec les familles ou d'apprendre à d'autres personnes à le faire.

Les coordonnateurs font partie intégrante des efforts déployés par le Réseau pour travailler dans un esprit de soutien et de collaboration avec les hôpitaux. Les coordonnateurs amélioreront les programmes et les protocoles déjà bien établis dans certains hôpitaux. Ils se sont également engagés à partager les stratégies éprouvées avec les hôpitaux de la province pour faciliter la mise en œuvre, au fil du temps, de programmes de dons individualisés dans chaque hôpital de l'Ontario.

Afin de pouvoir offrir un service de don 24 heures sur 24, sept jours par semaine, les coordonnateurs des hôpitaux sont secondés par une équipe sur appel qui soutient les familles des donneurs et le personnel hospitalier durant le maintien d'un donneur d'organes.

Programme de soutien en cinq points pour les hôpitaux de l'Ontario

Outre les coordonnateurs en milieu hospitalier, le Réseau Trillium pour le don de vie offre cinq formes de soutien aux hôpitaux :

- Procédures normalisées pour le don d'organes et de tissus par le truchement de protocoles formulés par le Réseau qui établissent les procédures et les rôles pour chaque étape du processus de don
- Services d'éducation sur le don d'organes et de tissus destinés aux professionnels de la santé des hôpitaux, particulièrement au personnel des unités des soins intensifs et des services d'urgence
- Mise sur pied de comités de dons d'organes et de tissus chargés de diriger et d'appuyer la mise en œuvre et l'avancement des programmes de don à l'hôpital
- Formation des équipes de sollicitateurs de dons possédant les qualités appropriées, selon l'hôpital, pour parler aux familles du don d'organes et de tissus
- Sensibilisation aux programmes, aux activités et aux questions de don d'organes et de tissus dans les hôpitaux.

Classification des hôpitaux de l'Ontario

Une des premières tâches du Réseau fut de recommander au ministère de la Santé et des Soins de longue durée un système de classification pour les hôpitaux, fondé sur leur capacité de participer au don d'organes et de tissus. Cette classification (A, B, C ou D) déterminerait également la séquence et l'échéancier de mise en œuvre du programme du Réseau dans chaque hôpital.

Les hôpitaux de la catégorie 'A' ont un centre de traumatologie et/ou un programme de neurochirurgie. Le programme en cinq points du Réseau a d'abord été mis en œuvre dans ces hôpitaux. Les hôpitaux n'ayant pas de centre de traumatologie et/ou de programme de neurochirurgie, mais qui pourraient éventuellement accomplir toutes les étapes du don d'organes sur place sont inclus dans la catégorie 'B'. Les hôpitaux de la catégorie 'C' possèdent des ventilateurs mais ne peuvent accomplir toutes les étapes du processus de don sur place. Les hôpitaux de la catégorie 'D' n'ont pas de ventilateur mais restent d'importantes sources d'acheminement pour le don de tissus.

Accords de participation

Durant l'exercice 2002-2003, le Réseau Trillium pour le don de vie a conclu des accords de participation avec les établissements de la catégorie 'A' de la province. Les parties s'engagent à coopérer et à participer au processus de don d'organes et de tissus. Ces accords décrivent les démarches mises en œuvre conjointement par le Réseau et les hôpitaux pour augmenter le don d'organes et de tissus dans l'hôpital. (Voir l'accord modèle à l'annexe V.)

Carte de pointage pour le don d'organes

De plus, le Réseau a amorcé l'élaboration d'une carte de pointage pour les dons d'organes dans la province. Cette carte de pointage propose un mode de surveillance plus valable des dons d'organes et vise à déterminer le potentiel de don d'organe dans une aire géographique ainsi que les facteurs qui influencent les dons.

On estime que la pratique officieuse qui consiste à mesurer le rendement des dons d'organes cadavériques en divisant le nombre total d'habitants dans une région par le nombre de donneurs dans cette compétence pour obtenir le nombre de donneurs par mille habitants est une mesure inexacte du don d'organe. En effet, elle ne tient pas compte du fait que, par suite de facteurs tels que la législation sur le port du casque de motocyclette et de la ceinture ou la fréquence des décès dus aux blessures par balle, le nombre de personnes en état de mort cérébrale et, par conséquent, le nombre de donneurs potentiels peuvent varier d'une compétence à l'autre.

Cette nouvelle carte de pointage vise à mesurer plus exactement le soutien d'un hôpital envers le don d'organes et son rendement réel à cet égard. Cumulativement, ces résultats permettront d'évaluer plus précisément la réussite du programme provincial de don d'organe.

Don d'organes provenant d'un donneur vivant

Le don d'organes provenant d'un donneur vivant est une source d'organes pour transplantation de plus en plus importante – représentant la majorité de l'augmentation des dons au cours de la dernière décennie. Depuis 1992, les dons d'organes provenant d'un donneur vivant ont progressé de 254 p. 100, comparativement à trois pour cent pour les dons d'organes cadavériques (provenant de donneurs décédés).

Les dons de rein provenant d'un donneur vivant sont les transplantations les plus courantes et celles qui réussissent le mieux. Récemment, les progrès de la transplantation ont permis les dons de foie et de poumon provenant d'un donneur vivant. Le taux de survie à long terme des récipiendaires de reins provenant de donneurs vivants est généralement plus élevé que celui des récipiendaires d'organes cadavériques. Le don de rein provenant d'un donneur vivant permet également d'écourter la période de dialyse ou même de la rendre inutile. Pour les dons d'organes provenant d'un donneur vivant, le temps d'attente peut éventuellement être réduit à quelques mois (contre des années pour le don d'organes cadavériques) ce qui contribue à un meilleur état de santé après la transplantation.

À l'origine, on estimait que seuls les parents par le sang pouvaient être des donneurs vivants, mais à mesure que les dons d'organes provenant d'un donneur vivant ont pris de l'ampleur, on a constaté que les liens du sang n'assurent pas le succès d'un don et les conjoints et les amis sont maintenant acceptés comme donneurs. Forme de don éprouvée, le don d'organes provenant d'un donneur vivant pourrait éventuellement combler la grande pénurie d'organes disponibles même s'il soulève d'importantes questions éthiques pour la collectivité, notamment celle des donneurs altruistes. Il ne fait pas de doute, cependant, que le public n'est pas au courant des possibilités du don d'organes provenant d'un donneur vivant. Le Réseau Trillium pour le don de vie entend changer cela.

Faits saillants

En 2002-2003, un important allié a accepté d'aider le Réseau Trillium pour le don de vie à sensibiliser le public aux possibilités et à l'importance du don d'organes provenant d'un donneur vivant. En effet, les 300 membres de l'Association des concessionnaires d'automobiles de Toronto s'apprentent à distribuer des dépliants, des cartes de donneur, des affiches et de la documentation sur le Réseau Trillium pour le don de vie dans ses salles de montre de la Région du Grand Toronto. Ces publications insisteront sur l'importance du don d'organes et de tissus – particulièrement du don d'organes provenant d'un donneur vivant – pour les centaines de résidents de l'Ontario dont la vie est menacée pendant qu'ils attendent des organes ou des tissus donnés.

L'augmentation du nombre de dons d'organes provenant d'un donneur vivant fera l'objet d'une vaste campagne d'éducation publique au cours de l'exercice 2003-2004.

Don de tissus

Les activités associées aux dons d'organes solides (rein, cœur, poumon, foie, pancréas, intestin grêle) et de tissus (cornée, valvule cardiaque, peau, os) du Réseau Trillium pour le don de vie sont inextricablement liées. L'éventualité d'un don de tissus surpasse celle d'un don d'organes. Ainsi, l'on comptait 136 fois plus de donneurs de tissus que de donneurs d'organes cadavériques en 2001 parce que seules les personnes en état de mort cérébrale peuvent devenir des donneurs d'organes, tandis que toutes les personnes décédées peuvent être des donneurs de tissus. En outre, alors que les organes doivent être transplantés immédiatement, les tissus peuvent être traités et emmagasinés dans des banques de tissus pour utilisation future.

Le donneur de tissus peut provenir non seulement des unités de soins intensifs, mais également de la salle d'urgence et des unités de soins palliatifs, de soins pour maladies chroniques et des unités médicaux-chirurgicales – c'est-à-dire de n'importe quel endroit où un décès survient. En outre, tandis que les donneurs d'organes proviennent généralement des hôpitaux des catégories A, B et C, on retrouve des donneurs de tissus dans tous les hôpitaux ainsi que dans les établissements de soins de longue durée. Par conséquent, le don de tissus présente beaucoup de potentiel pour la création et le maintien d'une culture favorable au don dans les hôpitaux et dans la collectivité en général.

L'élaboration de programmes d'éducation, de sensibilisation et de prélèvement dans plus de 160 associations d'hôpitaux contribuerait à familiariser un plus grand nombre d'employés de première ligne et de soutien avec le processus de don et les résultats positifs du don. Le don de tissus présente également d'excellentes perspectives pour la sensibilisation de la collectivité car il affecte directement un plus grand nombre de familles. Il s'ensuit qu'un nombre beaucoup plus élevé de familles pourraient partager leur expérience avec les autres membres de la collectivité.

L'objectif à long terme du Réseau est d'élaborer un modèle typiquement ontarien pour le don, le prélèvement, l'attribution, la livraison et l'utilisation des tissus. Ce modèle remplacerait les systèmes fragmentés actuels administrés à l'échelle locale.

Faits saillants

Au début de 2002-2003, le Réseau a mis sur pied un groupe de travail sur les tissus mandaté pour déterminer le statut des dons et des banques de tissus en Ontario et estimer les besoins et la demande de transplantation de tissus dans la province. Ce travail, qui a duré quatre mois, a marqué la première collaboration entre les banques de tissus de l'Ontario en vue d'un objectif commun : améliorer le système de don de tissus dans la province.

Le groupe de travail sur les tissus a sondé tous les hôpitaux de l'Ontario pour cerner les établissements engagés dans la collecte, le traitement et l'attribution de tissus pour transplantation. Le sondage a fourni une liste exhaustive des nombreux établissements qui manipulent les tissus donnés. L'information recueillie non seulement aidera le Réseau à élaborer un programme coordonné pour le traitement des tissus, mais servira de fondement pour le partage de normes de pratique sûres et exemplaires entre les établissements de tissus.

La collecte de données sur le don de tissus et la production et l'attribution d'allogreffes de tissus a constitué une importante initiative pour le groupe de travail sur les tissus. C'était la première fois que l'on recueillait des données repères sur le don et l'attribution de tissus en Ontario. Le groupe s'est également penché sur les listes d'attente et les procédures d'attribution, a déterminé l'ensemble de données qui sera utilisé dans les rapports présentés au Réseau et a présenté des recommandations concernant la relation de travail entre les établissements de tissus et le Réseau.

Le Réseau a également parrainé un forum d'information sur les tissus très réussi en janvier 2003. Les connaissances acquises au forum et les travaux du groupe de travail sur les tissus contribueront à façonner la démarche exhaustive et coordonnée que le Réseau entend proposer à l'égard du don et de la transplantation de tissus.

Les programmes éducatifs et les autres programmes de dons en milieu hospitalier du Réseau mettent en valeur l'information sur le don de tissus. En outre, le matériel de sensibilisation du public conçu pour être utilisé à l'échelle de la province comprend de l'information aussi bien sur le don de tissus que sur le don d'organes.

Sensibilisation et éducation du public

Le public ontarien est très sensibilisé à la nécessité du don d'organes et de tissus. Le soutien à l'égard du concept de base du don est presque universel. En fait, des sondages menés récemment révèlent que 93 p. 100 de la population ontarienne appuie l'idée du don d'organe pour transplantation et qu'environ 97 p. 100 des gens donneraient leur consentement s'ils savaient qu'un membre de leur famille voulait être un donneur. Et pourtant, seulement 49 p. 100 des particuliers affirment avoir signé leur carte de donneur et moins d'un tiers d'entre eux ont partagé leur décision avec leurs proches. Et, ce qui est plus important, les données provenant d'autres compétences (les données ne sont pas disponibles pour l'Ontario) suggèrent que moins de la moitié des familles consentent au don le moment venu.

Pour le Réseau, le défi consiste à encourager les particuliers à réfléchir à ce qu'ils souhaiteraient en cas de décès et à les inciter à partager leur décision avec leurs proches pour que leurs volontés soient respectées. Un changement d'attitude faisant du don d'organes et de tissus une norme culturelle est la seule chose qui permettra de combler l'écart croissant en Ontario entre le nombre de personnes ayant besoin d'une transplantation et les organes et tissus disponibles. Par conséquent, les activités de sensibilisation et d'éducation publique au cours de l'exercice 2002-2003 ont souligné l'importance de mettre les familles au courant des décisions concernant le don d'organes et de tissus et ont diffusé ce message à un grand nombre de communautés culturelles dans l'ensemble de la province.

Faits saillants

En 2002-2003, le Réseau Trillium pour le don de vie a actualisé et parrainé un documentaire télévisé sur le don d'organes et de tissus. Le documentaire a été édité et utilisé dans divers forums.

Le Réseau a également créé et lancé son premier site Web - www.giftoflife.on.ca - et a remanié sa brochure de renseignements généraux comportant une carte de donneur offerte en 12 langues aux hôpitaux, aux groupes communautaires et aux cabinets médicaux de l'Ontario. Le Réseau peut également répondre aux demandes de renseignements sur le don d'organes et de tissus en 19 langues à son numéro 1 800 263-2833.

Pour appuyer les activités bénévoles locales axées sur le don d'organes et de tissus dans les collectivités de la province, le Réseau a produit et distribué une trousse exhaustive de ressources et un guide pratique pour son réseau croissant de bénévoles.

Le Réseau a également formulé une campagne publicitaire qui sera lancée au cours de l'exercice 2003-2004 pour augmenter la sensibilisation. Le message au cœur de ces communications souligne les premières étapes essentielles du don – il incite les gens à signer une carte de donneur et à faire part de leurs volontés à leur famille pour qu'elle puisse les comprendre et les respecter à l'avenir. On accordera en outre une plus grande priorité à l'augmentation du don d'organes provenant d'un donneur vivant au cours du prochain exercice.

La planification d'une campagne de publicité de services publics est terminée. Le Réseau est à la recherche de partenaires du secteur privé pour contribuer à cette phase de sa campagne de sensibilisation du public. Par le passé, certaines sociétés nationales de transports publics et de publicité extérieure ont manifesté beaucoup d'intérêt à l'égard de la promotion du don d'organes. Le Réseau envisage avec optimisme de pouvoir raviver et élargir l'intérêt de ces sociétés.

Systemes informatiques

La technologie est essentielle à la prestation de transplantations nécessaires à la survie.

Le Réseau Trillium pour le don de vie compte sur ses systèmes de technologie de l'information pour gérer la liste d'attente, appairer les donneurs et les récipiendaires et coordonner le prélèvement des organes et tissus donnés et la livraison de ceux-ci aux équipes de transplantation en attente. Le Réseau compte également sur ses systèmes informatiques pour mesurer et évaluer la réussite des programmes et des politiques qu'il met en œuvre.

Ces systèmes relient le Réseau avec les hôpitaux, les établissements de santé et les autres institutions, notamment les banques de tissus, de la province. Les professionnels de la santé qui travaillent dans le secteur des dons et des transplantations ont accès à cette base de données 365 jours par année.

Le personnel des systèmes informatiques du Réseau recueille et maintient des données concernant les listes d'attente de transplantation, les dons d'organes et les attributions d'organes dans la province.

Faits saillants

En 2002-2003, l'équipe des systèmes informatiques a créé l'infrastructure électronique du nouveau siège social du Réseau au 155, avenue University à Toronto. Elle a également remplacé l'infrastructure de réseau existante par la technologie Smart Systems for Health. Le Réseau a donc pu rendre ses services d'information accessibles à la majorité des hôpitaux et des établissements de santé de la province et assurer l'attribution des organes et des tissus en temps réel à un coût beaucoup moins élevé qu'auparavant.

Le Réseau a hérité de la base de données de la liste d'attente des dons et des transplantations d'organes de Organ Donation Ontario. Étant donné que ce service essentiel ne pouvait être interrompu, on a transféré la base de données existante au nouveau centre de données du Réseau et on est en voie de l'améliorer pour mieux répondre aux besoins de la communauté. Parallèlement, on a commencé à élaborer une nouvelle base de données appelée provisoirement « TOTAL ». Une fois élaborée et mise en œuvre, cette base de données devrait satisfaire aux besoins de données du Réseau pendant de nombreuses années.

Une des premières mises à nouveau de la base de données existante visait à la convertir en plateforme articulée sur le Web. À mesure que le nombre d'employés et d'utilisateurs mobiles et géographiquement dispersés augmentait, il devenait essentiel de permettre au personnel d'avoir accès à l'information et aux ressources du Réseau à partir d'endroits éloignés. À la fin de 2002, les systèmes informatiques ont créé un réseau privé virtuel offrant un accès sécurisé au réseau à partir d'endroits éloignés tout en réduisant les coûts de fonctionnement.

Le Réseau a également renforcé la capacité des systèmes informatiques dans les domaines suivants : développement d'applications de gestion; administration de réseau; administration de base de données; statistiques biologiques; sécurité de réseau, formation et service à la clientèle.

Atteinte des objectifs de rendement pour 2002-2003

Services hospitaliers et professionnels

Objectifs du Réseau	Atteint	Pas atteint
Les coordonnateurs des dons d'organes et de tissus en milieu hospitalier sont embauchés et en poste	•	
Tous les établissements de la catégorie 'A' (hôpitaux ayant un programme régional de traumatologie et/ou de neurochirurgie) ont des programmes opérationnels de don d'organes et de tissus reflétant le plan en cinq points du Réseau	•	
Les pratiques et protocoles provinciaux en matière de don d'organes et de tissus sont examinés par le comité consultatif clinique et approuvés par le conseil d'administration du Réseau	•	
Un programme de soutien aux familles est élaboré et en place dans les hôpitaux de la catégorie 'A'	•	
Le centre d'appels cliniques est établi et entièrement opérationnel	•	

Don d'organes provenant d'un donneur vivant

Objectifs du Réseau	Atteint	Pas atteint
Le groupe de travail termine son rapport sur le don d'organes provenant d'un donneur vivant (voir la remarque)		•
Un plan de travail détaillé, axé sur les besoins spéciaux des donneurs vivants et sur l'aide promotionnelle requise pour accroître le don d'organes provenant d'un donneur vivant, est achevé (voir la remarque)		•

Remarque :

Le manque de ressources a entravé le lancement du programme en 2002-2003, mais l'augmentation du nombre de dons d'organes provenant d'un donneur vivant fera l'objet d'une importante campagne d'éducation publique pendant l'exercice 2003-2004.

Don de tissus

Objectifs du Réseau	Atteint	Pas atteint
Le rapport de première étape du groupe de travail sur les tissus, portant notamment sur l'identification des établissements de traitement des tissus de l'Ontario et l'évaluation préliminaire des besoins en matière d'allogreffes de tissus, est terminé	•	
La définition des données des rapports et des exigences en matière de rapport est terminée	•	

Sensibilisation et éducation du public

Objectifs du Réseau	Atteint	Pas atteint
Le matériel d'information publique est disponible en 12 langues. Le service d'information téléphonique « ligne-info » peut répondre en 19 langues	•	
Trois numéros du bulletin Network sont publiés <i>(voir la remarque)</i>		•
Trois conseils d'intervenants sont en activité <i>(voir la remarque)</i>		•
Le manuel à l'intention des bénévoles est produit en anglais et en français	•	
La campagne de publicité est élaborée	•	
On constate une sensibilisation et une compréhension accrues du don d'organes et de tissus dans les médias surveillés	•	
Une stratégie de communication concertée est élaborée en consultation avec des groupes d'intervenants	•	

Remarque :

Le premier numéro du bulletin a été préparé en 2002-2003 pour publication en 2003-2004. On prévoit publier quatre numéros en 2003-2004. Le retard apporté à la dotation des postes connexes a repoussé l'établissement des conseils d'intervenants à 2003-2004.

Systèmes informatiques

Objectifs du Réseau	Atteint	Pas atteint
Le transfert du système de technologie de l'information (TI) de Organ Donation Ontario au Réseau est achevé	•	
Tous les programmes de don d'organes et de tissus ont accès au système de technologie de l'information (TI) du Réseau ce qui permet l'attribution en temps réel des organes et des tissus	•	
L'installation du réseau local du siège social est terminée	•	
Le système articulé sur le Web qui maintient une liste nationale des patients en phase critique est prêt	•	
Les améliorations au système d'attribution sont achevées	•	
Les étapes II et III de la mise en œuvre des TI sont achevées	•	
Le plan d'activités relatif au nouveau système de TI du Réseau est terminé et approuvé par le conseil d'administration (<i>voir la remarque</i>)		•

Remarque :

Le conseil d'administration devait examiner le plan à sa réunion du 31 mars, mais celle-ci a été annulée à cause de l'épidémie de SRAS.

Annexes

I États financiers vérifiés

II Conseil d'administration

III Personnel clé du Réseau Trillium pour le don de vie

IV Statistiques

V Accord de participation des hôpitaux

États financiers

Réseau Trillium pour le don de vie

31 mars 2003

RAPPORT DES VÉRIFICATEURS

Aux membres du
Réseau Trillium pour le don de vie

Nous avons vérifié le bilan du **Réseau Trillium pour le don de vie** au 31 mars 2003 ainsi que les états des résultats, des variations des soldes de fonds et des flux de trésorerie de l'exercice terminé à cette date. La responsabilité de ces états financiers incombe à la direction de l'organisme. Notre responsabilité consiste à exprimer une opinion sur ces états financiers en nous fondant sur notre vérification.

Notre vérification a été effectuée conformément aux normes de vérification généralement reconnues du Canada. Ces normes exigent que la vérification soit planifiée et exécutée de manière à fournir l'assurance raisonnable que les états financiers sont exempts d'inexactitudes importantes. La vérification comprend le contrôle par sondages des éléments probants à l'appui des montants et des autres éléments d'information fournis dans les états financiers. Elle comprend également l'évaluation des principes comptables suivis et des estimations importantes faites par la direction, ainsi qu'une appréciation de la présentation d'ensemble des états financiers.

À notre avis, ces états financiers donnent, à tous les égards importants, une image fidèle de la situation financière de l'organisme au 31 mars 2003 ainsi que des résultats de ses activités et de ses flux de trésorerie pour l'exercice terminé à cette date selon les principes comptables généralement reconnus du Canada.

Toronto, Canada
le 9 mai 2003

Ernst & Young s.r.l.

Comptables agréés

Réseau Trillium pour le don de vie

BILAN

Au 31 mars

2003
\$

ACTIF

Actif à court terme

Encaisse	880 660
Remboursement de TPS	124 443
Charges payées d'avance	60 810
Total de l'actif à court terme	1 065 913
Immobilisations, montant net [note 3]	287 810
	1 353 723

PASSIF ET ACTIFS NETS

Passif à court terme

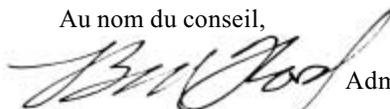
Créditeurs et charges à payer	1 035 990
Apports de capitaux reportés	287 810
Total du passif	1 323 800
Engagements [note 6]	

Actifs nets

Actifs nets non affectés	4 140
Actifs nets affectés par le conseil [note 4]	25 783
Total des actifs nets	29 923
	1 353 723

Voir les notes ci-jointes

Au nom du conseil,

 Administrateur


Administrateur

Réseau Trillium pour le don de vie

ÉTAT DES RÉSULTATS

Pour l'exercice terminé le 31 mars

2003
\$

PRODUITS

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario [note 7]	6 853 614
Amortissement des apports de capitaux reportés	82 297
Dons	25 783
Autres produits	4 140
	6 965 834

CHARGES

Salaires et avantages sociaux	2 622 453
Communications	2 008 802
Charges générales et administratives	573 505
Systèmes d'information	492 430
Fournitures médicales et tests	300 785
Loyer et entretien	297 870
Amortissement des immobilisations	82 297
Charge unique de démarrage	557 769
	6 935 911
Excédent des produits sur les charges pour l'exercice	29 923

Voir les notes ci-jointes



Réseau Trillium pour le don de vie

ÉTAT DES VARIATIONS DES SOLDES DE FONDS

Pour l'exercice terminé le 31 mars 2003

	Non affecté \$	Affecté par le conseil \$	Total \$
Actifs nets en début d'exercice	—	—	—
Excédent des produits sur les charges pour l'exercice	29 923	—	29 923
Virement interfonds [note 4]	(25 783)	25 783	—
Actifs nets en fin d'exercice	4 140	25 783	29 923

Voir les notes ci-jointes



Réseau Trillium pour le don de vie

ÉTAT DES FLUX DE TRÉSORERIE

Pour l'exercice terminé le 31 mars

	2003
	\$
ACTIVITÉS DE FONCTIONNEMENT	
Excédent des produits sur les charges pour l'exercice	29 923
Ajouter (déduire) les éléments sans effet sur la trésorerie	
Amortissement des immobilisations	82 297
Amortissement des apports de capitaux reportés	(82 297)
	29 923
Variations des soldes hors caisse du fonds de roulement liés aux activités de fonctionnement	
Remboursement de TPS	(124 443)
Charges payées d'avance	(60 810)
Créditeurs et charges à payer	1 035 990
Flux de trésorerie liés aux activités de fonctionnement	880 660
ACTIVITÉS D'INVESTISSEMENT	
Acquisition d'immobilisations	(370 107)
Flux de trésorerie liés aux activités d'investissement	(370 107)
ACTIVITÉS DE FINANCEMENT	
Apports de capitaux reçus	370 107
Flux de trésorerie liés aux activités de financement	370 107
Augmentation nette des liquidités durant l'exercice et liquidités à la fin de l'exercice	880 660

Voir les notes ci-jointes

Réseau Trillium pour le don de vie

NOTES AFFÉRENTES AUX ÉTATS FINANCIERS

Le 31 mars 2003

1) ORGANISME

Le Réseau Trillium pour le don de vie [le «Réseau»] est une société sans capital social créée en 2001 en vertu de la Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie [anciennement la Loi sur le don de tissus humains]. Le Réseau a été créé pour permettre à chaque résident de l'Ontario de prendre une décision éclairée en matière de don d'organes et de tissus humains, aider les professionnels des soins de santé à réaliser leurs désirs et augmenter le don d'organes et de tissus humains en Ontario grâce à l'éducation, à la recherche, au service et au soutien.

Le Réseau a débuté ses activités le 1^{er} avril 2002 pour assumer les fonctions de l'ancien organisme *Organ Donation Ontario* ainsi que pour prendre les responsabilités additionnelles définies par le mandat du Réseau.

À titre d'organisme sans but lucratif enregistré comme société de bienfaisance en vertu de la *Loi de l'impôt sur le revenu* (Canada) [la «Loi»], le Réseau est exonéré d'impôt. Afin de conserver son statut à titre d'organisme enregistré en vertu de la Loi, le Réseau doit se conformer à certaines exigences dans le cadre de la Loi. De l'avis de la direction, ces exigences ont été respectées.

2) SOMMAIRE DES PRINCIPALES CONVENTIONS COMPTABLES

Les présents états financiers ont été dressés par la direction selon les principes comptables généralement reconnus du Canada. Les principales conventions comptables suivies dans la préparation des présents états financiers sont résumées ci-dessous :

Constatation des produits

Le Réseau applique la méthode du report pour constater les apports. Les apports non affectés sont constatés à titre de produits lorsqu'ils sont reçus ou à recevoir si le montant devant être reçu peut être estimé de façon raisonnable et que sa perception est raisonnablement assurée. Les apports grevés d'affectations d'origine externe sont constatés à titre de produits dans l'exercice où les charges connexes sont engagées.

Immobilisations

Les immobilisations sont constatées au coût, moins l'amortissement cumulé. Les apports d'immobilisations sont constatés à la valeur marchande à la date de l'apport. L'amortissement est comptabilisé à des taux annuels d'après la durée de vie utile estimative de l'actif comme suit :

Mobilier	5 ans
Améliorations locatives	5 ans
Matériel informatique	3 ans

Régime d'avantages sociaux des employés

Les cotisations au régime de retraite à prestations déterminées interentreprises sont passées en charges lorsqu'elles sont dues.

Apports reçus sous forme de fournitures et de services

Les apports reçus sous forme de fournitures et de services ne sont pas présentés dans les présents états financiers.



Réseau Trillium pour le don de vie

NOTES AFFÉRENTES AUX ÉTATS FINANCIERS

Le 31 mars 2003

Utilisation des estimations

La préparation des états financiers conformément aux principes comptables généralement reconnus du Canada exige que la direction effectue des estimations et des hypothèses qui influent sur les montants présentés des actifs et passifs et des éventualités à la date des états financiers, ainsi que sur les montants présentés des produits et charges pour la période visée. Les résultats réels pourraient différer de ces estimations.

3) IMMOBILISATIONS

Les immobilisations se composent de ce qui suit :

	2003		Valeur
	Coût	Amortissement	comptable
	\$	cumulé	nette
		\$	\$
Mobilier	138 612	27 722	110 890
Améliorations locatives	169 421	33 884	135 537
Matériel informatique	62 074	20 691	41 383
	370 107	82 297	287 810

4) VIREMENT INTERFONDS

Le conseil d'administration a approuvé le virement de 25 783 \$ de dons reçus au cours de l'exercice des actifs nets non affectés aux actifs nets affectés par le conseil afin de financer des projets spéciaux.

5) RÉGIME D'AVANTAGES SOCIAUX DES EMPLOYÉS

La majorité des employés du Réseau sont admissibles au Hospitals of Ontario Pension Plan [«HOOPP»], régime de retraite contributif de fin de carrière à prestations déterminées interentreprises. Le HOOPP est comptabilisé comme un régime à cotisations déterminées. Les cotisations du Réseau au HOOPP pour l'exercice se sont élevées à 128 366 \$ et sont incluses dans l'état des résultats au poste Salaires et avantages sociaux. La plus récente évaluation actuarielle du HOOPP, au 31 décembre 2001, indique que le régime est entièrement capitalisé.

6) ENGAGEMENTS AU TITRE DES CONTRATS DE LOCATION

Les paiements annuels minimums futurs au titre des contrats de locations de matériel, compte non tenu des frais d'exploitation, se présentent comme suit :

	\$
2004	138 500
2005	86 900
2006	33 000
2007	2 800
2008 et par la suite	1 900
	263 100



Réseau Trillium pour le don de vie

NOTES AFFÉRENTES AUX ÉTATS FINANCIERS

Le 31 mars 2003

7) MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO

Les activités du Réseau sont financées principalement par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario [le «ministère»]. Les présents états financiers reflètent les arrangements de financement convenus et approuvés par le ministère relativement à l'exercice terminé le 31 mars 2003. Le financement total pour chaque exercice n'est pas fixé tant que le ministère n'a pas examiné les états financiers de l'exercice visé. Le Réseau considère que les montants présentés reflètent tous les rajustements appropriés. Les rajustements découlant de l'examen du ministère, le cas échéant, seront présentés dans l'état des résultats du prochain exercice.

Annexe II : Conseil d'administration

	Date de nomination	Date d'expiration du mandat
Brian Flood , Chair Toronto	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
Sue Wilson , Vice-Chair Kingston	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
Frank Bagatto Windsor	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
D^r Andrew Baker Toronto	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
Bryan Bowers Kingston	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
Andrea Brunette Ottawa	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
*Fides Coloma Toronto	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
Dean Connor Toronto	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
Barbara Fox Toronto	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
D^r David Grant Toronto	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
D^r Roy Masters Ottawa	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
*D^r David Russell Hamilton	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
*D^r Sam Shemie Toronto	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
Bob Nesbitt Thorold	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
D^r William Wall London	Le 5 mars 2001	Le 4 mars 2004
D^r Joe Pagliarello Ottawa	Le 3 janvier 2003	Le 4 mars 2004

** A démissionné durant l'année.*

Annexe III : Personnel clé

Darwin J. Kealey, président-directeur général

D^r Cameron Guest, médecin-chef

Nadine Saby, vice-présidente, opérations et relations communautaires

Mark Vimr, vice-président, services hospitaliers et professionnels

Tracey Carr, directrice régionale pour le centre et le nord de l'Ontario

Fides Coloma, coordonnatrice des tissus

Sarah K. Jones, directrice des communications

Greg Kalyta, gestionnaire, informatique et soutien aux applications

Allison Kelly, coordonnatrice exécutive, affaires générales et publiques

Deborah Lanktree, gestionnaire des opérations financières

Clare Payne, gestionnaire des services cliniques

Coordonnateurs des dons d'organes et de tissus en milieu hospitalier

Michael Garrels, coordonnateur des hôpitaux communautaires, région du centre et du nord

Sandi Gill, Trillium Health Centre, Mississauga

Nancy Hemrica, Hamilton Health Sciences Centre

Danielle Herold, Centre des sciences de la santé Sunnybrook et Women's College, Toronto

François Lemaire, Hôpital d'Ottawa

Cheryle Anne MacBelford, London Health Sciences Centre

Lisa McCarthy, Hôpital pour enfants malades, Toronto

Jill Moore, Hôpital St. Michael's, Toronto

Sandra Petzel, Hôpital régional de Thunder Bay

Yvonne St. Denis, Hôpital régional de Sudbury

Brian St. Louis, Hôpital Hôtel-Dieu Grace, Windsor

Sandra Skerratt, University Health Network, Toronto

Kelly Walker, Hôpital général de Kingston

Annexe IV : Statistiques

Les tableaux suivants présentent les dons d'organes et les transplantations effectués entre le 1er avril 2002 et le 31 mars 2003. Les données des tableaux sont présentées sous réserve d'observations ou de modifications futures fournies par les hôpitaux déclarants.

Donneurs :

L'objectif premier du Réseau est d'augmenter les dons d'organes provenant de donneurs vivants ou de patients gravement blessés dont l'état de mort cérébrale a été constaté. Le tableau suivant présente le nombre de donneurs d'organes cadavériques (Ontario ou hors province) et de donneurs vivants (Ontario seulement).

Nombre total de donneurs d'organes cadavériques et de donneurs vivants			
Du 1^{er} avril 2002 au 31 mars 2003			
Ontario (cadavériques)	Hors province (cadavériques)	Ontario (vivants)	Nombre total de donneurs d'organes
133	78	205	416

Donneurs vivants :

La sensibilisation accrue du public et des personnes nécessitant une transplantation au don d'organes provenant d'un donneur vivant augmente le recours à cette option de traitement. Les chiffres suivants illustrent la proportion de transplantations d'organes provenant de donneurs vivants en pourcentage du nombre total de transplantations du rein et du foie effectuées à chaque centre de transplantation de l'Ontario. En Ontario, les seules transplantations d'organes provenant d'un donneur vivant effectuées en 2002-2003 étaient des transplantations du rein et du foie.

Transplantations d'organes provenant d'un donneur vivant en pourcentage du nombre total de transplantations du rein et du foie 2002-2003			
Région	Nombre de transplantations du rein et du foie	Nombre total de transplantations du rein et du foie	% de donneurs vivants
Hamilton	33	58	56,9 %
Kingston	1	5	20,0 %
London	21	152	13,8 %
Ottawa	15	52	28,8 %
Toronto	135	268	50,4 %
ONTARIO	205	535	38,3 %

Renvois de donneurs :

Un des principaux objectifs du Réseau Trillium pour le don de vie est de présenter l'option du don à la famille de chaque donneur potentiel. Un des indicateurs de la réussite du Réseau sur ce plan est le nombre de donneurs éventuels d'organes identifiés (« renvoyés ») dans les hôpitaux de l'Ontario. Le tableau suivant présente le nombre de renvois pour l'exercice 2002-2003.

Renvois de donneurs d'organes cadavériques					
Du 1^{er} avril 2002 au 31 mars 2003					
Nombre total de renvois	Donneurs actuels	Consentement refusé	Ne peut déclarer	Médicalement inapte	* Autre
288	133	64	28	39	24

* *Autres peut inclure : aucun parent disponible, aucun récipiendaire convenable à cause de la taille de l'organe ou du type sanguin, personnel médical non disponible, distance à parcourir pour se rendre au centre de prélèvement ou de transplantation, âge des organes du donneur, logistique et choix du moment et incapacité à maintenir ou à stabiliser un donneur.*

Prélèvement d'organes cadavériques :

Le Réseau Trillium pour le don de vie s'attache à optimiser le nombre d'organes d'un même donneur pouvant être transplantés en toute sécurité. Divers facteurs tels que l'âge, l'état de santé et les antécédents médicaux des donneurs peuvent influencer le nombre d'organes pouvant être transplantés. Le tableau suivant présente les statistiques sur le prélèvement d'organes pour l'exercice 2002-2003.

Prélèvement d'organes cadavériques					
Du 1^{er} avril 2002 au 31 mars 2003					
Région	Donneurs actuels	Organes prélevés	Prélevés par donneur	Organes transplantés	Transplantés par donneur
Hamilton	19	78	4,1	65	3,4
Kingston	5	28	5,6	19	3,8
London	34	129	3,8	108	3,2
Ottawa	24	85	3,5	70	2,9
Toronto	51	196	3,8	139	2,7
ONTARIO	133	516	3,9	401	3,0
Hors province	78	106	s/o	106	s/o
TOTAL	211	622	s/o	*507	s/o

Nota : Le nombre d'organes transplantés n'est pas égal au nombre de transplantations effectuées parce que certaines personnes reçoivent plus d'un organe lors de la transplantation (p. ex. transplantation du rein et du pancréas) et que cela est compté comme une seule transplantation.

Transplantations :

L'aboutissement de tout le travail effectué au sein du système de don d'organe est d'effectuer des transplantations qui permettront aux gens de mener une vie plus normale et saine. Au cours de l'exercice 2002-2003, 683 personnes ont reçu des organes. Le tableau suivant présente les statistiques pour chaque programme et organe. Le terme « vivant » entre parenthèses dénote les transplantations d'organes provenant d'un donneur vivant.

Personnes transplantées										
Du 1^{er} avril 2002 au 31 mars 2003										
	Rein	Rein (vivant)	Rein pancréas	Pancréas	Foie	Foie (vivant)	Cœur	Poumon	Cœur- Poumon	TOTAL
2002	184	176	23	5	146	29	59	59	2	683

Liste d'attente :

Au 31 mars 2003, 1 834 patients attendaient une transplantation d'organe et 453 d'entre eux étaient « en attente » à cause d'une condition médicale temporaire. Le tableau suivant présente le nombre de patients qui attendent répartis en fonction de l'organe requis.

Liste d'attente							
Du 1^{er} avril 2002 au 31 mars 2003							
Rein	Rein pancréas	Pancréas	Foie	Cœur	Poumon	Cœur- poumon	TOTAL
1 393	39	1	324	43	30	4	1 834

Annexe V : Accord de participation des hôpitaux

RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE

Accord de participation des hôpitaux Hôpitaux de la catégorie A

Le présent Accord est conclu entre le Réseau Trillium pour le don de vie (le « Réseau »), une personne morale sans capital-actions constituée en vertu de la *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie* (Ontario) et (nom de l'hôpital) (« hôpital participant »), un hôpital public de l'Ontario assujetti à la *Loi sur les hôpitaux publics* (Ontario).

Le présent Accord a pour but d'énoncer les principes directeurs, les responsabilités, les réalisations attendues et les attentes entre l'hôpital participant et le Réseau à l'appui des programmes de dons d'organes et de tissus des hôpitaux, conformément à la *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie*. Par le biais d'une collaboration avec les hôpitaux publics de l'Ontario, le Réseau permettra à chaque résident de l'Ontario de prendre une décision éclairée concernant le don d'organes et de tissus et d'aider les professionnels de la santé à mettre en œuvre ses volontés.

Le personnel professionnel du Réseau met en pratique le fondement moral des soins, de la vérité et de la compassion qui protège le droit au respect de la vie privée et de la confidentialité des patients et de leur famille, conformément à la *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie* et aux autres lois applicables.

A. Contexte

1. Le Réseau est un organisme du gouvernement de l'Ontario redevable au ministre de la Santé et des Soins de longue durée.
2. Le mandat du Réseau en vertu de la *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie* (« la Loi ») est le suivant :
 - (a) Planifier, promouvoir, coordonner et appuyer les activités relatives au don de tissus à des fins de transplantation et les activités relatives à l'enseignement ou à la recherche concernant le don de tissus.
 - (b) Coordonner et appuyer le travail des établissements désignés qui se rapporte au don et à la transplantation de tissus.
 - (c) Gérer l'obtention, l'attribution et la livraison des tissus.

Rapport annuel 2002-2003

- (d) Dresser et gérer des listes d'attente pour la transplantation de tissus et mettre sur pied et gérer un système permettant d'attribuer équitablement les tissus disponibles.
 - (e) Faire des efforts raisonnables pour veiller à ce que les malades et leurs remplaçants aient les renseignements et les occasions appropriés pour envisager de consentir ou non au don de tissus, et faciliter la fourniture de ces renseignements.
 - (f) Informer le public et la communauté des soins de santé sur les questions relatives au don et à l'utilisation de tissus, et faciliter la diffusion de cette information par d'autres.
 - (g) Recueillir, analyser et publier des renseignements sur le don et l'utilisation de tissus.
 - (h) Conseiller le ministre sur les questions relatives au don de tissus.
 - (i) Accomplir ce qu'ordonne le ministre..
3. En vertu de ce mandat, le Réseau travaillera de concert avec les hôpitaux publics et d'autres établissements en Ontario, notamment avec l'hôpital participant, pour optimiser les résultats des dons d'organes et de tissus en Ontario.
4. Étant donné que l'hôpital participant offre des services spécialisés de traumatologie et/ou de neurochirurgie, il présente de meilleures perspectives de dons d'organes et de tissus que d'autres hôpitaux. Par conséquent, le Réseau a désigné l'hôpital participant et quelques hôpitaux en Ontario offrant des services semblables « hôpitaux de la catégorie A ».
5. Les volets essentiels du plan du Réseau visant à augmenter les dons d'organes et de tissus dans les hôpitaux de l'Ontario font partie du « programme de don en cinq points » suivant :
- Éducation professionnelle – pour éduquer les professionnels des hôpitaux au sujet du don d'organes et de tissus.
 - Équipes de sollicitateurs de dons – pour doter chaque hôpital d'une équipe possédant les aptitudes, la formation et les qualités personnelles nécessaires pour demander le consentement au don d'une manière appropriée.
 - Sensibilisation au don d'organes et de tissus – pour établir et maintenir une culture favorable au don d'organes et de tissus dans les hôpitaux et un esprit d'enthousiasme à cet égard.

- Protocoles de don d'organes et de tissus – pour établir et maintenir dans chaque hôpital des protocoles visant à assurer que les systèmes sont en place, compris et respectés, afin que chaque donneur potentiel ait la possibilité de devenir un donneur.
- Comités des dons d'organes et de tissus – pour mettre sur pied dans chaque hôpital un comité chargé d'élaborer et de diriger le programme de don en cinq points de l'hôpital et nommer à la présidence de ce comité un membre de l'hôpital possédant le calibre nécessaire pour diriger avec succès le comité et l'hôpital.

En outre, le Réseau Trillium embauchera un coordonnateur des dons d'organes et de tissus en milieu hospitalier (« coordonnateur des dons ») pour chaque hôpital de la catégorie A, qui agira en qualité de ressource principale pour la mise en œuvre et l'exploitation du programme de don en cinq points de l'hôpital.

6. La Loi autorise l'établissement de règlements, de directives et d'exigences associés aux engagements du Réseau et des hôpitaux envers l'augmentation des dons d'organes et de tissus en Ontario.
7. Avant que cela ne se produise, l'hôpital participant et le Réseau ont convenu de conclure le présent Accord pour établir leurs droits et obligations respectifs au regard de la mise en œuvre du programme de don en cinq points et de l'optimisation des dons d'organes et de tissus dans l'hôpital participant.

EN CONSÉQUENCE, le Réseau et l'hôpital participant sont convenus de ce qui suit :

B. Obligations du Réseau :

Le Réseau s'engage à :

1. Embaucher, former et fournir un coordonnateur des dons qui travaillera à l'hôpital participant et agira en qualité de ressource principale pour la mise en œuvre et l'exploitation du programme de don en cinq points de l'hôpital participant, accordera un soutien sur place à l'hôpital participant pour chaque éventuel don d'organe et don de tissu complexe et, en consultation avec le Réseau et l'hôpital participant, dirigera la sélection, la formation et l'ordonnancement d'une équipe hospitalière de soutien au don travaillant sur appel. Le Réseau et l'hôpital participant collaboreront au recrutement du coordonnateur des dons pour faire en sorte que cette personne convienne aux deux parties. Le Réseau octroiera également des fonds pour le temps d'attente et de rappel du coordonnateur des dons et de l'équipe de soutien sur appel. L'hôpital participant et le Réseau détermineront conjointement le lien hiérarchique entre le coordonnateur des dons et l'hôpital participant.
2. Aviser, aider et appuyer l'hôpital participant dans la mise en œuvre et l'administration de son programme de don en cinq points en mettant à la

Rapport annuel 2002-2003

disposition de ce dernier son savoir, ses programmes, son matériel et ses services. Domaines dans lesquels le Réseau fournira des conseils, une aide et un soutien :

- (a) Planification, mise en valeur et prestation de programmes d'éducation destinés aux professionnels de la santé de l'hôpital participant engagés dans le processus de don d'organes et de tissus, y compris un programme visant à préparer les professionnels de l'hôpital désignés pour être membres de l'équipe de sollicitateurs de dons d'organes et de tissus.
 - (b) Facilitation, sous réserve de l'examen et de l'approbation de l'hôpital participant, de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un programme visant à accroître et à promouvoir la sensibilisation continue au don d'organes et de tissus.
 - (c) Participation, de concert avec l'hôpital participant, à la mise sur pied d'un comité des dons d'organes et de tissus, mandaté pour faciliter la création et la viabilité d'un programme de don et tisser des liens avec les intervenants (sous réserve de C4 ci-après).
 - (d) Participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des protocoles de don d'organes et de tissus de l'hôpital.
3. Par le truchement de son personnel professionnel, voir à ce que les cas de don d'organe et de don de tissu complexe puissent bénéficier d'un soutien sur place et, en collaboration avec le personnel médical et les professionnels de la santé de l'hôpital, gérer l'obtention, l'attribution et la livraison des organes et des tissus et, notamment, coordonner et appuyer le travail accompli par l'hôpital dans le domaine du don d'organes et de tissus conformément aux normes de pratique reconnues.
 4. Évaluer la réussite du programme en cinq points de l'hôpital participant en fonction des mesures du rendement établies conjointement par l'hôpital participant et le Réseau. L'analyse de l'information servira de fondement à la prise de décisions et à la planification.
 5. Obéir à la Loi et aux autres lois applicables, y compris aux règlements, aux directives et aux exigences afférents à la Loi.

C. Obligations de l'hôpital participant :

L'hôpital participant s'engage à :

1. Élaborer, surveiller et mettre en œuvre le programme de don en cinq points, avec les conseils, l'aide et le soutien du Réseau, dans le but d'optimiser le potentiel de l'hôpital participant en matière de don d'organes et de tissus.

2. Participer à la sélection du coordonnateur des dons de l'hôpital participant et de l'équipe de soutien sur appel; octroyer les ressources nécessaires, telles que des locaux à bureaux et les fournitures de bureau connexes; et offrir un soutien administratif sur place pour permettre au coordonnateur et à l'équipe de soutien de s'acquitter de leurs tâches.
3. Voir à ce que ses professionnels de la santé (notamment les employés et les professionnels de la santé privilégiés) ont accès aux programmes éducatifs en milieu hospitalier portant sur le don de tissus et d'organes organisés par le coordonnateur des dons.
4. Nommer un nombre suffisant de professionnels de la santé et d'autres professionnels de l'hôpital qualifiés pour siéger à l'équipe des sollicitateurs de dons de l'hôpital participant.
5. Nommer au comité des dons d'organes et de tissus des membres et un président possédant le calibre nécessaire pour diriger les efforts portant sur le don d'organes et de tissus dans l'hôpital participant.
6. Faire tout effort raisonnable pour assurer que le remplaçant (tel que défini dans la Loi) de chaque donneur potentiel dans l'hôpital participant soit contacté d'une manière appropriée pour déterminer s'il consentira au don d'organes et/ou de tissus.
7. Fournir des données et des renseignements opportuns sur le programme de don en cinq points lorsque le Réseau en fait la demande.
8. Obéir à la Loi et aux autres lois applicables, y compris aux règlements, aux directives et aux exigences afférents à la Loi.

D. Indemnisation

1. Chacune des parties (« garant ») dédommagera l'autre partie (y compris ses administrateurs, dirigeants, employés, agents et, dans le cas du Réseau, le gouvernement de l'Ontario et ses employés, agents et représentants) (« partie à indemniser ») pour les pertes, coûts, dommages et dépenses, y compris les frais juridiques, subis par la partie à indemniser par suite d'un manquement du garant à ses obligations en vertu de cet Accord ou de toute autre loi ou par suite de la négligence ou de l'inconduite intentionnelle du garant ou de toute personne dont il est légalement responsable découlant de ses activités, à condition que la partie à indemniser présente promptement un avis écrit de toute réclamation pouvant donner lieu à une telle responsabilité et, en cas de réclamation par un tiers, coopère à la défense d'une telle réclamation. Les obligations en matière d'indemnisation du présent Accord survivent à l'expiration de ce dernier.

Rapport annuel 2002-2003

E. Durée

1. Cet Accord entrera en vigueur au moment où il sera signé par les représentants autorisés des deux parties et demeurera en vigueur jusqu'à ce que l'une des parties y mette fin par écrit sous réserve d'un préavis de 90 jours à l'autre partie. Les préavis doivent être remis en mains propres aux adresses et aux personnes-ressources mentionnées dans le présent Accord.

F. Généralités

1. Chacune des parties est un contractant indépendant. Rien dans le présent Accord ne doit être compris comme créant une relation de mandataire, un partenariat ou une coentreprise entre le Réseau et l'hôpital participant.
2. Le présent Accord ne peut être changé, amendé ni modifié sauf par un document écrit signé par les deux parties. En cas de conflit entre le présent Accord et la Loi ou les règlements, les directives ou les exigences afférents à la Loi, lesdits règlements, directives et exigences prévaudront.

Le présent Accord sera régi et interprété conformément aux lois de la Province d'Ontario.

Mission

Permettre à chaque résident de l'Ontario de faire un choix éclairé quant au don d'organes et tissus, et d'appuyer les professionnels de la santé dans l'exécution de leurs souhaits. Promouvoir le don d'organes et tissus de façon digne et équitable à travers l'éducation, la recherche, les services et l'appui aux familles.

Vision

Devenir un organisme de calibre mondial, contribuant ainsi à améliorer et sauver des vies grâce au don d'organes et tissus pour la transplantation.

Valeurs

Nous sommes une force novatrice dans le domaine du don d'organes et tissus. Nous évoluons dans un environnement où l'honnêteté, la confiance, le respect, la compassion et la coopération forment la base de chacune de nos initiatives.



Réseau Trillium pour le don de vie

155, avenue University
Bureau 1440
Toronto (Ontario)
M5H 3B7

416.363.4001

www.giftoflife.on.ca

ISSN
1708-4016