

Demandes de données/recherche – Foire aux questions

Quelles données sont accessibles au public?

Veillez consulter la section « Statistiques » de notre page Web pour voir les données sur les dons et les transplantations que le Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV) communique au public : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/publicreporting.htm>

Si vous êtes un membre du public cherchant de l'information qui ne se trouve pas sur notre site Web, voyez les instructions sur la façon de présenter une demande d'[accès à l'information](#).

Si vous êtes un journaliste cherchant de l'information qui ne se trouve pas sur notre site Web, veuillez communiquer avec Karyn Hyjek, *Directrice, Éducation publique et marketing* au 416-619-5931 ou à KHijek@GiftofLife.on.ca.

Quelles autres données sont couramment demandées et aisément disponibles auprès du RTDV?

Données sur les dons –

- Aiguillages
- Nombre de donneurs par type de donneur : Diagnostic de décès neurologique (DDN) et Don après un décès cardiorespiratoire (DDC)
- Consentements et non-prélèvements
- Prélèvement et non-transplantations
- Nombre de démarches, de consentements et de refus
- Organes transplantés par donneur
- Type et nombre d'organes transplantés par période par hôpital

Données sur les transplantations –

- Transplantations par type de donneur
- Activité sur la liste d'attente : Nombre d'ajouts; retraits; raisons du retrait
- Temps d'attente moyen par transplantation d'organe

Le RTDV a-t-il l'autorisation d'appuyer la recherche sur le don d'organes et de tissus et de recueillir des données dans ce but?

Oui. La *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie* (la « Loi ») permet au RTDV de planifier, de promouvoir, de coordonner et d'appuyer les activités relatives au don de tissus¹ à des fins de transplantation et les activités relatives à l'enseignement ou à la recherche concernant le don de tissus, et de recueillir, d'analyser et de publier des renseignements sur le don et l'utilisation de tissus.

À quels éléments de la recherche le « consentement au don d'organes et de tissus » du RTDV s'applique-t-il?

En vertu de la Loi, le subrogé du patient peut donner le consentement au don de tissus à utiliser à des fins d'enseignement médical ou de recherche. Une liste des tissus applicables figure sur le formulaire Consentement au don d'organes et de tissus; les tissus qui ne font pas partie de la liste peuvent être ajoutés. Si un tissu ne convient pas pour la transplantation, le consentement à la recherche est indiqué en cochant l'option « Recherche scientifique ».

Étant donné que le « sang » est exempté de la Loi, le RTDV a inclus une section particulière pour la collecte de sang ou d'autre liquide organique à des fins de recherche sur son formulaire Consentement au don d'organes et de tissus??.

Un deuxième formulaire de consentement propre à l'initiative de recherche en cours peut être exigé par une commission d'éthique de la recherche (CER) ou si le RTDV détermine que la recherche sort du cadre de son formulaire de Consentement au don d'organes et de tissus.

¹ « tissu » Partie d'un corps humain vivant ou mort. S'entend en outre d'un organe, à l'exclusion toutefois, [...] de la moelle osseuse, des spermatozoïdes, d'un ovule, d'un embryon, d'un fœtus, du sang ou de ses composants.

Le RTDV obtiendra-t-il le consentement à la recherche liée au don ou à la transplantation lorsque des tissus donnés sont en cause?

Oui. Lorsque le coordonnateur des services de dons d'organes et de tissus ou le coordonnateur des services aux familles dûment formé du RTDV communiquera avec le subrogé du patient pour obtenir son consentement au don à des fins de transplantation, il obtiendra aussi le consentement à la recherche. Le RTDV ou la CER peut exiger qu'une fiche de renseignements décrivant les particularités de l'étude lui soit remise pour veiller à ce que le coordonnateur du RTDV soit capable de répondre à toute question pouvant survenir concernant l'initiative de recherche.

Le RTDV se réserve toutefois le droit de s'en remettre au chercheur principal pour l'obtention du consentement à la recherche si la recherche est réputée sortir du champ de responsabilité du coordonnateur du RTDV. Dans de telles situations, le coordonnateur du RTDV demandera au subrogé du patient la permission de transmettre ses coordonnées au chercheur principal.

Le RTDV facilite-t-il le consentement au don de tissus lorsque la recherche n'est pas liée au don ni à la transplantation?

Non. Les demandes de recherche doivent permettre d'augmenter les taux d'inscription et de consentement; d'accroître le nombre de donneurs d'organes et de tissus; d'augmenter le nombre de transplantations; d'améliorer les résultats des transplantations; ou de veiller à la qualité/validation des données de manière à appuyer la pratique clinique du don ou de la transplantation.

Une entente sur le partage des données est-elle exigée entre les hôpitaux, le RTDV ou le ou les chercheurs principaux? Le RTDV ne demande pas qu'une entente sur le partage des données soit conclue avec les établissements désignés², y compris les hôpitaux.

Le RTDV a le pouvoir de divulguer des données à des fins de recherche à un établissement désigné, lorsque des mesures

sont en place pour protéger adéquatement les données, conformément aux dispositions législatives applicables. Dans l'éventualité où les données sont fournies à une tierce partie qui n'est pas réputée être un établissement désigné aux termes de la Loi, une entente entre le RTDV et le chercheur principal est conclue. Une entente n'est pas exigée pour les données qui sont anonymisées, regroupées et accessibles au public.

²« établissement désigné » Hôpital, établissement de santé ou autre entité désigné à titre de membre d'une catégorie prescrite d'établissements en vertu de l'article 8.