

Ils méritaient mieux

L'ironie est presque tangible. Au moment où l'Organisation mondiale de la santé cherche une façon de mesurer la normalisation internationale des principes et des normes sur la transplantation d'organes, nos politiques et nos programmes de don d'organes sont embourbés dans ce que la présidente de la Société canadienne de transplantation, Lori West, a déjà qualifié «d'abîme éternel» des tiraillements administratifs intergouvernementaux (*JAMC* 2006;175:1043-4). Au lieu d'un système national rationnel de répartition équitable des organes disponibles et d'optimisation des dons, la séparation des pouvoirs en matière de soins de santé au Canada a produit un assemblage hétéroclite de politiques, de pratiques et de systèmes provinciaux.

Les adversaires des démarches nationales soutiennent que ces multiples variations sont souhaitables parce qu'elles reflètent les besoins supposément différents des populations des dix provinces et des trois territoires. La dure réalité, toutefois, c'est que les Canadiens ordinaires des provinces et des territoires paient tous les jours le prix de ces politiciailleries. Ils sont maintenant presque 4000 patients à attendre anxieusement sur les listes d'attente, à prier pour qu'un organe devienne disponible sous peu.

Une étude publiée récemment dans le *JAMC* a révélé qu'en Ontario, les moins de 40 ans attendaient pendant une période médiane de huit ans pour obtenir un rein, comparativement à trois ans en Alberta (*JAMC* 2006;175:478-82). Le taux national brut de dons chez les donneurs décédés atteignait à peine 12,8 par million en 2005 au Canada, ce qui est très loin derrière des pays comme l'Espagne (35,1), l'Estonie (26,5), la Belgique (22,8), les États-Unis (21,5) et l'Italie (20,9).

Entre-temps, quelque 275 Canadiens sont morts en 2005 en attente d'un don.

Ils méritaient mieux.

Et nous pouvons faire mieux.

À cette fin, nous avons besoin d'un registre national et d'un moyen de répartir les organes de façon à garantir un accès équitable. Nous avons besoin d'un organisme national de surveillance afin d'optimiser le recrutement des donneurs en élaborant et en appliquant des stratégies nationales afin d'améliorer les taux de dons d'organes, d'harmoniser les pratiques de don et de gestion d'organes et de promouvoir la mise en commun des meilleures pratiques au Canada et sur la scène internationale.

Ces concepts sont loin d'être radicaux. Les États-Unis ont un registre national et un mécanisme de répartition depuis 1984. Leur réseau unifié de partage d'organes tient des listes d'attente nationales et surveille le partage obligatoire des organes pour les patients prioritaires d'une façon que l'on considère juste et équitable. Le Canada n'a aucun de ces moyens, ce qui débouchera inévitablement sur des contestations judiciaires intentées par des patients mécontents.

La même approche morcelée et la même inertie caractérisent les politiques qui visent à améliorer les taux de dons d'organes. Il s'ensuit que nous n'avons pas encore de système national de déclaration obligatoire des décès survenus aux soins intensifs ou à l'urgence. Il n'y a aucune normalisation des politiques sur la définition et la détermination de la mort cérébrale. Le Canada n'a rien fait non plus pour étudier et établir des politiques nationales concrètes sur

des enjeux comme le don après la mort cardiaque, l'échange jumelé entre donneurs vivants de provinces différentes ou les encouragements au don comme le remboursement des frais funéraires du donneur, le congé de maladie pour don, le remboursement des frais de déplacement et de séjour du donneur, ou l'accès prioritaire pour d'anciens donneurs qui ont besoin d'organes.

Il existe certes quelques groupes éclairés dans les milieux canadiens disparates de la transplantation d'organes, comme le Réseau Trillium pour le don de vie de l'Ontario, qui explorent des concepts comme le «consentement à la première personne» en vertu duquel on prélève automatiquement, sans obtenir d'abord le consentement de leur famille en deuil, des organes de personnes qui ont signé une carte de donneur.

Ceux qui doutent du besoin d'approches nationales ont soutenu que de telles politiques progressistes ne sont pas essentielles, sous prétexte que le taux brut des dons d'organes au Canada se compare à celui des pays européens moyens compte tenu des différences au niveau des méthodologies de calcul des taux.

Or, même si c'est vrai, nous pouvons sûrement faire mieux qu'aspérer à la médiocrité moyenne. La longueur des listes d'attente pour des organes et les décès témoignent de la nécessité d'améliorer les taux. Il faudrait lancer un débat national pour déterminer s'il faut adopter un nouveau paradigme sociétal dans lequel le don d'organes est considéré comme une responsabilité civique, en commençant par implanter le principe du consentement présumé en vertu duquel on considère que tous les citoyens sont des donneurs possibles au moment de leur décès, à moins d'indication contraire donnée d'avance. Il faut aussi élaborer et adapter des méthodes normalisées de gestion des organes et améliorer les programmes d'éducation sur le don à l'intention des médecins et d'autres travailleurs de la santé des premières lignes.

Il est clair qu'une refonte structurelle s'impose pour atteindre ces objectifs. À cette fin, la Conférence des sous-ministres de la Santé devrait inscrire immédiatement à son ordre du jour une motion visant à reconstituer le Conseil canadien pour le don et la transplantation qui existe déjà afin d'en faire une agence nationale de surveillance du don d'organe chargée de maintenir un registre national et un système de répartition. Se contenter simplement de verser 18 millions de dollars de plus en cinq ans à une entité dont les conseils et les recommandations ne sont pas obligatoires ne résoudra pas les problèmes.

Si le Conseil n'est pas intéressé à une telle transformation ou ne veut pas s'en charger, il faudra alors le dissoudre et le remplacer par une entité plus à l'écoute des intérêts et des besoins de ceux qui attendent patiemment un organe. L'accès juste et équitable à un organe ne devrait plus être fortuit.

Wayne Kondro

Rédacteur aux actualités du *JAMC*

Paul C. Hébert

Rédacteur en chef du *JAMC*

et l'équipe de rédaction de l'éditorial (Paul C. Hébert,

Matthew Stanbrook, Barbara Sibbald, Ken Flegel,

Noni MacDonald et Amir Attaran)

Ottawa (Ont.)