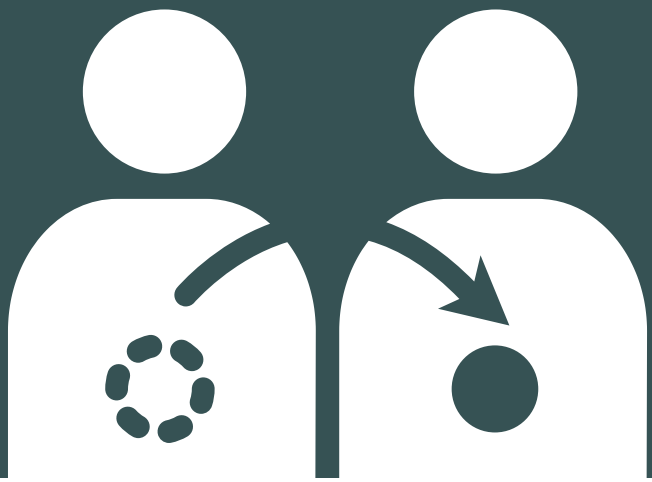


DOT

Système canadien de données sur les dons d'organes et les transplantations

Fichier minimal sur les dons de personnes vivantes

Version 1.4.1

Janvier 2024

Institut canadien d'information sur la santé
Canadian Institute for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

À moins d'indication contraire, les données utilisées proviennent des provinces et territoires du Canada.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
icis.ca
droitdauteur@icis.ca

© 2024 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :
Institut canadien d'information sur la santé. *Système canadien de données sur les dons d'organes et les transplantations : fichier minimal sur les dons de personnes vivantes, version 1.4.1*. Ottawa, ON : ICIS; 2024.

This publication is also available in English under the title Canadian Institute for Health Information. *Canadian Organ Donation and Transplantation Data System: Living Donation Minimum Data Set, Version 1.4.1*.

Table des matières

Remerciements 4

Aperçu du projet 4

Élaboration du fichier minimal 5

Contexte. 5

Remarques. 6

Historique des changements apportés aux éléments de données dans la version 1.4.1 . . 7

Fichier minimal sur les dons de personnes vivantes, version 1.4.1 9

Annexes 34

Annexe A : Processus de don d'organes de personnes vivantes 34

Annexe B : Codes des pays 36

Annexe C : Valeurs HLA. 43

Annexe D : Valeurs pour la cause du décès après le don 44

Annexe E : Glossaire 47

Annexe F : Texte de remplacement pour la figure 48

Bibliographie 50

Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) souhaite remercier les membres du Forum consultatif d'experts cliniques sur les normes de données et du Forum consultatif d'experts opérationnels sur la gestion des données, réunis dans le cadre du projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et les transplantations, pour leur point de vue et leurs commentaires durant la rédaction du présent document.

L'ICIS adresse en outre ses remerciements à Richard Lam, Erik Markhauser, Ryan Metcalfe, Ahmad Mobin, Jennifer Bucek, Tammy Lau, Nilpa Patel, Sunita Karmakar-Hore, Julia Di Bella, Finnie Flores, Rachel McGihon, Michelle Policarpio, Nicole de Guia, Greg Webster et Juliana Wu pour leur contribution à la rédaction du présent document.

L'ICIS tient enfin à remercier Santé Canada pour le financement de ce projet.

Aperçu du projet

Malgré des avancées marquées dans les pratiques de dons d'organes et de transplantations (DOT) au Canada, les besoins en matière de transplantations, qui sauvent des vies, continuent d'augmenter et d'excéder le nombre d'organes disponibles au pays. De plus, on constate une grande variabilité des capacités, des données, des politiques et des pratiques en matière de dons et de transplantations. Des dirigeants des systèmes de santé, dont la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) menée par Santé Canada, ont reconnu la nécessité de créer un répertoire de données pancanadien consolidé et modernisé et des indicateurs de performance des systèmes, afin d'orienter les initiatives d'amélioration de l'accès, de l'efficacité, de la qualité et des résultats dans le continuum des soins en matière de DOT.

En 2019, Santé Canada a approuvé un financement pluriannuel pour le projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les DOT, exécuté conjointement par l'ICIS et Inforoute Santé du Canada (Inforoute). Le groupe de travail sur les systèmes de données de la Collaboration, qui relève de Santé Canada et qui est coprésidé par les Drs Joseph Kim et Matthew Weiss, oriente ce projet.

Ce projet, grâce aux collaborations avec les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, des organismes de santé, des cliniciens, des chercheurs, des patients et des intervenants du milieu des DOT, vise à soutenir l'amélioration de l'accès, des soins et des résultats liés aux DOT au Canada par le déploiement de solutions technologiques, l'intégration de systèmes et la déclaration pancanadienne de données et de mesures de la performance. Le projet de

système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les DOT de l'ICIS et Inforoute s'appuie, le cas échéant, sur les travaux de base déjà réalisés dans ce domaine, tels que les initiatives menées par les provinces et territoires et celles dirigées par la Société canadienne du sang et son comité consultatif d'experts sur les DOT.

Les objectifs établis par l'ICIS et Inforoute pour ce projet quinquennal sur les DOT sont les suivants :

- élaboration de normes de données et de fichiers minimaux nationaux pour les dons de personnes décédées, les dons de personnes vivantes et les transplantations (ICIS);
- acquisition de systèmes de gestion des données qui facilitent le déroulement du travail au point de service (Inforoute);
- conception, création et mise en œuvre d'un répertoire de données pancanadien (ICIS);
- élaboration et diffusion de mesures et d'indicateurs de performance (ICIS);
- mise en place de capacités et de services d'accès aux données pour orienter la prise de décisions, l'élaboration des politiques, la recherche et l'innovation (ICIS);
- mobilisation et gestion des intervenants (ICIS et Inforoute);
- gestion du projet et planification opérationnelle (ICIS et Inforoute).

Pour en savoir plus sur le projet, visitez la page Projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et transplantations (DOT) du site Web de l'ICIS au icis.ca/dot ou la page Gestion des données sur les dons et transplantations d'organes du site Web d'Inforoute.

Élaboration du fichier minimal

Contexte

Ce document présente un fichier minimal sur les dons de personnes vivantes (DPV), qui est l'un des produits livrables dans le cadre du projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les DOT, financé par Santé Canada. D'autres fichiers minimaux ont été élaborés pour les dons de personnes décédées et les transplantations et sont accessibles à la page Projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et transplantations (DOT) du site Web de l'ICIS au icis.ca/dot.

Le fichier minimal sur les DPV vise à améliorer les résultats des DOT en appuyant la diffusion de mesures et d'indicateurs de performance connexes, à l'échelle du système. Il sera utilisé par Inforoute dans le cadre du projet, afin d'orienter le perfectionnement des diverses technologies touchant au don d'organes (p. ex. les systèmes de gestion des transplantations et de DPV) et les investissements qui s'y rapportent. L'élaboration de ce fichier minimal a été rendue possible grâce à l'engagement de divers intervenants, comme les membres du Forum consultatif d'experts cliniques sur les normes de données et du Forum consultatif d'experts opérationnels sur la gestion des données ainsi que les membres d'autres groupes de travail propres au projet, les participants au groupe de travail sur les systèmes de données de la Collaboration et bien d'autres encore. Une liste des membres se trouve à la page sur les groupes consultatifs externes du projet sur les DOT du site Web de l'ICIS.

Remarques

- **Parcours du donneur :** Le fichier minimal sur les DPV est organisé en fonction des étapes qui se trouvent le long du processus de don d'organes de personnes vivantes (voir l'annexe A). Les principales étapes de ce processus sont les suivantes :
  1. Orientation du donneur vivant
  2. Gestion du don de donneur vivant
  3. Chirurgie de don d'organe
  4. Suivi du donneur vivant
- Étant donné que le processus d'un programme de dons d'organes et de tissus peut différer du processus générique décrit à l'annexe A, les éléments du fichier minimal peuvent être saisis dans un ordre différent de celui présenté.
- **Données sur l'organe :** L'ICIS entend recueillir les données sur chaque organe à chacune des étapes du parcours du donneur.

Historique des changements apportés aux éléments de données dans la version 1.4.1

Le tableau ci-dessous présente les éléments de données supprimés ou ajoutés depuis la création du Fichier minimal sur les dons de personnes vivantes, version 1.3 (non publié). Ces changements visent à simplifier le fichier minimal et à refléter les activités menées avec les intervenants en matière de priorisation des indicateurs. Dans la plupart des cas, les numéros des éléments de données ont été modifiés afin qu'ils demeurent dans un ordre séquentiel dans la version 1.4.1.

Étape	Nom de l'élément de données	Modification
Étape 1 : Orientation du donneur vivant	• Donneur répondant à des critères élargis • Donneur de la liste de distribution exceptionnelle • Donneur à risque accru • Date du questionnaire sur les antécédents médicaux et sociaux • Consommation d'alcool • Utilisation de drogues • Antécédents de tabagisme • Taux de tabagisme • Durée du tabagisme • Antécédents de consommation de cannabis • Antécédents de diabète • Antécédents d'hypertension • Antécédents de coronaropathie • Antécédents d'hyperlipidémie • Antécédents de tumeur maligne • Antécédents d'infarctus du myocarde • Profil HLA A • Profil HLA B • Profil HLA C • Profil HLA DR • Profil HLA DQ • Profil HLA DP	Supprimé

Étape	Nom de l'élément de données	Modification
Étape 2 : Gestion du don de donneur vivant	• Test de détection de l'antigène du virus de l'immunodéficience humaine • Détection de l'anticorps du virus du lymphome humain à cellules T de type 1 et de type 2	Supprimé
	• Donneur de la liste de distribution exceptionnelle • Profil HLA A • Profil HLA B • Profil HLA C • Profil HLA DR • Profil HLA DQ • Profil HLA DP • Date de la décision de ne pas effectuer la chirurgie de prélèvement	Ajouté
Étape 3 : Chirurgie de don d'organe	• Date du début du prélèvement d'organes • Heure du début du prélèvement d'organes • Établissement recevant l'organe transféré • Plan de suivi à long terme établi • Identificateur du receveur dans le Registre canadien de transplantation	Supprimé
	• Donneur vivant transféré • Programme de don vivant duquel le donneur a été transféré	Ajouté

Remarque
Les éléments de données suivants ont été déplacés de l'étape 1 à l'étape 2 : Profil HLA A, Profil HLA B, Profil HLA C, Profil HLA DR, Profil HLA DQ, Profil HLA DP et Donneur de la liste de distribution exceptionnelle.

Pour nous joindre : dot@icis.ca

Fichier minimal sur les dons de personnes vivantes, version 1.4.1

Étape 1 Orientation du donneur vivant

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.1	Date de l'auto-orientation au programme de don vivant	La date de la première demande soumise par le donneur au programme de don vivant	AAAAMMJJ
1.2	Programme de don vivant	Le programme de don vivant responsable de la gestion du cas du donneur	Remarque : Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
1.3	Identificateur du donneur attribué par le programme de don vivant	Le numéro d'identification unique attribué au donneur par le programme de don vivant	Convention de désignation utilisée par le programme de don vivant
1.4	Numéro d'assurance maladie du donneur	Le numéro d'assurance maladie (NAM) provincial ou territorial du donneur (requis pour le couplage de données)	Numéro conforme à la convention provinciale ou territoriale sur l'attribution du NAM

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.5	Autorité émettrice du numéro d'assurance maladie du donneur	La province ou le territoire qui a émis le NAM du donneur	• AB : Alberta • BC : Colombie-Britannique • MB : Manitoba • NB : Nouveau-Brunswick • NL : Terre-Neuve-et-Labrador • NS : Nouvelle-Écosse • NT : Territoires du Nord-Ouest • NU : Nunavut • ON : Ontario • PE : Île-du-Prince-Édouard • QC : Québec • SK : Saskatchewan • YT : Yukon • CA : Canada (détenus, Services aux Autochtones Canada, Anciens Combattants Canada) **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs sont tirés du modèle de données de référence de l'ICIS (MDRI).
1.6	Nom de famille du donneur (partiel)	Les 3 premières lettres du nom de famille du donneur	Texte
1.7	Date de naissance du donneur	La représentation numérique de la date de naissance complète du donneur	AAAAMMJJ
1.8	Sexe à la naissance	La catégorie assignée au donneur à la naissance, habituellement en fonction de son système reproducteur et d'autres caractéristiques physiques	• F : Féminin • M : Masculin • I : Intersexué • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7, à l'exception du code pour les personnes intersexuées, qui provient du MDRI.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.9	Identité de genre	La catégorie assignée selon les rôles, les comportements, les expressions et les identités construits socialement pour les filles, les femmes, les garçons, les hommes et les personnes de diverses identités de genre au sein d'une société donnée, et à laquelle le donneur s'identifie	• F : Féminin • M : Masculin • X : Autre genre • UNK : Inconnu • NA : Sans objet **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7, à l'exception du code *Autre genre*, qui provient du MDRI.
1.10	Province ou territoire de résidence du donneur	La province ou le territoire correspondant à l'adresse du donneur, s'il habite au Canada	• AB : Alberta • BC : Colombie-Britannique • MB : Manitoba • NB : Nouveau-Brunswick • NL : Terre-Neuve-et-Labrador • NS : Nouvelle-Écosse • NT : Territoires du Nord-Ouest • NU : Nunavut • ON : Ontario • PE : Île-du-Prince-Édouard • QC : Québec • SK : Saskatchewan • YT : Yukon • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI. Le code UNK provient de la norme HL7.
1.11	Code postal du donneur	Le code postal complet correspondant à l'adresse du donneur, s'il habite au Canada	ANANAN

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.12	Pays du donneur	Le pays où habite le donneur	Voir la liste à l'annexe B Autres valeurs : • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent des normes HL7 et de l'Organisation internationale de normalisation (ISO).
1.13	Date d'entrée en vigueur des données démographiques sur le donneur	La date associée aux éléments Numéro d'assurance maladie du donneur, Autorité émettrice du numéro d'assurance maladie du donneur, Nom de famille du donneur (partiel), Province ou territoire de résidence du donneur, Code postal du donneur et/ou Pays du donneur	AAAAMMJJ

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.14	Groupe racialisé	L'origine raciale du donneur (telle que déclarée par le donneur)	Groupe (exemples) • 413464008 : Noir(e) (personne d'ascendance africaine, afro-caribéenne, afro-canadienne) • 26621000087107 : Asiatique de l'Est (personne d'ascendance chinoise, coréenne, japonaise, taïwanaise) • 26631000087109 : Autochtone (personne d'ascendance des Premières Nations, métisse, inuite) • 26641000087103 : Latino-américain(e) (personne d'ascendance latino-américaine, hispanique) • 26651000087100 : Moyen-oriental(e) (personne d'ascendance arabe, perse, de l'Asie occidentale [p. ex. afghane, égyptienne, iranienne, kurde, libanaise, turque]) • 28291000087106 : Asiatique du Sud (personne d'ascendance sud-asiatique [p. ex. bangladaise, indienne, indo-caribéenne, pakistanaise, sri-lankaise]) • 26661000087102 : Asiatique du Sud-Est (personne d'ascendance cambodgienne, philippine, indonésienne, thaïlandaise, vietnamienne ou d'une autre ascendance asiatique du Sud-Est) • 413773004 : Blanc(he) (personne d'ascendance européenne) • OTH : Autre catégorie raciale (non décrite ci-dessus) • ASKD : Préfère ne pas répondre (la personne a refusé de répondre) • ASKU : Ne sait pas (la personne ne connaît pas son origine raciale) • NASK : La question n'a pas été posée **Remarque :** L'ensemble de valeurs provient du MDRI et de l'édition canadienne de la SNOMED CT (nomenclature systématique de la médecine — termes cliniques). La sélection de groupes multiples permet de décrire l'appartenance à plusieurs groupes racialisés.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.15	Identité autochtone	L'identité autochtone du donneur (membre des Premières Nations, Métis ou Inuk/Inuit), tel que le donneur l'exprime	• 29921000087109 : Premières Nations • 29931000087106 : Inuk/Inuit • 29941000087100 : Métis • N : Non (la personne ne s'identifie pas comme membre des Premières Nations, Métis ou Inuk/Inuit) • ASKD : Préfère ne pas répondre (la personne a refusé de répondre) • ASKU : Ne sait pas (la personne ne connaît pas son identité autochtone) • NASK : La question n'a pas été posée **Remarque :** L'ensemble de valeurs provient du MDRI et de l'édition canadienne de la SNOMED CT. La sélection d'identités multiples permet d'indiquer une identité autochtone mixte.
1.16	Organe consenti pour le don	Organe dont le donneur accepte de faire don	• BOW : Intestins • KDD : Rein • LUB : Poumon • LVR : Foie • PAN : Pancréas **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.
1.17	Taille du donneur	La taille du donneur en centimètres (conversion : 1 pouce = 2,54 cm)	De 0,0 à 300,0 cm **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC) (taille : 8302-2). En outre, le système UCUM (Unified Code for Units of Measure) dicte l'unité de mesure à employer.
1.18	Poids du donneur	Le poids du donneur en kilogrammes (conversion : 1 livre = 0,45 kg)	De 0,0 à 700,0 kg **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (poids : 29463-7). En outre, le système UCUM dicte l'unité de mesure à employer.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.19	Groupe sanguin du donneur	Le groupe sanguin du donneur, tel qu'il a été confirmé	• 112144000 : groupe sanguin A • 112149005 : groupe sanguin B • 58460004 : groupe sanguin O • 165743006 : groupe sanguin AB • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT. Le code UNK provient de la norme HL7.
1.20	Date de la décision concernant l'évaluation en vue du don d'organe	La date à laquelle la décision concernant l'évaluation du donneur vivant potentiel a été prise	AAAAMMJJ
1.21	État de la décision concernant l'évaluation en vue du don d'organe	L'état de la décision concernant l'évaluation du donneur vivant potentiel	• Y : Oui (l'évaluation du donneur sera effectuée) • N : Non (l'évaluation du donneur ne sera pas effectuée) **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.22	Raison de ne pas procéder à l'évaluation en vue du don d'organe	La principale raison pour laquelle le donneur ne fera pas l'objet d'une évaluation	• 1 : Âge • 2 : Incompatibilité ABO • 3 : Taille incompatible • 4 : Résultat positif à l'épreuve de compatibilité croisée • 5 : Décision du donneur vivant de ne pas aller de l'avant avec la transplantation • 6 : Hésitation de la part du donneur vivant • 7 : Donneur vivant décédé • 8 : Impossibilité de joindre le donneur vivant • 9 : Transfert du donneur vivant vers un autre centre • 10 : Autre donneur choisi • 11 : Orientation précoce (le receveur n'a pas encore été orienté ou n'est pas encore un candidat à la transplantation) • 12 : Raisons financières • 13 : Inapte au don — psychosocial • 14 : Non-observance des directives médicales • 15 : Usage de substances • 16 : Tabagisme • 17 : Indice de masse corporelle (IMC) • 18 : Inapte au don — autres raisons médicales • 19 : Raisons liées au receveur — autre • 20 : Bris de la chaîne de dons • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7.

Étape 2 Gestion du don de donneur vivant

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.1	Type de don	Le type de don coordonné	• 44861000087105 : donneur vivant — don dirigé • 44941000087103 : donneur vivant — donneur sans receveur prévu • 44891000087102 : donneur vivant — don croisé **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
2.2	Donneur de la liste de distribution exceptionnelle	Les antécédents médicaux ou le comportement social du donneur indiquent un risque accru de transmission d'une maladie au receveur	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (donneur de la liste de distribution exceptionnelle : 34421000087104). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
2.3	Relation entre le donneur et le receveur — type	Indique s'il existe un lien biologique entre le donneur et le receveur	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
2.4	Relation entre le donneur et le receveur — lien biologique	Le lien biologique entre le donneur et le receveur	• 13646006 : parent biologique • 82101005 : frère ou sœur biologique • 75226009 : enfant biologique • OTH : Autre **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; le code OTH provient de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.5	Relation entre le donneur et le receveur — lien non biologique	Le lien non biologique entre le donneur et le receveur	• 262043009 : partenaire dans une relation • 45021000087107 : donneur vivant anonyme • 45031000087109 : donneur domino • 45051000087100 : donneur jumelé • OTH : Autre **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; le code OTH provient de la norme HL7.
2.6	Taux de créatinine sérique	Le taux de créatinine le plus récent du donneur (en mg/dl) mesuré avant la décision de ne pas procéder au don d'organe ou avant la chirurgie de prélèvement	• De 0,00 à XX,XX mg/dl **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (taux de créatinine [masse/volume] dans le sérum ou le plasma : 2160-0). Le système UCUM dicte l'unité de mesure à employer.
2.7	Débit de filtration glomérulaire estimé	Le débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) le plus récent du donneur mesuré avant la décision de ne pas procéder au don d'organe ou avant la chirurgie de prélèvement	• De 0 à 120 **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (débit de filtration glomérulaire estimé : 37571000087106).
2.8	Interprétation de la radiographie	Indique si le donneur a subi une radiographie avant la décision relative au don d'organe ou la chirurgie de prélèvement et, si tel est le cas, si le résultat était normal ou pas lors du dernier test	• 280413001 : résultat normal • 280415008 : résultat anormal • 373121007 : test non effectué • 373068000 : indéterminé **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (interprétation de la radiographie : 37351000087108). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.9	Détection de l'anticorps du cytomégalovirus	Indique si le résultat le plus récent du donneur au test de détection de l'anticorps du cytomégalovirus (CMV) était positif avant la décision relative au don d'organe ou la chirurgie de prélèvement	• 10828004 : positif • 260385009 : négatif • 373121007 : test non effectué • 373068000 : indéterminé **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (détection de l'anticorps du cytomégalovirus : 30200007). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
2.10	Sérologie du virus d'Epstein-Barr	Indique si le résultat le plus récent du donneur au test de détection de l'anticorps du virus d'Epstein-Barr était positif avant la décision relative au don d'organe ou la chirurgie de prélèvement	• 10828004 : positif • 260385009 : négatif • 373121007 : test non effectué • 373068000 : indéterminé **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (sérologie du virus d'Epstein-Barr : 408219003). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
2.11	Détection de l'antigène de surface de l'hépatite B	Indique si le résultat le plus récent du donneur au test de détection de l'antigène de surface du virus de l'hépatite B (Ag HBs) était positif avant la décision relative au don d'organe ou la chirurgie de prélèvement	• 10828004 : positif • 260385009 : négatif • 373121007 : test non effectué • 373068000 : indéterminé **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (détection de l'antigène de surface de l'hépatite B : 47758006). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.12	Détection de l'anticorps du virus de l'hépatite B	Indique si le résultat le plus récent du donneur au test de détection de l'anticorps du virus de l'hépatite B (Ac anti-HBc) était positif avant la décision relative au don d'organe ou la chirurgie de prélèvement	• 10828004 : positif • 260385009 : négatif • 373121007 : test non effectué • 373068000 : indéterminé **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (détection de l'anticorps du virus de l'hépatite B : 59582004). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
2.13	Détection de l'anticorps de l'hépatite C	Indique si le résultat le plus récent du donneur au test de détection de l'anticorps du virus de l'hépatite C était positif avant la décision relative au don d'organe ou la chirurgie de prélèvement	• 10828004 : positif • 260385009 : négatif • 373121007 : test non effectué • 373068000 : indéterminé **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (détection de l'anticorps de l'hépatite C : 64411004). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
2.14	Profil HLA A	Les 2 types d'antigène leucocytaire humain (HLA) A du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène HLA Autres valeurs : • 37501000087101 : typage de l'antigène leucocytaire humain — pas d'antigène identifié • UNK : Inconnu/non disponible/typage non effectué • OTH : Autre **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (loci HLA-A [type] : 38548-4). Le code de l'ensemble de valeurs provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.15	Profil HLA B	Les 2 types d'antigène HLA B du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène HLA Autres valeurs : • 37501000087101 : typage de l'antigène leucocytaire humain — pas d'antigène identifié • UNK : Inconnu/non disponible/typage non effectué • OTH : Autre **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (loci HLA-B [type] : 38546-8). Le code de l'ensemble de valeurs provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.
2.16	Profil HLA C	Les 2 types d'antigène HLA C du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène HLA Autres valeurs : • 37501000087101 : typage de l'antigène leucocytaire humain — pas d'antigène identifié • UNK : Inconnu/non disponible/typage non effectué • OTH : Autre **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (loci HLA-C [type] : 13302-5). Le code de l'ensemble de valeurs provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.17	Profil HLA DR	Les 2 types d'antigène HLA DR du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène HLA Autres valeurs : • 37501000087101 : typage de l'antigène leucocytaire humain — pas d'antigène identifié • UNK : Inconnu/non disponible/typage non effectué • OTH : Autre **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (loci HLA-DR [type] : 21341-3). Le code de l'ensemble de valeurs provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.
2.18	Profil HLA DQ	Les 2 types d'antigène HLA DQ du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène HLA Autres valeurs : • 37501000087101 : typage de l'antigène leucocytaire humain — pas d'antigène identifié • UNK : Inconnu/non disponible/typage non effectué • OTH : Autre **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (loci HLA-DQ [type] : 34143-8). Le code de l'ensemble de valeurs provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.19	Profil HLA DP	Les 2 types d'antigène HLA DP du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène HLA Autres valeurs : • 37501000087101 : typage de l'antigène leucocytaire humain — pas d'antigène identifié • UNK : Inconnu/non disponible/typage non effectué • OTH : Autre **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (loci HLA-DP [type] : 12285-3). Le code de l'ensemble de valeurs provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.
2.20	Date(s) de mise en attente	La ou les dates auxquelles le cas du donneur a été mis en attente	AAAAMMJJ

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.21	Raison de la mise en attente	La principale raison pour laquelle l'état « en attente » a été attribué au cas du donneur	Raison liée au donneur • 1 : Contre-indications médicales — situation temporaire • 2 : Problèmes psychosociaux — situation temporaire • 3 : Enquête en cours • 4 : Transplantation potentielle de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires • 5 : Donneur vivant potentiel — désensibilisation (ABO ou HLA) • 6 : Indisponible (absent) • OTH : Autre • UNK : Inconnu Raison liée au receveur • 7 : Contre-indications médicales — situation temporaire • 8 : Problèmes psychosociaux — situation temporaire • 9 : Enquête en cours • 10 : Transplantation potentielle de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires • 11 : Donneur vivant potentiel — désensibilisation (ABO ou HLA) • 12 : Indisponible (absent) • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.22	Date(s) de fin de la mise en attente	La ou les dates auxquelles l'état « en attente » a été retiré du cas du donneur	AAAAMMJJ
2.23	Date d'inscription au programme de don croisé de rein	La date à laquelle le donneur a été inscrit au programme de don croisé de rein	AAAAMMJJ
2.24	Date de retrait du programme de don croisé de rein	La date à laquelle le donneur a été retiré du programme de don croisé de rein	AAAAMMJJ
2.25	Décision relative au don d'organe	Indique si le donneur est jugé apte à la chirurgie (sur le plan médical, physique, psychologique, etc.) par l'équipe de soins	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
2.26	Date de la décision relative au don d'organe	La date à laquelle il a été décidé de procéder au don d'organe	AAAAMMJJ

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.27	Raison pour laquelle le don n'est pas effectué	La principale raison pour laquelle le donneur ne procédera plus au don	• 1 : Âge • 2 : Incompatibilité ABO • 3 : Taille incompatible • 4 : Résultat positif à l'épreuve de compatibilité croisée • 5 : Décision du donneur vivant de ne pas aller de l'avant avec la transplantation • 6 : Hésitation de la part du donneur vivant • 7 : Donneur vivant décédé • 8 : Impossibilité de joindre le donneur vivant • 9 : Transfert du donneur vivant vers un autre centre • 10 : Autre donneur choisi • 11 : Orientation précoce (le receveur n'a pas encore été orienté ou n'est pas encore un candidat à la transplantation) • 12 : Raisons financières • 13 : Inapte au don — psychosocial • 14 : Non-observance des directives médicales • 15 : Usage de substances • 16 : Tabagisme • 17 : IMC • 18 : Inapte au don — autres raisons médicales • 19 : Raisons liées au receveur — autre • 20 : Bris de la chaîne de dons • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7.
2.28	Date de la décision de ne pas effectuer la chirurgie de prélèvement	La date à laquelle un donneur vivant qui avait précédemment décidé de faire un don s'est retiré du processus de don vivant	AAAAMMJJ

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.29	Raison pour laquelle la chirurgie de prélèvement n'a pas eu lieu	Pour les donneurs qui ont été jugés aptes au don, mais n'ont pas procédé au don, la raison pour laquelle la chirurgie de prélèvement n'a pas eu lieu	• 1 : Le donneur vivant s'est retiré du processus • 2 : Donneur vivant décédé • 3 : Impossibilité de joindre le donneur vivant • 4 : Impossibilité de joindre le receveur • 5 : Receveur décédé • 6 : Receveur non admissible à une transplantation • 7 : Logistique de l'équipe/de l'hôpital (questions relatives aux ressources de l'équipe ou de l'hôpital) • 8 : Organe jugé inapproprié pour la transplantation • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7.

Étape 3 Chirurgie de don d'organe

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.1	Donneur vivant transféré	Indique si le donneur vivant a été transféré en vue du prélèvement de son organe après l'évaluation	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.2	Programme de don vivant duquel le donneur a été transféré	Le centre de transplantation où a précédemment eu lieu l'évaluation du donneur	**Remarque :** Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
3.3	Date d'admission	La date à laquelle le donneur a été admis à l'hôpital pour la chirurgie de prélèvement d'organe	AAAAMMJJ

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.4	Établissement ayant effectué le prélèvement d'organe	L'établissement où le prélèvement d'organe a eu lieu	**Remarque :** Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
3.7	Date du clampage chez le donneur	La date du clampage de la crosse aortique du donneur	AAAAMMJJ
3.8	Heure du clampage chez le donneur	L'heure du clampage de la crosse aortique du donneur	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures
3.9	Type de chirurgie	Le type de chirurgie réalisée	• 73632009 : laparoscopie • 47021000146101 : laparoscopie convertie en approche ouverte • 51101000087104 : laparoscopie assistée manuellement • 51111000087102 : laparoscopie assistée manuellement convertie en approche ouverte • 51121000087105 : chirurgie par voie ouverte avec petite incision • 51131000087107 : chirurgie par voie ouverte avec petite incision sous-costale • OTH : Autre **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; le code OTH provient de la norme HL7.
3.10	Date du prélèvement d'organe	La date à laquelle l'organe a été prélevé aux fins de transplantation	AAAAMMJJ
3.11	Heure du prélèvement d'organe	L'heure à laquelle l'organe a été prélevé aux fins de transplantation	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.12	Organe prélevé	L'organe offert que l'on compte prélever chez le donneur	• BOW : Intestins • KDL : Rein — gauche • KDR : Rein — droit • LBL : Poumon — lobe inférieur gauche • LLU : Poumon — lobe supérieur gauche • RLL : Poumon — lobe inférieur droit • RML : Poumon — lobe moyen droit • RUL : Poumon — lobe supérieur droit • LLL : Foie — lobe gauche • LRL : Foie — lobe droit • LLS : Foie — segment latéral • LMS : Foie — monosegment • PAI : Pancréas — îlot pancréatique • PAS : Pancréas — segment **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.
3.13	État du dispositif de perfusion	Indique si un dispositif de perfusion a été utilisé pour l'organe mentionné	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.14	Dispositif de perfusion utilisé	Le dispositif utilisé pour la perfusion de l'organe mentionné	• 37451000087104 : pompe à perfusion rénale • 37441000087102 : pompe ex vivo • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT. Le code UNK provient de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.15	Date de début de la préservation à froid	La date à laquelle a débuté la préservation à froid de l'organe mentionné	AAAAMMJJ
3.16	Heure de début de la préservation à froid	L'heure à laquelle a débuté la préservation à froid de l'organe mentionné	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures
3.17	Complications chirurgicales	Indique s'il y a eu ou non des complications chirurgicales	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.18	Classification de Clavien-Dindo	La classification des complications chirurgicales à l'aide de la classification de Clavien-Dindo	• 258351006 : grade I • 258352004 : grade II • 307203009 : grade IIIa • 307204003 : grade IIIb • 307206001 : grade IVa • 307207005 : grade IVb • 258355002 : grade V **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
3.19	Décès peropératoire	Indique si le donneur est décédé pendant la chirurgie de don d'organe	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.20	Date du transfert de l'organe	La date à laquelle l'organe mentionné a été transféré à un autre établissement après le prélèvement	AAAAMMJJ
3.21	Heure du transfert de l'organe	L'heure à laquelle l'organe mentionné a été transféré à un autre établissement après le prélèvement	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.22	Date de sortie	La date à laquelle le donneur a obtenu son congé de l'hôpital	AAAAMMJJ
3.23	Centre de transplantation du receveur	Le centre de transplantation responsable de la gestion de cas du receveur	**Remarque :** Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
3.24	Numéro d'assurance maladie du receveur	Le NAM provincial ou territorial du receveur (requis pour le couplage de données)	Numéro conforme à la convention provinciale ou territoriale sur l'attribution du NAM
3.25	Autorité émettrice du numéro d'assurance maladie du receveur	La province ou le territoire qui a émis le NAM du receveur	• AB : Alberta • BC : Colombie-Britannique • MB : Manitoba • NB : Nouveau-Brunswick • NL : Terre-Neuve-et-Labrador • NS : Nouvelle-Écosse • NT : Territoires du Nord-Ouest • NU : Nunavut • ON : Ontario • PE : Île-du-Prince-Édouard • QC : Québec • SK : Saskatchewan • YT : Yukon • CA : Canada (détenus, Services aux Autochtones Canada, Anciens Combattants Canada) **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.
3.26	Identificateur du receveur dans le centre de transplantation	L'identificateur unique attribué au dossier du receveur par le centre de transplantation	Repose sur la convention de désignation du centre de transplantation.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.27	État de la transplantation	Indique si la transplantation a eu lieu	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.28	Raison de la non-transplantation	La raison pour laquelle l'organe mentionné n'a pas été transplanté sur un receveur	• 1 : Organe jugé non approprié pour la transplantation • 2 : Problèmes liés au receveur • 3 : Complications chirurgicales (problème de sécurité) • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7.

Étape 4 Suivi du donneur vivant

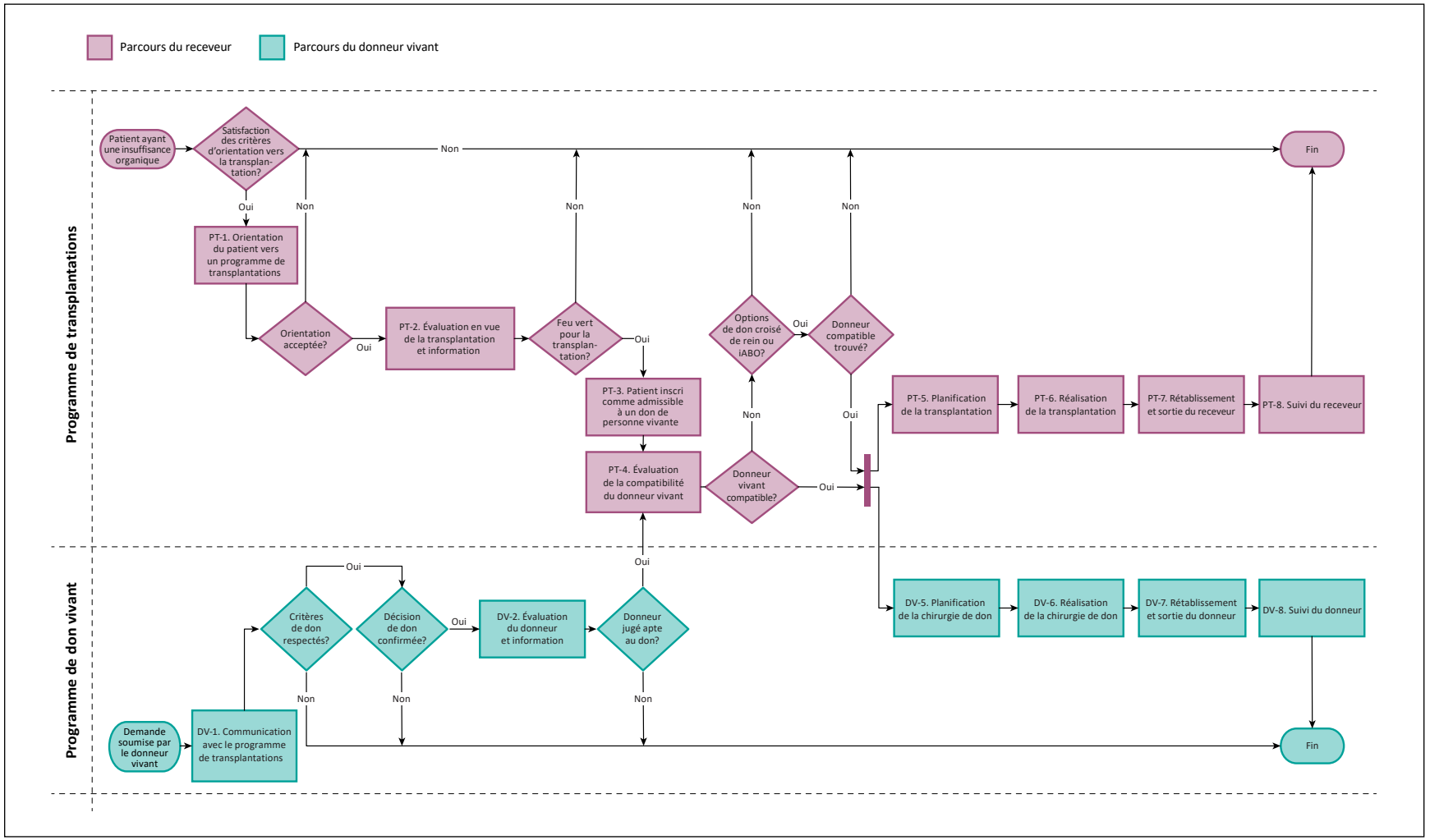
Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
4.1	Date du décès	La date de la déclaration du décès du donneur	AAAAMMJJ
4.2	Cause du décès après le don	La lésion ou la maladie qui a constitué la cause immédiate du décès du donneur	Voir la liste à l'annexe D • Autres valeurs • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7.
4.3	Date de la perte de contact	La date à laquelle l'équipe de soins du donneur a perdu le contact avec le donneur après le don	AAAAMMJJ
4.4	Raison de la perte de contact	La raison pour laquelle le contact avec le donneur a été perdu	• 1 : Ne répond pas/ne souhaite pas continuer le suivi • 184081006 : le patient a déménagé • 50941000087106 : coordonnées non à jour • 419099009 : décédé • OTH : Autre **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs 184081006, 50941000087106 et 419099009 proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT. Le code OTH provient de la norme HL7.
4.5	Date de début de l'insuffisance rénale	La date à laquelle une insuffisance rénale terminale s'est développée chez le donneur après le don de rein (débit de filtration glomérulaire du donneur inférieur à 15 mL/min)	AAAAMMJJ

Annexes

Annexe A : Processus de don d’organes de personnes vivantes

La figure suivante montre le cheminement général optimal pour le don d’organes de personnes vivantes. Ce processus a été validé auprès des représentants des centres de transplantation faisant partie du Forum consultatif d’experts opérationnels sur la gestion des données du projet ICIS-Inforoute sur les DOT (février 2022).

Figure Processus de don d'organes de personnes vivantes



Remarque
iABO : incompatibilité ABO.

Annexe B : Codes des pays

Le tableau ci-dessous fournit une liste des codes de pays pour l'élément de données 1.12 (Pays du donneur). Cette liste de sélection des codes de pays normalisés élaborée par l'ICIS est un sous-ensemble de la norme ISO 3166-1 actuelle. Elle comprend 249 codes de pays uniques pertinents pour le Canada, y compris 2 autres codes de pays de Statistique Canada — Kosovo (XKO) et Sercq (XSQ) — qui ne font pas partie de la norme ISO 3166-1. Pour certains pays, le nom abrégé utilisé est celui de Statistique Canada plutôt que celui provenant de la norme ISO 3166-1.

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
AFG	Afghanistan	Afghanistan
ALA	Åland Islands	Åland, Îles
ALB	Albania	Albanie
DZA	Algeria	Algérie
ASM	American Samoa	Samoa américaines
AND	Andorra	Andorre
AGO	Angola	Angola
AIA	Anguilla	Anguilla
ATA	Antarctica	Antarctique
ATG	Antigua and Barbuda	Antigua-et-Barbuda
ARG	Argentina	Argentine
ARM	Armenia	Arménie
ABW	Aruba	Aruba
AUS	Australia	Australie
AUT	Austria	Autriche
AZE	Azerbaijan	Azerbaïdjan
BHS	Bahamas	Bahamas
BHR	Bahrain	Bahreïn
BGD	Bangladesh	Bangladesh
BRB	Barbados	Barbade
BLR	Belarus	Bélarus
BEL	Belgium	Belgique
BLZ	Belize	Belize
BEN	Benin	Bénin
BMU	Bermuda	Bermudes
BTN	Bhutan	Bhoutan
BOL	Bolivia	Bolivie
BES	Bonaire, Sint Eustatius and Saba	Bonaire, Saint-Eustache et Saba

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
BIH	Bosnia and Herzegovina	Bosnie-Herzégovine
BWA	Botswana	Botswana
BVT	Bouvet Island	Bouvet, Île
BRA	Brazil	Brésil
IOT	British Indian Ocean Territory	Territoire britannique de l'océan Indien
BRN	Brunei Darussalam	Brunéi Darussalam
BGR	Bulgaria	Bulgarie
BFA	Burkina Faso	Burkina Faso
MMR	Burma (Myanmar)	Birmanie (Myanmar)
BDI	Burundi	Burundi
CPV	Cabo Verde	Cabo Verde
KHM	Cambodia	Cambodge
CMR	Cameroon	Cameroun
CAN	Canada	Canada
CYM	Cayman Islands	Caïmans, Îles
CAF	Central African Republic	Centrafricaine, République
TCD	Chad	Tchad
CHL	Chile	Chili
CHN	China	Chine
CXR	Christmas Island	Christmas, Île
CCK	Cocos (Keeling) Islands	Cocos (Keeling), Îles
COL	Colombia	Colombie
COM	Comoros	Comores
COD	Congo, Democratic Republic of the	Congo, République démocratique du
COG	Congo, Republic of the	Congo, République du
COK	Cook Islands	Cook, Îles
CRI	Costa Rica	Costa Rica
CIV	Côte d'Ivoire	Côte d'Ivoire
HRV	Croatia	Croatie
CUB	Cuba	Cuba
CUW	Curaçao	Curaçao
CYP	Cyprus	Chypre
CZE	Czechia	Tchéquie
DNK	Denmark	Danemark
DJI	Djibouti	Djibouti
DMA	Dominica	Dominique
DOM	Dominican Republic	Dominicaine, République
ECU	Ecuador	Équateur

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
EGY	Egypt	Égypte
SLV	El Salvador	El Salvador
GNQ	Equatorial Guinea	Guinée équatoriale
ERI	Eritrea	Érythrée
EST	Estonia	Estonie
ETH	Ethiopia	Éthiopie
FLK	Falkland Islands (Malvinas)	Falkland, Îles (Malvinas)
FRO	Faroe Islands	Féroé, Îles
FJI	Fiji	Fidji
FIN	Finland	Finlande
FRA	France	France
GUF	French Guiana	Guyane française
PYF	French Polynesia	Polynésie française
ATF	French Southern Territories	Terres australes françaises
GAB	Gabon	Gabon
GMB	Gambia	Gambie
GEO	Georgia	Géorgie
DEU	Germany	Allemagne
GHA	Ghana	Ghana
GIB	Gibraltar	Gibraltar
GRC	Greece	Grèce
GRL	Greenland	Groenland
GRD	Grenada	Grenade
GLP	Guadeloupe	Guadeloupe
GUM	Guam	Guam
GTM	Guatemala	Guatemala
GGY	Guernsey	Guernesey
GIN	Guinea	Guinée
GNB	Guinea-Bissau	Guinée-Bissau
GUY	Guyana	Guyana
HTI	Haiti	Haïti
HMD	Heard Island and McDonald Islands	Heard-et-Îles MacDonald, Île
VAT	Holy See (Vatican City State)	Saint-Siège (État de la Cité du Vatican)
HND	Honduras	Honduras
HKG	Hong Kong	Hong Kong
HUN	Hungary	Hongrie
ISL	Iceland	Islande
IND	India	Inde

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
IDN	Indonesia	Indonésie
IRN	Iran	Iran
IRQ	Iraq	Iraq
IRL	Ireland	Irlande
IMN	Isle of Man	Île de Man
ISR	Israel	Israël
ITA	Italy	Italie
JAM	Jamaica	Jamaïque
JPN	Japan	Japon
JEY	Jersey	Jersey
JOR	Jordan	Jordanie
KAZ	Kazakhstan	Kazakhstan
KEN	Kenya	Kenya
KIR	Kiribati	Kiribati
PRK	Korea, North	Corée du Nord
KOR	Korea, South	Corée du Sud
XKO	Kosovo	Kosovo
KWT	Kuwait	Koweït
KGZ	Kyrgyzstan	Kirghizistan
LAO	Laos	Laos
LVA	Latvia	Lettonie
LBN	Lebanon	Liban
LSO	Lesotho	Lesotho
LBR	Liberia	Libéria
LBY	Libya	Libye
LIE	Liechtenstein	Liechtenstein
LTU	Lithuania	Lituanie
LUX	Luxembourg	Luxembourg
MAC	Macao	Macao
MKD	Macedonia, Republic of	Macédoine, République de
MDG	Madagascar	Madagascar
MWI	Malawi	Malawi
MYS	Malaysia	Malaisie
MDV	Maldives	Maldives
MLI	Mali	Mali
MLT	Malta	Malte
MHL	Marshall Islands	Marshall, Îles
MTQ	Martinique	Martinique

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
MRT	Mauritania	Mauritanie
MUS	Mauritius	Maurice
MYT	Mayotte	Mayotte
MEX	Mexico	Mexique
FSM	Micronesia, Federated States of	Micronésie, États fédérés de
MDA	Moldova	Moldova
MCO	Monaco	Monaco
MNG	Mongolia	Mongolie
MNE	Montenegro	Monténégro
MSR	Montserrat	Montserrat
MAR	Morocco	Maroc
MOZ	Mozambique	Mozambique
NAM	Namibia	Namibie
NRU	Nauru	Nauru
NPL	Nepal	Népal
NLD	Netherlands	Pays-Bas
NCL	New Caledonia	Nouvelle-Calédonie
NZL	New Zealand	Nouvelle-Zélande
NIC	Nicaragua	Nicaragua
NER	Niger	Niger
NGA	Nigeria	Nigéria
NIU	Niue	Niue
NFK	Norfolk Island	Norfolk, Île
MNP	Northern Mariana Islands	Mariannes du Nord, Îles
NOR	Norway	Norvège
OMN	Oman	Oman
PAK	Pakistan	Pakistan
PLW	Palau	Palaos
PAN	Panama	Panama
PNG	Papua New Guinea	Papouasie-Nouvelle-Guinée
PRY	Paraguay	Paraguay
PER	Peru	Pérou
PHL	Philippines	Philippines
PCN	Pitcairn	Pitcairn
POL	Poland	Pologne
PRT	Portugal	Portugal
PRI	Puerto Rico	Porto Rico
QAT	Qatar	Qatar

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
REU	Réunion	Réunion
ROU	Romania	Roumanie
RUS	Russian Federation	Russie, Fédération de
RWA	Rwanda	Rwanda
BLM	Saint Barthélemy	Saint-Barthélemy
SHN	Saint Helena	Sainte-Hélène
KNA	Saint Kitts and Nevis	Saint-Kitts-et-Nevis
LCA	Saint Lucia	Sainte-Lucie
MAF	Saint Martin (French part)	Saint-Martin (partie française)
SPM	Saint Pierre and Miquelon	Saint-Pierre-et-Miquelon
VCT	Saint Vincent and the Grenadines	Saint-Vincent-et-les Grenadines
WSM	Samoa	Samoa
SMR	San Marino	Saint-Marin
STP	Sao Tome and Principe	Sao Tomé-et-Principe
XSQ	Sark	Sercq
SAU	Saudi Arabia	Arabie saoudite
SEN	Senegal	Sénégal
SRB	Serbia	Serbie
SYC	Seychelles	Seychelles
SLE	Sierra Leone	Sierra Leone
SGP	Singapore	Singapour
SXM	Sint Maarten (Dutch part)	Saint-Martin (partie néerlandaise)
SVK	Slovakia	Slovaquie
SVN	Slovenia	Slovénie
SLB	Solomon Islands	Salomon, Îles
SOM	Somalia	Somalie
ZAF	South Africa, Republic of	Afrique du Sud, République d'
SGS	South Georgia and the South Sandwich Islands	Géorgie du Sud-et-les Îles Sandwich du Sud
SSD	South Sudan	Soudan du Sud
ESP	Spain	Espagne
LKA	Sri Lanka	Sri Lanka
SDN	Sudan	Soudan
SUR	Suriname	Suriname
SJM	Svalbard and Jan Mayen	Svalbard et l'Île Jan Mayen
SWZ	Swaziland	Swaziland
SWE	Sweden	Suède
CHE	Switzerland	Suisse

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
SYR	Syria	Syrie
TWN	Taiwan	Taïwan
TJK	Tajikistan	Tadjikistan
TZA	Tanzania	Tanzanie
THA	Thailand	Thaïlande
TLS	Timor-Leste	Timor-Leste
TGO	Togo	Togo
TKL	Tokelau	Tokélaou
TON	Tonga	Tonga
TTO	Trinidad and Tobago	Trinité-et-Tobago
TUN	Tunisia	Tunisie
TUR	Turkey	Turquie
TKM	Turkmenistan	Turkménistan
TCA	Turks and Caicos Islands	Turks-et-Caïcos, Îles
TUV	Tuvalu	Tuvalu
UGA	Uganda	Ouganda
UKR	Ukraine	Ukraine
ARE	United Arab Emirates	Émirats arabes unis
GBR	United Kingdom	Royaume-Uni
USA	United States	États-Unis
UMI	United States Minor Outlying Islands	Îles mineures éloignées des États-Unis
URY	Uruguay	Uruguay
UZB	Uzbekistan	Ouzbékistan
VUT	Vanuatu	Vanuatu
VEN	Venezuela	Venezuela
VNM	Viet Nam	Viet Nam
VGB	Virgin Islands, British	Vierges britanniques, Îles
VIR	Virgin Islands, United States	Vierges des États-Unis, Îles
WLF	Wallis and Futuna	Wallis-et-Futuna
PSE	West Bank and Gaza Strip (Palestine)	Cisjordanie et bande de Gaza (Palestine)
ESH	Western Sahara*	Sahara occidental*
YEM	Yemen	Yémen
ZMB	Zambia	Zambie
ZWE	Zimbabwe	Zimbabwe

Remarque

* Provisional name / Nom provisoire.

Source

Institut canadien d'information sur la santé. Codes des pays. 2020.

Annexe C : Valeurs HLA

Le tableau ci-dessous fournit une liste des valeurs HLA pour les éléments de données 2.14 à 2.19 (Profil HLA A, B, C, DR, DQ et DP, respectivement). Ces valeurs proviennent de la base de données IPD-IMGT/HLA (Immuno Polymorphism Database–ImMunoGeneTics/ Human Leukocyte Antigen).

Groupe	Valeurs valides
HLA A	A1, A2, A203, A210, A3, A9, A10, A11, A19, A23(9), A24(9), A2403, A25(10), A26(10), A28, A29(19), A30(19), A31(19), A32(19), A33(19), A34(10), A36, A43, A66(10), A68(28), A69(28), A74(19), A80
HLA B	B5, B7, B703, B8, B12, B13, B14, B15, B16, B17, B18, B21, B22, B27, B2708, B35, B37, B38(16), B39(16), B3901, B3902, B40, B4005, B41, B42, B44(12), B45(12), B46, B47, B48, B49(21), B50(21), B51(5), B5102, B5103, B52(5), B53, B54(22), B55(22), B56(22), B57(17), B58(17), B59, B60(40), B61(40), B62(15), B63(15), B64(14), B65(14), B67, B70, B71(70), B72(70), B73, B75(15), B76(15), B77(15), B78, B81, B82, Bw4, Bw6
HLA C	Cw1, Cw2, Cw3, Cw4, Cw5, Cw6, Cw7, Cw8, Cw9(w3), Cw10(w3)
HLA DR	DR1, DR103, DR2, DR3, DR4, DR5, DR6, DR7, DR8, DR9, DR10, DR11(5), DR12(5), DR13(6), DR14(6), DR1403, DR1404, DR15(2), DR16(2), DR17(3), DR18(3), DR51, DR52, DR53
HLA DQ	DQ1, DQ2, DQ3, DQ4, DQ5(1), DQ6(1), DQ7(3), DQ8(3), DQ9(3)
HLA DP	DPw1, DPw2, DPw3, DPw4, DPw5, DPw6

Sources

Marsh SGE et al. Nomenclature for factors of the HLA system, 2010. *Tissue Antigens*. 2010.
Robinson J et al. IPD-IMGT/HLA Database. *Nucleic Acids Research*. 2020.

Annexe D : Valeurs pour la cause du décès après le don

Vous trouverez dans le tableau qui suit la liste des valeurs pour l'élément de données 4.2 (Cause du décès après le don). Ces valeurs servent à décrire la lésion ou la maladie qui a mené au décès du donneur. Elles ont été adaptées à partir du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO).

Groupe	Valeurs valides
Accident	1 : Accident en rapport avec le traitement
	2 : Accident sans rapport avec le traitement
Maladie cardiaque	3 : Arrêt cardiaque de cause inconnue
	4 : Surcharge liquidienne
	5 : Péricardite hémorragique
	6 : Hyperkaliémie
	7 : Cardiopathie hypertensive
	8 : Hypokaliémie
	9 : Ischémie myocardique ou infarctus
	10 : Autres causes d'insuffisance cardiaque
Maladie gastro-intestinale	11 : Gastro-entérite aiguë avec déshydratation
	12 : Hémorragie gastro-intestinale
	13 : Tumeur gastro-intestinale avec ou sans perforation
	14 : Infarctus mésentérique
	15 : Pancréatite
	16 : Perforation du côlon ou de l'intestin grêle
	17 : Perforation d'ulcère gastro-duodénal
	18 : Sclérose (ou adhérence) péritonéale
Hématologique	19 : Hypoplasie médullaire
	20 : Thrombocytopénie
	21 : Thrombose

Groupe	Valeurs valides
Infection	22 : Infection (coronavirus)
	23 : Cytomégalovirus
	24 : Virus d'Epstein-Barr
	25 : Infection virale généralisée
	26 : Infection (fongique)
	27 : Infection (virale)
	28 : Infection (bactérienne)
	29 : Infections ailleurs (sauf hépatite virale)
	30 : Péritonite (pas sclérose [ou adhérence] péritonéale)
	31 : Pneumonie à Pneumocystis carinii
	32 : Protozoose/infection parasitaire (y compris toxoplasmose)
	33 : Infection pulmonaire (bactérienne)
	34 : Infection pulmonaire (fongique)
	35 : Infection pulmonaire (virale)
	36 : Septicémie/sepsie
	37 : Tuberculose (ailleurs)
	38 : Tuberculose (poumon)
	39 : Infection de plaie
Maladie du foie	40 : Cirrhose, non virale
	41 : Maladie kystique du foie
	42 : Défaillance hépatique, cause inconnue
	43 : Foie, toxicité médicamenteuse
	44 : Foie, atteinte hépatique causée par le virus de l'hépatite B
	45 : Foie, atteinte hépatique causée par le virus de l'hépatite C
	46 : Foie, atteinte hépatique causée par une autre hépatite virale
Métabolique	47 : Toxicité due à un médicament
Divers	48 : Cachexie
	49 : Démence
	50 : Acidocétose diabétique
	51 : Échec de la transplantation
	52 : Hypertension
	53 : Affection maligne
	54 : Insuffisance multisystémique
	55 : Récidive de la maladie initiale
Neurologique	56 : Neurotoxicité médicamenteuse
	57 : Infection neurologique
	58 : État de mal épileptique

Groupe	Valeurs valides
Maladie rénale	59 : Insuffisance rénale aiguë
	60 : Insuffisance rénale chronique
	61 : Urémie due à l'échec de la transplantation rénale
Maladie respiratoire	62 : Syndrome de détresse respiratoire aiguë
	63 : Bronchiolite oblitérante
Cause sociale	64 : Abus d'alcool
	65 : Abus de médicaments (exclut l'abus d'alcool)
	66 : Patient refuse de poursuivre le traitement
	67 : Suicide
	68 : Traitement cessé pour une autre raison
Maladie vasculaire	69 : Accident vasculaire cérébral
	70 : Hémorragie au niveau du greffon
	71 : Hémorragie d'origine chirurgicale
	72 : Hémorragie à partir d'un accès vasculaire ou du circuit de dialyse
	73 : Autre hémorragie (non précisée ailleurs)
	74 : Embolie pulmonaire
	75 : Sténose veineuse pulmonaire
	76 : Rupture d'anévrisme vasculaire (autre qu'accident vasculaire cérébral et hémorragie gastro-intestinale)
	77 : Complication liée au tuteur/ballonnet de distension
	78 : Thrombose vasculaire

Annexe E : Glossaire

Terme	Description
CanDOT	Système canadien de données sur les dons d'organes et les transplantations
IMC	Indice de masse corporelle
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
RCITO	Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes
MDRI	Modèle de données de référence de l'ICIS
NAM	Numéro d'assurance maladie
HLA	Antigène leucocytaire humain
HL7	Norme Health Level Seven
ISO	Organisation internationale de normalisation
DPV	Dons de personnes vivantes
Fichier minimal sur les DPV	Fichier minimal sur les dons de personnes vivantes
LOINC	Logical Observation Identifiers Names and Codes
DOT	Dons d'organes et transplantations
Collaboration	Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes
SNOMED CT	Nomenclature systématique de la médecine — termes cliniques
UCUM	Unified Code for Units of Measure

Annexe F : Texte de remplacement pour la figure

Figure Processus de don d’organes de personnes vivantes

Cette figure illustre au niveau le plus global les tâches les plus importantes réalisées pendant le processus de transplantation et de don de personne vivante.

Le diagramme est composé de 2 « couloirs ». Le premier couloir représente un programme de transplantations et le deuxième, un programme de don vivant.

Le parcours de receveur commence au moment où un patient ayant une insuffisance organique et répondant aux critères d’orientation en vue d’une transplantation est orienté vers un programme de transplantations.

Le personnel du programme de transplantations effectue une évaluation et fournit de l’information à tous les patients orientés qui sont acceptés par le programme.

Une fois le patient approuvé pour la transplantation, il est inscrit comme admissible à un don d’organe d’une personne vivante.

Le personnel du programme de transplantations examine les renseignements sur le receveur et le donneur vivant pour déterminer s’il y a compatibilité.

Si le donneur vivant n’est pas compatible, d’autres options peuvent être envisagées (p. ex. programme de don croisé de rein, incompatibilité ABO)

Si le donneur vivant est compatible ou si une compatibilité est trouvée autrement (p. ex. programme de don croisé de rein, incompatibilité ABO), la transplantation est planifiée (la chirurgie est inscrite à l’horaire, la salle d’opération est réservée, le patient est hospitalisé, etc.).

Une fois la planification de la transplantation terminée, la chirurgie a lieu.

Après la transplantation, des soins postopératoires et de rétablissement sont prodigués au receveur, qui reçoit ensuite son congé de l’hôpital.

Après la sortie du receveur, des soins postopératoires et de suivi à long terme lui seront fournis.

Le parcours de donneur vivant commence lorsqu’une personne communique d’elle-même avec le programme de transplantations pour faire part de son désir de donner un organe.

Le personnel du programme de transplantations évalue le donneur et fournit de l’information à tous les donneurs potentiels qui répondent aux critères et dont la décision de don est confirmée.

Si le donneur est jugé apte à la chirurgie de don d’organe et s’il est compatible avec le receveur, la chirurgie est planifiée (la chirurgie est inscrite à l’horaire, la salle d’opération est réservée, le donneur est hospitalisé, etc.).

Une fois la planification de la chirurgie de don terminée, la chirurgie a lieu pour prélever l’organe.

Après la chirurgie de prélèvement, des soins postopératoires et de rétablissement sont prodigués au donneur, qui reçoit ensuite son congé de l’hôpital.

Après la sortie du donneur, des soins postopératoires et de suivi à long terme lui seront fournis.

Bibliographie

BC Transplant. Page Web sur le don vivant de BC Transplant. Consulté en août 2021.

Société canadienne du sang. *Deceased Donation Data Working Group Final Report*. 2016.

Société canadienne du sang. *Heart Data Working Group Report*. 2015.

Société canadienne du sang. *Kidney Data Working Group Report*. 2015.

Société canadienne du sang. *Liver Data Working Group Report*. 2015.

Société canadienne du sang. Page Web Don d'organes de son vivant. Consulté en août 2021.

Société canadienne du sang. *Lung Data Working Group Report*. 2015.

Société canadienne du sang. *Pancreas Data Working Group Report*. 2016.

Institut canadien d'information sur la santé. *Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, manuel d'instructions 2021 : information sur les receveurs de greffes et les donneurs d'organes*. 2021.

Institut canadien d'information sur la santé. *Boîte à outils du modèle de données de référence de l'ICIS*. 2021.

Institut canadien d'information sur la santé. *Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada*. 2022.

Société canadienne de transplantation. Site Web de la Société canadienne de transplantation. Consulté en janvier 2021.

Clavien PA, Sanabria JR, Strasberg SM. Proposed classification of complications of surgery with examples of utility in cholecystectomy. *Surgery*. Mai 1992.

DonateLife Network. Site Web de la Organ and Tissue Authority. Consulté en septembre 2021.

Health Resources and Services Administration. Page Web sur le don d'organes de la Health Resources and Services Administration. Consulté en septembre 2021.

hla.alleles.org. HLA antigens. Consulté en octobre 2022.

Marsh SGE, Albert ED, Bodmer WF, et al. Nomenclature for factors of the HLA system, 2010. *Tissue Antigens*. Avril 2010.

Multi-Organ Transplant Program of Atlantic Canada (MOTP). Site Web du Multi-Organ Transplant Program of Atlantic Canada. Consulté en septembre 2021.

Robinson J, Barker DJ, Georgiou X, Cooper MA, Flicek P, Marsh SGE. IPD-IMGT/HLA Database. *Nucleic Acids Research*. Janvier 2020.

Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR). About SRTR Reports. Consulté en novembre 2020.

Transplant Manitoba. *Living Kidney Donor Guide*. 2016.

Transplant Québec. Site Web de Transplant Québec. Consulté en février 2021.

Réseau Trillium pour le don de vie. Site Web du Réseau Trillium pour le don de vie. Consulté en mars 2021.

United Network for Organ Sharing. Site Web du United Network for Organ Sharing. Consulté en août 2021.

University Health Network Ajmera Transplant Centre. Site Web du Living Donor Program. Consulté en septembre 2021.

U.S. Department of Health and Human Services, Organ Procurement and Transplantation Network. Organ Procurement and Transplantation Network. Consulté en février 2021.

aide@icis.ca

ICIS Ottawa
495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto
4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria
880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal
1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 511
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

51087-0424