

Sommaireⁱ

Le rapport *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 2004 à 2013* fait état des données du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Il examine les caractéristiques, les tendances et les résultats pour les patients en matière de dialyse, de transplantation et de don d'organes au Canada de 2004 à 2013.

En 2013, 41 931 Canadiens étaient au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR); de ce nombre, 57,5 % recevaient un traitement de dialyse, sous une forme ou une autre. Les 42,5 % restants avaient un greffon rénal fonctionnel.

- Parmi les 24 114 patients en dialyse, plus des 3 quarts ont reçu des traitements par hémodialyse à l'hôpital, soit l'option la plus coûteuse.
- Il y a eu 5 333 nouveaux patients au STIR déclarés en 2013.
- Plus de la moitié (53 %) des nouveaux patients au STIR étaient âgés de 65 ans et plus.
- La cause principale d'insuffisance rénale de près de 36 % des nouveaux patients était le diabète.
- Selon les données les plus récentes sur le taux de survie non ajusté à 5 ans, 44,8 % des patients en traitement de dialyse avaient survécu au moins 5 ans.
- L'âge moyen des patients ayant subi une transplantation rénale provenant d'un donneur décédé était 55 ans, et près de 42 % des patients avaient 60 ans et plus.
- Selon les données les plus récentes sur le taux de survie non ajusté des greffons chez les receveurs adultes, 89,2 % et 82,6 % des transplantations de reins provenant de donneurs vivants ou décédés, respectivement, ont survécu au moins 5 ans.

En 2013, 2 367 transplantations ont été réalisées au total, soit une augmentation de 6 % par rapport à 2012. Le nombre de transplantations réalisées a augmenté à chacune des 5 dernières années, à partir de 2 076 en 2008. Au cours des 2 367 transplantations réalisées en 2013, 2 432 organes pleins ont été transplantés :

- reins : 1 419ⁱⁱ
- foies : 509
- poumons : 247
- cœurs : 192
- pancréas : 65ⁱⁱⁱ

i. En 2011, 2012 et 2013, plusieurs provinces ont omis de soumettre des nouveaux cas de dialyse. Le nombre de donneurs d'organes et de transplantations au Québec a été complété par des données additionnelles de Transplant Québec. Pour en savoir davantage, consultez la section 1.2.

ii. Le total des transplantations rénales comprend 44 transplantations simultanées rein-pancréas, ainsi que 58 transplantations rénales et 5 transplantations rein-pancréas non déclarées du Québec.

iii. Le total de transplantations pancréatiques comprend 5 transplantations rein-pancréas et une transplantation de pancréas seulement non déclarées du Québec.

En 2013, il y a eu 553 donneurs d'organes décédés au Canada, soit 12 de plus que les 541 déclarés en 2012, et 588 donneurs d'organes vivants.

- Un donneur vivant ne donne qu'un seul organe, alors qu'un donneur décédé peut en donner jusqu'à 8.
- De 2012 à 2013, le nombre de transplantations d'organes provenant de donneurs décédés a également connu une hausse, soit 130 organes de plus.
- En 2013, un total de 43,5 % des donneurs d'organes vivants n'avaient aucun lien de parenté avec le receveur. Les conjoints représentaient 13,3 % des donneurs vivants et les 30,2 % restants n'avaient aucune relation avec le receveur. Il s'agit d'une hausse par rapport aux 14 % de 2004, peut-être en raison des transplantations rénales provenant de donneurs vivants jumelés plus fréquentes.

Points saillants^{iv}

Le rapport *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 2004 à 2013* repose sur des données provenant du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), principalement pour les années 2004 à 2013 (dernière année pour laquelle des données sont disponibles). Il examine les caractéristiques, les tendances et les résultats pour les patients en matière de dialyse et de transplantation au Canada pendant cette période.

L'information recueillie présente de l'intérêt pour un grand nombre d'intervenants. Les personnes qui s'intéressent aux politiques du système de santé, ainsi qu'à la gestion clinique et des services se rapportant au stade terminal de l'insuffisance organique trouveront ce rapport utile, tout comme les personnes et les groupes qui souhaitent en apprendre davantage sur le stade terminal de l'insuffisance organique au Canada.

Aperçu de 2013

- En 2013, 5 333 patients ont commencé un traitement pour l'insuffisance rénale (TIR).
- Les 1 141 donneurs d'organes (vivants ou décédés) ont permis 2 367 transplantations d'organes pleins.
- Il y a eu 15,7 donneurs d'organes décédés par million d'habitants, soit une augmentation de 22 % depuis 2004. Le taux de donneurs vivants était de 16,7 donneurs par million d'habitants.
- En tout, 4 433 patients étaient en attente d'une transplantation d'organe plein à la fin de l'année.
- Au total, 246^v Canadiens sont décédés alors qu'ils attendaient une transplantation d'organe.

Diabète et STIR

- Le diabète demeure la cause principale de STIR déclarée la plus fréquemment au Canada, représentant 36 % des nouveaux patients.
- La prévalence du diabète selon les données autodéclarées a augmenté de 60 % entre 2003 et 2013, passant de 1,2 million à 2,0 millions¹. La prévalence du STIR a augmenté de 42 % au cours de la même période.
- La hausse de la prévalence du diabète autodéclaré de 2003 à 2013 touchait davantage les patients âgés de 45 à 64 ans et ceux de 65 ans et plus, dans une proportion de 62 % et 74 % respectivement¹. Pendant cette même période, la prévalence du STIR a augmenté chez les patients de ces 2 groupes d'âge, dans une proportion de 46 % et 66 %, respectivement.

iv. En 2011, 2012 et 2013, plusieurs provinces ont omis de soumettre des nouveaux cas de dialyse. Le nombre de donneurs d'organes et de transplantations au Québec a été complété par des données additionnelles de Transplant Québec. Pour en savoir davantage, consultez la section 1.2.

v. Le total inclut 38 décès de patients du Québec, tel que déclaré dans le document Statistiques officielles 2013 de Transplant Québec.

- De 2004 à 2013, le pourcentage d'incidence de patients en dialyse dont le diagnostic principal est le diabète a augmenté de 19 % pour les patients en hémodialyse et de 15 % pour les patients en dialyse péritonéale.
- De 2004 à 2013, le taux de prévalence des patients dont le diagnostic principal est le diabète a connu une hausse de 36 %.
- Parmi les patients prévalents en 2013 pour lesquels le diagnostic principal était le diabète, 62 % recevaient un traitement d'hémodialyse et 26 % avaient subi une transplantation.
- De 2004 à 2013, le pourcentage de receveurs de rein adultes dont le diagnostic principal était le diabète a augmenté de 61 %. Au cours de la même période, le pourcentage de ces receveurs qui ont reçu un rein provenant d'un donneur vivant a augmenté de 13 %.

Rein

- À la fin de 2013, 41 931 Canadiens étaient au STIR, soit une augmentation de 35 % par rapport aux 30 953 de 2004.
- Parmi ces patients, 24 114 étaient en dialyse et 17 817 vivaient avec un greffon rénal fonctionnel.
- Au total, 5 333 patients ont commencé un TIR en 2013, dont 77 % par hémodialyse.
- Selon les plus récentes données disponibles sur le taux de survie non ajusté à 5 ans, 42,7 % des patients en hémodialyse ont survécu au moins 5 ans, soit environ 12 % moins que ceux qui recevaient la dialyse péritonéale (54,5 %).
- Au total, 1 419 transplantations rénales, y compris des transplantations simultanées rein-pancréas, ont été pratiquées, soit une augmentation de 32 % par rapport aux 1 074 pratiquées en 2004.
- Au 31 décembre, 3 382 patients étaient en attente d'une transplantation rénale ou d'une transplantation simultanée rein-pancréas.
- Au total, 88 patients sont décédés alors qu'ils attendaient une transplantation rénale en 2013.
- Selon les plus récentes données disponibles sur le taux de survie du greffon non ajusté à 5 ans, 89,2 % des patients adultes ayant reçu un rein de donneurs vivants ont survécu au moins 5 ans. Pour les greffons provenant de donneurs décédés, ce pourcentage est inférieur d'environ 7 %, soit 82,6 %.

Foie

- Il y avait 5 833 Canadiens vivant avec une greffe du foie.
- En 2013, 509 transplantations hépatiques ont été pratiquées, soit une augmentation de 22 % par rapport aux 417 pratiquées en 2004.
- Au 31 décembre, 498 patients étaient en attente d'une transplantation hépatique.
- Au total, 86 patients sont décédés alors qu'ils attendaient une transplantation hépatique en 2013.

- De 2004 à 2013, l'hépatite C était la cause d'insuffisance hépatique de 21 % des patients receveurs d'une transplantation hépatique.
- Selon les plus récentes données disponibles sur le taux de survie non ajusté à 5 ans, 89,9 % des patients ayant subi une première transplantation hépatique dont l'organe provenait d'un donneur décédé ont survécu au moins 5 ans.

Cœur

- En 2013, 2 611 Canadiens vivaient avec une greffe du cœur.
- Au total, 192 transplantations cardiaques seulement ont été réalisées.
- Au 31 décembre, 167 Canadiens étaient en attente d'une transplantation cardiaque.
- Au total, 20 Canadiens sont décédés alors qu'ils attendaient une transplantation cardiaque en 2013.
- De 2004 à 2013, 21 % des transplantations cardiaques résultaient d'un rétrécissement des artères (cardiomyopathie ischémique).
- Selon les plus récentes données disponibles sur le taux de survie non ajusté à 5 ans, 83,9 % des patients ayant subi une première transplantation cardiaque ont survécu au moins 5 ans.

Poumon

- Il y avait 1 524 Canadiens vivant avec une greffe du poumon.
- En 2013, 247 transplantations pulmonaires ont été pratiquées, dont 86 % étaient doubles. Depuis 2004, le nombre de transplantations pulmonaires a augmenté de 86 %.
- Au 31 décembre, 314 Canadiens étaient en attente d'une transplantation pulmonaire.
- Au total, 52 Canadiens sont décédés alors qu'ils attendaient une transplantation pulmonaire.
- De 2004 à 2013, 28 % des transplantations pulmonaires résultaient d'une cicatrisation des tissus sans cause connue (fibrose pulmonaire idiopathique). L'emphysème et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) sont à l'origine d'un autre 25 % des transplantations pulmonaires.
- Selon les plus récentes données disponibles sur le taux de survie non ajusté à 5 ans, 65,9 % des patients ayant subi une première transplantation pulmonaire dont l'organe provenait d'un donneur décédé ont survécu au moins 5 ans.

Pancréas

- En 2013, 59 transplantations pancréatiques ont été pratiquées, dont 44 étaient des transplantations simultanées rein-pancréas.
- Au total, 177 Canadiens étaient en attente d'une transplantation pancréatique.
- Selon les plus récentes données disponibles sur le taux de survie non ajusté à 5 ans, 86,7 % des patients ayant subi une transplantation simultanée rein-pancréas ont survécu au moins 5 ans.

Intestin grêle

- La greffe de l'intestin grêle, une intervention en pleine évolution, peut améliorer les résultats pour la santé des enfants et des adultes atteints d'insuffisance intestinale au Canada. Entre 1994 et 2013, 56 greffes de l'intestin grêle ont été effectuées au Canada; plus de la moitié (57 %) des receveurs avaient moins de 18 ans.

Le stade terminal de l'insuffisance organique présente des questions et des défis complexes pour les patients, les cliniciens et le système de santé canadiens. Les options de traitement continuent d'évoluer et les pratiques et les processus de don d'organes font continuellement l'objet d'examen afin d'en optimiser les résultats. Ce n'est que par la collecte constante et systématique de données que l'on peut produire des renseignements fiables pour éclairer la prise de décisions. L'objectif du présent rapport est de diffuser de l'information susceptible d'aider à améliorer la santé des Canadiens au stade terminal de l'insuffisance organique.

Outre le présent rapport sommaire publié annuellement, veuillez consulter la page Web www.icis.ca/rcito. Celle-ci contient plus de renseignements et de tableaux de données grâce aux rapports spéciaux (Analyses en bref) et aux publications des services canadiens d'approvisionnement en organes intitulées *Rapports électroniques sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs*.

Si vous avez des questions sur le présent rapport ou si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements, écrivez à rcito@icis.ca.