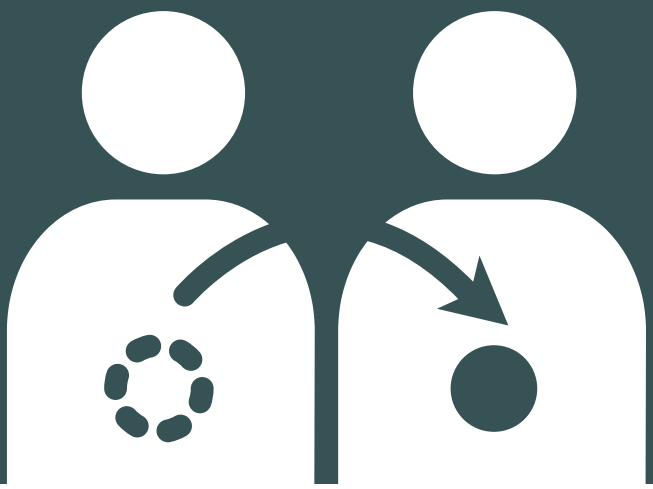


CanDOT

Système canadien de données sur les dons d'organes et les transplantations (CanDOT) : Fichier minimal sur les dons de personnes décédées

Version 1.8

Septembre 2023

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

© 2023 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 (CanDOT) : fichier minimal sur les dons de personnes décédées, version 1.8*. Ottawa, ON : ICIS; 2023.

This publication is also available in English under the title *Canadian Organ Donation and Transplantation Data System (CanODT): Deceased Donation Minimum Data Set, Version 1.8*.

Table des matières

Remerciements 4

Aperçu du projet 4

Élaboration du fichier minimal 6

Contexte. 6

Remarques. 6

Historique des changements apportés aux éléments de données dans la version 1.8. . . . 7

Historique des changements apportés à l'ensemble de valeurs dans la version 1.8 7

Fichier minimal sur les dons de personnes décédées, version 1.8 8

Annexes. 46

Annexe A : Processus de don d'organes de personnes décédées 46

Annexe B : Codes des pays 47

Annexe C : HLA 54

Annexe D : Glossaire 55

Annexe E : Texte de remplacement pour la figure 56

Bibliographie 57

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, 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 à l'échelle des systèmes. 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 le fichier minimal sur les dons de personnes décédées (DPD) de l'ICIS, 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 et copiloté par l'ICIS et Inforoute Santé du Canada. D'autres fichiers minimaux ont été élaborés pour les dons de personnes vivantes et les transplantations, lesquels sont disponibles sur la page Projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les DOT du site Web de l'ICIS.

Le fichier minimal sur les DPD vise à améliorer les résultats des DOT en appuyant la diffusion de mesures et d'indicateurs de performance connexes, à l'échelle des systèmes. 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. le système de gestion des DPD) 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, les parties prenantes du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration financé par Santé Canada, 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 DPD est organisé en fonction des catégories qui se trouvent au long du processus de don d'organes de personnes décédées (voir l'annexe A). Les principales étapes de ce processus sont les suivantes :
    1. Orientation
    2. Consentement
    3. Gestion du donneur
    4. Prélèvement des organes
    5. Utilisation des organes

- 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 1.8

Le tableau ci-dessous présente les éléments de données supprimés ou ajoutés depuis la publication du *Fichier minimal sur les dons de personnes décédées, version 1.7*. Ces changements ont été apportés afin de simplifier le fichier minimal et de tenir compte des activités menées avec les intervenants en matière de priorisation des indicateurs. Dans la mesure du possible, les numéros d'éléments de données ont été conservés, ce qui explique les irrégularités dans la séquence des éléments de données de la version 1.8.

Étape	Nom de l'élément de données	Modification
Étape 1 : Orientation	• Date de naissance du donneur	Supprimé
	• Code d'âge du donneur au moment du décès • Unité d'âge du donneur au moment du décès	Ajouté

Historique des changements apportés à l'ensemble de valeurs dans la version 1.8

Le tableau ci-dessous présente les changements apportés à l'ensemble de valeurs des éléments de données depuis la publication du *Fichier minimal sur les dons de personnes décédées, version 1.7*. Ces changements ont été mis en œuvre pour soutenir des travaux techniques ainsi que la création du répertoire de données.

Étape	Nom de l'élément de données	Modification
Étape 1 : Orientation	• Province ou territoire de résidence du donneur	États américains et OTH : Autre supprimés de l'ensemble de valeurs

Pour nous joindre : dot@icis.ca

Fichier minimal sur les dons de personnes décédées, version 1.8

Étape 1 Orientation

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.1	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
1.2	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).
1.3	Nom de famille du donneur (partiel)	Les 3 premières lettres du nom de famille du donneur	Texte

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.4.1	Code d'âge du donneur au moment du décès	Le code d'âge (valeur qui indique comment l'âge est calculé) du donneur au moment du décès	• Y : Année • M : Mois • J : Jour • B : Nouveau-né
1.4.2	Unité d'âge du donneur au moment du décès	L'unité d'âge (valeur numérique permettant de mesurer le code d'âge spécifié) du donneur au moment du décès	• Âge en années pour les donneurs âgés de 2 ans ou plus : 2 à 130 • Âge en mois pour les donneurs âgés de moins de 24 mois : 1 à 23 • Âge en jours pour les donneurs âgés de moins de 31 jours : 1 à 30 • Nouveau-nés : 0
1.6	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.
1.7	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.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.8	Province ou territoire de résidence du donneur	Si le donneur vivait au Canada, la province ou le territoire correspondant à l'adresse où il habitait	• 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.
1.9	Code postal du donneur	Si le donneur vivait au Canada, le code postal complet correspondant à l'adresse où il habitait	ANANAN
1.10	Pays du donneur	Le pays où habitait 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).

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.11	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
1.12	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.
1.13	Intention enregistrée de faire un don	Indique si le patient avait l'intention de faire un don d'organe, d'après le registre de don d'organes et de tissus de sa province ou de son territoire	• 37431000087108 : Intention de faire un don d'organe — consentement inscrit • 37421000087106 : Intention de faire un don d'organe — refus inscrit • 37411000087103 : Intention de faire un don d'organe — consentement non inscrit ou présumé • NA : Sans objet (absence de registre provincial) • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes NA et UNK proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.14	Issue du don pour les donneurs inscrits	L'issue privilégiée par le donneur pour son don d'organes, telle que consignée au registre de don d'organes et de tissus de sa province ou de son territoire	• 37401000087100 : Don d'organe pour une transplantation • 37391000087103 : Don d'organe pour la recherche • NA : Sans objet • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes NA et UNK proviennent de la norme HL7.
1.15	Organes visés par le consentement du donneur d'après le registre	Les organes que la personne a consenti à donner d'après le registre (organes inclus dans le registre)	• BOW : Intestins • HRT : Cœur • KDD : Reins/dialyse (inclut les transplantations en bloc) • LUB : Poumon — transplantation bilatérale/en bloc • LVR : Foie — entier • PAN : Pancréas — entier **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.
1.16	Établissement à l'origine du signalement ou de l'orientation	L'établissement à la source du signalement ou de l'orientation du donneur vers l'organisme de don d'organes en vue d'un don d'organes. Si le ou les organes ont été reçus d'un autre organisme de don d'organes du Canada, indiquer l'organisme qui a transmis l'orientation	**Remarque :** Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
1.22	Orientation du donneur	Indique si le donneur potentiel a été orienté vers l'organisme de don d'organes en vue d'un don d'organes. Comprend les orientations reçues d'autres organismes de don d'organes du Canada et de l'étranger	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.24	Motif de l'absence d'orientation du donneur	La raison pour laquelle le donneur potentiel n'a pas été orienté vers un organisme de don d'organes en vue d'un don d'organes	• 1 : Le patient n'a pas été identifié comme donneur potentiel • 2 : Le passage imminent du patient aux soins de confort • 3 : Le mandataire spécial a refusé la démarche d'approche • 4 : Le mandataire spécial est demeuré introuvable • 5 : Il y a eu un conflit d'ordre médical ou juridique avec le mandataire spécial • 6 : Le dispensateur de soins de santé a estimé que le mandataire spécial était trop accablé par l'émotion • 7 : Le patient est décédé avant l'orientation • 704301008 : Conflit avec une croyance culturelle • 703474005 : La démarche était impossible en raison de l'âge du patient • 702371008 : La démarche était impossible en raison de l'état de santé du patient • 161034004 : Le patient ne souhaitait pas donner ses organes • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarques** Les codes 704301008, 703474005, 702371008 et 161034004 de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.24.1	Type d'orientation	Indique si l'orientation pour le don d'organes a été faite directement auprès d'un organisme de don d'organes, reçue d'un autre organisme de don d'organes du Canada ou reçue de l'étranger	• 1 : Orientation directement auprès de l'organisme de don d'organes responsable de la gestion du cas du donneur • 2 : Organe(s) reçu(s) d'un autre organisme de don d'organes du Canada • 3: Organe(s) reçu(s) de l'étranger **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs sont à déterminer, mais ils pourraient être tirés de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
1.25	Date de l'orientation	La date à laquelle l'organisme de don d'organes a reçu l'orientation. Comprend les orientations reçues d'autres organismes de don d'organes du Canada et de l'étranger	AAAAMMJJ
1.25.1	Heure de l'orientation	L'heure à laquelle l'organisme de don d'organes a reçu l'orientation. Comprend les orientations reçues d'autres organismes de don d'organes du Canada et de l'étranger	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures
1.26	Organisme de don d'organes du donneur	L'organisme de don d'organes responsable de la gestion du cas du donneur au moment de l'orientation. Si le ou les organes ont été reçus d'un autre organisme, indiquer l'organisme de don d'organes qui a reçu l'orientation	**Remarque :** Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
1.27	Identificateur attribué au donneur par l'organisme de don d'organes	L'identificateur unique attribué à l'organe du donneur ou à son dossier par l'organisme de don d'organes. Si le ou les organes ont été reçus d'un autre organisme, indiquer l'identificateur attribué par l'organisme de don d'organes qui a reçu l'orientation	Convention de désignation de l'organisme de don d'organes
1.27.1	Identificateur attribué au donneur par l'organisme de don d'organes à l'origine de l'orientation	L'identificateur unique attribué à l'organe du donneur ou à son dossier par l'organisme de don d'organes qui a transmis l'orientation. Cet élément s'applique uniquement aux orientations reçues d'un autre organisme de don d'organes du Canada	Convention de désignation de l'organisme de don d'organes

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.29	Date de l'admission	La date à laquelle le donneur a été admis au sein de l'établissement à l'origine de l'orientation	AAAAMMJJ
1.29.1.1	Heure de l'admission	L'heure à laquelle le donneur a été admis au sein de l'établissement à l'origine de l'orientation	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures
1.29.1	Type de don	Le type de don au moment de l'orientation, selon que le décès était neurologique ou circulatoire	• 1187236000 : Don après décès neurologique • 1187235001 : Don après décès circulatoire **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
1.29.2	Indicateur d'aide médicale à mourir	Indique si le décès du donneur était associé à l'aide médicale à mourir (AMAM)	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
1.32	Type de décès circulatoire	Indique si le décès circulatoire a été contrôlé ou non contrôlé	• 37531000087109 : DDC (don après un décès circulatoire) contrôlé • 37561000087102 : DDC (don après un décès circulatoire) non contrôlé **Remarque :** 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
1.36	Cause du décès	La lésion ou la maladie qui a constitué la cause immédiate du décès, en relation avec le don	• 80690008 : Maladie dégénérative du système nerveux central • 37521000087107 : Anoxie et/ou hypoxie de l'encéphale sans intoxication ni surdose • 37511000087104 : Anoxie et/ou hypoxie de l'encéphale avec intoxication et/ou surdose • 37551000087100 : Insuffisance d'un seul organe sans lésion cérébrale primaire • 37541000087103 : Insuffisance multiviscérale sans lésion cérébrale primaire • 422504002 : Accident vasculaire cérébral ischémique • 738779002 : Hémorragie intracrânienne spontanée • 127295002 : Lésion cérébrale traumatique • 126952004 : Tumeur cérébrale • 128117002 : Maladie infectieuse du système nerveux central • 50122000 : Encéphalopathie métabolique • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarques** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration.
1.37	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 LOINC (Stature : 8302-2). En outre, le système UCUM (Unified Code for Units of Measure) dicte l'unité de mesure à employer.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
1.38	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 corporel : 29463-7). En outre, le système UCUM dicte l'unité de mesure à employer.
1.40	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.

Étape 2 Consentement

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.1	Possibilité de tenir une discussion officielle de consentement	Indique si l'organisme de don d'organes a jugé (selon ses propres critères) qu'il était possible de tenir une discussion officielle de consentement avec le mandataire spécial du donneur lors de la demande d'orientation	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
2.3	Tenue d'une discussion officielle de consentement	Indique si le mandataire spécial du donneur a été abordé pour une discussion officielle de consentement	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.5	Personne ayant entamé la discussion officielle de consentement	Identifie la personne qui a entamé la démarche et la discussion officielle de consentement	• 37461000087101 : Coordonnateur du don d'organes/spécialiste affilié à un organisme de don d'organes • 37471000087105 : Médecin spécialiste du don d'organes • 133932002 : Autre fournisseur de soins • 34981000087109 : Mandataire spécial • UNK : Inconnu **Remarques** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; le code UNK provient de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration.
2.5.1	Participation d'un spécialiste du don d'organes	Indique si un spécialiste du don d'organes affilié à un organisme de don d'organes (p. ex. un médecin) a participé à la discussion officielle de consentement	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
2.6	Date de la discussion officielle de consentement	La date à laquelle le mandataire spécial du donneur a été abordé pour une discussion officielle de consentement	AAAAMMJJ
2.6.1	Heure de la discussion officielle de consentement	L'heure à laquelle le mandataire spécial du donneur a été abordé pour une discussion officielle de consentement	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.7	Motif de l'absence de discussion officielle de consentement	La raison pour laquelle le mandataire spécial du donneur n'a pas été abordé pour une discussion officielle de consentement	• 1 : Le passage imminent du patient aux soins de confort • 2 : Le mandataire spécial n'a pas accepté le pronostic • 3 : Le mandataire spécial a refusé la démarche d'approche • 4 : Le mandataire spécial est demeuré introuvable • 5 : Le médecin responsable du cas n'a pas donné son aval • 6 : Le médecin légiste ou le coroner a signalé son refus • 7 : Le programme de transplantation n'a démontré aucun intérêt • 702371008 : La démarche était impossible en raison de l'état de santé du patient • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarques** Le code 702371008 de l'ensemble de valeurs provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration.
2.8	Consentement au don d'organes	Indique si le mandataire spécial du donneur a accordé son consentement pour le don de chaque organe	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.9	Motif du refus	La raison pour laquelle le mandataire spécial n'a pas accordé son consentement au don d'organes	• 1 : Le mandataire spécial n'a pas cru au décès du patient ou a craint que le don cause le décès • 2 : Le mandataire spécial ne savait pas ce que le patient aurait souhaité • 3 : Le mandataire spécial a dit que le patient avait déjà assez souffert • 4 : Le mandataire spécial et la famille n'ont pas pu s'entendre • 5 : Le mandataire spécial n'a pas voulu que le patient soit transféré • 6 : Le mandataire spécial n'a pas voulu que le patient subisse une chirurgie • 7 : Le mandataire spécial a estimé que la procédure de don d'organes était trop longue • 8 : Le mandataire spécial n'a pas voulu que le patient soit soumis à des tests supplémentaires • 9 : Le mandataire spécial a craint que le don ne se concrétise pas • 161034004 : Le patient ne souhaitait pas donner ses organes • 704301008 : Conflit avec une croyance culturelle • 304217009 : La famille n'a pas autorisé le don d'organes • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarques** Les codes 161034004, 704301008 et 304217009 de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.10	Organes visés par un consentement	Les organes pour lesquels un consentement au don a été obtenu légalement	• BOW : Intestins • HRT : Cœur • KDD : Reins/dialyse (inclut les transplantations en bloc) • LUB : Poumon — transplantation bilatérale/en bloc • LVR : Foie — entier • PAN : Pancréas — entier **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.
2.11	Date du consentement	La date à laquelle le consentement du mandataire spécial a été obtenu pour l'organe ou les organes mentionné(s)	AAAAMMJJ **Remarque :** Lorsque le consentement a été donné pour différents organes à différents moments, inscrire la date du premier consentement obtenu.
2.11.1	Heure du consentement	L'heure à laquelle le consentement du mandataire spécial a été obtenu pour l'organe ou les organes mentionné(s)	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures Lorsque le consentement a été donné pour différents organes à différents moments, inscrire l'heure du premier consentement obtenu.
2.12	Issue du don d'organes consenti	L'issue privilégiée par le mandataire spécial du donneur pour le don d'organes consenti	• 37401000087100 : Don d'organe pour une transplantation • 37391000087103 : Don d'organe pour la recherche • 37381000087100 : Don d'organe pour l'enseignement de la médecine **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
2.13	Retrait du consentement	Indique si le mandataire spécial a retiré son consentement au don	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
2.14	Motif du retrait du consentement	La raison avancée par le mandataire spécial pour retirer son consentement	• 1 : Le mandataire spécial n'a pas voulu que le patient soit transféré • 2 : Le mandataire spécial a estimé que la procédure de don d'organes était trop longue • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7.
2.15	Organes visés par le retrait du consentement	La liste des organes pour lesquels le consentement précédemment obtenu a été retiré	• BOW : Intestins • HRT : Cœur • KDD : Reins/dialyse (inclut les transplantations en bloc) • LUB : Poumon — transplantation bilatérale/en bloc • LVR : Foie — entier • PAN : Pancréas — entier **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.
2.16	Date du retrait du consentement	La date à laquelle le consentement au don a été retiré pour l'organe ou les organes mentionné(s)	AAAAMMJJ
2.16.1	Heure du retrait du consentement	L'heure à laquelle le consentement au don a été retiré pour l'organe ou les organes mentionné(s)	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures

Remarque
Dans un contexte d'AMAM, la démarche est effectuée et le consentement est obtenu auprès du donneur plutôt qu'auprès du mandataire spécial.

Étape 3 Gestion du donneur

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.1	Donneur répondant à des critères élargis	Indique si le donneur est associé à un risque accru d'échec de la transplantation, en raison de ses problèmes de santé et de sa complexité médicale	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Donneur répondant à des critères élargis pour une greffe d'organe : 34431000087102). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.2	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.
3.3	Donneur à risque accru	Les antécédents médicaux ou le comportement social du donneur indiquent un risque accru de transmission de l'hépatite B, de l'hépatite C ou du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) 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 à risque accru : 34461000087109). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.4	Antécédents d'hypertension	Indique si le donneur prenait des inhibiteurs calciques, des vasodilatateurs, des agents bêtabloquants, des diurétiques ou un inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (p. ex. le captopril ou l'enalapril) en vue de contrôler l'hypertension au moment de la transplantation	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Antécédents d'hypertension : 161501007). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.5	Antécédents d'artériosclérose coronarienne	Indique si l'on avait diagnostiqué une coronaropathie chez le donneur au moment de la transplantation. La coronaropathie, cause principale d'un infarctus du myocarde, connue aussi sous le nom d'athérosclérose, est une maladie qui se manifeste par un rétrécissement ou une occlusion des artères coronaires	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Antécédents : artériosclérose coronarienne : 37581000087108). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.6	Antécédents de diabète sucré	Indique si l'on avait diagnostiqué un diabète de type 1 ou de type 2 chez le donneur au moment de la transplantation	• 46635009 : Diabète sucré de type 1 • 44054006 : Diabète sucré de type 2 • N : Non • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Antécédents de diabète sucré : 161445009). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent également de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes N, OTH et UNK proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.7	Antécédents d'infarctus du myocarde	Indique si le donneur a des antécédents d'infarctus du myocarde	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Antécédents d'infarctus du myocarde : 399211009). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.11	Consommation d'alcool	Indique si le donneur a des antécédents de consommation d'alcool susceptibles de poser un risque	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (Antécédents de consommation d'alcool : 11331-6). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.12	Antécédents de tabagisme	Indique si le donneur était fumeur (c.-à-d. personne qui a fumé des cigarettes, des cigares ou la pipe durant les 6 derniers mois avant la transplantation)	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (Tabagisme : 72166-2). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.13	Taux de tabagisme	Si le donneur était fumeur (Antécédents de tabagisme = oui), indiquer le nombre de paquets par jour	• X paquet(s) par jour **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (Quantité de tabac par jour : 96103-7).
3.14	Durée du tabagisme	Si le donneur était fumeur (Antécédents de tabagisme = oui), indiquer le nombre d'années durant lesquelles le donneur était fumeur	• X an(s) **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (Durée du tabagisme : 67741-9).

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.14.1	Antécédents de consommation de cannabis	Indique si le donneur a des antécédents de consommation de cannabis	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Antécédents de consommation de cannabis : 37601000087102). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.15	Utilisation de drogues	Indique si le donneur a des antécédents d'utilisation de drogues à des fins non médicinales ou récréatives susceptibles de poser un risque (excluant le tabagisme et l'usage de cannabis). Exemples de drogues utilisées à des fins non médicinales ou récréatives : hachisch, LSD, cocaïne, héroïne, crack, méthamphétamines en cristaux, amphétamines (benzédrine), stimulants, benzodiazépines/barbituriques (sédatifs), speed, ecstasy, stéroïdes anabolisants, méthadone.	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (Antécédents d'utilisation de drogues à des fins non médicales : 11343-1). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.21	Antécédents de néoplasme malin	Indique si le donneur a des antécédents de néoplasme malin	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Antécédents : néoplasme malin : 266987004). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.22	Virus du Nil occidental	Indique si le donneur était atteint du virus du Nil occidental — confirmé par un test de détection des immunoglobulines G (IgG) ou des immunoglobulines M (IgM) ou un test d'amplification d'acides nucléiques (TAAN) — au moment de la transplantation	• 10828004 : Positif • 260385009 : Négatif • 373121007 : Test non effectué • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Anticorps du virus du Nil occidental : 421862008). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; le code UNK provient de la norme HL7.
3.23	Rage	Indique si le donneur avait la rage au moment de la transplantation	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Rage : 14168008). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.24	Maladie de Creutzfeldt-Jakob	Indique si l'on avait diagnostiqué la maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ, aussi appelée maladie de la vache folle) chez le donneur au moment de la transplantation	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Maladie de Creutzfeldt-Jakob : 792004). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.25	Prématurité	Indique si le donneur est considéré comme prématuré (âge gestationnel inférieur à 36 semaines)	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu • NA : Sans objet **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (Enfant prématuré : 76517-2). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.26	Antécédents d'hyperlipidémie	Indique si le taux des lipides dans le plasma du donneur était élevé (cholestérol, triglycérides et lipoprotéines)	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Antécédents d'hyperlipidémie : 37591000087105). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
3.27	Taux de créatinine sérique au décès	Le taux de créatinine du donneur au moment du décès (en mg/dl)	• De 0,00 à XX,XX mg/dl **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de la terminologie LOINC (Créatinine [Concentration de masse] : 2160-0). En outre, le système UCUM dicte l'unité de mesure à employer.
3.30	Interprétation de l'artériographie coronaire	Indique si le donneur a subi une artériographie coronaire et, si tel est le cas, si le fonctionnement 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 l'artériographie coronaire : 37321000087101). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
3.31	Interprétation de la radiographie	Indique si le donneur a subi une radiographie 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
3.32	Débit de filtration glomérulaire estimé	Le débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) du donneur	• 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).
3.33	Score du Kidney Donor Risk Index du donneur de rein	L'indice Kidney Donor Risk Index (KDRI) du donneur de rein au moment de la transplantation	• De 0,00 à 9,99 **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Score du Kidney Donor Risk Index du donneur de rein : 37341000087105).
3.36	Détection de l'antigène de surface de l'hépatite B	Indique si le résultat était positif lorsque le donneur a été testé pour l'antigène de surface de l'hépatite B (Ag HBs) au moment de la transplantation	• 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.
3.37	Détection de l'anticorps anti-HBc	Indique si le résultat était positif lorsque le donneur a été testé pour l'anticorps anti-HBc au moment de la transplantation	• 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 anti-HBc : 59582004). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
3.38	Détection de l'anticorps de l'hépatite C	Indique si le résultat était positif lorsque le donneur a été testé pour l'anticorps de l'hépatite C au moment de la transplantation	• 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.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.39	Sérologie du virus d'Epstein-Barr	Indique si le résultat était positif lorsque le donneur a été testé pour l'anticorps du virus d'Epstein-Barr au moment de la transplantation	• 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.
3.40	Test de détection de l'antigène du virus de l'immunodéficience humaine	Indique si le résultat était positif lorsque le donneur a été testé pour l'antigène du VIH au moment de la transplantation	• 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 (Test de détection de l'antigène du virus de l'immunodéficience humaine : 31676001). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
3.41	Détection de l'anticorps du cytomégalovirus	Indique si le résultat était positif lorsque le donneur a été testé pour l'anticorps du cytomégalovirus (CMV) au moment de la transplantation	• 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.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.42	Détection de l'anticorps du virus du lymphome humain à cellules T de type 1 et de type 2	Indique si le résultat était positif lorsque le donneur a été testé pour l'anticorps du virus du lymphome humain à cellules T (HTLV) de type 1 ou de type 2 au moment de la transplantation	• 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 du lymphome humain à cellules T de type 1 et de type 2 : 117754000). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
3.47	Profil HLA A	Les deux types d'antigène leucocytaire humain (HLA) A du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène leucocytaire humain 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 (HLA-A locus [Type] : 38548-4). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.
3.48	Profil HLA B	Les deux types d'antigène HLA B du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène leucocytaire humain 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 (HLA-B locus [Type] : 38546-8). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent 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
3.49	Profil HLA C	Les deux types d'antigène HLA C du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène leucocytaire humain 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 (HLA-C [Type] : 13302-5). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.
3.50	Profil HLA DR	Les deux types d'antigène HLA DR du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène leucocytaire humain 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 (HLA-DR locus [Type] : 21341-3). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent 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
3.51	Profil HLA DQ	Les deux types d'antigène HLA DQ du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène leucocytaire humain 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 (HLA-DQ locus 2 [Type] : 34143-8). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.
3.51.1	Profil HLA DP	Les deux types d'antigène HLA DP du donneur	Voir l'annexe C pour la liste des spécificités sérologiques reconnues de l'antigène leucocytaire humain 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 (HLA-DP [Type] : 12285-3). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes UNK et OTH proviennent de la norme HL7.
3.52	État de l'offre	L'état de chaque offre de l'organisme de don d'organes pour l'organe visé par un consentement, au moment de la soumission des données	• 385645004 : Accord • 443390004 : Refus • 247755007 : Retrait • 89925002 : Annulation **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
3.53	Date de l'offre	Pour chaque offre, la date à laquelle l'organe visé par un consentement a été offert par l'organisme de don d'organes	AAAAMMJJ

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.53.1	Heure de l'offre	Pour chaque offre, l'heure à laquelle l'organe visé par un consentement a été offert par l'organisme de don d'organes	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures
3.54	Raison de la non-offre	La raison pour laquelle l'organe n'a pas été offert à un centre de transplantation après l'obtention du consentement	• 1 : Décès circulatoire • 2 : Aucun receveur compatible (ABO/taille/ problèmes d'histocompatibilité) • 3 : Le patient n'est pas décédé dans l'intervalle requis (décès circulatoire) • 4 : Le décès neurologique n'est pas survenu et le patient n'était pas un candidat pour le don après décès circulatoire • 5 : L'organe est jugé non approprié (dommage anatomique, imperfection, traumatisme, etc.) • 6 : Tumeur maligne avérée ou suspectée • 7 : Ischémie chaude ou froide prolongée • 8 : Résultat positif à un test sérologique ou virologique • 9 : Comportement à risque • 10 : Problèmes logistiques • 11 : Résultat de test anormal • 12 : État de santé du donneur trop instable pour la transplantation • 11761000087106 : Âge du patient • 417662000 : Antécédents de constatation clinique • 165325009 : Résultat de biopsie anormal • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarques** Les codes 11761000087106, 417662000 et 165325009 de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.55	Organe offert	L'organe visé par un consentement que l'on compte offrir, peu importe si l'offre a effectivement lieu	• BOW : Intestins • HRT : Cœur • HLC : Combinaison cœur-poumon • KDT : Rein — transplantation bilatérale/en bloc • KDL : Rein — gauche • KDR : Rein — droit • LUB : Poumon — transplantation bilatérale/en bloc • LUL : Poumon — gauche • LUR : Poumon — droit • LVR : Foie — entier • LLL : Foie — lobe gauche • LRL : Foie — lobe droit • LLS : Foie — segment latéral • LMS : Foie — monosegment • PAN : Pancréas — entier • PAI : Pancréas — îlots pancréatiques • PAS : Pancréas — segment **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.56	Raison du refus	La raison pour laquelle l'organe offert a été refusé ou jugé incompatible	• 1 : Décès circulatoire • 2 : Aucun receveur compatible (ABO/taille/problèmes d'histocompatibilité) • 3 : Organe jugé non approprié (dommage anatomique, imperfection, traumatisme, etc.) • 4 : Tumeur maligne avérée ou suspectée • 5 : Ischémie chaude ou froide prolongée • 6 : Résultat positif à un test sérologique ou virologique • 7 : Comportement à risque • 8 : Problèmes logistiques • 9 : Problèmes liés au receveur (problèmes d'ordre médical, non-disponibilité, refus) • 10 : Résultat de test anormal • 11 : Résultat de test non disponible ou test non effectué • 12 : État de santé du donneur trop instable pour la transplantation • 11761000087106 : Âge du patient • 417662000 : Antécédents de constatation clinique • 165325009 : Résultat de biopsie anormal • 365981007 : Tabagisme • 40733004 : Infection • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarques** Les codes 11761000087106, 417662000, 165325009, 365981007 et 40733004 de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.57	Type d'offre	Indique si l'offre a été faite par un organisme de don d'organes à un centre de transplantation du Canada, s'il s'agit d'un transfert entre 2 organismes de don d'organes du Canada, ou s'il s'agit d'un transfert à un organisme de l'étranger (p. ex. United Network for Organ Sharing [UNOS])	• 37481000087107 : Offre d'organe d'un organisme de don d'organes à un autre organisme de don d'organes • 37491000087109 : Offre d'organe d'un organisme de don d'organes à un centre de transplantation • 45041000087103 : Offre d'organe d'un organisme de don d'organes à un organisme à l'étranger **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT.
3.58	Organisme de don d'organes ayant reçu l'offre	Si l'offre a eu lieu entre 2 organismes de don d'organes, l'organisme de don d'organes qui a reçu l'offre	**Remarque :** Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
3.59	Identificateur du donneur dans l'organisme de don d'organes ayant reçu l'offre	L'identificateur unique du donneur qui est généré par l'organisme de don d'organes ayant reçu l'offre	Convention de désignation de l'organisme de don d'organes
3.61	Centre de transplantation du receveur	Le centre de transplantation qui a reçu l'offre et qui gère le cas du receveur	**Remarque :** Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
3.62	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

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
3.63	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.
3.64	Identificateur du receveur dans le centre de transplantation	L'identificateur unique attribué au dossier du receveur par le centre de transplantation	Cette donnée s'appuie sur la convention de désignation du centre de transplantation
3.66	Identificateur du receveur dans le Registre canadien de transplantation	L'identificateur national attribué au receveur par le Registre canadien de transplantation (RCT)	Cette donnée s'appuie sur la convention de désignation du RCT

Étape 4 Prélèvement des organes

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
4.2	Traitement essentiel au maintien de la vie arrêté	Indique si le traitement essentiel au maintien de la vie a été interrompu, que des organes aient été prélevés sur le donneur ou non	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Le code de l'élément de données provient de l'édition canadienne de la SNOMED CT (Traitement essentiel au maintien de la vie arrêté : 35031000087105). Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
4.3	Date de l'arrêt du traitement essentiel au maintien de la vie	La date à laquelle le traitement essentiel au maintien de la vie a été interrompu	AAAAMMJJ
4.3.1	Heure de l'arrêt du traitement essentiel au maintien de la vie	L'heure à laquelle le traitement essentiel au maintien de la vie a été interrompu	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures
4.4	Date de la déclaration du décès	La date à laquelle le décès a été déclaré	AAAAMMJJ
4.4.1	Heure de la déclaration du décès	L'heure à laquelle le décès a été déclaré	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures
4.7	Établissement du prélèvement	L'établissement où le prélèvement d'organes a eu lieu	**Remarque :** Les valeurs s'appuient sur l'index organisationnel de l'ICIS.
4.8	Date du prélèvement d'organes	La date à laquelle le prélèvement de l'organe ou des organes mentionné(s) a débuté dans la salle d'opération (première incision sur le donneur), peu importe si les organes ont été effectivement prélevés	AAAAMMJJ
4.8.1	Heure du prélèvement d'organes	L'heure à laquelle le prélèvement de l'organe ou des organes mentionné(s) a débuté dans la salle d'opération (première incision sur le donneur), peu importe si les organes ont été effectivement prélevés	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
4.9	État du prélèvement	Indique si le prélèvement a eu lieu	• Y : Oui • N : Non **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
4.10	Raison du non-prélèvement	La raison pour laquelle l'organe n'a pas été prélevé	• 1 : Organe jugé non approprié (dommage anatomique, imperfection, traumatisme, etc.) • 2 : Tumeur maligne avérée ou suspectée • 3 : Ischémie chaude ou froide prolongée • 4 : Résultat positif à un test sérologique ou virologique • 5 : Problèmes logistiques • 6 : Problème dans la salle d'opération • 7 : Refus du médecin légiste ou du coroner • 8 : Résultat de test anormal • 9 : Don après décès circulatoire (absence de progression) • 10 : État de santé du donneur trop instable pour la transplantation • 165325009 : Résultat de biopsie anormal • 40733004 : Infection • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarques** Les codes 165325009 et 40733004 de l'ensemble de valeurs proviennent de l'édition canadienne de la SNOMED CT; les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de dons manquées de la Collaboration.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
4.11	Organe prélevé	L'organe que l'on compte prélever, peu importe si le prélèvement a effectivement lieu	• BOW : Intestins • HRT : Cœur • HLC : Combinaison cœur-poumon • KDT : Rein — transplantation bilatérale/en bloc • KDL : Rein — gauche • KDR : Rein — droit • LUB : Poumon — transplantation bilatérale/en bloc • LUL : Poumon — gauche • LUR : Poumon — droit • LVR : Foie — entier • LLL : Foie — lobe gauche • LRL : Foie — lobe droit • LLS : Foie — segment latéral • LMS : Foie — monosegment • PAN : Pancréas — entier • PAI : Pancréas — îlots pancréatiques • PAS : Pancréas — segment **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
4.12	Date du clampage	La date à laquelle le clampage aortique a été effectué	AAAAMMJJ
4.12.1	Heure du clampage	L'heure à laquelle le clampage aortique a été effectué	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures
4.13	État du dispositif de perfusion	Indique si un dispositif de perfusion a été utilisé pour l'organe ou les organes mentionné(s)	• Y : Oui • N : Non • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent de la norme HL7.
4.14	Dispositif de perfusion utilisé	Le dispositif utilisé pour la perfusion de l'organe ou des organes mentionné(s)	• 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.
4.16	Durée d'ischémie chaude fonctionnelle	Le temps écoulé (en minutes) entre l'hypotension/hypoxie du donneur et le début du processus de préservation à froid	De 0 à 1 440 minutes (de 0 à 24 heures) **Remarque :** Le système UCUM dicte l'unité de mesure à employer.
4.17	Date de début de la préservation à froid	La date à laquelle a débuté la préservation à froid de l'organe ou des organes mentionné(s)	AAAAMMJJ
4.17.1	Heure de début de la préservation à froid	L'heure à laquelle a débuté la préservation à froid de l'organe ou des organes mentionné(s)	HHMM **Remarque :** Système horaire de 24 heures

Étape 5 Utilisation des organes

Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
5.1	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.
5.2	Organe transplanté	L'organe prélevé que l'on compte transplanter, peu importe si la transplantation a effectivement lieu	• BOW : Intestins • HRT : Cœur • HLC : Combinaison cœur-poumon • KDT : Rein — transplantation bilatérale/en bloc • KDL : Rein — gauche • KDR : Rein — droit • LUB : Poumon — transplantation bilatérale/en bloc • LUL : Poumon — gauche • LUR : Poumon — droit • LVR : Foie — entier • LLL : Foie — lobe gauche • LRL : Foie — lobe droit • LLS : Foie — segment latéral • LMS : Foie — monosegment • PAN : Pancréas — entier • PAI : Pancréas — îlots pancréatiques • PAS : Pancréas — segment **Remarque :** Les codes de l'ensemble de valeurs proviennent du MDRI.

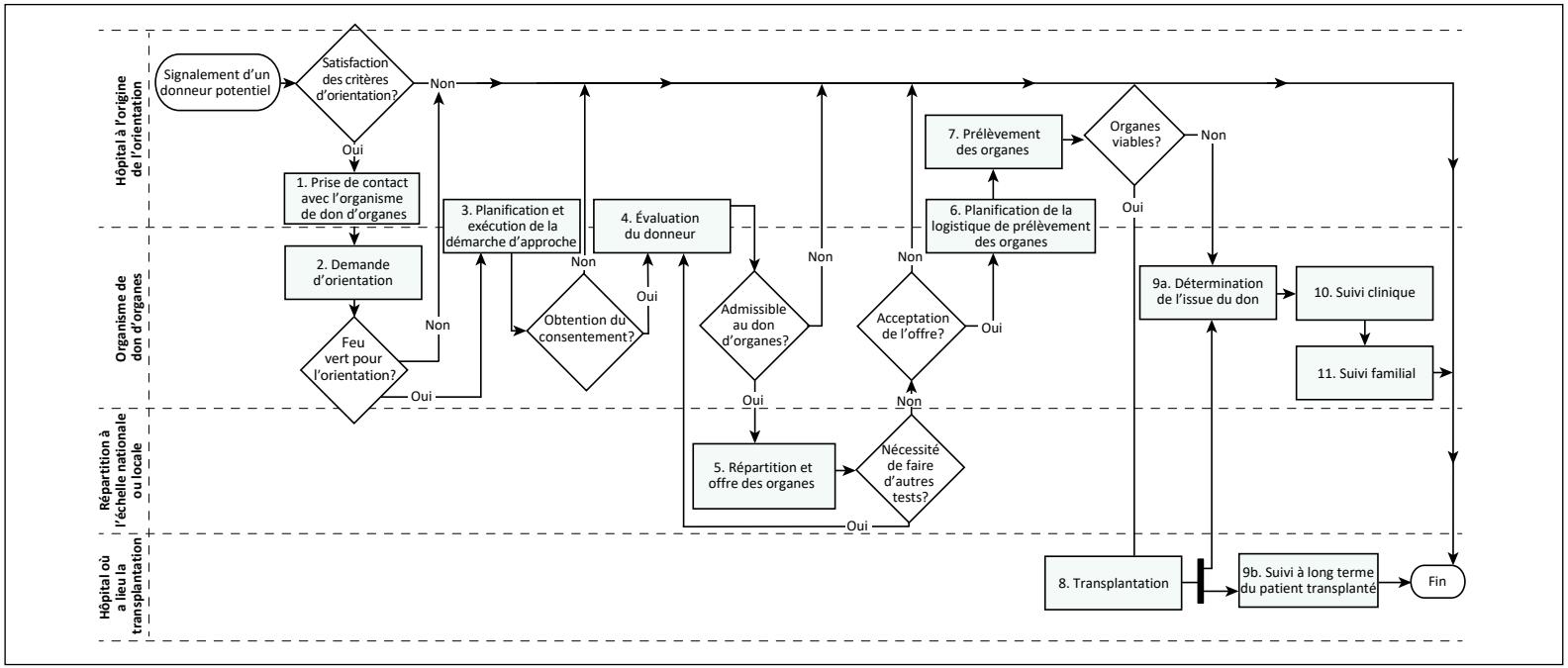
Numéro	Nom de l'élément de données	Description	Valeurs valides
5.3	Raison de la non-transplantation	La raison pour laquelle l'organe mentionné n'a pas été transplanté sur un receveur	• 1 : Organe jugé non approprié pour la transplantation • 2 : Problèmes liés au receveur • 3 : Complication chirurgicale (problème de sécurité) • 4 : Complication logistique (liée au personnel ou au transport) • OTH : Autre • UNK : Inconnu **Remarque :** Les codes OTH et UNK proviennent de la norme HL7. Les valeurs sont dérivées de celles du projet sur les occasions de don manquées de la Collaboration.
5.9	Issue de l'organe	L'issue de l'organe prélevé mais non transplanté	• 37391000087103 : Don d'organe pour la recherche • 37381000087100 : Don d'organe pour l'enseignement de la médecine • 37611000087100 : Transfert de l'organe à un service de pathologie • 262009000 : Non utilisé • 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.

Annexes

Annexe A : Processus de don d'organes de personnes décédées

La figure suivante montre le cheminement général optimal pour le don d'organes de personnes décédées. Ce processus a été validé auprès des représentants des organismes de don d'organes faisant partie du Forum consultatif d'experts opérationnels sur la gestion des données du projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et les transplantations d'ICIS-Inforoute (janvier 2021).

Figure Processus de don d'organes de personnes décédées



Remarques

Dans certaines situations, l'hôpital qui est à l'origine de l'orientation ou qui effectue le prélèvement peut être le même que l'hôpital qui effectue la transplantation Toutefois, l'hôpital à l'origine de l'orientation peut aussi être différent de celui qui effectue le prélèvement. L'évaluation de la transplantation (étape 4) met habituellement à contribution l'hôpital où sera effectuée la transplantation ainsi que l'organisme de don d'organes ou l'hôpital qui est à l'origine de l'orientation.

Annexe B : Codes des pays

Le tableau ci-dessous fournit une liste des codes de pays pour l'élément de données 1.10 (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. Elle comprend également 2 codes — OTH (autre) et UNK (inconnu) — qui ne font pas partie de la norme ISO, mais de celle de l'ICIS. 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 américaine
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

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
BOL	Bolivia	Bolivie
BES	Bonaire, Sint Eustatius and Saba	Bonaire, Saint-Eustache et Saba
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

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
DOM	Dominican Republic	Dominicaine, République
ECU	Ecuador	Équateur
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

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
ISL	Iceland	Islande
IND	India	Inde
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

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
MHL	Marshall Islands	Marshall, Îles
MTQ	Martinique	Martinique
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

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
PRI	Puerto Rico	Porto Rico
QAT	Qatar	Qatar
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

Code de 3 lettres	Nom abrégé en anglais	Nom abrégé en français
SWE	Sweden	Suède
CHE	Switzerland	Suisse
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 3.47 à 3.51.1 (Profil HLA A, B, C, DQ, DR et DP, respectivement). Ces valeurs HLA 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 : Glossaire

Terme	Description
AMAM	Aide médicale à mourir
CanDOT	Système canadien de données sur les dons d'organes et les transplantations
CMV	Cytomégalovirus
Collaboration	Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes
DDC	Don après un décès circulatoire
DFGe	Débit de filtration glomérulaire estimé
DOT	Dons d'organes et transplantations
DPD	Don de personne décédée
HL7	Norme Health Level Seven
HLA	Antigène leucocytaire humain
HTLV	Virus du lymphome humain à cellules T
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IPD-IMGT/HLA	Immuno Polymorphism Database–ImMunoGeneTics/Human Leukocyte Antigen
ISO	Organisation internationale de normalisation
KDRI	Kidney Donor Risk Index
LOINC	Logical Observation Identifiers Names and Codes
MCJ	Maladie de Creutzfeldt-Jakob
MDRI	Modèle de données de référence de l'ICIS
NAM	Numéro d'assurance maladie
ODO	Organisme de don d'organes
RCITO	Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes
RCT	Registre canadien de transplantation
SNOMED CT	Nomenclature systématique de la médecine — termes cliniques
TAAN	Test d'amplification d'acides nucléiques
UCUM	Unified Code for Units of Measure

Annexe E : Texte de remplacement pour la figure

Figure Processus de don d’organes de personnes décédées

Cette figure montre la procédure globale suivie dans les cas de donneur décédé. Elle décrit un parcours optimal, mais présente aussi des situations où le don ne se conclut pas, soit parce que le patient est jugé inadmissible ou que les organes visés par le consentement sont jugés inappropriés au cours du processus.

Le parcours commence au moment où un hôpital identifie un donneur potentiel et effectue une orientation vers un organisme de don d’organes (ODO). L’ODO reçoit la demande et, dès ce moment, il coordonne et gère le cas.

L’ODO évalue le cas et communique avec le plus proche parent du patient ou le mandataire spécial pour obtenir un consentement au don.

Une fois le consentement obtenu, une évaluation permet de recueillir et d’analyser les renseignements médicaux ou cliniques sur le donneur ou les organes visés par le consentement.

Par la suite, les organes visés par le consentement sont offerts et attribués à un receveur compatible.

Une fois les organes attribués, la logistique est planifiée pour le prélèvement et la transplantation, et les chirurgies connexes ont lieu.

Un plan est mis en œuvre pour aider les patients ou les familles et effectuer un suivi après les chirurgies.

Remarques

Dans certaines situations, l’hôpital qui est à l’origine de l’orientation ou qui effectue le prélèvement peut être le même que l’hôpital qui effectue la transplantation. Toutefois, l’hôpital à l’origine de l’orientation peut aussi être différent de celui qui effectue le prélèvement.

L’évaluation de la transplantation (étape 4) met habituellement à contribution l’hôpital où sera effectuée la transplantation ainsi que l’organisme de don d’organes ou l’hôpital qui est à l’origine de l’orientation.

Bibliographie

Alberta Human Organ Procurement and Exchange Program. Communications personnelles. 2020-2021.

BC Transplant. Communications personnelles. 2020-2021.

BC Transplant. Register your decision. Consulté en février 2023.

BC Transplant. Site Web de BC Transplant. Consulté en avril 2021.

eHealth Saskatchewan Organ and Tissue Donor Registry. Organ and Tissue Donor Registration Form. 2020.

HLA Nomenclature. HLA antigens. Consulté en octobre 2022.

Institut canadien d'information sur la santé. Boîte à outils du modèle de données de référence de l'ICIS. 2022.

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.

Institut canadien d'information sur la santé. Normes canadiennes de codification pour la version 2018 de la CIM-10-CA et de la CCI. 2018.

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. Système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et les transplantations — Liste restreinte d'indicateurs et de mesures à prioriser, avril 2021. 2021.

Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill. Projet sur les occasions de dons manquées. 2021.

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

Nova Scotia Organ and Tissue Donation Program — Legacy of Life. Nova Scotia Organ and Tissue Donation Program — Legacy of Life. Consulté en mars 2021.

Organ Procurement and Exchange of Newfoundland and Labrador. Communications personnelles. 2020-2021.

Organize. Figure 4: How an organ is managed (or not) in our current organ donation system. In : The Costly Effects of an Outdated Organ Donation System: Summary of Findings. 2020.

Programme de prélèvement d'organes et de tissus du Nouveau-Brunswick. Communications personnelles. 2020-2021.

Rao PS, et al. A comprehensive risk quantification score for deceased donor kidneys: the Kidney Donor Risk Index. Transplantation. Juillet 2009.

Régime d'assurance santé du Yukon. Inscription à titre de donneur d'organes. 2019.

Registre de donneurs de l'Î.-P.-É. Intention de faire un don et renseignements relatifs à la langue. 2017.

Réseau Trillium pour le don de vie. Communications personnelles. 2020.

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

Robinson J, et al. IPD-IMGT/HLA Database. Nucleic Acids Research. Janvier 2020.

Saskatchewan Transplant Program. Communications personnelles. 2020-2021.

Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR). About SRTR Reports. Consulté en février 2021.

Service Ontario. Inscription au don d'organes et de tissus humains. 2016.

Services de santé de l'Alberta, Kidney Health Strategic Clinical Network. Transplant recipient information: Deceased donation. 2019.

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

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

Société canadienne du sang. Don d'organes et de tissus après décès dans le cas de l'aide médicale à mourir et des patients conscients et aptes — document d'orientation. 2019.

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. Lung Data Working Group Report. 2015.

Société canadienne du sang. National Death Audit Strategy — Progress Summary Report. 2018.

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

Southern Alberta Organ and Tissue Donation Program. Communications personnelles. 2020-2021.

Transplant Manitoba Gift of Life. Communications personnelles. 2020-2021.

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

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

Zavalkoff S, et al. Potential organ donor identification and system accountability: Expert guidance from a Canadian consensus conference. Journal canadien d'anesthésie. Avril 2019.

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 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

38828-0923