

MÉMOIRE

présenté

à la Commission parlementaire de la santé et des services sociaux

relativement au

PROJET DE LOI N^o 125

Loi facilitant les dons d'organes et de tissus



Québec-Transplant
Novembre 2010

TABLE DES MATIÈRES

1 INTRODUCTION	3
2 QUÉBEC-TRANSPLANT AU CŒUR DU SYSTÈME DE DON ET DE TRANSPLANTATION D'ORGANES	5
3 COMMENTAIRES SUR LE PROJET DE LOI	7
3.1 Considérations sur l'institution du registre d'État des consentements au prélèvement d'organes et de tissus	7
3.2 Considérations sur l'importance d'assurer la confiance du public dans le système	10
3.3 Les nouveaux pouvoirs de la Régie	10
3.4 La consultation des registres par les organismes	14
3.5 Considérations sur le don vivant	15
4 AUTRES FACTEURS POUR ASSURER DE MEILLEURES PERFORMANCES AU QUÉBEC	17
5 CONCLUSION	19
ANNEXE – Valeurs liées au don d'organes et à la transplantation	20

1 INTRODUCTION

Le don d'organes et de tissus, qu'il provienne d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant, sauve des vies et permet d'améliorer de manière importante la qualité de vie des personnes greffées. En 2009, ce sont 431 personnes, dont 418 Québécois qui ont vu leur vie prolongée ou leur qualité de vie grandement améliorée grâce à la générosité de 138 donneurs décédés chez qui 499 organes ont pu être prélevés¹.

Le don d'organes et de tissus porte en son sein un formidable potentiel de rassemblement des citoyens. En effet, selon les données recueillies par Québec-Transplant², plus de 90 % de la population du Québec se dit favorable au don d'organes. Nul besoin d'insister longuement pour se convaincre qu'il y a peu de sujet qui rallie plus de neuf (9) citoyens sur dix (10)! Toutefois, toujours selon la même source, seulement 55 % d'entre eux ont pris une ou des dispositions pour faire connaître leur volonté.

Si le Québec obtient les meilleurs résultats en don d'organes après décès au Canada depuis plus d'une décennie, nous devons faire encore mieux pour toutes les personnes en attente, leur famille et la société tout entière. Ces résultats sont atteints grâce aux efforts importants et soutenus, voire héroïques, des équipes dans les établissements, des partenaires du monde associatif, des collaborations entre Québec-Transplant et Héma-Québec, et ce, malgré des ressources limitées lorsque l'on se compare à d'autres pays tels les États-Unis, la France et, bien entendu, l'Espagne qui obtiennent des résultats bien supérieurs.

Au-delà des vies sauvées et des personnes qui ont retrouvé une qualité de vie, le don d'organes permet de réaliser des économies au chapitre des dépenses en santé. On estime que l'on économise au net 100 000 \$ pour chaque personne greffée du rein nonobstant la durée de vie du greffon ou encore jusqu'à 400 000 \$ sur dix ans pour chacune des personnes greffées qui étaient préalablement sous dialyse.

Ainsi, le don d'organes est rentable non seulement pour les personnes greffées mais également pour leur famille et leurs proches, de même que pour la société.

¹ Parmi les Québécois qui ont reçu un organe en 2009, 49 ont reçu un cœur, 32 des poumons, 105 un foie, 4 un pancréas, 209 un rein et 19 autres personnes ont reçu plus d'un organe.

² *Étude sur les perceptions relatives au don d'organes – Mesure postcampagne*. Impact Recherche, décembre 2009.

Québec-Transplant salue le projet de loi n° 125 *Loi facilitant les dons d'organes et de tissus* pour l'ensemble des mesures qu'il contient et tout particulièrement la création d'un registre d'État qui permettra à tous les Québécois et Québécoises de faire connaître leur volonté en y inscrivant leur consentement.

L'organisation apprécie pouvoir présenter ses commentaires en lien avec le projet de loi.

2 QUÉBEC-TRANSPLANT AU CŒUR DU SYSTÈME DE DON ET DE TRANSPLANTATION D'ORGANES

Québec-Transplant existe pour que l'on sauve plus de vies et que l'on diminue les temps d'attente de greffes au Québec, en augmentant au mieux le nombre et la qualité des organes disponibles pour la transplantation. Il contribue à l'amélioration continue de la qualité des services offerts aux personnes pour qui une greffe d'organe est requise.

Sur mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux, Québec-Transplant coordonne et soutient les processus impliquant au premier chef les hôpitaux, notamment dans l'identification et le maintien des donneurs potentiels au décès ainsi que dans les opérations liées au prélèvement, à la conservation, à l'attribution et à la distribution des organes disponibles. L'organisme soutient également les efforts en vue d'obtenir plus de consentements de donneurs et d'accords des familles. Il sensibilise les citoyens et les professionnels de la santé sur les différents aspects en lien avec le don d'organes et dispense de la formation auprès des professionnels en devenir et en exercice.

Les actions de Québec-Transplant s'inscrivent dans le fonctionnement global d'un système très complexe aux caractéristiques uniques qui :

- s'insère au cœur du système de santé québécois, lui-même d'une très grande complexité, y mobilisant idéalement tous les centres hospitaliers;
- sollicite principalement les centres hospitaliers et les unités dont les activités sont les plus complexes : les centres universitaires, dans un domaine ultra-spécialisé;
- met en jeu simultanément des considérations sociales, éthiques, scientifiques, logistiques et humaines, en plus d'une dimension « marketing », inhabituelle dans ces circonstances;
- connaît des épisodes imprévisibles et aléatoires (d'aucun à 10 donneurs dans une même semaine) qui surviennent toujours dans l'urgence, exigeant des communications cliniques rapides et précises (sur une période allant de 30 à 36h);
- exige un degré très élevé de standardisation et de synchronisation entre différents établissements, sollicitant une perspective globale qui dépasse les frontières des établissements et des régions.

Le système de don-transplantation est donc essentiellement suprarégional, voire national : plusieurs centres de décision sont sollicités (allant jusqu'à quatre), souvent situés dans différents établissements et régions.

Tous les centres hospitaliers de courte durée du Québec sont potentiellement impliqués dans au moins un des aspects suivants du don-transplantation d'organes :

- l'identification, la référence et le maintien des donneurs et des organes;
- les interventions liées au prélèvement : en amont, sur l'évaluation et le maintien du donneur et en aval, sur l'attribution et la distribution des organes;
- la transplantation et le suivi, en situation de dépendance à l'égard de toutes les interventions précédentes.

On compte treize (13) centres de prélèvement et dix (10) centres de transplantation, répartis au sein des quatre réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS). Tous les établissements hospitaliers du Québec sont concernés par l'identification, la référence et le maintien du donneur d'organes.

3 COMMENTAIRES SUR LE PROJET DE LOI

3.1 Considérations sur l'institution du registre d'État des consentements au prélèvement d'organes et de tissus

Québec-Transplant accueille avec enthousiasme l'institution d'un registre d'État des consentements au prélèvement d'organes et de tissus qui sera géré par la Régie de l'assurance maladie du Québec. Plusieurs États ont instauré de tels registres qui permettent aux personnes de faire connaître explicitement et par écrit leur consentement au don d'organes et de tissus à leur décès. Ce faisant, les intervenants de la santé, médecins, infirmières et coordonnateurs en dons d'organes et de tissus, disposent d'une information extrêmement utile qui les guide lors de l'approche à la famille pour présenter l'option du don d'organes et de tissus au moment du décès d'un donneur potentiel d'organes. Le don d'organes survient le plus souvent dans des circonstances difficiles liées à une mort subite.

D'entrée de jeu, il importe de mentionner que la création d'un registre d'État, par l'ensemble des opérations de sensibilisation et de promotion liées à son existence même, constitue un puissant moteur pour amener les citoyens à réfléchir au don d'organes et de tissus, à prendre position et à faire connaître explicitement leur volonté.

Au Québec, pour l'année 2005 et selon un scénario idéal, il aurait pu y avoir 283 donneurs, d'après une étude réalisée par le Collège des médecins³, alors que dans les faits il y a eu 136 donneurs.

Sachant que c'est entre 1 % et 1,5 % des personnes qui décèdent à l'hôpital qui peuvent devenir des donneurs d'organes (parce qu'elles satisfont aux critères légaux et médicaux), il importe que le plus grand nombre de citoyens fasse connaître leur volonté en faveur de ce don de vie dès que possible : de façon explicite par l'inscription de leur consentement dans un registre et en faisant connaître leur décision à leur famille ou à leurs proches.

Québec-Transplant tient à souligner l'importance du travail accompli par la Chambre des notaires du Québec par la création et l'opération du Registre des consentements au don d'organes et de tissus, qui a permis depuis cinq (5) ans, en l'absence d'un registre d'État, à plus d'un demi-million de citoyens de signifier devant un officier public leur consentement de manière explicite. Pour Québec-Transplant, tout particulièrement les

³ *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec – Année 2005* (2010). Rapport du comité de transplantation – Comité d'inspection professionnelle, Collège des médecins du Québec.

coordonnateurs-conseillers cliniques, l'accès à un registre sécurisé et disponible 24h/24, a permis dans nombre de cas de fournir un éclairage précieux aux équipes médicales au moment de la présentation de l'option du don d'organes à la famille ou aux proches du donneur dans des circonstances particulièrement difficiles. Tout en reconnaissant la grande valeur du registre de la Chambre des notaires du Québec, il appert qu'un registre d'État dans lequel les consentements sont recueillis à l'occasion de l'émission ou du renouvellement de la carte d'assurance maladie est susceptible de favoriser l'inscription des consentements d'un nombre accru de citoyens sur un horizon de quelques années.

L'approche de consentement explicite retenue par le gouvernement permet à une personne de faire connaître sa volonté, dissipant ainsi tout doute quant au don d'organes et de tissus. Une telle approche s'inscrit dans la tradition nord-américaine de reconnaître l'autonomie de la personne dans les décisions qui la concernent. L'autre grande approche est celle du consentement présumé, selon laquelle l'État décide, par effet de loi, que toute personne est un donneur potentiel à moins que celle-ci s'y soit expressément opposée de son vivant.

Ces deux grandes approches sont appliquées de par le monde. À titre d'exemples, les États-Unis, l'Angleterre, le Danemark et plus près de nous l'Ontario ont décidé de retenir une approche de consentement explicite. Par ailleurs, toujours à titre d'exemples, l'Espagne, la France, la Belgique et l'Autriche procèdent selon une approche de consentement présumé, mais avec des modulations importantes selon les États. À l'exception de l'Autriche, la décision de la famille ou des proches est prise en considération dans le processus car ils sont consultés. Il faut bien comprendre que pour documenter l'admissibilité du donneur, le coordonnateur en don d'organes consulte la famille ou les proches afin de connaître certains éléments relatifs aux antécédents médico-sociaux du donneur potentiel. De plus, l'expérience démontre qu'en présence d'une personne qui avait fait connaître explicitement son consentement au don d'organes et de tissus advenant son décès et qui en avait parlé avec sa famille ou ses proches, il est très rare que ces derniers s'inscrivent en faux par rapport à la volonté du défunt.

Fait intéressant, l'approche de consentement retenue n'apparaît pas comme étant le seul facteur déterminant dans les résultats obtenus par les États, notamment en termes de donneurs par million d'habitants (DPMH), une donnée étalon dans le domaine. En effet, les États-Unis, avec l'approche de consentement explicite, et la France, avec l'approche de consentement présumé, obtiennent des taux de donneurs par million d'habitants équivalents⁴, soit autour de 25 DPMH. Le processus menant au don d'organes et de tissus implique une chaîne d'actions interdépendantes l'une par rapport à l'autre, dont l'expression du consentement constitue un maillon important.

⁴ En 2009, le taux de DPMH pour les États-Unis était de 26,1 alors que celui de la France était de 23,2.

Les mérites des diverses approches sont débattus dans la littérature. Relativement à l'Espagne, la juridiction la plus performante au monde avec un taux de 33 DPMH, des acteurs qui sont au cœur de la coordination du don d'organes insistent pour affirmer que l'approche de consentement présumé ne constitue pas la clé de leur succès comme nation faisant surtout valoir l'importance de plusieurs autres facteurs⁵. Nous y reviendrons plus loin.

Dans un premier rapport produit en 2008⁶, l'*Organ Donation Taskforce* du Royaume-Uni a formulé plusieurs recommandations au gouvernement britannique relativement à l'implantation d'un modèle de consentement présumé pour le don d'organes dans ce pays. Le groupe de travail a recommandé de ne pas implanter une approche de consentement présumé invoquant les risques d'entraîner des difficultés au plan clinique, de polariser l'opinion publique et d'engendrer des débats autour des droits de la personne, craignant que la confiance du public s'érode entre cliniciens et familles. De plus, il a souligné qu'un des désavantages liés à l'approche de consentement présumé consiste en la nécessité de réaliser des campagnes d'information conçues et déployées de manière à permettre de rejoindre toutes les couches de la société afin d'informer chaque citoyen de son droit d'inscrire sa volonté de ne pas consentir au don de ses organes et tissus. Une telle démarche est jugée très onéreuse et à la limite contreproductive. Toujours selon le groupe d'experts, le manque de connaissance en lien avec le don d'organes dans la population et les coûts liés à l'implantation d'un système de consentement explicite prônent pour un investissement plus profitable des ressources publiques, notamment pour soutenir les efforts de sensibilisation et d'éducation du public.

De plus, toujours en 2008 dans un second rapport⁷, le même groupe de travail insistait sur la nécessité d'agir à de multiples niveaux et d'investir dans le système de don et de transplantation afin d'assurer de meilleures performances au Royaume-Uni.

L'approche retenue par le projet de loi n^o 125, soit celle du consentement explicite, comporte donc plusieurs avantages pour permettre l'expression du consentement des citoyens. Pour amener tous les résultats attendus à court comme à long termes, elle devra impérativement être accompagnée d'autres mesures, et notamment d'activités de communication soutenues pour informer l'ensemble des Québécois et des Québécoises.

⁵ Fabre, J., Murphy, P et Matesanz, R. Presumed consent : a distraction in the quest for increasing rate of organ donation (2010), *British Medical Journal*; 341 : c4973.

⁶ *The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK* (2008) The Organ Donation Taskforce, COI, pp. 36.

⁷ *Organs for Transplants* (2008) The Organ Donation Taskforce, UK, pp. 61

3.2 Considérations sur l'importance d'assurer la confiance du public dans le système

Le don d'organes et de tissus requiert du public une confiance inconditionnelle dans le système. En effet, les citoyens veulent être assurés que :

- l'option du don ne sera envisagée que lorsque tout aura été tenté par les équipes médicales pour sauver la vie d'une personne et qu'il n'y a plus aucun espoir de survie;
- les procédures mises en place à toutes les étapes du processus menant à la réalisation du don soient à leur face même extrêmement rigoureuses et équitables;
- leur volonté sera respectée au moment de leur décès, ce qui s'inscrit en droite ligne avec la possibilité d'exprimer explicitement son consentement et de faire part de ses volontés à sa famille ou à ses proches.

Différentes mesures assurent la confiance du public. Une d'entre elles concerne la procédure de déclaration de décès pour les donneurs d'organes après décès neurologique ou après décès cardiocirculatoire qui précise que celle-ci doit être réalisée par deux médecins qui ne participent pas au prélèvement ou à la greffe. Cette procédure découle de l'article 45 du *Code civil* du Québec et s'inscrit dans les bonnes pratiques médicales en vigueur au Québec, au Canada et aux États-Unis.

3.3 Les nouveaux pouvoirs de la Régie

Le projet de loi n° 125 confie à la Régie de l'assurance maladie du Québec de nouveaux pouvoirs. Si dans l'ensemble les dispositions permettant de recueillir les informations pertinentes et les modalités pour ce faire apparaissent claires au texte du projet de loi, Québec-Transplant souhaite formuler quelques commentaires et suggère des modifications aux nouveaux articles 2.0.9 et 2.0.12 proposés.

La collecte des informations par la Régie (en référence aux nouveaux articles 2.0.8, 2.0.9 et 2.0.10)

En ce qui concerne la collecte des informations par le formulaire de consentement au prélèvement d'organes ou de tissus qui sera élaboré par la Régie, Québec-Transplant estime satisfaisante la majorité des dispositions proposées.

Plus spécifiquement, **relativement au nouvel article 2.0.8, 2^e paragraphe**, la procédure de révocation par écrit est claire et fait en sorte que la volonté de la personne qui fait une demande de révocation du consentement soit dûment consignée.

Relativement au nouvel article 2.0.9, alinéa 1, Québec-Transplant considère qu'il serait préférable de le libeller de manière à ne pas fermer la porte à d'autres possibilités, notamment celles de pouvoir reconnaître le droit d'une personne à consentir à ce que des prélèvements d'organes ou de tissus puissent être réalisés à des fins de recherche et d'enseignement.

Proposition de modification de l'article 2.0.9, alinéa 1 en remplaçant l'expression « n'est » par le mot « est » et en retranchant « qu' ». Le nouvel alinéa se lirait donc ainsi :

1^e son consentement au prélèvement est recueilli à des fins de greffes;

Relativement au nouvel article 2.0.9, alinéa 5, Québec-Transplant accueille favorablement l'approche de ne pas solliciter à nouveau la personne lorsqu'elle aura donné son consentement. Il s'agit d'une façon de faire qui respecte l'autonomie de la personne tout en reconnaissant les mérites d'un consentement donné. On peut certainement accepter, dans la mesure où le citoyen a été clairement informé, que le consentement donné demeure à moins que la personne ne fasse autrement connaître ses volontés.

Québec-Transplant croit par ailleurs qu'il pourrait être utile et pertinent de solliciter de nouveau une personne qui aurait révoqué son consentement après une période de quelques années, par exemple au moment du deuxième (2^e) renouvellement de sa carte d'assurance maladie suivant la date inscrite au formulaire de révocation de son consentement. On pourrait dès lors demander à cette personne si elle souhaite modifier sa décision. En effet, après une telle période de temps, il est possible, à la lumière de nouvelles informations, qu'une personne qui aurait révoqué son consentement puisse considérer revoir sa décision. À notre point de vue, la légitimité de sonder à nouveau, après un tel délai, une personne ayant révoqué son consentement s'inscrit dans les mérites associés au don d'organes et de tissus, tant aux plans humain, social que financier non seulement en raison des économies réalisées en santé mais aussi de la valeur ajoutée que procure le retour à une vie active pour les personnes greffées.

Proposition de modification de l'article 2.0.9, alinéa 5, Québec-Transplant considère qu'il serait souhaitable de conserver une marge de manœuvre administrative pour pouvoir solliciter de nouveau une personne ayant révoqué son consentement. Il serait dès lors pertinent de considérer retrancher les mots « ou si elle l'a révoqué » à la fin de cet alinéa qui se lirait donc ainsi :

5^e la Régie ne sollicitera pas de nouveau son consentement si elle le lui a déjà donné;

Relativement au nouvel article 2.0.10, alinéa 1, s'il est intéressant d'offrir la possibilité à la personne de consentir au prélèvement sur son corps de l'ensemble des organes ou des tissus ou d'exclure certains organes ou tissus, il peut y avoir des avantages et des inconvénients au fait même d'offrir un choix. Une telle disposition offre l'avantage, dans la situation où une personne a des réticences à donner certains organes ou tissus, de ne pas se priver de ceux pour lesquels elle consent. Par contre, le fait d'offrir un choix pourrait avoir pour effet que des personnes décident, sans toujours disposer de toute l'information utile, de ne pas donner certains organes.

Compte tenu des mérites du don d'organes et de tissus, même pour un nombre limité d'organes ou de tissus, et des besoins grandissant pour la greffe, Québec-Transplant considère préférable d'offrir la possibilité à la personne qui consent d'exercer un choix. Une telle approche doit toutefois s'assurer de viser la simplicité et ne devrait pas constituer une liste rébarbative (par sa longueur ou sa complexité) susceptible d'amener la personne à exclure des organes ou des tissus sur la base d'un manque d'information.

Une telle approche doit aussi être impérativement accompagnée d'une stratégie de communication permettant d'informer la population.

En complément, Québec-Transplant croit qu'il pourrait être intéressant de permettre à la personne d'inscrire un court message à l'intention de sa famille ou de ses proches de manière à appuyer ou à mettre en perspective ses volontés. Il appert qu'une telle pratique complémentaire soit associée à l'obtention de meilleurs résultats (expérience américaine).

Finalement, Québec-Transplant espère vivement qu'il sera possible de compléter ces formulaires par voie électronique. Cela faciliterait sans aucun doute l'inscription au registre, tout particulièrement chez les jeunes adultes. L'expérience d'autres juridictions mérite d'être explorée en vue d'évaluer les possibilités de faire de même dans le contexte québécois.

**La communication des informations aux organismes désignés par le ministre
(en référence aux nouveaux articles 2.0.11 et 2.0.12)**

Relativement au nouvel article 2.0.12, Québec-Transplant s'interroge sur la portée du mot « peut » du libellé. Quelles circonstances justifieraient que la Régie décide de ne pas communiquer les renseignements figurant sur un formulaire de consentement à un organisme désigné par le ministre? Québec-Transplant est d'avis qu'à titre d'organisme éventuellement autorisé par le ministre, il devrait avoir accès aux renseignements figurant sur un tel formulaire de consentement. Ainsi on devrait plutôt utiliser le mot « doit » en lieu et place de « peut » au libellé de cet article.

Proposition de modification de l'article 2.0.12 en remplaçant le mot « peut » par « doit », qui se lirait ainsi :

« 2.0.12. La Régie doit, sur demande, communiquer à un organisme désigné par le ministre conformément à l'article 2.0.11, les renseignements figurant sur un formulaire de consentement »

Relativement à la question de mort imminente, l'organisme qui assure la coordination des dons d'organes, en l'occurrence Québec-Transplant, doit être contacté. En effet, l'ensemble des interventions liées aux donneurs d'organes requiert que l'organisme puisse agir en temps utile pour assurer l'attribution plus efficace des organes à transplanter.

L'accès à des données épidémiologiques à des fins d'analyse pour une promotion plus ciblée et plus efficace.

Québec-Transplant considère qu'il serait des plus utiles de pouvoir disposer d'informations à caractère non nominatif, aux fins de connaître les segments de population (par sexe, groupe d'âge, provenance régionale...) qui consentent ou qui ne consentent pas au prélèvement d'organes ou de tissus. Le projet de loi permettra-t-il de pouvoir obtenir des données de ce type? Elles seraient extrêmement utiles aux fins de campagnes sociétales ciblées, pour une efficacité supérieure dans les interventions de sensibilisation, d'information et de promotion du registre et de l'importance du don d'organes et de tissus.

L'accès à des données statistiques permettrait également d'évaluer l'efficacité des approches promotionnelles et d'éducation retenues en fonction des objectifs d'inscription des consentements au registre et d'ajuster la stratégie et les tactiques, le cas échéant, afin d'obtenir le meilleur rapport investissement/bénéfices possible.

3.4 La consultation des registres par les organismes

Relativement à l'article 3 du projet de loi n° 125, qui propose de modifier l'article 204.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., chapitre S-4.2), Québec-Transplant apprécie que la référence au concept de « diligence » soit introduite plus tôt dans le paragraphe, permettant ainsi de mettre l'emphase sur l'importance d'agir (tant pour la vérification du registre que pour la transmission des informations, le cas échéant), sans tarder et rapidement.

En lien avec la **proposition d'un nouvel alinéa 1 pour l'article 204.1 modifié**

La nécessité de devoir référer à deux registres de consentements, celui établi par l'Ordre professionnel des notaires du Québec et celui établi par la Régie de l'assurance maladie du Québec, pourrait être source de confusion dans l'éventualité où des inscriptions différeront. Québec-Transplant comprend certainement l'intérêt des deux registres (notamment dans une perspective temporelle), mais s'interroge sur la façon dont on pourra en pratique gérer la prépondérance de l'un par rapport à l'autre. Dans quelle perspective s'inscrit cette double référence?

Des éclaircissements sur la portée de ces dispositions sont nécessaires pour en assurer l'application en toute légalité.

Toujours par rapport à la prépondérance de ces dispositions, Québec-Transplant s'interroge sur la signification et la portée de « ..., à moins que sa dernière volonté ne soit autrement connue. » De quoi s'agit-il exactement? Est-ce en lien avec les dispositions de l'article 43 du *Code civil*? Ainsi, comment traiter les cas où une personne qui aurait indiqué une disposition différente de celle de l'un ou l'autre des deux registres soit sur sa carte d'assurance maladie, soit dans un testament olographe, soit encore par une information verbale communiquée à ses proches et ce, à des dates différentes. Cette situation aurait-elle pour effet de faire en sorte que l'alinéa 1 de cet article ne s'appliquerait plus et que par conséquent le directeur des services professionnels n'aurait pas à effectuer la vérification prévue? Quelle serait alors la prépondérance de la volonté de la personne sur celle de la famille ou des proches? La prépondérance sera-t-elle en relation claire avec la date la plus récente indiquée par écrit?

Dans les cas où aucune inscription ne serait consignée dans l'un ou l'autre des registres, il faudra s'assurer que le directeur des services professionnels soit appelé à transmettre les informations pertinentes qui permettront aux organismes de pouvoir s'acquitter de leurs responsabilités, notamment au plan du consentement et des renseignements médicaux. Ce type de situation est susceptible de se produire assez souvent compte tenu, d'une part, du caractère volontaire de l'inscription au registre de la Régie (et à celui de la Chambre des notaires du Québec) et, d'autre part, du fait qu'il faudra plusieurs années avant que toutes les personnes qui le souhaitent aient pu s'inscrire dans le registre de la Régie.

Il nous apparaît intéressant, à l'instar d'Héma-Québec, de proposer **l'ajout d'un troisième aliéna (3^e)**, à la suite du deuxième proposé qui se lirait ainsi :

3° transmettre à cet organisme les informations nécessaires en vue de lui permettre d'obtenir le consentement d'une personne autorisée par la loi, dans les situations où la volonté du donneur potentiel n'est pas inscrite dans un registre ou autrement connue;

Relativement à la disposition voulant que « Le directeur des services professionnels est informé de la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus, suivant la procédure établie par l'établissement », il pourrait être utile et pertinent que la procédure établie soit transmise aux organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre.

Proposition de modification de l'article 204.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* en ajoutant à la fin du libellé proposé au projet de loi n° 125, « qui est transmise aux organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre ». Ainsi, l'article ainsi modifié se lirait ;

Le directeur des services professionnels est informé de la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus, suivant la procédure établie par l'établissement qui est transmise aux organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre.

Il pourrait être pertinent qu'une procédure type soit développée avec le concours des principaux partenaires, soit les établissements, les organismes qui assurent la coordination du d'organes ou de tissus et les autorités administratives et professionnelles concernées, laissant toutefois place à ce que des aménagements puissent être apportés par un établissement donné compte tenu de réalités particulières.

3.5 Considérations sur le don vivant

(en référence aux modifications proposées aux article 74, 79 et 79.1 de la *Loi sur les normes du travail*)

Les performances du Québec en don vivant peuvent certainement être améliorées. Les résultats pour l'année 2009 indiquent un taux de 4,3 DPMH pour le Québec alors que le taux canadien est de 15,4 DPMH.

La *Stratégie organisationnelle 2010-2014* de Québec-Transplant reconnaît l'ouverture de l'organisme à exercer un rôle en don vivant de manière à favoriser une concertation accrue entre les intervenants en don vivant pour optimiser les résultats collectifs obtenus : nombre et succès des transplantations. Concrètement, Québec-Transplant peut agir :

- en soutenant les intervenants et en favorisant les échanges entre eux;
- en faisant la promotion, la sensibilisation et en collaborant à la formation des professionnels de la santé en don vivant; et
- en collaborant activement à la sensibilisation générale du public envers le don vivant.

Les personnes qui souhaitent faire don d'un organe de leur vivant sont motivées par plusieurs raisons mais tout particulièrement par celle de venir à un aide à un de leurs proches malades. Ce geste est reconnu par les receveurs, par le milieu et par la société comme étant empreint d'une grande générosité et d'un altruisme certain. Bien que la gratuité du don vivant doive être maintenue, il importe de veiller, à l'instar de nombreux États ou juridictions à l'étranger comme au Canada, à ce que le donneur vivant ne soit pas indûment pénalisé lorsqu'il s'engage dans cette voie.

Québec-Transplant est d'avis que les mesures proposées pour modifier la *Loi sur les normes du travail* sont certainement susceptibles de contribuer à faciliter les choses pour les personnes qui décideront de s'engager à faire don d'un organe (principalement un rein) de leur vivant. À cet égard, les dispositions visant à sécuriser le lien d'emploi sont fort à propos et rassurantes.

Québec-Transplant salue aussi les mesures récemment annoncées par le gouvernement en vue de soutenir le don vivant par la participation du Québec au *Registre canadien des donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires* et l'instauration du *Programme de remboursement des dépenses aux donneurs vivants*.

4 AUTRES FACTEURS POUR ASSURER DE MEILLEURES PERFORMANCES AU QUÉBEC

Tel que nous l'évoquions ci-dessus, et au-delà des aspects liés au consentement et à la référence du donneur potentiel par l'hôpital à Québec-Transplant et Héma-Québec, plusieurs facteurs influencent les résultats en don d'organes et de tissus.

Québec-Transplant considère tout aussi important d'agir sur ces facteurs et de s'attaquer aux autres défis que nous devons collectivement relever, soit :

- accroître la sensibilisation générale relativement aux questions touchant le don d'organes et de tissus et faire encore plus connaître les bénéfices qui en découlent pour les personnes en attente d'une transplantation mais aussi pour les proches et la société, tant au plan humain qu'économique,

ce qui se traduira par un nombre élevé de personnes qui auront formellement consenti au don d'organes et de tissus;

- déployer les ressources qui permettront d'augmenter les taux d'identification et de référence des donneurs potentiels ainsi que le soutien aux familles dans les établissements de santé afin de maximiser le nombre des donneurs,

ce qui se traduira par un nombre plus élevé de donneurs identifiés et référés à Québec-Transplant et à Héma-Québec;

- investir dans la formation auprès des étudiants en médecine et des différentes professions de la santé ainsi que dans la formation continue et le développement hospitalier auprès de ces mêmes professionnels dans leur milieu d'exercice,

ce qui permettra des interventions plus rapides et encore mieux adaptées, un enrichissement des pratiques professionnelles en don et en transplantation ainsi que la diffusion des meilleures pratiques au sein de chacune des équipes;

- améliorer les conditions et l'accessibilité aux ressources nécessaires pour assurer une activité soutenue à toutes les étapes de la chaîne du don et de la transplantation ainsi qu'une coordination accrue entre tous les intervenants,

ce qui favorisera une action plus harmonieuse, par une efficacité et une efficience accrues au sein de chacun des établissements ainsi que des relations interétablissements mieux coordonnées, à toutes les étapes de la chaîne du don et de la transplantation.

Québec-Transplant est assuré du concours du Dr Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux, et confiant de l'engagement des parlementaires pour le soutenir dans ses efforts afin que le don et la transplantation d'organes et de tissus bénéficient rapidement des investissements requis qui permettront d'apporter de meilleures réponses aux personnes en attente en réduisant au minimum les délais pour une greffe et conséquemment le nombre de décès.

5 CONCLUSION

Québec-Transplant souhaite que le projet de loi n° 125 soit adopté dans les meilleurs délais. Cela revêt une double importance : d'une part, de permettre à nos concitoyens d'exprimer clairement leur consentement au don d'organes ou de tissus; et, d'autre part, de rappeler toute l'importance que l'Assemblée nationale et le gouvernement accordent au don de vie.

Québec-Transplant espère également que les efforts consentis pour soutenir le don d'organes et de tissus se poursuivront selon une cadence accélérée puisque tout investissement dans ce domaine permet de sauver des vies, d'améliorer la qualité de vie de nombreuses personnes, de réaliser des économies au chapitre des dépenses en santé et de favoriser une participation accrue des personnes ayant bénéficié d'une greffe à la vie de la société.

Québec-Transplant formule le vœu qu'à l'instar de grandes nations telles les États-Unis, l'Espagne et la France, le Québec déploiera les efforts requis pour que les résultats, que collectivement nous obtiendrons, nous amènent dans le groupe des leaders en don d'organes et permettent une meilleure réponse aux besoins de notre population.

Finalement, Québec-Transplant espère enfin qu'une fois que la loi aura été adoptée, elle sera rapidement mise en vigueur.

ANNEXE

VALEURS LIÉES AU DON D'ORGANES ET À LA TRANSPLANTATION

Le don d'organes nous ramène à des valeurs fondamentales qui nous inspirent, individuellement et collectivement. En tablant sur le respect de l'autonomie de la personne pour prendre des décisions qui la concerne, il rappelle que le consentement de la personne doit être volontaire. De même, il repose sur l'accord de la famille ou des proches qui doit être libre.

Le don est également gratuit et anonyme. Il constitue donc un geste de générosité et de solidarité sociale qui rappelle la valeur de l'altruisme comme comportement et ferment de la vie en collectivité.

Les valeurs liées à la transplantation assurent l'équité d'attribution, l'anonymat entre le donneur et le receveur ainsi que la valorisation des efforts de tous niveaux pour augmenter le nombre d'organes transplantés avec succès et réduire les temps d'attente de greffe.

Toutes s'inscrivent dans le respect de l'intégrité corporelle, des volontés de la personne et du respect de la vie. Dans le respect de fondements de la démocratie et de la liberté, elles en appellent à la gratitude du receveur, de sa famille et de l'ensemble de la société par la reconnaissance de la générosité et du partage manifestés par le donneur et sa famille.