

# Au coeur du don



TRANSPLANT  
QUÉBEC

Ensemble pour  
le don d'organes,  
pour la vie.

Bulletin d'information de Transplant Québec

## CÉRÉMONIE EN HOMMAGE AUX DONNEURS D'ORGANES ET DE TISSUS

Le 23 octobre dernier avait lieu, à la Cathédrale Saint-Michel de Sherbrooke, la 22<sup>e</sup> cérémonie de reconnaissance officielle des donneurs d'organes et de tissus à titre posthume et des donneurs vivants, organisée annuellement par l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO), en collaboration avec les directions des services de police municipaux, la Sûreté du Québec, la GRC, Transplant Québec et Héma-Québec.

Un moment inoubliable, émouvant et riche de sens pour les familles des donneurs qui ont reçu la médaille d'*Ambassadeur de la santé* au nom de leur être cher. Les donneurs vivants ont reçu la médaille de *Grand Samaritain*, dont plusieurs en présence du receveur. **Article en page 6**

## LE GRAND PRIX 2015 DÉCERNÉ AU D<sup>R</sup> PIERRE DALOZE

Le *Grand Prix 2015* de Transplant Québec a été décerné au **D<sup>r</sup> Pierre Daloze**, pionnier du don d'organes et de la transplantation au Québec, le 10 décembre dernier au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, en compagnie de ses pairs, patients et de collaborateurs. **Détails en page 5.**



Le lauréat, D<sup>r</sup> Pierre Daloze, en compagnie de son épouse, Mme Nicole Moreaux, et de l'honorable René Dussault, président du conseil d'administration de Transplant Québec.

## ENTRÉE EN FONCTION DES MÉDECINS COORDONNATEURS EN DON D'ORGANES ET DE TISSUS

Bonne nouvelle! Transplant Québec pourra désormais compter sur de nouveaux alliés dans une dizaine d'établissements, avec la création du poste de médecin coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus (médecin coordonnateur). **Détails en page 2.**

Volume 8 numéro 4  
Décembre 2015

### DANS CE NUMÉRO

Actualités	2
Développement hospitalier	4
Transplant Québec	5
Association canadienne des dons d'organes	6
Défi CHAÎNE DE VIE	8
Témoignage	10
Des réponses à vos questions	12
Brèves	13
Sensibilisation	14
Divers	16

### LES INSCRIPTIONS AUX REGISTRES DE CONSENTEMENT AU 30 SEPTEMBRE 2015

2 370 487

REGISTRE DE LA RAMQ

Ce registre contient uniquement des consentements.

1 222 890

REGISTRE DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES

dont 85 % de consentements et 15 % de refus de consentement

### DIX MÉDECINS COORDONNATEURS EN DON ET TRANSPLANTATION D'ORGANES ET DE TISSUS SERONT DÉPLOYÉS PROCHAINEMENT DANS DIX ÉTABLISSEMENTS

L'annonce officielle du déploiement de médecins coordonnateurs en don d'organes et de tissus en a été faite aux établissements concernés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en août 2015. L'objectif est de :

- structurer et organiser la pratique médicale en don d'organes;
- développer la culture du don d'organes;
- assurer une cohésion des équipes en place (infirmières de liaison ou infirmières-ressources, coordonnateurs-conseillers cliniques, intensivistes, omnipraticiens, autres spécialistes);
- augmenter le nombre d'organes disponibles pour la transplantation des patients en attente.

Transplant Québec est associé à la formation de ces médecins, dont la fonction désignée et le statut dans l'hôpital faciliteront l'adhésion par leurs pairs. Le médecin coordonnateur, qui sera en réseau avec Transplant Québec, participera activement à la diffusion des pratiques exemplaires dans les milieux de soins critiques. Il soutiendra activement le comité de don d'organes et de tissus et contribuera au développement hospitalier, une fonction clé chez Transplant Québec et pour le système de don au Québec.

Il convient de souligner que la fonction du médecin coordonnateur est considérée par plusieurs organismes de don d'organes, notamment en Espagne, comme un maillon essentiel à l'accroissement de la performance en don d'organes. C'est une demande que Transplant Québec avait d'ailleurs formulée il y a plusieurs années.

#### REPÈRES

**L'Ontario compte 62 médecins coordonnateurs répartis sur son territoire.**

**L'Espagne compte sur des médecins coordonnateurs et des infirmières dédiées dans 187 hôpitaux.**

#### FORMATION ET MISE EN RÉSEAU DES MÉDECINS COORDONNATEURS

Transplant Québec offrira une formation et mettra les médecins coordonnateurs en réseau au sein de l'organisme. Cette formation permettra d'assurer un partage de connaissances et de rallier les différents acteurs.

Transplant Québec invitera des médecins coordonnateurs à participer à un comité de Transplant Québec qui visera notamment à établir les priorités d'actions sur la base d'un échange d'information, partager les meilleures pratiques, résoudre certains enjeux cliniques, assurer la coordination des efforts et développer l'expertise.

#### ÉTABLISSEMENTS AVEC MÉDECINS COORDONNATEURS

- CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean (02)
- CHU de Québec – Université Laval (03)
- Institut universitaire de cardiologie et pneumologie de Québec (IUCPQ) – Université Laval (03)
- CIUSSS de l'Estrie (05)
- CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (06) – Sacré-Cœur
- CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (06) – HMR
- CHUM (06)
- CUSM (06)
- CHU Sainte-Justine (06)
- Institut de cardiologie de Montréal (ICM) (06)

#### LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE DE LIAISON OU RESSOURCE EN DON D'ORGANES ET DE TISSUS

Bonne nouvelle : le CISSS de l'Outaouais a décidé de réintégrer les deux infirmières-ressources en don d'organes et de tissus dans leurs fonctions le 21 septembre 2015. Transplant Québec est heureux de compter sur ces précieuses collaboratrices, dont l'expertise est essentielle à la chaîne du don d'organes au Québec.

Rappelons que les infirmières de liaison ou ressources en don d'organes et de tissus jouent un rôle de premier plan dans le processus du don d'organes. Celles-ci :

- élaborent et établissent des mécanismes pour optimiser l'identification des donneurs potentiels d'organes et de tissus dans leur centre hospitalier;
- répondent aux besoins des familles en situation de don d'organes ou de tissus;
- soutiennent la décision des familles quel qu'elle soit en matière de don d'organes et de tissus;
- participent à la demande de don d'organes et de tissus, à l'obtention du consentement de la famille;
- enclenchent le processus de don;
- participent au maintien;
- font un suivi après le don.

Elles travaillent en étroite collaboration avec Transplant Québec.

## 10<sup>E</sup> ANNIVERSAIRE DU REGISTRE DES CONSENTEMENTS AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC

Avec la collaboration de M<sup>e</sup> Marie-Josée Breniel, notaire et registraire du Registre des dispositions testamentaires et des mandats, Chambre des notaires du Québec

Fin 2005, la Chambre des notaires du Québec décidait d'apporter sa contribution afin de réduire la liste des patients en attente d'une transplantation d'organes au Québec. En effet, le 1<sup>er</sup> novembre 2005, le *Registre des consentements au don d'organes et de tissus* fut créé et la majorité des 3 200 notaires propose à ses clients d'y inscrire leur volonté quant à cette question.

Le Registre se veut un outil de sensibilisation à l'importance du don d'organe et de tissus au Québec. En effet, le contexte de la rédaction d'un testament ou d'un mandat de protection est propice aux discussions entourant le don d'organes et de tissus. Le notaire s'assure que le consentement ou le refus au don d'organes et de tissus a été fait librement par une personne en pleine possession de ses facultés intellectuelles. Le formalisme entourant le consentement donné en présence d'un notaire ajoute un élément de certitude à la volonté exprimée par un donneur potentiel. Le consentement consigné dans un registre garantit également la confidentialité et la sécurité de cette information. Enfin, le Registre s'avère une solution efficace qui assure au donneur que sa volonté soit respectée lors de son décès. L'engagement de la Chambre des notaires du Québec à la cause du don d'organes et de tissus contribue sans contredit à la réalisation de la mission de Transplant Québec.

### QUELQUES FAITS...

- L'un des grands obstacles au don d'organes et de tissus est la difficulté pour une famille touchée par le décès d'un proche de consentir au don d'organes et de tissus, dans une situation de crise, sans connaître les intentions du défunt.
- Le Registre permet à l'équipe médicale d'effectuer une recherche, **24 heures par jour, 7 jours par semaine**, ce qui simplifie et accélère la vérification du consentement des donneurs potentiels, en plus de faciliter l'intervention auprès de la famille.
- Le Registre de la Chambre des notaires est le **seul** registre au Québec où il est possible d'inscrire un **refus** au don d'organes et de tissus.



### QUELQUES DONNÉES...

- Au 15 novembre 2015, le registre compte **1,24 million** d'inscriptions. De celles-ci, il y a **15%** de refus.
- En moyenne, il y a **11 000** nouvelles inscriptions par mois.
- **À ce jour, 14 000** recherches ont été effectuées par les personnes autorisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Des recherches effectuées, **2 000** comportaient une mention au don d'organes et de tissus dont **1 700** faisaient état d'un consentement, soit **85%**.

**Transplant Québec tient à remercier la Chambre des notaires et les notaires du Québec pour leur collaboration précieuse à la réalisation de sa mission. Félicitations!**

## TRANSPORT D'ORGANES : LA SÛRETÉ DU QUÉBEC DE QUÉBEC SE JOINT À LA CHAÎNE!

L'Association canadienne des dons d'organes (ACDO) et Transplant Québec peuvent compter sur un nouveau collaborateur dans la région de la Capitale-Nationale. Le détachement local de la Sûreté du Québec se joint en effet à celui de la Gendarmerie royale du Canada (GRC) et au Service de police de la Ville de Québec (SPVQ) pour assurer le transport des équipes de prélèvement et des organes. Depuis juin, une cinquantaine de bénévoles ont participé à une quarantaine de transports.

Grâce à l'ACDO et à ses policiers bénévoles, le Québec est l'un des rares endroits dans le monde où on peut assurer le transport du personnel médical et des organes de façon aussi efficace et sécuritaire – deux éléments essentiels à la réussite de la transplantation.

Transplant Québec salue ce nouveau partenaire et remercie l'ACDO ainsi que tous les policiers bénévoles.



Depuis 1987, l'ACDO, c'est...

**1 647 220 km** parcourus  
**27 900 heures** en conduite d'urgence

**19 000** transports d'organes, de tissus et d'équipes médicales  
**11 corps policiers** à travers le Québec

Photo : Fabien Demarteau

### TRANSPLANT QUÉBEC Y ÉTAIT...

Le 6 novembre dernier, Transplant Québec était à Trois-Rivières pour la 7<sup>e</sup> édition du **Colloque régional de traumatologie**, ayant pour thème *Arrêter ou continuer*. Ce fut entre autres l'occasion d'entendre les émouvants témoignages d'une famille de donneur, M. René Tapp et Mme Sylvie Massia, ainsi que d'une personne transplantée, Mme Josée Massicotte. L'activité, qui réunissait plus de 300 participants, a été une belle occasion d'échanges et de partage d'expertise entre les intervenants régionaux en traumatologie.



Dans l'ordre habituel, **M. Hugues Villeneuve**, chef du Service de l'enseignement et du développement hospitalier, Transplant Québec; **Mme Josée Massicotte**, transplantée de pancréas; **Mme Lily Duchesne**, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec; **Mme Nathalie Thiffault**, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec; **M. René Tapp** et **Mme Sylvie Massia**, famille de donneur; et **D<sup>r</sup> Frédérick D'Aragon**, intensiviste au CIUSSS de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS).

### JOURNÉE DE FORMATION SUR LE DON D'ORGANES AU CENTRE HOPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Pour une 3<sup>e</sup> année, Transplant Québec, en collaboration avec le CHUM, a organisé une journée de formation pour les professionnels de la santé afin de leur donner les outils nécessaires pour être mieux préparés lorsque survient un cas de don d'organes. Des spécialistes du milieu ont présenté aux 120 participants. La journée a été agrémentée d'émouvants témoignages d'une part, de Mme Lina Gagnon, la mère d'une jeune fille décédée sur la liste d'attente pour des poumons, et d'autre part, de M. Thierry Houillon, un receveur de foie, et sa conjointe, l'animatrice Isabelle Maréchal.



Source : Fondation du CHUM

Mme Lina Gagnon, la mère de Laura Leblanc, une jeune femme qui est décédée après avoir attendu en vain de nouveaux poumons, a repris le combat de sa fille pour sensibiliser la population à l'importance du don d'organes. Témoignage émouvant en ouverture de la Journée de formation en don d'organes au CHUM.



Mme Isabelle Maréchal et son conjoint M. Thierry Houillon ont partagé leur expérience avec un auditoire enthousiaste.

GRAND PRIX DE TRANSPLANT QUÉBEC

Le Grand Prix 2015 de Transplant Québec a été décerné au **D<sup>r</sup> Pierre Daloz**, pionnier de la transplantation au Québec. La remise du Prix a eu lieu le 10 décembre dernier lors d'un événement reconnaissance qui s'est déroulé au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, en compagnie de membres de la communauté du CHUM et autres invités.

Sommité reconnue dans le domaine de la transplantation d'organes, notre lauréat s'est démarqué depuis plus de 55 ans tant au Québec qu'à l'étranger, dans plus d'une vingtaine de pays. Grand humaniste qui s'est attiré le respect de ses pairs, des administrateurs et des patients, il est reconnu par plusieurs collègues comme un être exceptionnel qui met son talent et son intelligence au service des autres et tout particulièrement de ses patients. Son parcours impressionnant est marqué par la recherche constante de l'excellence et les nombreux prix et distinctions qu'il a reçus en témoignent de manière éloquent.

Cofondateur de Métro-Transplantation en 1970, l'ancêtre de Transplant Québec, notre lauréat n'a eu de cesse de promouvoir le don d'organes tant auprès de ses pairs que des futurs médecins et des administrateurs, auprès de ses patients et de leurs proches ainsi qu'auprès des médias.

RÉALISATIONS DU D<sup>r</sup> PIERRE DALOZE

- Première greffe rénale à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal, en 1969;
- Première greffe hépatique à Montréal en 1970 et premier programme de greffe hépatique au Canada;
- À l'origine de la première greffe pancréas-rein et du programme du même nom au Canada, en 1984;
- Fondateur de la Société québécoise de transplantation, en 1999;
- Fondateur et directeur de l'Unité de Transplantation de l'Hôpital Notre-Dame;
- Cofondateur avec Madame Lina Cyr, greffée du foie, de la Maison des greffés du Québec, maison d'hébergement qu'il soutient depuis près de 25 ans, dont plus de 20 ans à la présidence de l'organisme.

Le **Grand Prix** de Transplant Québec reconnaît la contribution remarquable d'un médecin, d'un professionnel de la santé ou des services sociaux ou d'un gestionnaire, dont l'expertise est reconnue par ses pairs, qui s'investit ou s'est investi depuis au moins dix ans, dans le don d'organes et la transplantation au Québec. Le lauréat se distingue par l'excellence de sa contribution au développement d'une culture de don d'organes dans son milieu, notamment par son engagement dans la sensibilisation ou l'éducation auprès de sa communauté ou du public.



Photo : CHUM

À la gauche de notre lauréat 2015, **D<sup>r</sup> Pierre Daloz** : **D<sup>r</sup> Michel R. Pâquet**, néphrologue, spécialisé en greffe rénale au CHUM - Hôpital Notre-Dame et membre du comité rein-pancréas de Transplant Québec; **D<sup>r</sup> Denis Marleau**, membre du service d'hépatologie de l'Hôpital Saint-Luc du CHUM et professeur titulaire du département de médecine de l'Université de Montréal; **l'honorable René Dussault**, président du conseil d'administration de Transplant Québec; **D<sup>re</sup> Marie-Josée Hébert**, directrice du Programme de transplantation d'organes de l'Université de Montréal et co-directrice du Programme national de recherche en transplantation du Canada

À sa droite : **D<sup>r</sup> Jean Tchervenkov**, chirurgien transplanteur au Centre universitaire de santé McGill et président du jury du Grand Prix 2015 de Transplant Québec; **M. Louis Beaulieu**, directeur général de Transplant Québec; **D<sup>r</sup> Fabrice Brunet**, président-directeur général du CHUM et du CHU Sainte-Justine; et **D<sup>r</sup> Michel Lallier**, chirurgien pédiatrique et chirurgien préleveur et transplanteur abdominal à l'Hôpital Sainte-Justine et affilié au CHUM.

D<sup>s</sup> Lallier, Marleau, Pâquet et Tchervenkov sont aussi lauréats d'un Grand Prix de Transplant Québec.



Photo : CHUM

Le **D<sup>r</sup> Pierre Daloz**, chirurgien transplanteur du CHUM et lauréat du Grand Prix 2015 Transplant Québec, est entouré de quelques-uns de ses patients à qui il a transplanté un rein : MM. Claude Leduc, Normand Robert, Michel Allard et Mme Chantal Caron (greffe combinée rein-pancréas).

## 22<sup>E</sup> CÉRÉMONIE EN HOMMAGE AUX DONNEURS D'ORGANES

Depuis 22 ans, le Québec rend un hommage posthume aux donneurs d'organes, originaires de toutes les régions de la province. Il y a 11 ans, l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO) a commencé à honorer les donneurs vivants ainsi que les donneurs de tissus décédés.

Unique au Québec, cette cérémonie protocolaire est organisée par l'ACDO sous le haut patronage du lieutenant gouverneur. La médaille d'*Ambassadeur de la santé* (donneurs décédés) et la médaille de *Grand samaritain* (donneurs vivants) sont remises sur proclamation.

La cérémonie se déroule à Sherbrooke (Cathédrale Saint-Michel), ville d'origine de création de l'ACDO, en 1983. Son président-fondateur, Richard Tremblay, policier de carrière retraité, exerçait alors dans la région de Sherbrooke. Celui-ci a par la suite développé, en 1987, le système de transport terrestre d'urgence des équipes médicales et des organes sur tout le territoire du Québec, fruit d'une collaboration exceptionnelle obtenue des différents corps policiers et avec Transplant Québec.

Depuis 1994, un cénotaphe-jardin est dédié à tous les donneurs d'organes du Québec. Il est situé à Sherbrooke également.



**LES DONNEURS SONT DES HÉROS ANONYMES** : femmes et hommes de tous les âges qui, par le don d'organes, ont sauvé de nombreuses vies et contribué à améliorer la qualité de vie de nombreuses autres personnes. Cet hommage s'étend aussi à leurs courageuses familles qui ont, malgré la douleur du moment, endossé leurs dernières volontés.

*Extrait du site Internet de l'ACDO*



Photos: ACDO/ISQ



## ALLOCUTION DE L'HONORABLE RENÉ DUSSAULT, PRÉSIDENT D'HONNEUR DE LA 22<sup>E</sup> CÉRÉMONIE EN HOMMAGE AUX DONNEURS D'ORGANES

L'honorable René Dussault est président du conseil d'administration de Transplant Québec

« Chers membres des familles de donneurs et chers donneurs vivants,

C'est un grand privilège pour moi de vous adresser la parole, en cette occasion solennelle où nous honorons les donneurs vivants et la mémoire des donneurs décédés afin de les remercier.

C'est avec beaucoup d'humilité et d'admiration pour votre générosité que j'ai accepté cet honneur de présider cette vingt-deuxième cérémonie de reconnaissance.

Mon épouse et moi-même portons un très grand intérêt à cette importante activité commémorative, ayant bénéficié de dons d'organes dans notre famille immédiate.

Grâce à votre geste fraternel empreint d'une grande solidarité humaine, de nombreuses personnes bénéficient d'une vie pleine de projets.

Cette cérémonie est une occasion exceptionnelle pour nous rappeler, individuellement et collectivement, à quel point le don d'organes et le don de tissus sont porteurs d'espoir.

Il s'agit d'un moment privilégié pour vous remercier du geste que vous avez posé en consentant, avec courage, à ces précieux dons. Dans des circonstances difficiles, toujours difficiles, vous avez donné le meilleur de vous-mêmes.

Pour plusieurs, malgré votre très grande peine au moment de la perte d'un être cher, vous avez pensé à sauver d'autres vies. Pour d'autres, par le don que vous avez fait de votre vivant, vous avez accepté de partager une partie de vous-même avec un parent, un ami, un collègue ou parfois même un inconnu.

Votre geste d'amour inconditionnel envers votre prochain est porteur d'une profonde espérance et représente ce qu'il y a de meilleur dans notre société. La grandeur de votre geste, qui incarne le don de soi au sens le plus noble de l'Humain, mérite toute notre reconnaissance.

À titre plus personnel, mes deux fils ayant chacun bénéficié d'une greffe rénale il y a quelques années, je voudrais témoigner que votre geste transforme la vie des receveurs d'organes et de leur famille, et leur permet de réaliser des rêves auparavant inaccessibles. Non seulement les organes de vos proches conservent ainsi leur pouvoir de vie, mais votre don laisse une empreinte impérissable dans la mémoire et l'âme des receveurs.

J'ajouterais que dans la mesure où il réunit la douleur de la famille du défunt et l'espoir des personnes en attente et où il permet d'envisager une continuité entre la mort et la vie, le don d'organes change notre perception de la mort et de la vie et nous aide à mieux comprendre le sens de l'une et de l'autre.



Manifestement, «dans ce prodigieux échange d'une personne à une autre, dans ce geste ultime de solidarité humaine, quelque chose se passe qui, à l'évidence, ne relève plus de la seule médecine.»\*

Chères familles de donneurs, qui acceptez aujourd'hui de recevoir cet hommage, j'espère que vous puiserez, dans ce partage mutuel, un peu de réconfort face à la perte d'un être cher, une des grandes épreuves de la vie.

Merci aussi à vous les donneurs vivants qui avez donné en toute liberté et en connaissance de cause. Celui ou celle à qui vous avez donné un rein ou une partie de votre foie vous témoigne une immense gratitude et vous remercie du fond du coeur.

Cette cérémonie est pour vous. Soyez-en fiers. Tous, vous avez donné un véritable souffle de vie.

Toutes les personnes en attente d'une transplantation d'organes ou de tissus au Québec, leur famille et leurs proches ainsi que les professionnels de la santé qui oeuvrent en don et en transplantation reconnaissent la valeur inestimable de votre geste et s'associent à nos remerciements.

À vous tous, membres des corps policiers et des équipes d'urgence médicales, ainsi qu'à tous les ambassadeurs et promoteurs du don d'organes, médecins, infirmières, inhalothérapeutes de nos hôpitaux, personnel de Transplant Québec et d'Héma-Québec, merci et continuez votre bon travail, si important pour celles et ceux qui en bénéficient.

Tous portez et propagez la conviction du bien-fondé du don d'organes et la fierté de faire partie, de manière directe ou indirecte, cette nouvelle Histoire humanitaire, plus grande que chacun d'entre nous et si riche puisqu'elle porte en elle la Vie ! »

*René Dussault*

\*Jean-Claude Guillebaud, Le principe d'humanité, Paris : Seuil 2001, p. 135-136.

## DÉFI CHAÎNE DE VIE



Le 17 octobre dernier, lors de la **Journée mondiale du don et de la greffe**, plusieurs équipes composées de personnes greffées, professionnels de la santé, personnel enseignant, employés de Transplant Québec, personnes en attente, ou sympathisants à la cause du don d'organes, ont relevé le DÉFI CHAÎNE DE VIE en grimpant une montagne. Les équipes, provenant de partout au Québec, amassaient des fonds qui permettront, entre autres, d'offrir des formations aux enseignants et de développer de nouveaux outils pédagogiques pour faciliter la discussion en famille.

Le DÉFI CHAÎNE DE VIE a été lancé par CHAÎNE DE VIE, un projet à caractère éducatif et social qui a pour but d'éduquer les jeunes au don d'organes et de tissus. Il se veut un appui au projet CHAÎNE DE VIE et par le fait même, un message d'espoir à chacune des personnes en attente d'une transplantation au Québec. Merci à tous pour votre contribution et votre marque de solidarité! Pour en savoir plus : [www.chainedevie.org](http://www.chainedevie.org).



Mont Pinacle, en Estrie



Mont Valin, au Saguenay



Sebka Saint-André, dans le Bas-Saint-Laurent



Tour de la Cité de l'énergie, en Mauricie



Mont Saint-Joseph, en Gaspésie





Mont Sainte-Anne, à Québec



Mont King, en Outaouais



Mont-Royal, à Montréal

Attendre une transplantation, c'est un peu comme grimper une montagne. Les deux nécessitent préparation, force morale, détermination, persévérance et surtout, de bons appuis – celui qui grimpe a besoin de compagnons de cordée solides et celui qui attend un organe, d'un réseau d'entraide fiable. Les deux sont de véritables défis.



Mont Saint-Sauveur, dans les Laurentides

PARTENAIRES DU DÉFI :

Fondation **StHübert**<sup>INC</sup>



PARTENAIRES DE L'ÉQUIPE CHAÎNE DE VIE :



PARTENAIRE PRINCIPAL DU PROJET CHAÎNE DE VIE :



### L'AMOUR TRIOMPHE APRÈS LA GREFFE

Par Stéphanie Pelletier, coordonnatrice-conseillère clinique

Pour Mylène, 38 ans et François, tout allait bien... Heureux couple depuis 16 ans, ils ont un beau garçon de 10 ans, Antoine. Mylène opère sa garderie à la maison malgré l'arthrite rhumatoïde qui l'afflige depuis l'âge de 20 ans. De l'arthrite rhumatoïde... C'est banal, non? On donne des anti-inflammatoires, de la cortisone et le tour est joué!

Non... pas tout à fait! De la cortisone, ça fragilise le système... Ça rend vulnérable aux infections... Les infections, Mylène les connaît bien. Des pneumonies, elle en fait... Mais celle qu'elle allait faire en février 2014 allait probablement être la dernière... Mort, quand tu nous guettes...

De là, tout a déboilé : la santé de Mylène, entraînant avec elle le quotidien de François et d'Antoine. Depuis son admission à long terme à l'hôpital, ils allaient apprendre qu'à cause de la médication que prenait Mylène, elle souffrait désormais de bronchiolite oblitérante, une condition médicale à laquelle on ne peut remédier que par la greffe. Sa situation allait se dégrader rapidement, à cause de la présence de deux méchants champignons dans ses poumons. (Oui oui! Les champignons peuvent être méchants!)

Elle passera une bonne partie du mois de juin dans un coma artificiel, trachéotomisée sous ventilation mécanique, incapable de combattre les infections fongiques qui rongeaient ses poumons, les transformant petit à petit en deux énormes fromages de gruyère.

À son réveil, extrêmement affaiblie et confuse, incapable de parler, on devra lui apprendre la délicate situation dans laquelle elle se trouve... Mais tout n'est pas perdu! Elle a droit à une sortie! Une sortie en ambulance en direction de l'Hôpital Notre-Dame, afin de se faire évaluer comme candidate à la greffe pulmonaire.

Plusieurs journées, plusieurs tests, plusieurs spécialistes... Épuisés, ils reçoivent le verdict : c'est POSITIF! Mylène est officiellement mise sur la liste de greffe pulmonaire en juillet... Sur la liste d'URGENCE pulmonaire, plutôt. Le cas de Mylène est grave, ses jours sont comptés. Mais chacune de ses journées, elles les passera avec son conjoint qui fera l'aller-retour entre son travail, la maison, l'hôpital, les activités sportives de leur fils à qui il veut procurer le plus de stabilité possible. Elle a un « maudit bon jack » à ses côtés...

Un jour où Mylène n'allait pas bien, à la sortie de l'hôpital, François m'a dit « Stef, si Mylène passe à travers de ça, je vais la marier... » Ouf! C'est un gros contrat ça, François!

Puis les journées, les semaines et les mois ont passés... Les possibilités de greffes étaient rares : Mylène était maintenant cachectique\* et avait développé beaucoup d'anticorps. Elle n'était jamais compatible avec les donneurs. Mais par un bel après-midi de septembre, le téléphone de François retentit : c'était aujourd'hui!



Mylène et ses parents, avant la transplantation.



Mylène vient de recevoir ses nouveaux poumons....

Dans sa tristesse, une famille généreuse venait de décider que Mylène allait vivre, qu'Antoine ne perdrait pas sa maman et que François lui, bien... devrait organiser un mariage!!!

\* Cachectique : état d'une personne très amaigrie et affaiblie, aux fonctions très diminuées.

La greffe s'est très bien déroulée, Mylène a récupéré plus rapidement que ce à quoi on s'attendait! Avec la guérison, la promesse d'un mariage est vite arrivée à ses oreilles... Et elle a accueilli la nouvelle en pouffant de rire! « Ben voyons donc! Toi? François? T'as JAMAIS voulu te marier! »

Ah! Promesse... lorsque tu es faites sur le coup de l'émotion!!!

En juin 2015, 9 mois après la greffe, Mylène se portant bien, ils décident de faire leur première escapade d'amoureux à LAS VEGAS!!! Ça y est! Ils vont revenir mariés!!! (...) mais, au grand désarroi de tous, non!

Puis, l'anniversaire de greffe de Mylène approchait à grand pas : deux jours après ses 40 ans! Quelle belle occasion de fêter! François envoie, en cachette, des invitations à tous les gens importants dans la vie de Mylène.

« Vous n'auriez pas manqué ses funérailles il y a un an, ben manquez pas la célébration de sa vie cette année! (J'avoue que c'est assez convainquant!) Ah oui! Mettez-vous beaux! Mylène mérite bien ça!!! »

C'est ainsi que dans la plus grande discrétion, par une chaude soirée du mois de septembre 2015 se sont rassemblés tous les gens à qui Mylène tenait tant, remplissant une salle d'une énergie débordante d'amour. À l'arrivée de Mylène qui venait « souper au restaurant avec sa famille pour ses 40 ans », quelle ne fut pas sa SURPRISE de voir tous ces gens, là, pour elle, pour célébrer la vie, pour célébrer SA vie... (À ce moment, on s'est demandé si elle n'aurait pas aussi besoin d'une greffe cardiaque!)

Puis, lorsque les émotions se sont tassées, François s'est emparé du micro pour rendre hommage à sa douce, à son courage, à sa persévérance et à sa résilience... Pour soudainement prendre toute la salle de cours, couper son texte carré et lui dire « Tu sais Mylène, j'ai promis que si tu sortais vivante de cette histoire là, je te marierais... Mylène, veux-tu toujours me marier? » Dans les larmes, l'émoi et la salle sans mot, Mylène sans même y penser lui a répondu que oui! Mais alors que tous pensaient venir d'assister à une demande en mariage, François poursuit... « Ben Mylène, c'est ce soir que ça se passe! Tu pars avec tes amies... va mettre ta robe, te faire coiffer et rejoins-moi ici dans une heure... »

Puis notre belle Mylène, incrédule et déstabilisée est disparue... Pour nous revenir un peu plus tard, belle comme la vie pour prendre part à une cérémonie montée de toutes pièces par son homme, l'homme de sa vie, celui qui, au cours des 17 dernières années, est resté à ses côtés, dans les meilleurs, comme dans les pires moments... Ses vœux, François les avait déjà réalisés... Il ne restait plus qu'à les dire devant témoins et à signer le registre... (Si il avait écrit ce texte, il terminerait en disant « et à surveiller mon fonds de pension! »)

Longue vie à vous deux, mes amis!



*Une famille unie, grâce au don d'organes.*

Vous aimeriez partager votre histoire et écrire un témoignage? Personnes en attente, personnes transplantées, familles de donneur... Vous avez votre tribune ici-même. N'hésitez pas à nous soumettre votre projet à [catherine.lachance@transplantquebec.ca](mailto:catherine.lachance@transplantquebec.ca)

## DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS

Y a-t-il un âge limite pour donner ses organes?

**Non.** Peu importe son âge, toute personne peut être considérée comme un donneur potentiel. C'est plutôt la qualité des organes qui est déterminante. Au Québec, le donneur d'organes le plus âgé avait 88 ans.

Si j'ai signifié mon consentement au don d'organes et de tissus, fera-t-on tout ce qui est possible pour me sauver la vie ?

**Oui.** La préoccupation première de tous les médecins est de sauver la vie des patients.

Est-ce que le donneur pourra être exposé au salon funéraire ?

**Oui.** L'intervention chirurgicale prévue pour retirer les organes et les tissus se fait avec le même soin que toute autre intervention chirurgicale.

Quel est le rôle de la famille dans un processus de don d'organes ?

Au moment opportun, la famille d'un donneur potentiel sera approchée par l'équipe médicale afin de confirmer le consentement du défunt, et le cas échéant, autoriser le prélèvement d'organes. La collaboration de la famille est également sollicitée pour fournir des informations d'ordre médico-social au coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec, notamment pour assurer la sécurité des receveurs.

Qu'arrive-t-il si une personne décédée n'a pas fait connaître sa volonté ?

Lors du décès, si la volonté du défunt n'est pas connue, l'équipe médicale consultera ses proches afin de leur offrir la possibilité de faire don des organes et tissus. C'est souvent parce qu'elles ignorent la volonté de la personne que, dans le doute, certaines familles s'opposent au don d'organes et de tissus. Il ne faut pas non plus oublier que la famille est en crise et qu'il est difficile de prendre une décision. C'est pourquoi il est important de faire connaître sa volonté par écrit et d'en parler avec ses proches, plusieurs de ses proches.

Est-ce que le don d'organes et de tissus est possible en région éloignée ?

**Oui.** On peut identifier un donneur potentiel dans une région éloignée. Avec l'accord de la famille, le donneur potentiel est habituellement transféré alors vers un centre hospitalier de prélèvement. Le corps du défunt sera par la suite ramené vers son lieu d'origine, sans frais pour la famille.

Est-ce que l'identité du donneur et celle du receveur seront dévoilées ?

**Non.** Le don d'organes est un geste anonyme. Si toutefois un receveur désire communiquer avec la famille du donneur, ou vice-versa, il pourra s'adresser à Transplant Québec, qui pourra faire parvenir son message au destinataire. **Dans tous les cas, Transplant Québec s'assure que l'anonymat est respecté.**

### Saviez-vous que...

Le donneur de *coeur* le plus âgé avait...  
**66 ans**

Le donneur de *foie* le plus âgé avait...  
**88 ans**

Le donneur de *reins* le plus âgé avait...  
**83 ans**

Le donneur de *poumons* le plus âgé avait ...  
**76 ans**

Le donneur de *pancréas* le plus âgé avait ...  
**50 ans**

Le *plus jeune* donneur... **48 heures**

### Quels organes et tissus peuvent être donnés ?

Les organes qui peuvent être transplantés sont les reins, le cœur, les poumons, le foie, le pancréas (les îlots du pancréas) et les intestins.

Les principaux tissus greffés sont les os, la peau, les valvules cardiaques, les veines, les tendons, les ligaments et les tissus oculaires (dont la cornée).

### Est-ce que les organes seront utilisés pour la recherche scientifique ?

Lorsqu'un organe a été prélevé et que, pour des raisons médicales, il s'avère inadéquat pour la transplantation, celui-ci pourrait être utilisé pour des projets de recherche, si la famille y consent. Cette autorisation fait toutefois l'objet d'un consentement spécifique.

### Comment se fait l'attribution des organes ?

L'attribution des organes est basée sur différents facteurs d'ordre médical, dont le groupe sanguin, la compatibilité tissulaire, le poids, la taille, l'urgence médicale et le temps d'attente. Transplant Québec gère la liste provinciale des personnes en attente d'un organe et procède à l'attribution des organes.

## UNE NOUVELLE RESSOURCE POUR LES FAMILLES DE DONNEUR



Le 20 novembre dernier avait lieu le lancement de la Mission du Dr Marsolais, un nouvel organisme qui vise à reconnaître et soutenir les familles de donneurs d'organes et de tissus au Québec dans l'ensemble du processus de don.

L'objectif principal de la Mission est de bien accompagner les familles de donneurs au cours de leur épreuve et, au besoin, leur venir en aide financièrement et psychologiquement dans l'attente du processus de don, quelle que soit leur provenance ou leur origine. Pour en savoir plus :

[www.missiondocteurmarsolais.org](http://www.missiondocteurmarsolais.org)



Photo: gracieuseté

L'évènement s'est tenu en présence de la marraine de la Mission, la chanteuse Ariane Moffatt et de Mme Manon Page; M. François Masse, directeur du Service de sécurité incendie de Montréal (SIM); M. Nicola D'Ulisse, président et directeur général d'Urgences-santé; M. Sylvain Dufresne, vice-président de l'Association des chefs en sécurité incendie du Québec (ACSIQ); D' Pierre Marsolais, interniste intensiviste et directeur du Centre de prélèvement d'organes et de tissus à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal; M. Philippe Pichet, chef des Services de police de la Ville de Montréal (SPVM); et M. Jean Girard, sergent coordonnateur de l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO).

## UN DRAPEAU QUI VOYAGE...



Mme Sonia Morissette, partenaire de Transplant Québec (au centre, en rouge), était fière de déployer le drapeau du don d'organes au sommet du Kilimandjaro, en Tanzanie.

### LE DON D'ORGANES À L'HONNEUR AU CÉGEP LIMOILLOU

Des étudiants finissants en sciences humaines du Cégep Limoilou, campus Charlesbourg, ont choisi de parler du don d'organes dans le cadre de leur cours *Démarche d'intégration des acquis en sciences humaines*.

L'objectif de leur projet consistait à sensibiliser la communauté collégiale à l'importance du don d'organes. En plus d'une synthèse multidisciplinaire sur le sujet, les étudiants ont tenu deux kiosques d'information, dont l'un s'est tenu à l'extérieur du campus le 11 novembre dernier, en compagnie de Mme Anissa Gendron, coordonnatrice-conseillère clinique de Transplant Québec et de M. Maxime Lachance, responsable pour Québec de l'Association canadienne des dons d'organes. L'autre kiosque s'est déroulé le 19 novembre lors d'un colloque. En plus de recueillir des signatures du public, ces étudiants se sont vus attribué le prix *Coup de cœur du public* du cégep.



Dans l'ordre habituel : Mme Anissa Gendron, de Transplant Québec, M. Vincent Bédard, Mmes Laury-Ann Bédard et Marianne Grégoire, étudiants, et M. Maxime Lachance, de ACDO-Québec.

### CONFÉRENCE AU CERCLE DE FERMÈRES L'ASSOMPTION

Le Cercle de Fermières L'Assomption a organisé, le 25 octobre dernier, à Saint-Georges, en Beauce, une conférence afin de sensibiliser leur groupe et le public à l'importance du don d'organes. Devant une quarantaine de personnes, la conférence a été donnée par Mme Anissa Gendron, coordonnatrice-conseillère clinique chez Transplant Québec. Le témoignage de M. André Poulin, qui a reçu un cœur en 2012, a également ému l'auditoire.



Mme Anissa Gendron, coordonnatrice-conseillère clinique chez Transplant Québec et M. André Poulin, transplanté cardiaque.

*Transplant Québec  
remercie tous les  
bénévoles qui contribuent  
à ses efforts de  
sensibilisation et de  
formation tout au long  
de l'année!*

## BONBONS ET BONS DONNS LAURÉAT 2015 DU CONCOURS FORCES AVENIR

Le 6 octobre dernier, au Capitole de Québec, avait lieu le Gala Forces AVENIR, qui reconnaît et promeut l'engagement étudiant. Dans la catégorie «Santé», la bourse a été décernée à *Bonbons et bons dons*.

Ce projet original est issu de l'imagination de quelques étudiants en médecine du Campus de Saguenay de l'Université de Sherbrooke. Déjà, plusieurs facultés de médecine ont manifesté un intérêt pour le projet.

Le programme universitaire de Forces AVENIR vise à reconnaître, à honorer et à promouvoir les étudiants universitaires qui font preuve d'excellence et d'engagement de façon remarquable tout en poursuivant avec rigueur leurs études.

Félicitations aux lauréats!



Photo: Forces Avenir

M. Philippe Robert, Mme Mélodie Thibeault et M. Gabriel Bégin, étudiants en médecine, lauréats du concours Forces AVENIR.

## BONBONS ET BONS DONNS, UNE GRANDE CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À L'ÉCHELLE DU QUÉBEC

Pour une quatrième année, des étudiants en médecine de l'Université de Montréal ont participé à un projet de sensibilisation auprès de la population au don d'organes à l'occasion de l'Halloween. Les étudiants en médecine se déguisent en zombies et passent de porte en porte pour distribuer des feuillets contenant l'autocollant de signature du consentement au don d'organes et répondre à des questions sur le sujet. Leur but est de faire en sorte que chaque foyer visité parle du don d'organes en famille. C'est également plus de 5000 feuillets «Signez don» qui ont été distribués cette soirée-là.

L'activité, intitulée « Bonbons et bons dons » a été réalisée pour la première fois avec succès, en octobre 2012, par des étudiants de l'Université de Sherbrooke du Campus de Saguenay (Chicoutimi). Au fil des ans, le projet a pris de l'ampleur alors que la mobilisation s'est transportée aussi à Montréal, Québec, Sherbrooke, Trois-Rivières et Moncton. La campagne de sensibilisation de 2015 est une initiative du Comité de santé publique d'IFMSA-Québec (*International Federation of Medical Students*), organisation qui conscientise et mobilise les étudiants en médecine autour d'enjeux sociaux, culturels et mondiaux concernant la santé.

## CAMPAGNE 2015-2016

De nouvelles épinglettes du ruban vert ont été produites dernièrement afin de souligner le 45<sup>e</sup> anniversaire de Transplant Québec (1970-2015), à l'initiative de M. Denis Lévesque, bénévole.

Elles sont en vente au coût de 10\$ pour celles ornées d'un zircon et 5\$ pour la version sans zircon.

Les profits serviront à soutenir les activités de sensibilisation et d'éducation populaire.

Il est possible de se procurer l'épinglette chez Transplant Québec en payant en argent, par chèque ou [par Paypal](https://www.paypal.com). Pour plus d'information : [info@transplantquebec.ca](mailto:info@transplantquebec.ca)



## DON D'ORGANES – LA VIE CONTINUE

Présenté à Télé-Québec le lundi 23 novembre dernier, le documentaire *Don d'organes – La vie continue* nous plonge dans une course contre la montre pleine d'émotions, avec une véritable donneuse, sa famille et le personnel hospitalier qui les accompagne dans ces moments douloureux. Alors que sont habituellement présentées les histoires des receveurs, ce documentaire présente le don d'organes à partir de la donneuse : de là où tout commence.

Merci aux intervenants ayant participé au documentaire : **M. Hugues Villeneuve**, chef du service de l'enseignement et du développement hospitalier, Transplant Québec; **D<sup>r</sup> Pierre Marsolais**, interniste intensiviste, coordonnateur médical du Centre de prélèvement d'organes de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal; **D<sup>r</sup> Jean-François Lizé**, pneumologue intensiviste, chef médical des soins intensifs de l'Hôpital Notre-Dame et directeur médical adjoint chez Transplant Québec; **Mme Ariane Morissette**, coordonnatrice-conseillère clinique chez Transplant Québec; **Sonia, Réal et Pauline Roy** (respectivement nièce, frère et belle-soeur d'**Odette Roy**, donneuse).



Le documentaire est disponible sur le site de Télé-Québec : [www.telequebec.tv/documentaire/don-d-organes](http://www.telequebec.tv/documentaire/don-d-organes)

## MENTION D'HONNEUR POUR UNE ÉTUDIANTE EN PSYCHOLOGIE

En réalisant une incursion dans l'expérience du jumelage donneur-receveur en contexte de don vivant de rein, **Mme Deborah Ummel**, étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'Université de Montréal, a obtenu la mention d'*Étudiante-chercheuse étoile* d'octobre 2015 de l'Université de Montréal.

Son projet met en évidence à quel point le type de relation que le donneur et le receveur entretiennent a un impact significatif sur leur façon de vivre leur expérience de don vivant. En ce sens, le fait de donner et d'accepter un rein est facilité lorsqu'il est cohérent avec le rôle social de l'individu. Cette mise en relief de l'importance du rôle social et du contexte interpersonnel plus large permet une meilleure compréhension du processus à travers lequel évoluent les donneurs et les receveurs, ainsi qu'un cadre pour mieux comprendre les enjeux relationnels pouvant survenir lors du jumelage. Félicitations!

Le prix Étudiant-chercheur étoile est une initiative du [Fond de recherche du Québec](#).

## BILAN 2015 en don d'organes Transplant Québec Fin février 2016

## SEMAINE NATIONALE DU DON D'ORGANES ET DE TISSUS 17 au 24 avril 2016

Produit par le service des communications et des relations publiques

Rédactrice en chef  
Brigitte Junius, ARP

Comité de rédaction  
Marianne Bourret, inf.  
Jacynthe Gourde  
Sylvain Lavigne, inf.  
Ariane Morissette, inf.

Collaborateurs  
M<sup>me</sup> Marie-Josée Breniel  
Stéphanie Pelletier, inf.

Coordination, rédaction et conception graphique  
Catherine Lachance

Correction d'épreuve  
Jacynthe Gourde

Le masculin ou le féminin, selon le cas, est utilisé indifféremment, dans le seul but d'alléger la lecture.

Les opinions exprimées dans cette publication n'engagent que leurs auteurs.

Les photos et images utilisées sont libres de droit.

Transplant Québec  
Siège social  
4100, rue Molson, bureau 200  
Montréal (Québec) H1Y 3N1

Bureau de Québec  
1305, rue du Blizzard, bureau 100  
Québec (Québec) G2K 0A1  
1 855 373-1414



*Joyeuses fêtes!*

À l'occasion du temps des fêtes, l'équipe de Transplant Québec vous offre ses meilleurs vœux.

Puisse **2016** vous apporter la paix, la sérénité, des projets emballants et vous garder en santé!

*Merci!!!*

*Un immense merci à tout le personnel hospitalier et au personnel de Transplant Québec, qui ont contribué à la réalisation du don cette année. Les efforts déployés au quotidien ont permis à des centaines de personnes malades de recouvrer la santé.*