

Au cœur du don



Bulletin d'information de Transplant Québec

Vol. 7, n° 4 – Décembre 2014

RÉFLEXIONS POUR LE QUÉBEC À PARTIR DU MODÈLE ESPAGNOL

Première partie de deux

Le directeur général de Transplant Québec, M. Louis Beaulieu, nous livre, dans ce premier article de deux, des pistes de réflexion sur le système de don d'organes et de transplantation en Espagne. Cette entrevue fait suite à un entretien qu'il a eu récemment avec D' Rafael Matesanz, directeur général et fondateur de la très respectée Organización Nacional de Trasplantes (O.N.T.), l'organisme espagnol responsable de la coordination du don d'organes. Propos recueillis par Brigitte Junius.



L'Espagne est reconnue comme une championne de classe mondiale toutes catégories en don d'organes. Et pour cause! En 25 ans, ce pays de 47 millions d'habitants, répartis dans 17 régions sur un territoire d'environ 506 000 km² (le territoire espagnol est trois fois plus petit que celui du Québec), a structuré son système de don et de transplantation pour connaître une augmentation progressive de son taux de donneurs par million d'habitants (dpmh), passant de 14,3 dpmh en 1989 à 35,1 en 2013, un taux inégalé depuis plus d'une décennie.

Qu'est-ce qui distingue ce système des autres?

La base du modèle espagnol est qu'il repose sur des structures fortes et des ressources dédiées. D'une part, un système d'identification et de référence des donneurs potentiels efficace à partir de tous les établissements, coordonné par un organisme de don d'organes fort qui se rapporte au ministre de la Santé, clairement mandaté et bien doté pour accomplir sa mission en concertation avec les hôpitaux. D'autre part, des lieux d'influence pour établir les orientations, examiner les performances annuelles et identifier les pistes d'amélioration, discuter des procédures d'attribution et permettre les échanges tant pour les médecins et les infirmières que pour les administrateurs des hôpitaux, sous le leadership partagé de l'O.N.T. et des autorités régionales en santé. De plus, un soutien politique de haut niveau et qui ne se dément pas depuis 25 ans. C'est évident que l'Espagne a fait du don et de la transplantation un fleuron de la Nation!

Sur une base régionale, on constate cependant une variation importante entre les 17 régions du pays, oscillant entre 24,8 donneurs par million d'habitants (dpmh) et 55,9 dpmh. Cette variation s'illustre également entre les hôpitaux, certains affichant 21 dpmh tandis que d'autres, généralement ceux offrant des programmes de transplantation, affichent un taux supérieur. Les grands hôpitaux universitaires (incluant tous ceux qui ont des programmes de transplantation d'organes) sont responsables de 63 % des donneurs d'organes tandis que les plus petits établissements contribuent pour 37 %. C'est **l'apport de tous les établissements d'Espagne, plus petits et plus grands**, qui permet la performance exceptionnelle de l'Espagne. Selon l'O.N.T., si le système misait ou reposait uniquement sur la performance des hôpitaux ayant un bassin de donneurs potentiels plus grand, les résultats seraient d'environ 21 dpmh, soit la moyenne basse européenne. Suite p. 2

Produit par le service des communications et relations publiques

Rédactrice en chef
Brigitte Junius, ARP

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

Collaboration
Catherine Lefebvre, inf.
Justine Léveillé Lavigne

Coordination, rédaction et infographie
Catherine Lachance

Correction d'épreuves
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.

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

Dans ce numéro

Actualités	1
Transplant Québec	4
Association canadienne des dons d'organes	6
Sensibilisation	8
Échos des centres hospitaliers	12
Rayonnement	13
Brèves	13

D'après vous, quelles sont les principales clés du succès de l'O.N.T.?

Premièrement, la **présence de médecins coordonnateurs en don d'organes**¹. Dans les quelque 400 hôpitaux espagnols, 261 médecins coordonnateurs nommés sont présents dans 187 hôpitaux désignés comme centres de prélèvement :

- 95 % remplissent cette fonction à temps partiel et ce sont des médecins intensivistes qui l'assument dans une proportion de 85 %;
- la plupart de ces médecins collaborent étroitement avec 163 infirmières : 66 % à temps partiel et 50 % d'entre elles proviennent des unités de soins intensifs.

Il est à noter que dans les pays où il y a des médecins coordonnateurs désignés, la performance en don d'organes augmente proportionnellement à l'investissement dans cette fonction. C'est le cas de la France, de la Belgique et de la Croatie notamment qui figurent au palmarès des meilleurs résultats, respectivement, pour l'année 2012, avec 25,9 dpmh, 30,2 dpmh et 34,8 dpmh. Le Québec, quant à lui, a atteint 20,2 dpmh en 2013 et le Canada 15,4 dpmh.

Deuxièmement, **la formation**. La formation des professionnels de la santé et des médecins est incontournable. Depuis 20 ans, 15 000 professionnels en Espagne ont reçu une formation structurée en don d'organes. Tous les médecins coordonnateurs et les infirmières agissant dans les 187 hôpitaux doivent aussi avoir suivi un cours. De même, les résidents (R3 et R4) en médecine d'Espagne reçoivent une formation de 5 jours ainsi que tous les professionnels des soins critiques.

Ensuite, et au risque de me répéter, il y a eu un **investissement important à travers les années et constamment soutenu par le gouvernement espagnol, dans toutes les régions et dans tous les hôpitaux dont la coordination est assurée par un organisme à vocation nationale fort**.

¹ Les Espagnols les nomment médecins coordonnateurs en transplantation tandis que nos collègues du Canada anglais les nomment *Donation Specialist*.

En avril 2013, Transplant Québec a lancé sa première formation en ligne sur le processus de don d'organes. En 18 mois, près de 3000 personnes l'ont suivie. Assortie de crédits de formation reconnus par plusieurs ordres professionnels, cette formation est devenue attrayante pour de nombreux intervenants exerçant principalement dans les unités de soins critiques.

Depuis 2010, en lien avec sa *Stratégie organisationnelle 2010-2016*, Transplant Québec a mis en place différentes mesures* pour augmenter le potentiel du don et des organes à transplanter. Par exemple :

- Identification et référence : production et diffusion de la *Procédure type pour le don d'organes (mars 2012)*; on observe depuis une augmentation des références;
- Audits des décès à l'hôpital par les archivistes médicaux, en lien avec les indicateurs de qualité de Transplant Québec, en déploiement dans près de 50 hôpitaux au Québec;
- Présence accrue de Transplant Québec sur le terrain dans les hôpitaux, congrès, programmes de formation;
- Programme d'assurance-qualité à l'interne et soutien aux établissements;
- Accroissement du nombre de DDC**;
- Un système d'information en don d'organes reposant sur une base de données donneurs-receveurs pour l'attribution des organes, reliant des laboratoires et d'autres organisations à Transplant Québec;
- Formations spécifiques sur divers aspects du don d'organes;
- Production et diffusion d'un bon nombre de documents et d'outils pour le maintien du donneur, et d'autres, notamment au plan de l'agrément dans les hôpitaux;
- Promotion du don d'organes (événements, information, relations publiques, pour augmenter le niveau de confort et de confiance des gens par rapport à cette question sensible que représente le don d'organes au décès);
- Programme scolaire CHAÎNE DE VIE pour les jeunes de 15-16 ans.

* Rapport annuel 2013-2014 (pp. 6 à 9) de Transplant Québec pour suivre l'évolution de ces mesures.

** DDC : Don après décès cardiocirculatoire

ESPAGNE	QUÉBEC
Principales causes de décès des donneurs d'organes avant l'an 2000	
1992 43 % d'AVR 39 % d'AVC (anoxies incluses)	1995 21 % d'AVR 55 % d'AVC
Principales causes de décès des donneurs d'organes en 2010	
8,2 % d'AVR 38 % d'AVC	17,5 % d'AVR 52 % d'AVC
Principales causes de décès des donneurs d'organes en 2013	
4,4 % d'AVR 66 % d'AVC	11 % d'AVR 53 % d'AVC
Plus de 50 % des donneurs ont plus de 60 ans. 17 % des donneurs ont moins de 44 ans.	L'âge moyen du donneur est de 50 ans. 58 % des donneurs ont 50 ans ou moins.
AVR : Accident de véhicule routier AVC : Accident vasculaire cérébral	

Transplant Québec demande depuis 2011 la création d'un projet pilote de médecins coordonnateurs en don d'organes dans quatre établissements avant d'étendre cette fonction dans tous les établissements du Québec, les plus grands comme les plus petits, où il y a des décès.

Les refus de famille

On évoque souvent les refus de familles à consentir au don pour expliquer la situation moins bonne du Québec et du Canada en termes de donateurs réels parce qu'elles ont le dernier mot. Certains associent ce constat au régime de consentement explicite en vigueur.

En dépit du consentement présumé en Espagne, il y a aussi des familles qui refusent le don. Pouvez-vous nous en dire un peu plus ?

Éliminer tous les refus de familles, ce n'est pas réaliste; les diminuer doit être notre objectif et atteindre dans un premier temps 20 % de refus. En Espagne, les refus de famille ont diminué, passant de 28 % en 1992 à 15,5 % en 2013. Il aura donc fallu plus de 20 ans pour réduire les refus de familles de moitié.

Quant à la question du consentement (abordée dans nos pages, Septembre 2014, pp 1-2), l'O.N.T. soutient que le consentement présumé aurait relativement peu d'impact sur la performance espagnole. Toujours selon l'O.N.T. :

- les familles sont toujours approchées au moment du don, et elles sont tenues très informées tout au long du processus;
- la décision finale leur revient, mais on se permet des les approcher à nouveau;
- la loi instituant le consentement présumé n'a pas été modifiée depuis son adoption, mais on amorce une discussion avec la famille;
- il existe des variations importantes de résultats, selon les régions.

Selon ce que j'ai compris, il n'existe pas dans le monde d'augmentation significative des résultats liés à un changement législatif qui a institué un régime de consentement présumé.

C'est vraiment l'organisation des services qui est déterminante.

Quelles sont les autres pistes à examiner qui ont été mises en place par l'Espagne pour atteindre ses objectifs et maintenir ses résultats, voire les améliorer?

L'Espagne et l'O.N.T. identifient plusieurs domaines d'amélioration :

- l'amélioration de l'identification des donateurs potentiels;
- le consentement et la diminution des refus de famille;
- la standardisation des critères et des approches, notamment des processus cliniques et autres;
- la détection du décès neurologique, notamment à partir d'une revue des dossiers des archives des hôpitaux (un audit pour identifier les donateurs « manqués »);
- le maintien du donneur pour une qualité accrue des organes;
- la réalisation des DDC;
- la formation, la mobilisation et la motivation des intervenants et des professionnels de la santé en général;
- le nombre des donateurs vivants.

Le Québec s'est engagé, à des degrés divers, dans chacun de ces domaines d'amélioration tant sur le plan des approches que des moyens susceptibles d'améliorer ses résultats. Cette démarche vise à augmenter les dons d'organes et permettre plus de transplantations, et ce, plus rapidement.

C'est ainsi qu'on pourra diminuer les temps d'attente, sauver des vies, améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, et même générer des économies substantielles pour la société.

Toutefois, des efforts supplémentaires doivent être consentis pour chacun de ces domaines d'amélioration et des ressources adéquates et suffisantes doivent être au rendez-vous, aujourd'hui plus que jamais.

Il faut aussi évaluer les progrès en continu, de manière à pouvoir apporter rapidement les correctifs qui s'imposent afin d'améliorer sans relâche les performances.

Le Québec affiche un taux de refus de 37 % en 2013 alors qu'il était de 35 % en 2008. Les refus s'expliquent principalement parce que les familles ne connaissent pas la volonté de leurs proches, mais aussi parce que plusieurs familles finissent par retirer leur consentement en raison du processus qui est parfois très long. C'est une réalité à laquelle sont confrontées toutes les organisations, même les plus performantes, y compris l'Espagne.

Environ 15 % des inscriptions au registre de la Chambre des notaires du Québec sont des refus de donner les organes au décès alors que plus de 1 700 000 personnes ont inscrit qu'elles consentent au don d'organes.

C'est plus d'un Québécois sur 4 qui a officialisé son consentement au don d'organes, soit plus de deux millions de personnes.

La 2^e partie de cet entretien abordera les sujets suivants :

- Rôles de l'O.N.T., l'organisation de coordination du don d'organes en Espagne;
- Rôle du médecin coordonnateur en don d'organes;
- Importance des programmes d'assurance qualité et d'évaluation en continu des performances;
- Quelques indicateurs pour améliorer les performances, dont ceux relatifs à la qualité des soins reçus aux soins critiques;
- DDN et DDC, don vivant;
- Prédispositions et attitudes de la population espagnole en lien avec le don d'organes;
- Relations avec les médias et l'information au grand public.

GRAND PRIX DE TRANSPLANT QUÉBEC 2014

C'est avec fierté que Transplant Québec a décerné son *Grand Prix 2014* au D^r Pasquale Ferraro à l'occasion du congrès de la Société québécoise de transplantation (SQT) en octobre dernier. Moins de 10 ans après de brillantes études en médecine et en chirurgie thoracique et de transplantation, **D^r Pasquale Ferraro** est devenu en 1997 directeur chirurgical du programme de transplantation pulmonaire de l'Université de Montréal (CHUM), l'unique programme de transplantation pulmonaire au Québec, le second en importance au Canada et l'un des plus performants en Amérique du Nord. D^r Ferraro a été nommé professeur agrégé en 2003, titulaire de la *Chaire Alfonso Minicozzi et Famille de chirurgie thoracique et transplantation pulmonaire* en 2008, et chef de division en chirurgie thoracique en 2009 au CHUM. D^r Ferraro cumule des succès sur les plans médical et scientifique, mais il est tout autant reconnu par ses patients et par leurs proches comme un médecin hors de l'ordinaire et qui fait d'une profession sa vocation.



Mme Caroline Bédard, conseillère cadre aux services cliniques, Transplant Québec, D^r Pasquale Ferraro, lauréat du Grand Prix 2014 et D^r Michel Carrier, directeur médical, Transplant Québec, également président de la SQT.

Le *Grand Prix de Transplant Québec* reconnaît la contribution remarquable d'un médecin, d'un professionnel de la santé ou d'un gestionnaire du milieu de la santé dans le don d'organes et la transplantation au Québec depuis au moins 10 ans.

LE DIRECTEUR DE TRANSPLANT QUÉBEC HONORÉ



Crédit photo : Association des diplômés de l'Université de Montréal

Mme Liza Frulla, maîtresses de cérémonie de la soirée, Mme Antonine Boily-Bousquet, présidente de l'Association des diplômés de l'Université de Montréal, M. Louis Beaulieu et Mme Marie-José Turcotte, ambassadrice des diplômés 2014.

Le 14 novembre dernier, le directeur général, secrétaire et trésorier de Transplant Québec, M. Louis Beaulieu, a été honoré lors du 25^e anniversaire de la promotion 1989 par l'Association des diplômés de l'Université de Montréal. On y soulignait alors les réalisations professionnelles de certains de ses diplômés. M. Beaulieu a évoqué son parcours professionnel en l'associant à la polyvalence. Orthophoniste de formation, détenteur d'une maîtrise en orthophonie, il s'est démarqué par l'établissement d'un solide réseau dans le secteur professionnel principalement et par des relations entretenues chez son *alma mater*. Toutes nos félicitations!

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE TRANSPLANT QUÉBEC : DÉJÀ 25 ANS!

Le comité d'éthique de Transplant Québec souligne 25 ans d'existence cette année. Saviez-vous que Transplant Québec est le seul organisme de don d'organes au Canada à disposer d'un tel comité?

Les stratégies déployées pour favoriser l'augmentation du nombre de donneurs et du nombre d'organes sont parfois susceptibles de soulever des questions de nature éthique. Afin d'obtenir un éclairage le plus objectif possible sur ces questions, Transplant Québec s'est doté d'un comité d'éthique indépendant, qui relève du conseil d'administration de l'organisme. Les membres du comité représentent les différentes disciplines qui ont une expertise dans la réflexion sur les enjeux éthiques.

Au total, six avis généraux ont été rédigés, en plus de trois avis sur le don après décès cardio-circulatoires (DDC) et d'avis spécialisés sur les procédures d'opération normalisée (PON).

La présidente du comité d'éthique, Mme Marcelle Monette, se dit « fière de présider et d'animer ce comité interdisciplinaire depuis septembre 2013. La diversité des compétences professionnelles et la richesse des expériences de vie des membres permettent de former une équipe dynamique dont les avis contribuent à maintenir vivant le souci éthique chez Transplant Québec. »



Le comité actuel. Dans l'ordre habituel (assisés) : **Mme Céline Durand**, consultante pour le comité d'éthique, **D^{re} Michèle Marchand**, médecin et philosophe, conseillère en éthique clinique au Collège des médecins du Québec, **D^{re} Marie-José Clermont**, secrétaire du comité d'éthique, néphrologue en transplantation au CHU Sainte-Justine, **Mme Louise Bernier**, juriste et professeure en droit à l'Université de Sherbrooke.

(debout) : **M^e Pierre Deschamps**, avocat et éthicien, **Mme Lise Chevalier**, coordonnatrice des activités du Comité des usagers de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, **Mme Josée Maurice**, infirmière bachelière, coordonnatrice-conseillère clinique à Transplant Québec, **Mme Marcelle Monette**, présidente du comité d'éthique, infirmière et consultante en éthique, **Mme Lucie Marleau**, travailleuse sociale en transplantation pulmonaire et réimplantation de la main au Centre hospitalier de l'Université de Montréal.

Le 25 octobre dernier avait lieu, à la Cathédrale Saint-Michel de Sherbrooke, la 21^e 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.



La cérémonie était présidée par le lieutenant-gouverneur du Québec, l'honorable Pierre Duchesne, qui en assure le haut patronage depuis plusieurs années déjà.



Quelque 1500 personnes étaient réunies à la Cathédrale Saint-Michel de Sherbrooke pour cette reconnaissance.

Témoignage d'une famille de receveurs

« C'est un grand privilège pour moi de vous adresser la parole au nom de Transplant Québec, l'organisme mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour coordonner le don d'organes au Québec.

Cette cérémonie en la Cathédrale St-Michel est une occasion exceptionnelle pour nous rappeler à quel point le don d'organes est porteur d'espoir et pour vous remercier du geste que vous avez posé en consentant à ce don. Dans des circonstances difficiles vous avez donné le meilleur de vous-mêmes.

Grâce à votre geste généreux, empreint d'une grande solidarité humaine, de nombreuses personnes reprennent à nouveau le cours d'une vie pleine de projets.

Aucun mot n'est assez fort pour exprimer 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.

Je remercie les personnels de Transplant Québec et d'Héma-Québec pour leur travail soutenu dans la réalisation du don d'organes et de tissus. Ils bénéficient dans leur tâche de l'engagement exceptionnel des professionnels de la santé - médecins, infirmières, infirmiers, inhalothérapeutes - ainsi que des aumôniers, administrateurs d'hôpitaux et membres des divers corps policiers qui, tels des messagers de l'espoir, sillonnent bénévolement et avec fierté les routes du Québec, conscients, j'oserais dire émus, d'apporter de façon si concrète une nouvelle vie.

Merci. »

*L'honorable René Dussault
Président du conseil d'administration
de Transplant Québec*

Témoignage d'une famille de donneurs

« C'est avec une grande fierté et beaucoup d'émotion que nous acceptons aujourd'hui de représenter les familles des donneurs d'organes et de tissus du Québec et du Canada.

En 2008, suite au décès de notre fille Stéphanie, comme plusieurs d'entre vous, nous avons eu à prendre la décision difficile de donner ses organes. Indépendamment des circonstances, il n'est pas évident de prendre la décision d'accepter la mort pour donner la vie.

Nous réalisons chaque jour, depuis cette date, que d'avoir consenti au prélèvement des organes de Stéphanie nous a donné un sens à sa mort. Pour nous, notre fille est partie en laissant la vie en héritage ou à tout le moins en améliorant la vie de certaines personnes.

Aujourd'hui, vous allez recevoir la médaille d'*Ambassadeur de la Santé* ou de *Grand Samaritain* en reconnaissance de la grandeur du geste que vous avez posé.

Nous avons, mon épouse et moi, grandement apprécié recevoir cette médaille au nom de notre fille Stéphanie. Depuis ce jour, à cause de mon travail, j'ai pu faire le transport d'organes. C'est toujours avec une grande émotion que je le faisais en revivant la peine de la perte de notre fille, mais aussi en pensant qu'à cause de ce grand geste de générosité, une famille ne vivra pas la perte d'un être cher. Comme tous mes confrères et consœurs policiers et policières présents aujourd'hui je suis fier d'avoir fait partie de cette grande chaîne de vie.

Lorsque nous venons à Sherbrooke pour nous recueillir quelques minutes au cénotaphe-jardin, nous ressentons, à chaque fois, un sentiment de fierté. De voir le nom de notre fille parmi ceux des autres donneurs nous fait réaliser toute l'ampleur du geste posé il y maintenant 6 ans déjà.

Merci d'être ici aujourd'hui, parmi d'autres familles et greffés car tous ensemble nous formons une grande famille. »

Mme Sylvie Massia et M. René Tapp

Témoignage d'une personne transplantée

« Je me présente à vous à titre de greffé du coeur depuis presque 15 ans, après avoir passé 15 longues années malade. Ce don d'organe m'a donné un second souffle et m'a permis de réaliser des rêves auxquels je ne croyais plus. Depuis cette greffe, je consacre ma deuxième vie à la promotion du don d'organes et de tissus à titre de directeur de l'Association canadienne des greffés, membre du Comité consultatif représentant des receveurs à Héma-Québec et porte-parole pour Transplant Québec à titre d'ambassadeur du don d'organes. Je m'implique également auprès d'hommes, femmes et enfants en attente d'une greffe pour témoigner de mon expérience et pour les accompagner dans les périodes plus difficiles.

Au-delà de la douleur causée par la perte d'un être cher, vous avez su poser un geste déterminant pour la cause. Au nom des 567 personnes greffées en 2013, que ce soit par le généreux geste de votre proche ou par le don vivant, je vous adresse nos plus sincères remerciements. »

M. Gaston Martin



UNE TRIPLE TRANSPLANTATION ATTENDUE

On ne sait pas ce que l'avenir nous réserve. Et si, demain, c'était vous qui aviez besoin d'une transplantation?

On pense souvent à tort que ça n'arrive qu'aux autres, qu'on est en santé, que tout va bien. Pourtant, notre vie peut basculer du jour au lendemain. C'est arrivé à Véronique Forget qui, à la suite d'une chute à vélo, a besoin d'une transplantation de trois organes vitaux. Cela fait 365 jours qu'elle attend à l'hôpital. Sa sœur photographe, Vanessa Forget, a eu l'idée de monter une campagne de sensibilisation afin de promouvoir le don d'organes, dans l'espoir de toucher la population et les sensibiliser à l'importance de ce geste généreux, qui peut sauver des vies ou en améliorer la qualité.

Que la prochaine année soit celle où le don se concrétisera. Bon courage à Véronique et à toutes les personnes en attente. Pour visionner la galerie photo sur le Web : <http://vanessaforget.com/blog/category/signez-don/>

Crédit photos : Vanessa Forget



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION AUPRÈS DU RÉSEAU FADOQ

De nombreuses initiatives de bénévoles ont été à l'honneur cet automne, notamment celle de M. Denis Lévesque, un retraité actif qui désire donner au suivant en sensibilisant la communauté à l'importance du don d'organes. M. Lévesque a, entre autres, conclu une entente avec le Réseau FADOQ pour la distribution de plus de 200 000 feuillets de consentement au don d'organes et de tissus auprès de ses membres. La campagne prendra son envol au début de 2015. La prochaine année s'annonce donc très prometteuse avec d'autres groupes visés par les démarches de M. Lévesque et d'autres individus engagés à contribuer à faire augmenter le nombre de consentements des citoyens. Merci à tous les bénévoles pour leur appui à la promotion du don d'organes et à Transplant Québec!

CHAÎNE DE VIE : DÉFI 1047

Transplant Québec a participé en novembre dernier au **Défi 1047**. Ce défi a été lancé début novembre 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 message d'espoir pour chacune des 1047 personnes en attente d'une transplantation au Québec et un appui au projet CHAÎNE DE VIE.

Avec le Défi 1047, on vise donc 1047 participants (ou équipes) qui grimperont la montagne ou la colline de leur choix, au moment de leur choix. Un don de participation de 100 \$ ou plus au profit de CHAÎNE DE VIE accompagne chaque inscription. Les fonds amassés serviront à financer encore plus de formations aux enseignants afin qu'ils puissent faire participer activement leurs élèves, les citoyens de demain, au module sur le don d'organes et de tissus conçu par CHAÎNE DE VIE.



Ensemble GRIMPONS pour la vie!



LA MONTAGNE REPRÉSENTE UN DÉFI À RELEVER.

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

Équipe de Transplant Québec

En haut: Mmes Catherine Lefebvre et Catherine Lachance.
 À l'avant: D' Jean-François Lizé, M. Louis Beaulieu, Mme Brigitte Junius et M. Hugues Villeneuve.



Photos extraites du microsite Défi 1047. www.defi.chainedevie.org

BONBON ET DON : UN PROJET CONTAGIEUX!

SENSIBILISATION LORS DE L'HALLOWEEN À CHICOUTIMI, MONTRÉAL, QUÉBEC ET SHERBROOKE

Par Justine Léveillé Lavigne, étudiante en soins infirmiers à l'Université de Montréal et stagiaire au CHUM

Pour une deuxième année consécutive, les étudiants en médecine de l'Université de Montréal ont participé à un projet collectif hautement contagieux, celui de sensibiliser la population au don d'organes le soir de l'Halloween. Ces étudiants, parés de leur plus beaux costumes de zombie, ont fait du porte-à-porte afin d'informer la population sur le sujet. Leur but était de faire en sorte que chaque foyer visité parle du don d'organes en famille.

Partout au Québec

L'activité, intitulée « Bonbon et don » a été réalisée pour la première fois avec succès, en octobre 2012, par des étudiants de l'Université de Sherbrooke du campus Saguenay. Cette année, le projet a pris de l'ampleur alors que la mobilisation s'est transportée aussi à Montréal, Québec et Sherbrooke. Cette campagne de sensibilisation 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.

Dans le cadre de mon stage en soins infirmiers, j'ai donné une présentation à ces étudiants de médecine et je me suis aussi jointe à eux afin de mettre en pratique mes connaissances au profit d'une aussi belle initiative.

Afin de maximiser nos efforts, nous nous sommes divisés en plusieurs petites équipes et avons pris d'assaut différents quartiers de Montréal. Certains sonnaient aux portes afin de donner de l'information dans les maisons, alors que d'autres abordaient les passants dans la rue. Comme l'atmosphère était détendue et festive, les gens étaient ouverts et réceptifs à nos approches. Certains en profitaient pour poser de nombreuses questions, malgré les enfants affamés de bonbons. J'ai rapidement constaté que les mythes sont encore bien réels dans la population. En effet, plusieurs ont été surpris qu'à 60 ans, il est toujours possible de faire le don de ses organes.

C'est plus de 500 feuillets «Signez don» qui ont été distribués cette soirée-là.

En rétrospective, cette expérience a été très enrichissante. J'ai aimé avoir un contact direct avec les citoyens afin de connaître leur opinion sur le sujet. J'ai pris conscience que le don d'organes intéresse énormément les gens. À mon avis, cette initiative devrait être encouragée dans toutes les facultés de sciences de la santé. Si à la fin de cette soirée nous avons pu conscientiser ne serait-ce qu'une famille, alors nous aurons atteint notre but.

UNIVERSITÉ MCGILL : UN NOUVEAU REGROUPEMENT D'ÉTUDIANTS POUR LA SENSIBILISATION AU DON D'ORGANES

Le milieu universitaire anglophone s'active également à sensibiliser la population à l'importance du don d'organes. Un nouveau regroupement a vu le jour cet automne sous le nom de **McGill SODA** (Students for Organ Donation Awareness). Celui-ci a tenu sa première conférence le 21 octobre dernier, intitulée *Live Life, Pass It On* à l'intention de la communauté universitaire. Trois conférenciers y étaient invités : D' Sam Shemie, médecin spécialiste en don d'organes au Centre universitaire de santé McGill, D'Quim Madrenas, professeur en microbiologie et immunologie à l'Université McGill et M. Gordon Denison, greffé du rein. Cette première activité annonce une lancée fort prometteuse pour les organisateurs qui ont encore plusieurs projets en vue.

Merci à ces jeunes dynamiques, dont la fibre de solidarité se promet d'être contagieuse.



M. Gordon Denison avait amené avec lui la torche olympique qu'il a eu le privilège de porter lors des Jeux olympiques de Vancouver en 2010. Pour lui, c'est un accomplissement incroyable en tant qu'athlète, mais aussi en tant que personne qui a bénéficié d'une greffe, et il est fier de le partager avec son auditoire.

Crédit photo: Ali Rutman

SOIRÉE BÉNÉFICE POUR LA FIBROSE KYSTIQUE ET LE DON D'ORGANES EN MAURICIE

Le 30 octobre dernier, à Shawinigan, au Broadway Pub, s'est déroulée la soirée *Serveur d'un soir au profit de la Fibrose Kystique Québec*. On a profité de l'événement pour rappeler aux personnes présentes, l'importance de signifier leur consentement au don d'organes.

Ci-contre, M. Christian Maurais, organisateur de la soirée et parent d'un enfant atteint de fibrose kystique, Mme Caroline Leclerc, chef de programme de l'unité de médecine interne, de l'unité des soins intensifs et responsable du comité de don d'organes au Centre de santé et de services sociaux de l'Énergie et Mme Rachel Frigon, directrice générale, TC Média Shawinigan et la Tuque.



Credit photo : Claudia Thiffault

LA CÔTE-NORD SOULIGNE LA JOURNÉE MONDIALE DU DON ET DE LA GREFFE

Le 17 octobre dernier, afin de souligner la journée mondiale du don d'organes et de la greffe, les bénévoles de l'organisme *Greffe-toi à nous* ont organisé des kiosques d'information dans les deux points de service du CSSS de Sept-Îles, soit le centre hospitalier et le CLSC. Cette activité a permis d'informer le personnel de ces établissements de la mission et du programme d'aide financière offert par *Greffe-toi à nous* en plus de souligner sa contribution à la réalisation du don d'organes, permettant ainsi à la vie de se poursuivre chez plusieurs personnes ayant bénéficié d'une transplantation. « Il est important pour nous d'aller les remercier et de les informer des nouveaux services que peuvent utiliser les patients ou les familles de patients qu'ils rencontrent », mentionne Lucien Dallaire, président de l'organisme.



Dans l'ordre habituel : MM. Michel Pelletier, Ghislain Lévesque, Lucien Dallaire et Denis Clements.

GREFFE-TOI À NOUS

Greffe-toi à nous est un organisme qui vise à soutenir moralement les personnes en attente de greffe par une forme de parrainage afin de les informer sur les programmes de soutien financier disponibles et de partager des expériences personnelles. Il organise des activités de financement pour les personnes en attente de greffe et en suivi post-greffe, soutient financièrement les patients en attente de greffe ou en suivi qui doivent passer de nombreuses semaines dans les grands centres près des hôpitaux spécialisés dans le domaine. Enfin, l'organisme participe à la sensibilisation de la population au don d'organes.

**CAMPAGNE DE SENSIBILISATION SUR LE DON D'ORGANES
AU CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CHUM)**



Par Catherine Lefebvre, infirmière de liaison en don d'organes et de tissus, Transplant Québec

Pour la semaine du don d'organes 2014, le Service des communications du CHUM et le comité de don d'organes avaient décidé d'aller un peu plus loin en matière de sensibilisation. Nous avons mis sur pied une campagne étalée sur 2 ans qui met de l'avant des greffés du CHUM ainsi que tous les professionnels qui sont en lien étroit avec le don d'organes et la transplantation de ces greffés.

Cette campagne se décline en 4 volets soit : la transplantation pulmonaire; la transplantation hépatique; la greffe rein-pancréas; le donneur vivant et son receveur.

Cette campagne a pour but de montrer au grand public que la vie continue après un don d'organes et que ces receveurs sont reconnaissants des soins reçus durant cette dure épreuve. Comme le CHUM est un acteur de premier plan en matière de transplantation au Québec, il était impératif d'en informer sa clientèle.

En lien avec cette campagne, nous avons relayé sur les médias sociaux des capsules de témoignage de ces greffés relatant leur vécu et les bienfaits de la transplantation sur leur quotidien et celui de leurs proches.

Cette campagne se veut porteuse d'un message d'espoir non seulement pour les personnes en attente, mais aussi pour ceux qui ont permis ce don si généreux, de leur vivant ou à la suite du décès d'un être cher.



LE DON ET LA TRANSPLANTATION AU CHUM

230 organes transplantés au CHUM en 2013

- 98 poumons
- 65 foies
- 61 reins
- 6 pancréas

49 donneurs au CHUM en 2013

- 194** organes prélevés au CHUM en 2013
- 85 reins
- 16 cœurs
- 46 poumons
- 40 foies
- 7 pancréas

LES TECHNOLOGISTES MÉDICAUX ET LE DON D'ORGANES



« Les dons d'organes changent la vie de milliers de personnes au Québec. Les technologistes médicaux, qui travaillent en étroite collaboration avec l'équipe médicale, font partie de cette grande chaîne. Leur travail est essentiel dans la réalisation du processus de don, car sans leurs compétences dans les différents champs de pratique, ainsi que leur collaboration avec différentes équipes, la réalisation de transplantations sécuritaires et de qualité serait quasi impossible. »

Lily Duchesne, inf., coordonnatrice-conseillère clinique chez Transplant Québec, signe un article complet sur le don d'organes dans le numéro de décembre 2014 de la revue de l'Ordre des technologistes médicaux du Québec, *Le LabExpert*. Elle y présente le processus menant à la réalisation du don d'organes, dans lequel les technologistes médicaux sont étroitement impliqués. Transplant Québec remercie l'OTMQ et sa présidente, Nathalie Rodrigue, de l'opportunité qui lui a été offerte.

<http://optmq.org/centre-de-documentation/le-labexpert/>

BRÈVES

NOUVEAU MICROSITE DE LA FONDATION CANADIENNE DU REIN

La Division du Québec de La Fondation canadienne du rein a lancé en novembre dernier son nouveau microsite web sur le don vivant, jedonneunrein.ca.

Ce site a pour objectif d'informer les donneurs potentiels quant au processus lié au don vivant. Créé dans un vocabulaire simple, le microsite se veut un outil de référence efficace à la fois pour le donneur et pour le receveur.

Ce site d'information unique en son genre permet d'obtenir de premières informations utiles relativement au don d'un rein de son vivant. Présenté dans un langage accessible et compréhensible par tous, le site est visuellement invitant et de navigation simple.



REGISTRE DES PATIENTS HYPERIMMUNISÉS

Depuis le 27 octobre 2014, le Québec participe au *Registre canadien des patients hyperimmunisés*, administré par la Société canadienne du sang (SCS), en collaboration étroite avec les organismes de don d'organes des provinces et territoires. Ce registre vise à favoriser l'accès à la greffe rénale aux patients pour qui trouver un organe compatible est plus difficile en raison de leur taux élevé d'anticorps. La participation du Québec à ce registre s'ajoute à la *Liste d'attente nationale pour un organe* et au *Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires*.

PRIX D'EXCELLENCE DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Les Prix d'excellence du réseau de la santé et des services sociaux ont été décernés le 16 octobre 2014 par le ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Gaéтан Barrette, et par la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse et à la Santé publique, Mme Lucie Charlebois. Cet événement annuel a pour but de mettre en lumière les plus belles innovations accomplies par les établissements de santé et de services sociaux et les organismes communautaires.

PRIX COUP DE CŒUR DU MINISTRE

Le ministre Barette a décerné le prix *Coup de cœur* à l'**Association canadienne des dons d'organes (ACDO)**, en reconnaissance de ses activités pour sensibiliser la population à l'importance du don d'organes et de tissus, de son service de transport des équipes de transplantation, des organes et des échantillons sanguins et de l'organisation de la cérémonie de reconnaissance des donateurs et des personnes qui se sont dévouées à la cause.



Crédit photo: Ministère de la Santé et des Services sociaux

Le ministre Gaéтан Barette, M. Richard Tremblay, président de l'ACDO, M. Maxime Lachance, responsable ACDO SPVQ, M. Philippe Gravel, responsable – ACDO GRC, l'honorable René Dussault, président du conseil d'administration, Transplant Québec et la ministre Lucie Charlebois.

PRIX RECONNAISSANCE DE CARRIÈRE PERSILLIER-LACHAPELLE

Le Dr Pierre Marsolais, interniste, intensiviste et coordonnateur du Centre de prélèvement d'organes (CPO) de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM), s'est vu décerner l'un des deux prestigieux prix Reconnaissance de carrière Persillier-Lachapelle pour son engagement exceptionnel envers la cause du don d'organes.



Crédit photo: Ministère de la Santé et des Services sociaux

Dr Gaéтан Barette, Dr Pierre Marsolais et Mme Lucie Charlebois.

Le prix *Reconnaissance de carrière Persillier-Lachapelle* rend hommage à quelqu'un qui, au cours de sa brillante carrière, s'est consacré au développement et à l'amélioration des services offerts dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ce prix veut reconnaître l'engagement de cette personne tout en soulignant sa carrière exceptionnelle menée au sein du réseau des établissements tout comme des organismes communautaires.

LA MAISON DES GREFFÉS LINA CYR CÉLÈBRE SES 20 ANS

Le 25 septembre 2014, une centaine de personnes ont été conviées à une soirée pour célébrer le 20^e anniversaire de la Maison des Greffés Lina Cyr. Un hommage a été rendu au D^r Pierre Daloze, chef du service chirurgie-transplantation à l'Hôpital Notre-Dame du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et pionnier au Québec en don et transplantation. Le D^r Daloze a aussi été président de la Maison pendant plusieurs années.



Crédit photo: Maison des greffés Lina Cyr

D^r Pasquale Ferraro, chef du Service de chirurgie thoracique et directeur chirurgical du programme de transplantation pulmonaire à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM et président du conseil d'administration de la Maison des greffés Lina Cyr; Mme Micheline Cyr Asselin, directrice générale de la Maison des Greffés Lina Cyr; D^r Pierre Daloze; M. Daniel Rolland, vice-président santé et sécurité du travail et aux ressources matérielles de l'Association des policières et policiers provinciaux du Québec (APPQ) et président de la Fondation de la Maison des greffés Lina Cyr.

UNE INFIRMIÈRE-RESSOURCE EN DON D'ORGANES ET DE TISSUS LAURÉATE DU PRIX EXCELLENCE DES SOINS

Le 19 novembre dernier avait lieu la soirée reconnaissance de l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de l'Outaouais (ORIIO). Mme Nicole Therriault, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus au Centre de santé et de services sociaux de Gatineau, y a reçu le prix *Excellence des soins*. Félicitations!



Crédit photo: Annie Leduc

Dans l'ordre habituel : Mmes Annie Lecduc et Nicole Therriault, infirmières-ressources en don d'organes et de tissus au CSSS de Gatineau, et M. François Régis Fréchette, président de l'ORIIO.

SEMAINE NATIONALE DU DON D'ORGANES ET DE TISSUS 19 au 26 avril 2015



Joyeuses Fêtes!

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

Puisse 2015 vous apporter la paix, la sérénité, des projets emballants et vous garder en santé!

DONS DE BIENFAISANCE

Transplant Québec accepte avec gratitude des dons qui contribuent à améliorer le système québécois de don d'organes et de transplantation pour permettre de sauver encore plus de vies. Un reçu aux fins de l'impôt est émis par Transplant Québec pour tout don supérieur à 25 \$.

www.transplantquebec.ca/contribuer

NOUVEAUTÉ AU REGISTRE DES CONSENTEMENTS AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS DE LA RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC

La Régie de l'assurance maladie du Québec propose désormais de faciliter la démarche d'inscription au *Registre des consentements au don d'organes et de tissus*. En effet, on peut désormais télécharger un formulaire personnalisé sur le site de la Régie afin d'officialiser son consentement au don d'organes et de tissus. Tout d'abord, la personne doit s'inscrire à ClicSÉCUR. Par la suite, la personne devra répondre à des questions de sécurité de la Régie, le tout afin de protéger les renseignements personnels, et ainsi obtenir son formulaire personnalisé par Internet. Un parent peut inscrire ses enfants âgés de moins de 18 ans et de plus de 8 ans résidant à la même adresse.

Accessible en tout temps, ce service vise à faciliter la démarche et ultimement à augmenter le nombre d'inscriptions à ce registre. Depuis sa création en 2011, près de 1,9 million de personnes se sont inscrites au *Registre des consentements au don d'organes et de tissus*. Pour en faire de même, téléchargez votre formulaire dès aujourd'hui :

www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/Pages/consentement-don-organes.aspx



LES INSCRIPTIONS AUX REGISTRES EN CHIFFRE

(Au 30 septembre 2014)

- **REGISTRE DE LA RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC** (depuis 2011)
1,9 million d'inscriptions
Ce registre contient uniquement des consentements.
- **REGISTRE DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES** (depuis fin 2005)
1 076 360 inscriptions,
dont **85 %** de consentements et **15 %** de refus

UNE MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE TRANSPLANT QUÉBEC PARMIS LES FEMMES LES PLUS INFLUENTES DU CANADA

M^{me} Gertrude Bourdon, directrice générale du CHU de Québec, figure parmi les huit Québécoises qui se sont vu remettre le Prix des 100 femmes les plus influentes du Canada pour l'année 2014. Ce prix, attribué par le Réseau des femmes exécutives, rend hommage aux femmes jouant un rôle déterminant de chef de file dans les secteurs public, privé et sans but lucratif au Canada. D'infirmière à directrice générale, M^{me} Bourdon a développé une connaissance fine des enjeux en santé et a collaboré à plusieurs grandes réalisations, notamment la création du CHU de Québec. Elle est également membre du conseil d'administration de Transplant Québec depuis octobre 2012.