

Au coeur du don

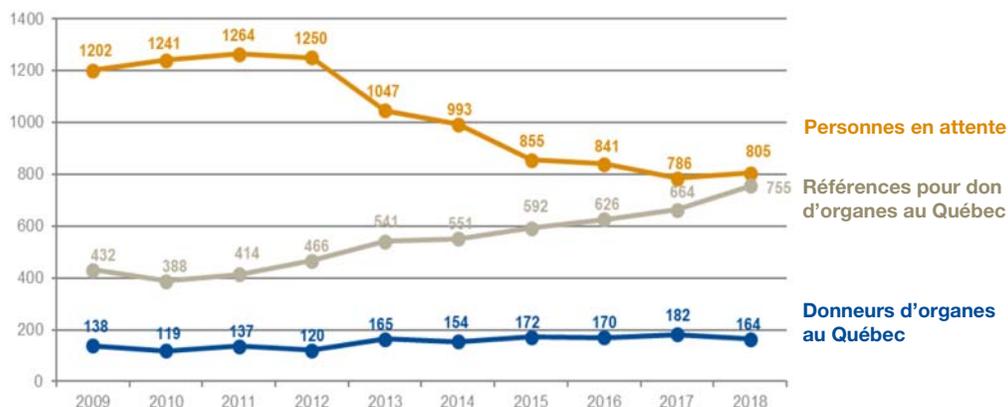


Bulletin d'information de Transplant Québec

DON D'ORGANES AU QUÉBEC 2018 UN BILAN POSITIF DANS L'ENSEMBLE QUI CONFIRME L'IMPORTANCE D'INVESTIR

Selon les données publiées par Transplant Québec le 27 mars dernier, 497 personnes ont bénéficié d'une transplantation au Québec en 2018 grâce à la générosité de 164 donateurs décédés et de 46 donateurs vivants. Au 31 décembre 2018, 805 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente unique gérée par Transplant Québec. Le bilan montre notamment une augmentation significative du nombre de références par les centres hospitaliers ainsi qu'une baisse de certains autres résultats qui s'expliquent par des causes multifactorielles. Parmi ces causes, il y a lieu de mentionner le fait que plusieurs références reçues chez Transplant Québec ne permettaient pas de réaliser un don d'organes en raison d'une maladie (préexistante ou actuelle chez le donneur) au moment de son décès. De même, les traitements prodigués aux patients ayant des lésions au cerveau s'améliorent constamment, en conséquence de quoi moins de personnes se retrouvent en situation de mort cérébrale.

PERSONNES EN ATTENTE, RÉFÉRENCES POUR DON D'ORGANES PAR LES CENTRES HOSPITALIERS DU QUÉBEC ET NOMBRE DE DONNEURS EFFECTIFS, 2009 À 2018



Depuis 2010, le nombre de références de donateurs potentiels d'organes provenant des 80 hôpitaux du Québec s'est accru de 60 %, passant de 388 à 755.

Volume 12, numéro 1

DANS CE NUMÉRO

Bilan de Transplant Québec	1
Étude sur les perceptions et connaissances en don d'organes	4
Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir	6
Création d'une nouvelle unité de transport d'organes en Outaouais	7
Chronique de l'Association canadienne des dons d'organes et de tissus	8
Le médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus	9
Témoignage	10
Brèves	11

164 DONNEURS D'ORGANES DÉCÉDÉS AU QUÉBEC EN 2018

46 DONNEURS VIVANTS AU QUÉBEC EN 2018

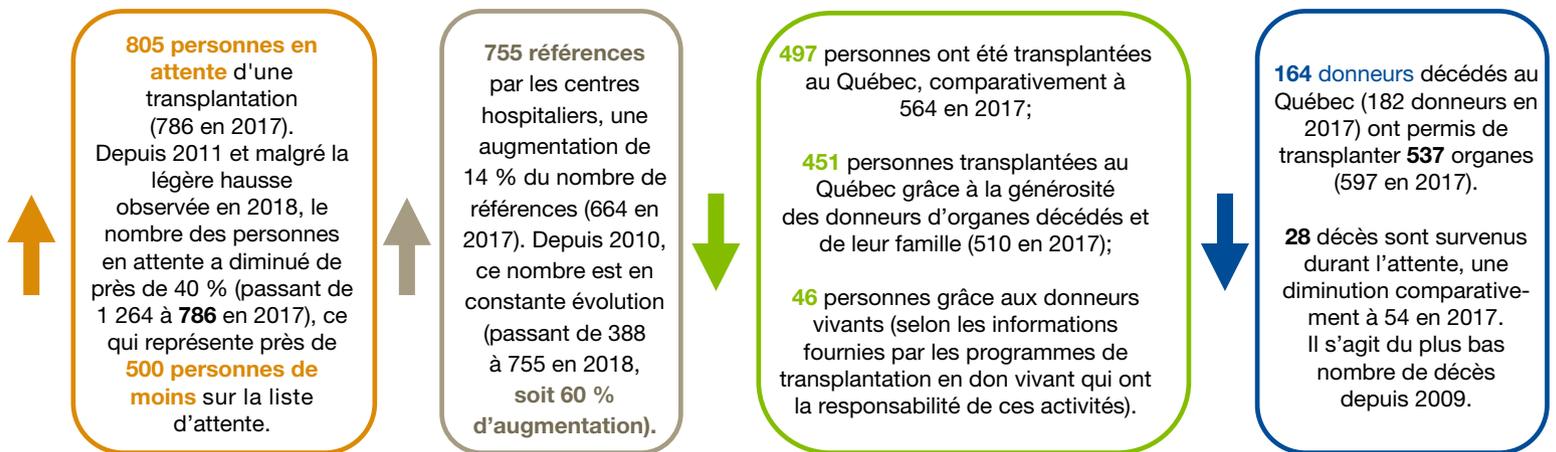
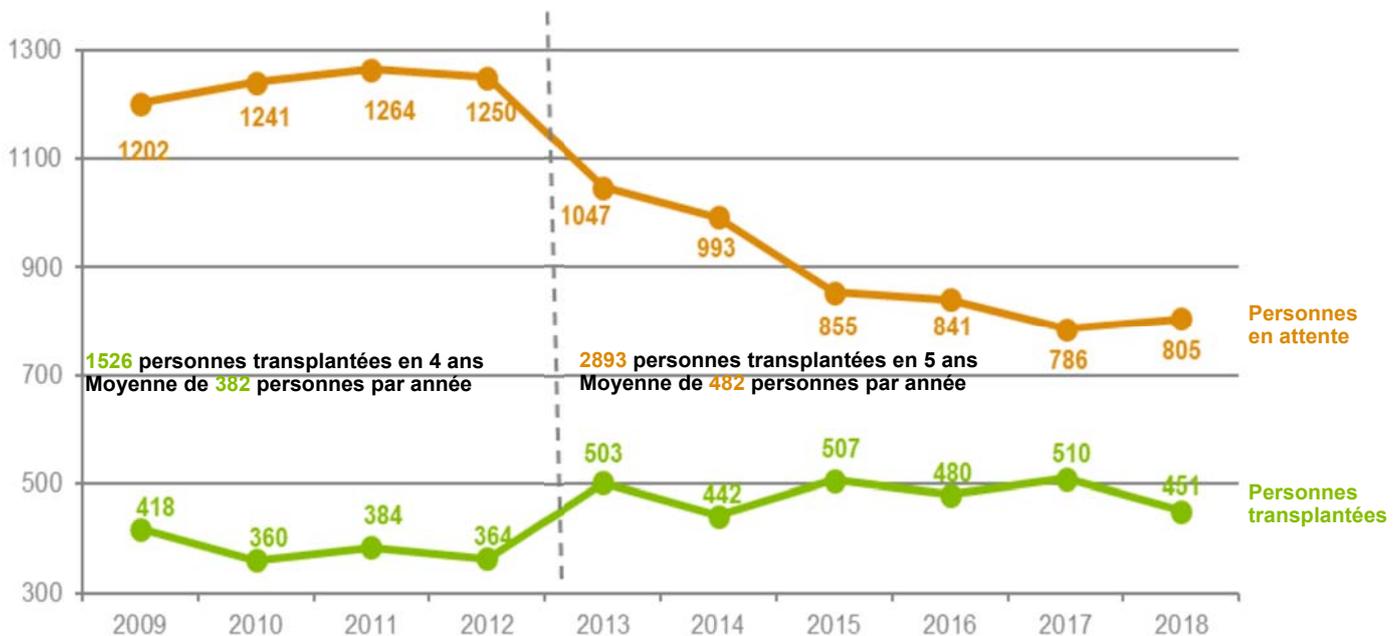
497 PERSONNES TRANSPLANTÉES AU QUÉBEC EN 2018

805 PERSONNES SUR LA LISTE D'ATTENTE D'UN ORGAN DE TRANSPLANT QUÉBEC AU 31 DÉCEMBRE 2018

BILAN DE TRANSPLANT QUÉBEC

« Le bilan 2018 témoigne d'un niveau important d'activités en don d'organes au Québec et des efforts constants déployés par Transplant Québec et les professionnels de la santé pour réaliser le don d'organes. Notre travail s'intensifie pour amener encore plus les familles à soutenir la réalisation du don d'organes au moment de la perte d'un être cher », a souligné monsieur Jean Gravel, président du conseil d'administration de Transplant Québec. Monsieur Louis Beaulieu, directeur général de l'organisme, a précisé pour sa part : « En regard de notre bilan annuel et des vies à sauver, nous devons collectivement faire encore plus sur le plan de la formation des professionnels de la santé, de l'organisation des services en don d'organes dans les hôpitaux ainsi qu'en matière d'éducation du grand public pour atteindre nos objectifs de résultats. C'est pourquoi nous avons tenu un colloque pour les professionnels les 19 et 20 mars derniers et que nous avons déployé la campagne grand public « Dites-le comme vous voulez, mais dites-le. ». De plus, en matière d'organisation, un ajout de ressources humaines et financières est une condition essentielle pour y parvenir ».

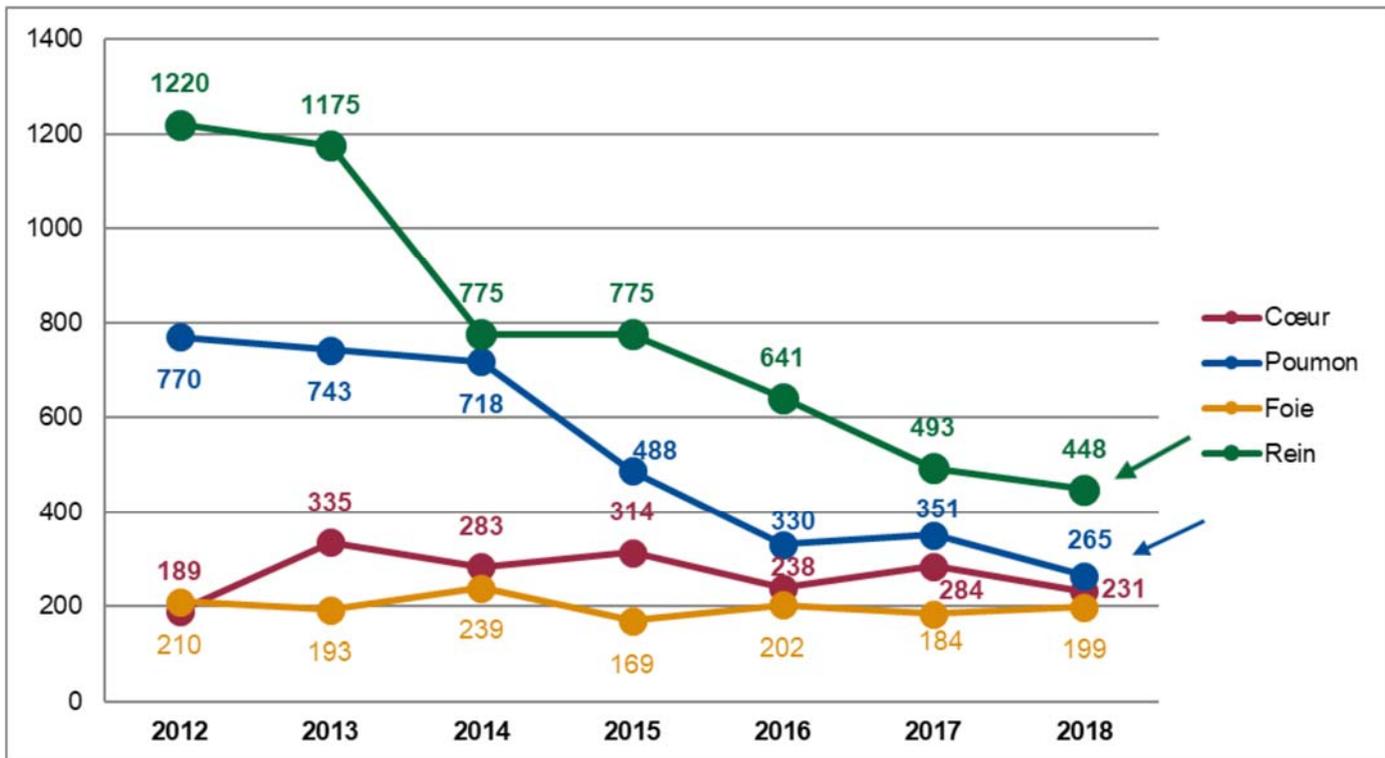
PERSONNES EN ATTENTE ET PERSONNES TRANSPLANTÉES, AU QUÉBEC, AU 31 DÉCEMBRE, 2009 À 2018



PERSONNES TRANSPLANTÉES AU QUÉBEC, PAR TYPE OU COMBINAISON D'ORGANES, DE 2009 À 2018 PROVENANT DE DONNEURS DÉCÉDÉS

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Cœur	49	39	37	39	46	33	49	46	49	47
Poumon (simple et double)	32	34	27	33	52	42	57	51	52	55
Foie	105	89	96	89	125	109	106	99	117	98
Rein (simple et double)	209	177	209	187	265	244	284	275	286	241
Pancréas	4	3	2	3	2	4	2	1	0	0
Îlots du pancréas	0	0	0	0	0	0	1	1	2	2
Pancréas-rein	12	16	11	9	10	7	4	5	3	4
Autres combinaisons	7	2	2	4	3	3	4	2	1	4
Total de personnes transplantées	418	360	384	364	503	442	507	480	510	451

TEMPS D'ATTENTE MOYEN (JOURS) DES PERSONNES TRANSPLANTÉES, PAR ORGANE, 2012 À 2018



Depuis 2012, le temps d'attente pour une personne transplantée d'un rein a diminué de près de 60 % (1 220 jours à 448 en 2018) et celui pour une transplantation de poumons a diminué de 66 % (770 jours à 265 en 2018).

92 % DES QUÉBÉCOIS SONT FAVORABLES AU DON D'ORGANES

TRANSPLANT QUÉBEC VEUT FAIRE ENCORE PLUS POUR INCITER LA POPULATION À FAIRE CONNAÎTRE SES VOLONTÉS!

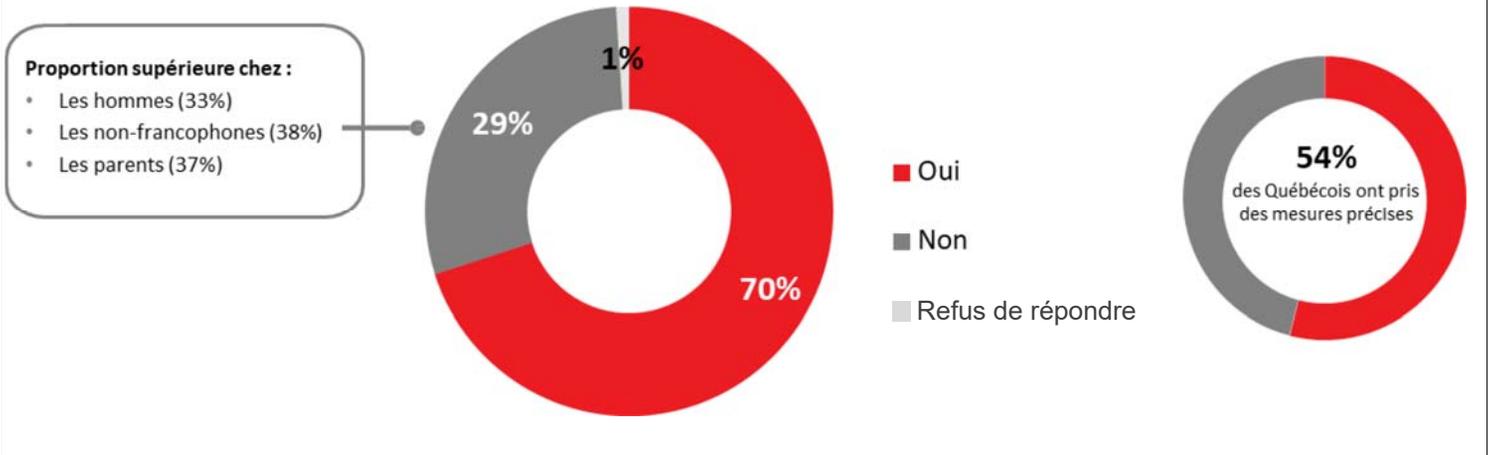
Selon une étude (sondage Web) réalisée par la firme Léger en octobre 2018 sur les perceptions et connaissances sur le sujet du don d'organes*, pour le compte de Transplant Québec, 9 Québécois sur 10 (92 %) sont favorables au don d'organes. Ce sont 70 % des répondants qui accepteraient de faire don de leurs organes et affirment avoir pris des mesures concrètes afin de faire connaître leurs volontés, ce qui représente 54 % de tous les répondants. Les principales actions mentionnées sont d'avoir signé l'autocollant de consentement sur la carte d'assurance maladie (88 %) et le fait d'avoir parlé du sujet avec leurs proches (69 %). Pour Transplant Québec, ce sondage réalisé auprès de 1 515 Québécois, provenant de l'ensemble des régions du Québec, permet de connaître les perceptions et connaissances sur le sujet du don d'organes. Les résultats de ce sondage mettent plus que jamais en lumière l'importance de démystifier et de continuer à promouvoir le don d'organes auprès des Québécois.

Transplant Québec et ses partenaires travaillent à rendre l'information accessible à un maximum de citoyens. La ministre de la Santé et des Services sociaux, M^{me} Danielle McCann, a lancé le 19 mars 2019 la campagne de communication de Transplant Québec à la grandeur du Québec qui a pour objectifs d'accroître les connaissances sur le don d'organes et d'inciter les citoyens à partager formellement leurs volontés avec leurs proches. Cette campagne vise aussi à accroître le nombre d'inscriptions des Québécois au registre de consentement au don d'organes et de tissus de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ou de la Chambre des notaires du Québec. Le don d'organes sauve des vies et Transplant Québec veut que chaque citoyen puisse être encore plus touché par la cause et passe à l'action maintenant.

PART DE QUÉBÉCOIS AYANT ENTREPRIS DES DÉMARCHES POUR FAIRE CONNAÎTRE LEUR VOLONTÉ DE DONNER LEURS ORGANES

Avez-vous pris des mesures précises pour faire connaître votre volonté de donner vos organes à votre décès?

Base : les répondants qui accepteraient de faire don de leurs organes à leur décès (n=1 157, soit 92 % des répondants)



QUELQUES FAITS SAILLANTS DU SONDAGE WEB 2018

- La quasi-totalité des répondants (94 %) estiment qu'entreprendre des démarches pour faire connaître leurs volontés signifie pour eux la possibilité de sauver des vies à leur décès. Ce geste leur permet aussi de prendre conscience qu'ils (ou un de leurs proches) pourraient avoir un jour besoin d'une transplantation (92 %) et dans une grande proportion (88 %), les rend fiers.
- Plus de 8 répondants sur 10 (85 %) évaluent correctement qu'il y a pénurie d'organes par rapport aux besoins.
- Près de 8 Québécois sur 10 (77 %) accepteraient de faire don de leurs organes à leur décès et 71 % disent connaître les démarches à entreprendre pour faire connaître leurs volontés.
- Parmi les personnes qui ont pris des mesures pour faire connaître leurs volontés, un tiers d'entre elles n'en ont pas parlé à leurs proches. De ce nombre, 37 % trouvent que cela ne concerne pas leurs proches, 29 % refusent de dire pourquoi ils ne l'ont pas fait et 11 % indiquent ne pas savoir comment s'y prendre.

* Sondage Web effectué auprès de 1 515 Québécois entre le 2 et le 9 octobre 2018. Les données ont été pondérées selon l'âge, le sexe, la région, la langue maternelle, la scolarité et l'origine ethnique afin d'être représentatives des répondants éligibles. Un échantillon probabiliste de ce nombre de répondants aurait une marge d'erreur de $\pm 2,5\%$ et ce, 19 fois sur 20.

Un mythe persiste : près de 5 personnes sur 10 (44 %) croient à tort qu'il existe une limite d'âge pour faire un don d'organes.

➤ Dans les faits, de plus en plus d'organes provenant de donneurs âgés sont transplantés avec succès, offrant ainsi des années de vie additionnelles aux receveurs. Le donneur le plus âgé avait 92 ans et il a donné son foie.

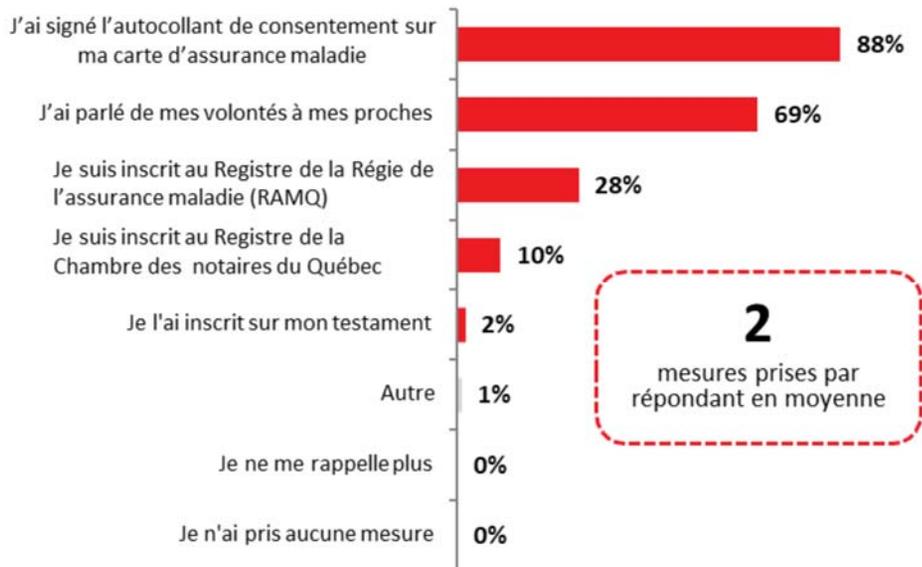
La majorité des répondants au sondage (81 %) surestiment largement le nombre des personnes susceptibles de devenir donneurs potentiels à leur décès.

➤ Dans les faits, un peu plus d'une personne sur 100 (1,4 %) qui décèdent à l'hôpital est un donneur potentiel. Il s'agirait d'un maximum de 450 personnes par année au Québec qui peuvent devenir donneurs d'organes, lorsque toutes les conditions médicales et légales sont réunies, à chaque fois. C'est pourquoi il est si important que chaque citoyen fasse connaître ses volontés.

Une fiche d'information complémentaire sur cette étude peut être consultée sur le site de Transplant Québec www.transplantquebec.ca

MESURES PRISES POUR FAIRE CONNAÎTRE LA VOLONTÉ DE DON D'ORGANES

Quelles sont les mesures que vous avez prises? – PLUSIEURS MENTIONS POSSIBLES*

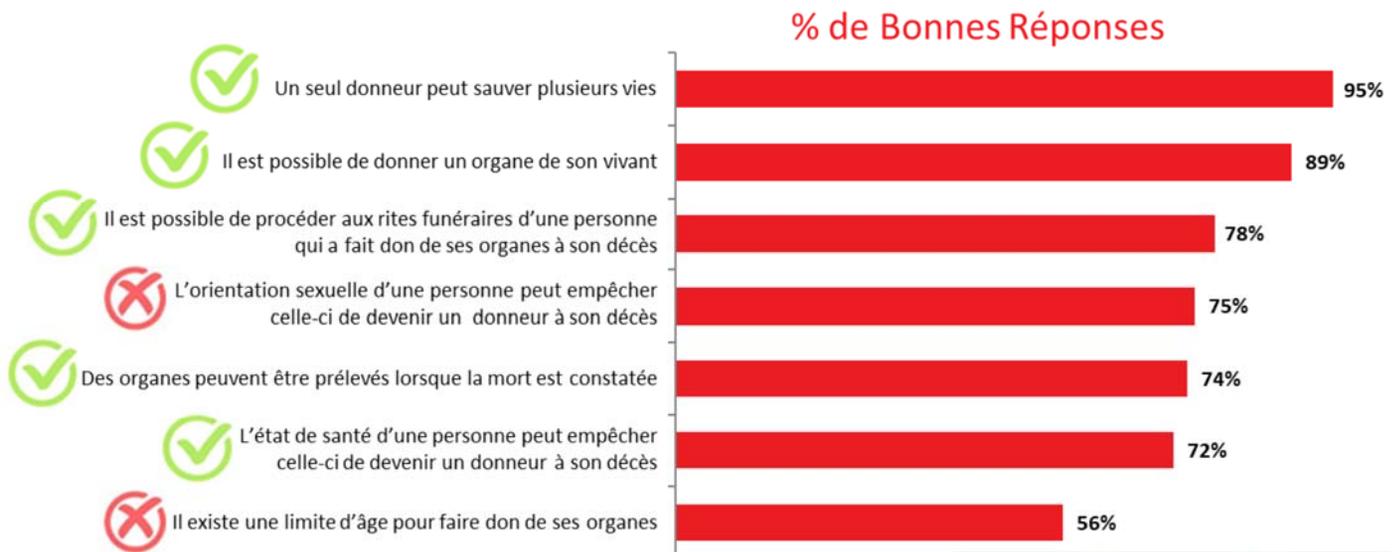


Base: les répondants ayant pris des mesures pour faire connaître leur volonté de donner leurs organes (n=801)

Transplant Québec rappelle que l'inscription dans un des registres constitue la meilleure manière de confirmer son consentement. Cette inscription dans un registre est durable dans le temps, n'a pas besoin d'être renouvelée et est accessible au moment opportun par le personnel autorisé.

CONNAISSANCE DES MYTHES ENTOURANT LE DON D'ORGANES

Au meilleur de votre connaissance, veuillez indiquer si les énoncés suivants sont, selon vous, vrais ou faux ?



Base : tous les répondants (n=1 515)

Légende: Vrai Faux

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

par Louis Beaulieu, directeur général, Dr Matthew-John Weiss, directeur médical – don d'organes et M^{me} Marie-Josée Lavigne, conseillère cadre à l'enseignement et au développement hospitalier

L'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en décembre 2015 a marqué un changement important dans certaines de nos pratiques médicales. Des personnes ont maintenant la possibilité, selon leur état de santé et en fonction des différentes options qui s'offrent à elles en fin de vie, de recourir à l'aide médicale à mourir (AMM) dans le respect de certaines conditions.

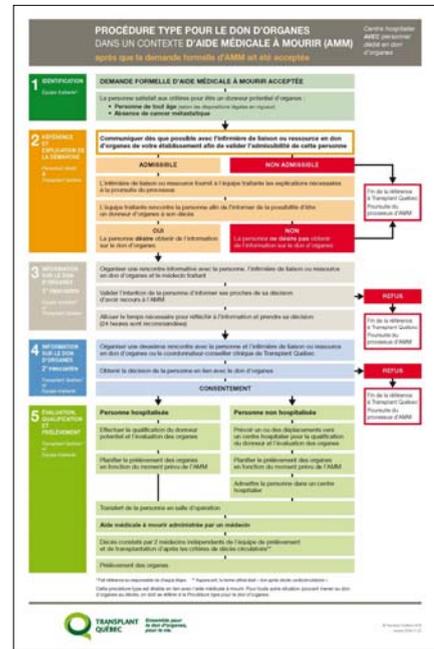
Peu de temps après l'entrée en vigueur de la *Loi*, Transplant Québec a publié, en mars 2016, l'*Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir*. Élaboré par son comité d'éthique et mis à jour en avril 2018, cet avis précise « qu'il est éthiquement acceptable de procéder au prélèvement d'organes à la suite d'un arrêt de traitements vitaux d'un patient apte lorsque le consentement est libre et éclairé ».

À ce jour, Transplant Québec, en partenariat avec des médecins, des professionnels de la santé et des représentants d'établissements à travers le Québec, a traité plus de 25 références dans un contexte d'AMM qui ont mené à 16 donneurs d'organes ayant permis de réaliser plus de 35 transplantations. Collectivement, nous avons répondu aux demandes et aux volontés de ces personnes en fin de vie et permis de sauver plusieurs vies ou d'améliorer la vie de nombreuses personnes.

De prime abord, il n'existe pas de lien de cause à effet entre l'AMM et le don d'organes. Les premiers cas de don d'organes ont été réalisés à la demande de personnes en fin de vie et c'est la volonté de ces personnes qui, encore aujourd'hui, guide notre approche et nos démarches.

La réalisation du don d'organes dans un contexte d'AMM est récente. Elle nécessite des adaptations importantes aux pratiques habituelles de Transplant Québec et des établissements, notamment par le fait que le donneur est conscient et apte à donner lui-même son consentement. Le besoin de structurer plus formellement la réalisation du don d'organes dans ce contexte a donc amené Transplant Québec à élaborer une procédure spécifique, la *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir**. Présentée sous forme d'algorithme, cette procédure est accompagnée d'un document explicatif détaillé.

La *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir* précise, et même définit, à partir des connaissances actuellement disponibles, les considérations et les pratiques exemplaires dans le domaine du don d'organes dans un contexte d'AMM. La procédure a également pour objectif de soutenir l'activité en don d'organes dans des conditions nouvelles et spécifiques, tant pour les patients que pour le personnel des établissements et de Transplant Québec.



Cette procédure précise aussi les conditions incontournables liées à la réalisation du don d'organes dans ce contexte tel mourir à l'hôpital pour que le prélèvement puisse se réaliser là où la personne décèdera. On comprend donc l'importance de faire en sorte de réduire au minimum les inconvénients évitables pour ces personnes et pour leur famille.

La *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir* (algorithmes et document explicatif) sont destinés aux professionnels de la santé, tout particulièrement aux membres des comités de don d'organes et de tissus, aux professionnels concernés par le processus de l'AMM ainsi qu'au Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS). Les intervenants de Transplant Québec, coordonnateurs-conseillers cliniques et infirmières de liaison, ainsi que les infirmières-ressources des établissements (le cas échéant), sont disponibles pour accompagner les équipes cliniques dans l'implantation de cette procédure.

Transplant Québec espère que la *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir* permettra aux professionnels de la santé qui accomplissent un travail extraordinaire en don d'organes de mieux comprendre et structurer la pratique dans ce contexte particulier qu'est l'AMM. L'équipe de Transplant Québec continue de faire tout ce qu'elle peut afin de bien accompagner les professionnels de la santé dans ce processus par une pratique structurée, en suivant l'évolution des dons d'organes dans le contexte d'une AMM et en contribuant à la recherche dans ce domaine.

Ensemble, travaillons pour le don d'organes, un don de vie, parce que nous sommes convaincus que cela peut faire une différence significative, voire déterminante, pour les personnes qui veulent donner, pour les centaines de personnes en attente d'une transplantation, leurs familles et leurs proches.

* La *Procédure type pour le don d'organes* est déployée dans les établissements depuis 2012 et elle constitue l'approche habituelle.

CRÉATION D'UNE NOUVELLE UNITÉ DE TRANSPORT D'ORGANES EN OUTAOUAIS

Le 8 février 2019, l'Association canadienne des dons d'organes et de tissus (ACDO) et la Sûreté du Québec ont annoncé la création d'une nouvelle unité de transport d'organes, de tissus et d'équipes médicales en Outaouais. Transplant Québec et le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de l'Outaouais prenaient part à cet événement.

Transplant Québec et l'ACDO se réjouissent de l'ajout de cette nouvelle unité de transport qui contribuera à sauver des vies. « L'ACDO a sollicité la contribution de policiers bénévoles de la Sûreté du Québec en Outaouais afin d'être en mesure de bien desservir la région et d'assurer ainsi, comme ils le font dans les autres régions du Québec, la qualité et la sécurité du transport des équipes, des organes et des tissus. Je tiens à remercier chaleureusement la Sûreté du Québec pour son engagement exceptionnel et vital pour la cause du don d'organes. Merci également à Transplant Québec et au Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais qui sont de précieux partenaires. Enfin, je tiens à remercier le ministère de la Santé et des Services sociaux pour le soutien financier qu'il apporte à l'ACDO dans le cadre de sa mission » a mentionné le président-fondateur de l'ACDO, Richard Tremblay.

« Transplant Québec apprécie au plus haut point la contribution des centaines de policiers bénévoles à la mission de l'ACDO depuis 32 ans et profite de nouveau de l'occasion pour les remercier chaleureusement. Nous sommes très heureux de cette nouvelle unité de transport d'organes qui témoigne du volume d'activités en don d'organes dans la région de l'Outaouais. Le CISSS de l'Outaouais est un leader en don d'organes au Québec et mérite toutes nos félicitations pour ses efforts soutenus à l'avancement du don d'organes et son appui à Transplant Québec au fil des années » a pour sa part déclaré le directeur général de Transplant Québec, Louis Beaulieu.

Le communiqué de presse en lien avec cette nouvelle est disponible sur le site de Transplant Québec <http://transplantquebec.ca/> sous l'onglet Médias.



Crédit photo : Sûreté du Québec

M. Richard Tremblay, président-fondateur de l'ACDO; M^{me} Gail Ryan, directrice des soins infirmiers au CISSS de l'Outaouais; M. Patrick Bélanger, inspecteur-chef et coordonnateur provincial du programme des transports d'organes à la Sûreté du Québec; M^{me} Line Cousineau, adjointe à la directrice des soins infirmiers et responsable du programme de dons d'organes et de tissus au CISSS de l'Outaouais; M. Martin Lessard, lieutenant et coordonnateur de l'ACDO pour la région de Montréal; M^{me} Annie Leduc, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus au CISSS de l'Outaouais; M. Louis Beaulieu, directeur général de Transplant Québec; et M^{me} Nicole Therriault, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus au CISSS de l'Outaouais.

VINCENT THIBAUT, POLICIER BÉNÉVOLE POUR L'ACDO À LAVAL

par Maxime Boucher, coordonnateur-conseiller clinique, Transplant Québec

Pouvez-vous me parler de vous?

Policier depuis 11 ans, j'ai commencé à travailler au Service de police de la Ville de Montréal en 2008. Après un terme temporaire à Côte-des-Neiges et 3 ans et demi sur le Plateau-Mont-Royal, j'ai effectué un transfert au Service de police de Laval pour des convictions personnelles. Étant originaire de Laval, le Service de police de Laval avait toujours été un modèle pour moi. C'est pour cette raison que je me suis joint à l'équipe en 2012 et que j'y travaille toujours. Patrouilleur jusqu'en décembre dernier, j'ai récemment été transféré en tant qu'agent formateur. Je m'implique dans divers milieux en donnant de la formation, entre autres sur la carabine, le pistolet et les interventions physiques. C'est un milieu où je suis proche des gens. Lorsque c'est propice, cela me permet de propager le message du don d'organes. Les gens sont curieux lorsqu'ils voient le camion de l'ACDO.

Qu'est-ce qui vous a motivé à devenir bénévole pour l'ACDO?

C'est d'abord grâce à l'influence de mon collègue de l'époque, Jean Girard, qui est toujours membre et bénévole pour l'ACDO. Il faisait continuellement des transports et avait reçu la médaille de *Grand Samaritain*. Il m'a fait découvrir cette organisation où les policiers peuvent contribuer à la cause du don d'organes, entre autres par le transport des organes. Dans un premier temps, c'est lui qui m'a grandement inspiré à devenir bénévole en 2010. Puis, tout ce qui est rattaché à notre mission de policier, qui est de protéger la vie, est venu m'interpeller. Le fait de pouvoir participer à cette chaîne en transmettant la vie d'une personne à une autre. Le changement qu'on pouvait apporter dans la vie des gens qui en avaient besoin était une grande motivation pour moi. Pouvoir améliorer la vie d'une personne et faire partie de cette chaîne rejoignaient mes valeurs en tant que policier. C'est principalement ce qui m'a poussé à devenir bénévole pour l'ACDO.

Qu'est-ce que cette expérience vous apporte sur le plan humain?

Le fait de pouvoir participer à améliorer la vie des gens, mais surtout le sentiment de fierté lorsqu'on transporte la glacière rouge. Par exemple, lorsqu'on va chercher une équipe avec un cœur et qu'on a la chance de mettre la main sur la glacière et qu'on sait que c'est un petit cœur qui s'en va à l'Hôpital Ste-Justine. Ce n'est pas arrivé souvent, mais j'ai déjà eu l'occasion de le faire... Quand je récupère des organes, particulièrement des cœurs, je ressens une montée d'adrénaline. C'est un sentiment fort! Une fois le transport terminé, une grande fierté nous envahit. C'est toujours un moment riche en émotions. Un moment intense lorsqu'on pense qu'une personne va mieux vivre grâce à notre implication dans cette chaîne. Lorsqu'on se dit que par un simple geste, on est capable d'améliorer la vie et de faire en sorte que le monde devienne meilleur pour les personnes en attente.



Crédit photo : Courrier de Laval

Quel message en particulier voudriez-vous partager?

J'inviterais surtout les policiers à s'engager dans cette chaîne de vie. C'est un beau geste qui ne coûte rien et qui fait partie de notre mission à quelque part. Je les invite à rejoindre l'ACDO et à s'impliquer dans cette belle organisation, comme je le fais depuis bientôt 10 ans. J'inviterais également les gens qui n'ont pas signé leur carte à le faire. On sait ne jamais comment on s'en va, mais on sait qu'on peut améliorer la vie à notre décès.

Trois façons de signifier son consentement au Québec

- En signant le formulaire *Consentement au don d'organes et de tissus* de la Régie de l'assurance maladie du Québec (joint à l'avis de renouvellement de la carte d'assurance maladie). On peut aussi commander son formulaire en composant le 1 800 561-9749;
- En rencontrant son notaire pour faire inscrire son consentement (ou son refus) au *Registre des consentements au don d'organes et de tissus* de la Chambre des notaires du Québec;
- En signant l'autocollant de consentement à apposer au verso de la carte d'assurance maladie lors du renouvellement de sa carte ou en le commandant sur le site [Signez don!](http://www.signezdon.gouv.qc.ca) www.signezdon.gouv.qc.ca

Pour en savoir davantage sur l'Association canadienne des don d'organes et de tissus : www.acdo.ca

MON RÔLE POUR FAIRE AVANCER LE DON D'ORGANES AU CHU DE QUÉBEC – UNIVERSITÉ LAVAL

par Dr Charles Francoeur, interniste-intensiviste et médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes



Crédit photo : CHU de Québec – Université Laval

J'ai le privilège d'occuper le poste de médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes au CHU de Québec – Université Laval depuis maintenant deux ans. À la fois centre d'identification, de prélèvement et de transplantation, nous avons la chance d'être impliqués longitudinalement dans l'ensemble du processus. Entourés d'une équipe formidable et hautement motivée, nous visons des objectifs de plus en plus ambitieux afin de contribuer à la cause à la hauteur de notre potentiel. À cet effet, nous sommes maintenant parvenus à établir un nombre record au Québec de dons après décès circulatoires (DDC) en 2017.

Nous avons maintenant complété plusieurs dons dans un contexte d'aide médicale à mourir, incluant le premier prélèvement pulmonaire au Québec. Une de nos infirmières-ressources, Karine Maltais, lancera incessamment un projet multicentrique afin de mieux comprendre l'expérience des proches de donneurs potentiels. Et les projets s'accumulent...

« Nous sommes parvenus à établir un nombre record au Québec de dons après décès circulatoires (DDC) en 2017 »

Cette attitude dynamique s'inscrit dans le courant provincial, avec l'émergence de chercheurs québécois prometteurs en don et une culture d'amélioration chez Transplant Québec, par exemple par l'établissement d'une liste de garde dédiée au soutien des donneurs potentiels, la création de formations en ligne ou l'initiative de rencontres entre les coordonnateurs incluant un colloque national.

« Et c'est pour ces patients chez qui nous avons échoué que nous devons faire encore mieux. »

Qu'est-ce qui me motive ? Mon parcours en soins intensifs m'a permis de voir le meilleur et le pire du don : de nombreuses vies sauvées bien sûr, mais d'abord et surtout ces patients que nous avons maintenus entre la vie et la mort en attendant un organe qui n'est jamais arrivé. Cette jeune femme affligée de fibrose kystique qui s'est battue pendant des jours pour ne pas se retrouver sous ventilateur (ce qui amenait son retrait *de facto* de la liste de greffe) ou ce jeune homme atteint de la maladie de Wilson maintenu en vie espérant qu'un foie arriverait à temps et qui, à l'instar de près de 500 autres patients dans les dix dernières années, ont malheureusement joint le cortège des patients décédés sur la liste d'attente. Le plus troublant, c'est que ce n'est généralement pas faute d'organes. Avec un taux de donneurs à 19,5 en 2018, on peut faire mieux. Et c'est pour ces patients où nous avons échoué que nous devons faire encore mieux. Comment ?

Les efforts d'éducation du public et des professionnels doivent se poursuivre; nous devons améliorer nos connaissances scientifiques, ancrer nos méthodes sur des données probantes et exploiter les technologies disponibles. Mais surtout, nous devons nous libérer des dogmes qui sont un frein au changement, à l'organisation efficace et à la collaboration essentielle entre tous les acteurs impliqués. Le don d'organes, à l'image de la société, est en constante évolution sur les plans éthiques, sociaux et scientifiques. Évitions de freiner celui-ci, et contribuons au mieux de nos capacités.

Finalement, bien que la greffe soit l'apanage d'une minorité de centres, l'identification, la référence et le soutien des donneurs potentiels sont l'affaire de tous.



RESPIRER LA VIE APRÈS UNE LONGUE ATTENTE...

Je haletais. Avec mon oxygène en remorque, j'ai descendu l'escalier de ma maison à Gaspé. J'étais en route pour l'urgence. Tout à coup, j'ai eu une horrible quinte de toux. Je me suis accrochée à la rampe pour garder l'équilibre, luttant contre le vertige et la noirceur qui m'envahissaient. Privées de toute énergie, mes jambes tremblaient.

Quelques heures plus tard ce soir-là, j'étais à bord de l'avion EVAC en route pour Montréal où je devais me rendre pour attendre une transplantation de poumons. Submergée d'inquiétude quant à ma santé et à mon avenir, je me demandais si je reverrais un jour ma belle ville de Gaspé, ma famille, mon neveu... J'avais été inscrite sur la liste d'attente le 31 juillet, au milieu des années 2000, après une évaluation méticuleuse et exhaustive.

Durant les jours et les mois suivants, j'ai été complètement absorbée par les gestes nécessaires à ma survie. Alors que la maladie détruisait mes poumons, le soutien de ma mère et de mon mari m'ont aidé à garder espoir et à rester positive. Je refusais de croire que ma vie était à son terme. Je m'imaginai plutôt courant sans effort sur la plage de Coin-du-Banc.

Mon but était de revenir à la vie normale et j'étais déterminée à faire ce qu'il fallait.

Je me suis assise au bord du lit, les coudes sur mes genoux, le visage dans mes mains. Le T-shirt que j'essayais d'enfiler tremblait dans ma main. La douleur me vrillait les côtes. L'effort pour reprendre mon souffle m'avait vidée. Je me suis mise à pleurer. C'est à peine si j'avais la force de m'habiller. Je sentais que si on me touchait, je me désintégrerais et que ma poussière tomberait sur le plancher.



Quand cet enfer prendrait-il fin? Quand ce téléavertisseur sonnerait-il? On était à la mi-juillet; j'étais en attente de nouveaux poumons depuis presque un an. Pour la première fois depuis que j'étais sur la liste d'attente, j'ai alors pris le téléphone pour appeler Transplant Québec afin de savoir quelle position j'occupais sur la liste. Septième en liste! On m'a bien sûr expliqué que ce chiffre pouvait bouger selon l'urgence des statuts des patients en attente. Avec un optimisme renouvelé, j'ai fini de m'habiller. Allongeant le bras, j'ai touché mon téléavertisseur. « Sonne, sonne, sonne. S'il te plaît, mon Dieu, donne-moi de nouveaux poumons! » Ça ne pouvait plus s'éterniser.

Le soleil matinal donnait aux murs de ma chambre une teinte jaune pâle et brillante. Ça sentait le désinfectant et les draps propres. J'avais une jambe repliée devant moi sur l'affreux couvre-lit vert et l'autre sur le plancher. Ma main gauche supportait le haut de mon corps comme je me penchais en avant. Je luttais désespérément pour reprendre le contrôle de mon souffle en inspirant par le nez et en expirant par la bouche. Le trajet du corridor à ma chambre m'avait épuisée. J'espérais que ma mère arrive bientôt parce que mon T-shirt rose et mon pantalon de pyjama avaient besoin d'être changés. J'ai regardé mon téléavertisseur sur la table de nuit. J'avais la bouche sèche et un désagréable goût d'antibiotique. Je devrais me brosser les dents, mais ça voulait dire se lever, passer à mon système d'oxygène portatif, me rendre à la salle de bain, me brosser les dents puis retourner à mon lit et recharger de système d'oxygène. Je suis restée assise quelques minutes de plus. Le téléphone a sonné. J'ai jeté un coup d'oeil à l'horloge. Il était 10 h 30. S'il vous plaît, faites que ce soit ma mère qui me dise qu'elle s'amène à l'hôpital. C'était plutôt le docteur Ferraro, chirurgien spécialiste en transplantation de poumons. « Petra, j'ai vos poumons. » Des larmes de joie inondèrent mon visage. Enfin, l'attente était terminée. Une nouvelle vie pourrait commencer.

C'était il y a 10 ans.

Je profite aujourd'hui pleinement de la vie grâce au soutien de ma famille, de mes amis et de mon incroyable équipe médicale. Je remercie mon donneur et sa famille pour leur altruisme malgré la tragédie qui les a touchés. Le plus grand cadeau, c'est de donner la vie à partir de la mort.

Petra, transplantée pulmonaire



RECONNAISSANCE DES EMPLOYÉS DE TRANSPLANT QUÉBEC

En début d'année, lors d'une activité interne visant à souligner les années de service des membres du personnel de Transplant Québec, 5 employés ont reçu une reconnaissance. Le programme de reconnaissance a permis de souligner les 3 ans de service de M^{me} Anne-Julie Dumont et de MM. Maxime Boucher et Christel Jean-Philippe, coordonnateurs-conseillers clinique, ainsi que les 7 ans de service de M^{me} Danielle Grondines, infirmière de liaison en don d'organes et de M. Mathieu Caron, coordonnateur-conseiller clinique. Merci à ces personnes pour leur contribution.

BIENVENUE M^{ME} ANNIE GAUTHIER, COORDONNATRICE-CONSEILLÈRE CLINIQUE

Diplômée de l'Université du Québec en Outaouais en sciences infirmières, M^{me} Annie Gauthier s'est jointe à l'équipe de Transplant Québec en avril 2018. Elle a mis ses compétences à profit principalement à l'hôpital de St-Jérôme où elle a développé une expérience en soins d'urgence pendant plus de 10 ans. L'expertise clinique ainsi acquise lui est très utile dans son travail de collaboration avec les centres référents à titre de coordonnatrice-conseillère clinique. Travailler au sein de l'équipe de Transplant Québec et dans le domaine du don d'organes est très stimulant pour elle et lui permet de relever de nouveaux défis. Toute l'équipe lui souhaite bon succès dans ses fonctions.

DÉCÈS DE M. DONALD LANGLAIS, ANCIEN DIRECTEUR GÉNÉRAL DE TRANSPLANT QUÉBEC

En novembre 2018 est décédé M. Donald Langlais, ancien directeur général de Transplant Québec. Détenteur d'une maîtrise en administration hospitalière. M Langlais a conclu sa carrière de gestionnaire dans le réseau de la santé en tant que directeur général de Québec-Transplant de 1997 à 2003. À la suite des recommandations du rapport Gélinau (comité mandaté pour revoir l'organisation de l'ensemble des services et de greffe d'organes), M. Langlais a implanté le projet pilote d'infirmières-ressources en don d'organes et de tissus de façon progressive dans plusieurs hôpitaux du Québec. Par son côté rassembleur et bon vivant, il a favorisé des rapports harmonieux dans l'organisation, et ce, durant plusieurs années. Nos pensées accompagnent les proches de M. Langlais.

CONCERT BÉNÉFICE AU PROFIT DU DON D'ORGANES

Le 14 décembre dernier, à l'église Ste-Rose-de-Lima de Gatineau, le *Choeur du village* a célébré son dixième anniversaire lors de son concert annuel de Noël. Pour l'occasion, tous les choristes ont porté le ruban vert en appui au don d'organes. La chorale a été créée par un groupe d'amis et chanteurs pour aider moralement M. Rodrigue Beauchamp qui était alors en attente d'une transplantation pulmonaire. M. Beauchamp a depuis reçu de nouveaux poumons et la chorale poursuit ses activités, en appuyant chaque année la cause du don d'organes. La somme de 1 000 \$ a ainsi été remise à Transplant Québec. Nous remercions le *Choeur du village* et ses membres pour cette belle initiative.

DÉCÈS DE M. BERNARD TREMBLAY, COORDONNATEUR CONSEILLER-CLINIQUE DE TRANSPLANT QUÉBEC

« On ne choisit pas toujours la route, ni même le moment du départ... ». Ces paroles tirées de la magnifique chanson de Luc De Larochellière nous paraissent tout à fait à propos dans les circonstances. La grande famille de Transplant Québec est malheureusement en deuil de l'un des siens, Bernard Tremblay, infirmier et coordonnateur conseiller-clinique. Victime d'un accident de voiture au cours de la nuit du 18 avril dernier, Bernard est allé au bout de son chemin de vie. Trop vite, trop tôt.



Son décès subit attriste profondément ses collègues de Transplant Québec ainsi que les professionnels de la santé avec qui il collaborait depuis de nombreuses années. Il nous rappelle à quel point « la vie est si fragile ».

Bernard Tremblay était à l'emploi de Transplant Québec depuis l'an 2000. Il aimait se pencher sur les questions qui soulèvent des débats intéressants, dont le don d'organes et les communautés culturelles, sujet qui l'a mené à cosigner un article dans *Perspectives infirmières* en décembre 2016. Il y a une dizaine d'années, il a participé aux travaux du comité consultatif du Conseil canadien en don d'organes et transplantation sur les perspectives des religions à l'égard du don d'organes. Il a également siégé de nombreuses années au conseil d'administration de Transplant Québec à titre de représentant des employés. Toujours à l'affût de l'actualité, Bernard se faisait un devoir de partager avec son réseau des articles et vidéos sur le don et la transplantation.

Bernard était une force tranquille, un homme de cœur dont la voix avait l'effet d'une main réconfortante sur l'épaule. Par son approche chaleureuse et consciencieuse, il avait notamment l'art d'approcher les familles en deuil avec respect et empathie. Il savait leur parler du don d'organes et les inviter à faire preuve d'un grand geste d'altruisme et de générosité en consentant au don d'organes de leur être cher.

L'équipe de Transplant Québec et toutes les personnes qui ont eu le privilège de côtoyer Bernard au fil des ans garderont de beaux souvenirs de cet homme attachant. Nul doute que sa manière d'être, parfois très drôle, sa sagesse et sa bienveillance continueront de nous accompagner dans nos actions quotidiennes.

Bernard, tu resteras dans nos cœurs.

Nous offrons nos plus sincères condoléances aux membres de sa famille et à ses proches.

La famille recevra les condoléances le **jeudi 2 mai de 17 h à 21 h**.

Pour plus de détails :

<https://www.salonlfc.com/announcement/bernard-tremblay/>

COLLOQUE EN DON ET EN TRANSPLANTATION D'ORGANES : ÉCHANGER SUR LES PRATIQUES EXEMPLAIRES, LES SUJETS D'ACTUALITÉ ET PARTAGER LES EXPÉRIENCES PORTEUSES

Trois-Rivières — 19 et 20 mars 2019



Au cours des dernières années, des progrès importants ont été réalisés au Québec en don d'organes. Cependant, beaucoup reste à faire pour atteindre les objectifs du *Plan d'action 2016-2021 pour Transplant Québec et pour le don d'organes au Québec*. Collectivement, nous espérons tous qu'en 2021 nous aurons atteint 25 donneurs par million d'habitants, soit 220 donneurs d'organes décédés; 700 personnes transplantées par année; et une diminution des temps d'attente. Contribuer à développer la culture du don d'organes dans nos établissements, sauver plus de vies, mieux accompagner les familles, assurer le respect des volontés des personnes, mettre en place les pratiques exemplaires, apprendre les uns des autres et partager nos expériences sont autant d'éléments qui nous motivent profondément.

La ministre de la Santé et des Services sociaux, M^{me} Danielle McCann, a inauguré le 19 mars 2019 ce colloque de deux jours organisé par Transplant Québec à Trois-Rivières afin de stimuler la réalisation du don d'organes à travers tout le Québec. Près de 140 professionnels du domaine provenant de 23 établissements ont participé à ce colloque qui leur a permis d'en apprendre plus sur les pratiques exemplaires et de partager des expériences porteuses en don et en transplantation d'organes. À suivre dans un prochain numéro pour le programme du colloque.

BELLE PRÉSENCE DE TRANSPLANT QUÉBEC À L'ÉMISSION DEUX FILLES LE MATIN ET DANS PLUSIEURS AUTRES MÉDIAS

Courtoisie : Émission Deux filles le matin



Belle nouvelle pour le rayonnement de la cause du don d'organes au Québec! Animée par M^{me} Marie-Claude Barrette et diffusée sur les ondes de TVA, *Deux filles le matin* a consacré deux émissions sur le sujet du don d'organes et de tissus le lundi 25 février et le mardi 26 février derniers. Ces émissions étaient diffusées le matin de 10 h à 11 h et rediffusées à 23 h 35, en plus de faire l'objet d'une belle promotion sur Web. Les D^s Matthew Weiss, directeur médical - don d'organes chez Transplant Québec, et Daniel Borsuk, qui a réalisé la première greffe du visage au Canada, étaient parmi les invités de l'émission du lundi. M. Louis Beaulieu, directeur général, et le Dr Weiss figuraient parmi les invités du mardi.

Ces émissions, auxquelles ont également pris part des personnes transplantées ainsi qu'une famille de donneur, ont été fort intéressantes et instructives. Chose certaine, elles ont contribué à faire parler du don d'organes et à défaire certains mythes! Transplant Québec a donné également des dizaines d'entrevues dans les médias au cours des mois de février, mars et avril.

LES INSCRIPTIONS AUX REGISTRES au 31 décembre 2018

3 188 901

REGISTRE DE LA RAMQ

Ce registre contient uniquement des consentements.

1 773 084

REGISTRE DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES

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

Produit par le service des communications
et relations publiques

RESPONSABLE DE LA PUBLICATION
Doris Prince

COMITÉ DU BULLETIN
Maryanne Bourret, inf.
Jacynthe Gourde
Catherine Lachance
Sylvain Lavigne, inf.
Ariane Morissette, inf.
Doris Prince

COLLABORATION
Louis Beaulieu, MOA
Maxime Boucher, inf.
Dr Charles Francoeur
Marie-Josée Lavigne, inf.
Marie-Josée Simard, inf.
Dr Matthew Weiss

COORDINATION ET PRODUCTION
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 publica-
tion n'engagent que leurs auteurs.

Les photos et images utilisées
sont libres de droit.

Transplant Québec

1 855 373-1414
info@transplantquebec.ca
www.transplantquebec.ca

Site de Montréal
(siège social)
4100, rue Molson,
bureau 200
Montréal (Québec)
H1Y 3N1

Site de Québec
1305, rue du Blizzard,
bureau 100
Québec (Québec)
G2K 0A1