

Au coeur du don



TRANSPLANT
QUÉBEC

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

Bulletin d'information de Transplant Québec

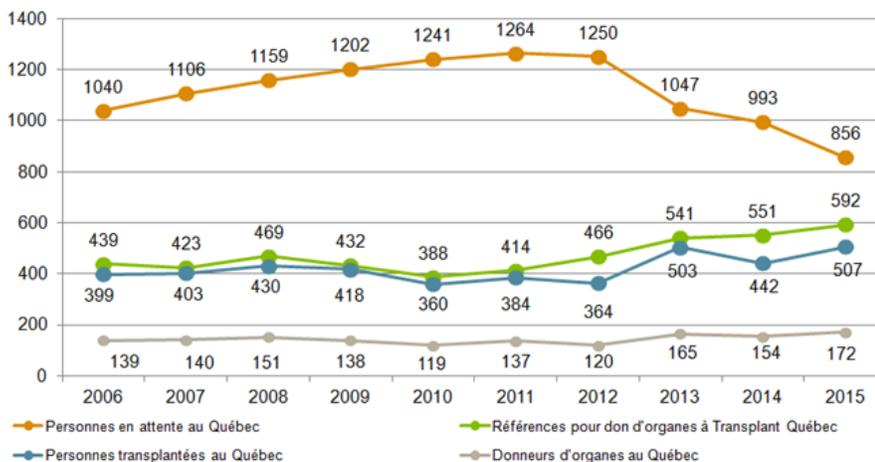
LE QUÉBEC ATTEINT UNE HAUSSE INÉGALÉE DU NOMBRE DE DONNÉS D'ORGANES ET DU NOMBRE DE TRANSPLANTATIONS

C'est un record dans l'histoire de Transplant Québec : en 2015, 172 donateurs d'organes ont permis à 549 personnes de bénéficier d'une transplantation. En conséquence, la liste d'attente a diminué pour une 4^e année consécutive, 856 personnes étant inscrites au 31 décembre 2015.

Le Québec a atteint un taux de donateurs décédés de 20,8 dpmh (donneurs par million d'habitants), suivi de près par la Colombie-Britannique (20,2 dpmh).

Afin de maintenir ces performances, voire de les accroître, Transplant Québec réaffirme qu'il est encore possible de faire mieux.

DONNEURS D'ORGANES DÉCÉDÉS, RÉFÉRENCES POUR DON D'ORGANES PAR LES CENTRES HOSPITALIERS DU QUÉBEC, PERSONNES TRANSPLANTÉES ET PERSONNES EN ATTENTE, AU QUÉBEC AU 31 DÉCEMBRE, 2006 À 2015



Suite en page 2

SÉRIE SUR LE DON VIVANT

La maladie d'un proche, la vue de la souffrance, de la dégradation physique et du long temps d'attente pour recevoir une transplantation peuvent favoriser une prise de conscience chez certaines personnes et leur donner envie de faire une proposition de don vivant d'un organe. Qui sont ces bons samaritains? [Article en page 3](#)

LE CORONER ET LE DON D'ORGANES

Il est intéressant de se pencher sur le rôle du coroner dans un contexte de don d'organes. Le Bureau du coroner a collaboré avec nous afin de dresser un portrait du coroner dans le processus du don d'organes. [Article en page 8](#)

Volume 9 numéro 1
PRINTEMPS 2016

DANS CE NUMÉRO

Actualités	2
Série sur le don vivant	3
Le coroner et le don d'organes	8
Rayonnement	10
Sensibilisation	11

LE DON D'ORGANES AU QUÉBEC EN CHIFFRES

Au 31 décembre 2015

172

donneurs

549

personnes transplantées

856

personnes en attente

LES INSCRIPTIONS AUX REGISTRES

au 31 mars 2016

2 533 003

REGISTRE DE LA RAMQ

Ce registre contient uniquement des consentements.

1 301 233

REGISTRE DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES

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

FAITS SAILLANTS 2015

- Une augmentation de 12 % du nombre de donneurs décédés par rapport à 2014 (154 donneurs) et de 45 % (53 donneurs) par rapport à 2010 (119 donneurs);
- La seconde meilleure année, en 2013, comptait 165 donneurs pour 503 transplantations;
- Une augmentation du nombre total de personnes transplantées au Québec (549) et la meilleure année pour les organes suivants : rein (284); cœur (49) et poumons (57);
- Les références de donneurs potentiels à Transplant Québec par les centres hospitaliers sont en hausse depuis plusieurs années;
- La solidarité des citoyens et des familles ainsi que l'engagement de tous les professionnels du réseau du don et de la transplantation ont permis d'atteindre une performance sans précédent au Québec. Les inscriptions dans les registres de consentement en témoignent : en date du 31 décembre 2015, 2 445 925 dans le registre de la RAMQ (OUI seulement) depuis le 27 février 2011, et 1 261 899 dans le registre de la Chambre des notaires du Québec (85 % OUI et 15 % NON) depuis le 1^{er} novembre 2005. C'est plus d'un Québécois sur trois qui a officialisé son consentement pour aider les personnes qui ont besoin d'une transplantation;
- Les refus de la part des familles ont diminué très légèrement, passant de 42 % en 2014 à 40 % en 2015. Ce pourcentage est calculé sur le nombre total des motifs de refus de références traitées par Transplant Québec.

549 personnes ont été transplantées* grâce à la générosité des 172 donneurs d'organes décédés au Québec en 2015

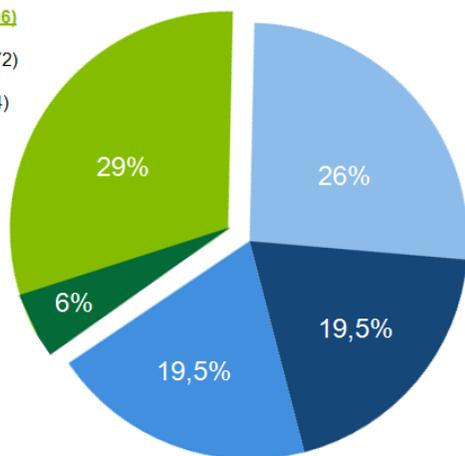
* Au Québec et hors Québec

De plus, il est important de noter que le travail de Transplant Québec inclut aussi la coordination du processus de 34 autres donneurs potentiels (personnes décédées), qui avaient consenti au don et chez qui le processus a été interrompu, principalement pour des raisons médicales. Transplant Québec coordonne également les offres d'organes provenant de donneurs décédés hors Québec et qui ont été transplantés chez des personnes en attente au Québec ainsi que celles destinées à des patients hors Québec provenant des donneurs décédés au Québec, en vertu d'ententes de collaboration entre les provinces canadiennes.

TRAITEMENT DES RÉFÉRENCES PAR TRANSPLANT QUÉBEC EN 2015

Références acceptées (206)

- Donneurs effectifs (172)
- Donneurs annulés (34)



Références refusées (386)

Motifs de refus :

- Refus de la famille (154)
- Arrêt cardiocirculatoire, antécédents médico-sociaux, maladie transmissible (116)
- Instabilité hémodynamique, DDN* non confirmé, refus d'un coroner ou autres (116)

* DDN : Don après décès neurologique

PERSONNES TRANSPLANTÉES AU QUÉBEC

Organes provenant de donneurs décédés	2013	2014	2015
Cœur (incluant organes combinés. Ex. : cœur-rein)	47	34	49
Poumon (incluant poumons doubles, poumon simple et organes combinés. Ex. : poumons-foie)	52	42	57
Foie (incluant organes combinés. Ex. : foie-rein)	127	111	110
Pancréas	2	4	2
Pancréas- rein	10	7	4
Îlots du pancréas (depuis juin 2015)	-	-	1
Rein	265	244	284
Total	503	442	507

Au Québec, 55 donneurs vivants ont donné un rein en 2015

Les statistiques complètes de l'année 2015 et les données comparées sont disponibles au : <http://www.transplantquebec.ca/statistiques-0>

QUI SONT CES PERSONNES APPELÉES « BONS SAMARITAINS »?



Par Maryanne Bourret, inf., coordonnatrice-conseillère clinique chez Transplant Québec, avec la collaboration de D^e Stéphanie Fournier, Ph.D., psychologue, clinique de transplantation du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal

Remerciements à Mme Laura Gilbert, infirmière en don vivant au CHUM et à Mme Christina Bekolay, programme de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires, Société canadienne du sang, pour la réalisation des tableaux statistiques.

Cet article fait suite à celui intitulé *Le don vivant de rein par échange de paires : le don le plus altruiste qui soit (Vol. 8, n°1-Printemps 2015)*¹.

La maladie d'un proche, la vue de la souffrance, de la dégradation physique et du long temps d'attente pour recevoir une transplantation peuvent favoriser une prise de conscience chez certaines personnes et leur donner envie de faire une proposition de don vivant d'un organe.

TYPES DE DONS

Le **don vivant dirigé** désigne le don entre deux personnes, apparentées ou non, ayant un lien affectif (génétique ou émotionnel) avec le donneur : par exemple, un enfant, un parent, un membre de la famille plus éloigné, un ami ou encore un collègue.

Le don d'une partie de soi est un geste éminemment généreux. Ce n'est pas pour rien que la médaille de Grand Samaritain est décernée par l'Association canadienne des dons d'organes aux donneurs vivants, lors de la proclamation à la cérémonie annuelle de reconnaissance des donneurs d'organes à titre posthume (www.acdo.ca).

Certains individus peuvent être habités par l'envie d'aider un inconnu en donnant un organe (un rein ou un lobe de foie). On parle dans ce cas-ci de **donneur altruiste* non dirigé**, c'est-à-dire qu'il y a absence de relation au plan émotionnel et génétique et dont l'anonymat demeurera préservé au Québec, que ce soit avant, pendant ou après le don, et ce, tout au long de la survie du greffon et de la vie du donneur et du receveur. Évidemment, ce type de don est rare.

Le don provenant d'un donneur anonyme et non dirigé a pu par le passé soulever parfois des hésitations et des questionnements dans la communauté médicale, en regard de la sécurité et du bien-être des donneurs, du risque de dérive potentielle vers une commercialisation des organes, des motivations des donneurs et de la crainte d'une instabilité au plan psychologique. Ces différents sujets ont pu être davantage étudiés au cours des dernières années, apportant des éléments de réponse éclairants et rassurants pour la communauté lorsque le don vivant est balisé et encadré de manière appropriée. Il faut aussi faire ressortir les importants impacts positifs du don vivant non dirigé qui permet notamment de multiplier le don de rein lorsqu'il est admissible dans un registre comme le *Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (DVEB)*.

¹ L'article couvre notamment le *Registre canadien de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires : avantages de la greffe provenant d'un donneur vivant, conditions et risques liés à ce type de transplantation, mode de fonctionnement du registre ainsi que les retombées positives sur la liste des personnes en attente d'une transplantation*.

² Abigail A. Marsh, Sarah A. Stoycos, Kristin M. Brethel-Haurwitz, Paul Robinson, John W. VanMeter et Elise M. Cardinale, *Neural and cognitive characteristics of extraordinary altruists*.

PROFIL DU DONNEUR VIVANT

Nous nous demandons ici qui sont ces personnes qui sont davantage enclines à vouloir s'engager à donner un organe de leur vivant. Qui sont ces personnes prêtes à se mobiliser à ce point pour en aider d'autres? Quelles sont les motivations qui les portent à s'investir dans un projet de don vivant?

Dans la littérature, on s'accorde généralement à dire des donneurs vivants qu'ils présentent des profils prosociaux : personnalité agréable, bienveillant, confiant envers les autres et hypersensible envers les sentiments d'autrui. Leurs motivations personnelles premières tournent souvent autour du désir global d'aider l'autre, d'améliorer sa qualité de vie et, par ricochet, celle du couple et de la famille dans les cas d'un don dirigé.

Des chercheurs de l'Université de Georgetown aux États-Unis² ont voulu évaluer si le cerveau des donneurs de rein altruistes était différent de celui des autres personnes. À partir d'imageries par résonance magnétique, ils ont comparé les réactions à différentes expressions faciales d'un groupe de donneurs vivants de rein à un groupe témoin de personnes non donneuses. Ils ont observé une augmentation du volume de l'amygdale droite chez les donneurs, ce qui correspond à une partie du cerveau reliée à la capacité de ressentir et de percevoir chez les autres certaines émotions. Sur la base de ces observations, les auteurs suggèrent qu'une composante biologique pourrait expliquer cette prédisposition à donner.

NOTION D'ALTRUISME

L'altruisme est le terme employé pour décrire ce comportement caractérisé par des actes n'ayant pas d'avantages apparents pour l'individu qui les exécute, mais qui sont bénéfiques à d'autres individus (Wikipédia).



Mmes France Lévesque, receveuse, et Pierrette Bilodeau, donneuse.

TÉMOIGNAGE

Lors d'une conversation au travail, une collègue, France Lévesque, parle de son besoin imminent d'une transplantation de foie à la suite d'une maladie génétique. Elle souligne qu'elle fut très surprise d'apprendre qu'on pouvait faire un don vivant d'une partie de foie. Pierrette, présente lors de la discussion, s'offre spontanément pour lui offrir une partie du sien.

« J'ai fait le geste comme pour aider une personne à traverser la rue... »

Sans enfant et célibataire, Pierrette en parle à son père, non pas pour obtenir son avis, mais pour l'aviser de sa démarche. Un mois plus tard, elle rencontre la D^{re} Sarah Bernard, chirurgienne hépatobiliaire, à l'époque, au CHUM. Cette rencontre fut déterminante par son approche honnête et compétente. Pierrette Bilodeau a eu immédiatement une grande confiance en la chirurgienne et a poursuivi avec succès tout le processus de qualification.

« La santé, pour moi, c'est très important. Je suis une personne indépendante et maître de mes décisions. Je suis également très généreuse. » Son entourage a été surpris, car de l'aveu de plusieurs, ils n'auraient pas nécessairement osé poser un tel geste.

Hospitalisation de 10 jours et convalescence à la Maison des greffés, puis six mois de convalescence. Comme son contrat de travail finissait, elle a subi l'intervention et a vécu de ses économies. Par discrétion, elle n'en parle pas, mais ressent une grande fierté d'avoir donné. Pierrette a développé une belle amitié avec France.

Elles s'appellent « les sœurs de greffe ». La veille de l'opération, celles-ci ont fait le pacte suivant : si une décédait, l'autre vivrait doublement. Depuis maintenant 10 ans, Pierrette se présente à ses visites annuelles. Elle n'a aucun regret. Ce fut pour elle une expérience d'une grande richesse sur le plan humain.

Mme Pierrette Bilodeau est la première donneuse de foie non apparentée.

NUANCE ET AMBIVALENCE CHEZ LES RECEVEURS

Pour que le processus de don vivant se réalise, il va de soi que la décision est double : la décision d'une personne de donner et la décision de la personne en attente d'accepter ou non ce don.

Pour certaines personnes en attente d'un organe, il est impensable ou inacceptable qu'un membre de leur famille ou un proche puisse poser un tel geste. Certaines ont peur des risques pour le donneur et refusent de vouloir porter une responsabilité éventuelle ou de se sentir redevables envers celui-ci, par exemple.

C'est ce que Josée Simard pensait lorsqu'elle a refusé l'offre de sa belle-soeur, Sylvie Legault. Depuis l'âge de 18 ans, Josée souffrait d'une maladie polykystique des reins; à l'âge de 46 ans, elle a dû se résoudre à la dialyse, résignée à vivre ce qu'elle appelait son destin.

Comme son état se dégradait et que son conjoint ne se qualifiait pas comme donneur vivant pour des raisons de santé, Josée a finalement accepté l'offre de sa belle-soeur Sylvie.

Le conjoint de Sylvie hésitait au début. Il refusait que sa conjointe prenne ce risque et subisse une chirurgie. Voyant la détermination de celle-ci, il a fini par accepter.

Malheureusement Sylvie et Josée sont génétiquement incompatibles. Elles s'inscrivent donc au Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires. Ainsi, une vaste chaîne de dons comportant 5 paires, dont Josée et Sylvie, s'est mise en branle. En avril 2013, Sylvie s'est fait prélever un rein pour l'offrir à une personne inconnue, tandis que Josée recevait un rein en provenance d'un donneur d'une autre province.

Sylvie Legault explique : « Je n'ai pas eu la chance d'avoir des enfants, c'est-à-dire de donner la vie, mais je pouvais m'y prendre autrement en partageant ma santé. Je l'ai fait autant pour Josée que pour mon frère, pour leurs enfants et leurs petits-enfants. »



Mmes Josée Simard et Sylvie Legault se portent bien et profitent de bons moments en famille.

LA SPHÈRE PSYCHOLOGIQUE ET SOCIALE

Tout processus de don vivant comporte une évaluation psychologique ou du fonctionnement social selon les ressources du centre hospitalier où se déroule le projet. Cette rencontre vise notamment à comprendre le sens derrière le geste de don vivant. Tous les donateurs potentiels portent en eux une histoire personnelle, familiale, relationnelle qui peut venir influencer leur disposition au don. L'idée n'est pas que cette histoire soit un frein au don, mais le développement de la compréhension du parcours de vie influençant les attentes et les décisions est favorable au bon déroulement du processus.

Le psychologue formule un avis professionnel sur la candidature du donneur et a aussi le rôle de thérapeute pour l'accompagnement et le soutien à la réflexion. Le but est de s'assurer que ces généreux donateurs aient une vision nuancée et réaliste de la transplantation afin que leurs attentes soient satisfaites autant que possible et que leur consentement soit éclairé.

Un travail autour de la communication entre donneur/receveur peut permettre de transformer des sentiments de dette en sentiments de reconnaissance, de gratitude, qui se vivent sous un registre tout autre que celui de la culpabilité propre à la dette. Pensons à une dynamique de couple plus ambivalente ou à une relation parent/enfant où des enjeux de contrôle peuvent survenir malgré de bonnes intentions à la base.

La greffe est un traitement de choix avec de nombreux avantages et des répercussions positives. Il faut aussi savoir apporter les nuances à ces aspects positifs, à savoir les exigences associées à ce traitement et que, ce faisant, la greffe n'est pas une guérison miraculeuse.

REFUS DE CANDIDATURE

Dans des cas plutôt isolés, il peut arriver que le psychologue soit d'avis que l'option du don vivant n'apparaît pas la meilleure décision pour une « paire » en particulier de donneur-receveur à ce moment précis de leur histoire. Dans ces situations délicates, après une discussion en équipe multidisciplinaire, un travail est fait avec le donneur et/ou le receveur pour l'amener à réfléchir sur le don vivant, la relation et les enjeux associés. Dans bien des cas, les personnes en viennent d'elles-mêmes à saisir que le don vivant n'est peut-être pas la meilleure option pour elles à ce moment donné, dans un contexte plus large que strictement médical. Certaines personnes pourront se sentir soulagées d'un certain poids moral puisqu'elles s'étaient imposées en quelque sorte la pression de faire un don.

Bien que la démarche psychologique ou sociale s'avère parfois source d'une certaine nervosité initiale pour les candidats dans leur démarche de qualification, c'est souvent une occasion de dialogue et de nouveaux éclairages sur les enjeux relationnels au cœur de ce geste de don vivant. Plusieurs apprécient de pouvoir être considérés globalement comme personne au cours de ce processus dans un domaine médical de pointe.

Dans de très rares cas, il arrive que l'équipe multidisciplinaire impose un refus, majoritairement en lien à des enjeux éthiques (par ex. : notion d'échange monétaire). Bien évidemment, lorsque la décision ne provient pas du candidat et qu'elle doit être imposée par l'équipe, des réactions plus négatives peuvent survenir, mais ces cas demeurent l'exception.

TEMPS DE RÉFLEXION

Le temps de l'évaluation du candidat, réparti sur plusieurs semaines, favorise un temps de réflexion, de décantation et de recul sur le plan personnel en favorisant les échanges entre donneur/receveur et les autres membres de l'entourage. Au cours de cette période, il est vivement recommandé de pouvoir exprimer et élaborer les perceptions, les craintes, les appréhensions, les motivations, le contexte de décision, les scénarios positifs et négatifs, les réactions possibles et envisagées ainsi que les attentes respectives au point de vue médical, mais aussi relationnel. Les discussions autour de ces aspects pourront favoriser le processus de chacun.

BILAN POSTDON

En rétrospective, une très vaste majorité des personnes ayant fait un don vivant oseraient à nouveau le même geste. Elles vivent un sentiment de fierté, d'épanouissement personnel et des bénéfices interpersonnels. On observe très peu de conséquences négatives tant sur les plans physique que psychologique.

RÉACTIONS DE L'ENTOURAGE

Certains donateurs vivants se montrent parfois hésitants ou réticents à parler de leur expérience à un étranger à la suite de mauvaises réactions obtenues en retour. En effet, certaines personnes semblent considérer que de nos jours la nature humaine est intrinsèquement égoïste. Ces gens se méfieraient de ceux qui se comportent de manière désintéressée et peuvent même en venir à la conclusion que si une personne se porte volontaire à donner un de ses organes à un étranger, c'est qu'elle est inévitablement dérangée ! Dans l'entourage immédiat des donateurs vivants non apparentés, ceux-ci sont soit louangés, ils peuvent percevoir de l'indifférence ou encore de la surprise.

Selon les observations de certains témoignages, des donateurs vivent également un inconfort face à leur propre entourage. Certains ressentent un malaise à l'idée que leur geste soit louangé ou glorifié alors qu'intrinsèquement leur don n'est pas envisagé dans ce but. Dans d'autres cas, certains membres de la famille ou des proches qui n'ont pas voulu ou pu donner peuvent se remettre en question, créant ainsi un certain malaise relationnel.

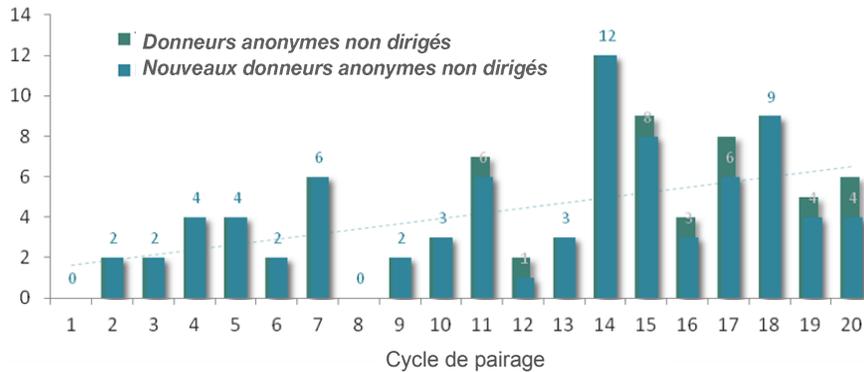
SÉRIE SUR LE DON VIVANT

PORTRAIT DES DONNEURS VIVANTS DE REIN AU CANADA

Source : Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (DVEB) géré par la Société canadienne du sang

PARTICIPANTS À L'ÉCHANGE DE DON DE REIN CANADIEN, 2009-2014

Donneurs anonymes non dirigés par cycle de pairage/année avec tendance linéaire

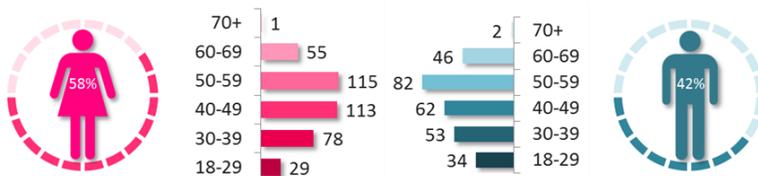


De 2009 à 2014, il y a en moyenne 4,5 donneurs anonymes non dirigés ou 4 nouveaux par cycle de pairage.

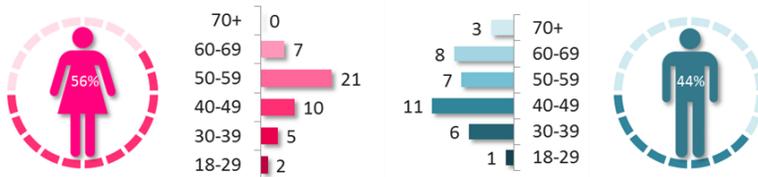
Au cours de cette période, en général, le nombre de donneurs anonymes non dirigés dans chaque cycle de pairage augmente. Chaque cycle de pairage a, en moyenne, 0,21 nouveau donneur anonyme non dirigé de plus que le cycle précédent.

DONNEURS ENREGISTRÉS SELON LE SEXE (2009-2014)

Donneurs enregistrés par paires (excluant les donneurs anonymes non dirigés)



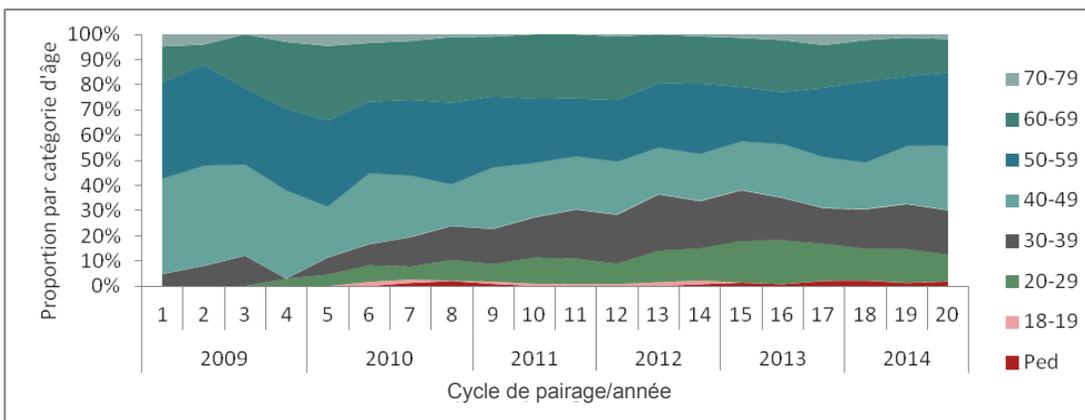
Donneurs anonymes non dirigés seulement



Saviez-vous que?

La majorité des donneurs ont indiqué que l'existence d'un programme de remboursement de certaines dépenses liées au don n'a pas influencé leur décision de donner. (CCDT 2006)

ÂGE DES RECEVEURS ENREGISTRÉS PAR CYCLE DE PAIRAGE/ANNÉE (2009-2014)



EN CONCLUSION

Faire le don d'un organe de son vivant est un processus exigeant qui amène les gens à vivre différents stress tels que l'anxiété reliée à l'évaluation de la candidature, la possibilité de refus, la confrontation à l'inconnu, les délais d'attente, la chirurgie simultanée avec le receveur et la crainte du rejet de l'organe donné. Cependant, ces inconvénients sont perçus par les donneurs vivants comme minimes par rapport aux bénéfices très importants que leur rein ou une partie de leur foie peut apporter dans la vie de la personne souffrant d'une insuffisance. À la lecture des statistiques de la Société canadienne du sang, le don vivant progresse au pays. Des campagnes de sensibilisation visant à faire tomber les tabous et certains préjugés au regard du don vivant peuvent aussi faire progresser cette tendance. Les risques sont souvent surestimés et méconnus de façon générale et il est souhaitable de se documenter davantage à ce sujet pour éclairer notre opinion de base.

Selon Mme Sylvie Legault, le message à transmettre concernant le don vivant : « y aller selon ses convictions profondes »

IMPACT DES MÉDIAS SOCIAUX SUR LE DON D'ORGANES

L'émergence des médias sociaux bouleverse le paysage du don d'organes un peu partout dans le monde. Dans un contexte de pénurie d'organes où l'offre est de beaucoup inférieure à la demande, les médias et les médias sociaux sont devenus une tribune de choix pour les personnes en attente en sensibilisant les gens à signer leur carte de donneur ou à officialiser leur consentement au don après le décès dans le registre de la RAMQ, à parler de leur histoire personnelle, à solliciter des fonds et pourquoi pas à solliciter un don vivant d'organes. Au lendemain d'une sortie médiatique et suivant l'appel à l'aide d'une personne en attente, plusieurs demandes d'information sur le processus de don vivant sont reçues dans les centres de greffe de même que chez Transplant Québec.

Dans un prochain numéro, les enjeux reliés à la médiatisation feront l'objet d'un article pour clore notre série sur le don vivant.

RESSOURCES ET SOUTIEN EN DON VIVANT

- **Le Programme de remboursement des dépenses aux donneurs vivants (PRDDV)**, administré par Transplant Québec, sur mandat du MSSS.

Depuis le début du programme en 2010 (2010-2015), plus de 274 206 \$ ont été octroyés pour compenser une partie des frais occasionnés durant le processus de don vivant. Plus de 65% de ceux-ci sont reliés aux déplacements pour les rendez-vous. Le deuxième poste de dépense en importance est relié à la perte de revenu entre 900 à 2000\$, suivi des frais de stationnement, d'hébergement et de repas comme dépenses admissibles, selon certains critères. De 40 à 60 demandes sont déposées annuellement et seulement 1% des frais sont reliés au don vivant de foie (0 à 3 greffes/an). http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/programme_remboursement_depense_donneurs_vivants.pdf

- **Programmes de transplantation provenant de donneurs vivants :**

Don de reins : CHU de Québec–Université Laval (L'Hôtel-Dieu de Québec), Centre universitaire de santé McGill (Hôpital Royal-Victoria), Centre hospitalier de l'Université de Montréal (Hôpital Notre-Dame), Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Don de foie : Centre hospitalier de l'Université de Montréal (Hôpital Saint-Luc)

- **Association canadienne des dons d'organes (ACDO)**
La médaille de Grand Samaritain est décernée aux personnes ayant transmis la santé en héritage par le don d'organes, lors d'une cérémonie annuelle qui se tient en octobre, à Sherbrooke .
<http://www.acdo.ca/index.php/fr/2-uncategorised/3-grand-samaritain>
- Transplant Québec participe à la promotion du don vivant dans la communauté.

LA VIE APRÈS L'AVIS

Par M^e Dana Deslauriers, avocate, Bureau du coroner en chef

À LA MÉMOIRE DE MON DONNEUR

« Le 28 décembre à 4 heures du matin, j'ai reçu l'appel. Cinq cents kilomètres de froidure et de paysages enneigés ont défilé sous nos yeux. À midi, nous sommes arrivés à Québec. L'équipe de néphrologie m'attendait. On m'a préparée pour l'intervention chirurgicale et on a procédé à la greffe rénale en fin d'après-midi. Sitôt greffé, le rein providentiel s'est mis vaillamment au travail. »

« Je n'ai jamais su qui était le donneur, car le don d'organes est anonyme. Par contre, j'ai fouillé dans mon dossier médical et j'ai lu ces mots : homme, Estrie, suicide. Le coroner, de concert avec Transplant Québec, a donc collaboré au prélèvement de mon greffon » dit Andréa. « Grâce à eux, j'ai pu voir grandir mes enfants et naître mes petits-enfants. »

L'AVIS AU CORONER

En effet, la Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès stipule que le médecin qui constate un décès doit aviser le coroner chaque fois qu'il ne peut en établir les causes probables ou qui lui apparaît être survenu par suite de négligence ou dans des circonstances obscures ou violentes. Il en est de même lorsque l'identité de la personne décédée est inconnue. De plus, l'avis au coroner est obligatoire lorsque les circonstances ayant conduit au décès sont survenues, notamment dans un centre d'accueil, dans une prison ou dans un centre de réadaptation. L'obligation d'aviser le coroner incombe alors à toute personne en autorité dans les lieux où est survenu le décès, quelles qu'en soient les causes et les circonstances.

Deux moyens permettent au coroner d'exercer ses fonctions : l'investigation ou l'enquête publique. L'investigation du coroner est un processus confidentiel de collecte d'informations concernant les causes et les circonstances du décès. L'enquête du coroner, quant à elle, consiste en une audition publique tenue par un coroner juriste.

Le coroner en chef ordonne la tenue d'une enquête publique s'il a des raisons de croire en l'utilité d'une telle enquête, entre autres pour entendre un témoin, pour permettre au coroner de formuler des recommandations visant une meilleure protection de la vie humaine ou, tout simplement, pour informer le public.

Nombre de décès signalés au coroner de 2010 à 2015	
2010	4003
2011	4237
2012	4464
2013	4413
2014	4266
2015	4632

LA MORT VIOLENTE ET LE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

Dans le cas d'une mort violente, le prélèvement d'organes peut être envisagé lorsque le patient est en état de mort imminente. Toutefois, comme le décès est violent, le coroner peut lui aussi avoir besoin de la dépouille pour expertises, d'où la nécessité d'une collaboration étroite entre l'équipe médicale, le coroner, Transplant Québec, l'enquêteur policier et, le cas échéant, le pathologiste judiciaire.

Une mort violente comprend tous types d'accidents causant la mort, la noyade, l'empoisonnement, l'intoxication, l'homicide, etc.

Le coroner doit parfois refuser le prélèvement d'organes lorsque le décès fait l'objet d'une enquête criminelle et que le corps devient un élément de preuve. L'autopsie médico-légale devient alors essentielle pour déterminer la nature exacte de la blessure mortelle et pour recueillir des éléments de preuve sur le corps de la victime. Si le corps n'est pas requis à des fins d'enquête criminelle, le coroner donne son assentiment au prélèvement.

Une fois autorisée par le coroner, l'équipe médicale procède au prélèvement d'organes. Il va sans dire qu'à cette étape, le décès neurologique ou le décès cardiocirculatoire doit avoir été constaté par deux médecins.

LE TRAVAIL D'INVESTIGATION DU CORONER

Le coroner prend officiellement avis et entame son investigation quand le décès est constaté. Il peut alors ordonner qu'il soit procédé à l'examen¹, à l'autopsie ou à une expertise sur le corps². Le coroner peut aussi demander la communication du dossier du défunt détenu par un établissement de santé ou par un professionnel de la santé visé au Code des professions comme le médecin, le psychologue, le chiropraticien ou le pharmacien.

À partir des renseignements recueillis, le coroner rédige un rapport dans lequel sont indiqués l'identité de la personne décédée, la date, le lieu, la cause médicale probable et les circonstances de son décès. Un bémol toutefois : le coroner ne peut se prononcer sur la responsabilité civile ou criminelle d'une personne. Seul un juge peut se prononcer sur ces questions. En revanche, le coroner peut formuler dans son rapport des recommandations visant une meilleure protection de la vie humaine.

Le rapport terminé est déposé aux archives des coroners. Toute personne qui en fait la demande peut en obtenir une copie puisqu'il est public. Bien qu'ils soient confidentiels, le rapport de police, le dossier médical, le rapport de toxicologie et tout autre document annexé au rapport peuvent être communiqués à certaines fins, dont la reconnaissance des droits.

En 2014, le coroner a reçu 4 294 avis. Pour la même période, l'Institut de la statistique du Québec a enregistré 63 000 décès.



LA BANQUE DE DONNÉES

Le Bureau du coroner est également pourvu d'une banque de données constituée à partir des rapports déposés aux archives des coroners. Cette banque permet l'exploitation statistique des renseignements qu'elle contient, facilitant l'observation des phénomènes de mortalité.

Les chercheurs peuvent aussi, à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche scientifique, venir consulter des dossiers d'investigation versés aux archives. L'autorisation du coroner en chef est requise pour cette consultation.

Les autorisations accordées au cours des années ont permis de nombreuses recherches sur la mortalité, entre autres sur les homicides liés à la violence familiale, sur le décès d'enfants secoués, sur les noyades, sur la mort subite du nourrisson, sur le suicide lié au jeu excessif et sur les intoxications médicamenteuses. Les constats dégagés par les chercheurs à partir des renseignements contenus aux archives des coroners contribuent à la prévention des décès évitables et, ultimement, à la protection de la vie humaine.

LES RECOMMANDATIONS DU CORONER

Il en est de même des recommandations du coroner qui, malgré le fait qu'elles n'ont aucune force contraignante, visent à suggérer des changements pour prévenir la répétition d'incidents mortels, et ainsi assurer la protection de la société. Le coroner en chef, lorsqu'il l'estime approprié, s'assure que les recommandations sont transmises aux personnes visées. Le public est informé des recommandations des coroners par la publication d'un résumé de celles-ci à l'adresse du site du Bureau du coroner au : www.coroner.gouv.qc.ca/rapports-et-recommandations/rechercher-des-recommandations.html.

Références ayant servi à la rédaction de cet article

Recueil des lois et des règlements du Québec.
Code civil du Québec.
ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. *Procédure type pour le don d'organes – Patient en mort imminente*, Bibliothèque et archives nationales du Québec, mars 2012.
BOURRET, Maryanne, THERRIAULT, Nicole, « Le DDC », *Perspective infirmière*, vol.8, n°1, janvier- février 2011.
BELLEMARE c. Lisio, 2010 QCCA 859, Fraternité des policiers et des policières de la Ville de Montréal, 2010.
FABER c. LA REINE [1976] 2 R.C.S..
HALPENNY, Cathie et TURMEL, Serge, *L'investigation*, Québec, coroner, mars 2001.

Récemment, un coroner, dans le cadre de son investigation au sujet d'un cycliste décédé, a formulé des recommandations intéressantes visant une meilleure protection de la vie humaine. En plus de proposer que soit revue la configuration d'une portion de la route où avait eu lieu l'accident mortel, le coroner a émis le souhait que le port du casque soit obligatoire pour les cyclistes de moins de 18 ans habitant dans la municipalité où avait eu lieu l'accident. Ces recommandations ont été transmises aux autorités concernées.³

LE CORONER ET LE DON D'ORGANES

Revenons au jour de l'accident, alors que le cycliste était en état de mort clinique. Étant donné qu'il avait préalablement signé son consentement au don d'organes, l'équipe médicale a pu rapidement consulter le coroner sur la possibilité de procéder au prélèvement. Après avoir reçu une opinion favorable de ses partenaires, le coroner a donné son aval au prélèvement des organes du cycliste. La suffisance du dossier médical et l'absence de l'implication criminelle d'un tiers dans ce décès ont soutenu sa décision.

Les discussions entre Transplant Québec et le coroner sont cruciales lors du prélèvement d'organes. Il arrive que Transplant Québec accepte qu'un prélèvement partiel d'organes soit pratiqué sur le donneur. Cette situation peut survenir quand un donneur, par exemple, a été blessé mortellement au thorax par un tiers. Le coordonnateur de Transplant Québec, en conformité avec les instructions du coroner, indique à l'équipe de prélèvement de prélever uniquement les organes de l'abdomen comme les reins et de garder le thorax intact pour l'expertise médico-légale.

Ainsi, bien avant la diffusion de ses recommandations, le coroner contribue également au don de vie en permettant que des organes de personne en état de mort imminente puissent être prélevés et transplantés à des patients, au soir de leur vie.

CONCLUSION

Le décès d'un être cher est une immense souffrance pour les proches, qui peut être parfois apaisée par le rapport du coroner et ses recommandations, par les constats des chercheurs ainsi que par le don d'organes.

Dans le cas de décès obscurs et violents, le don d'organes serait impossible sans la remarquable collaboration qui anime les partenaires impliqués. La mission du coroner, de protéger la vie humaine et celle de Transplant Québec, de sauver des vies, visent assurément un dessein commun : le respect profond de la vie humaine.

Cet inestimable cadeau du destin qu'est le don d'organes a permis à Andréa de poursuivre son chemin, de voir grandir ses enfants et naître ses petits-enfants, et ainsi, comme bien d'autres greffés, de continuer sa vie depuis plus de 25 ans déjà! La vie après l'avis.

¹ Occasionnellement, des médecins de Transplant Québec et d'Héma-Québec pratiquent des examens externes pour le coroner.

² À la demande du coroner, Transplant Québec et Héma-Québec effectuent des prélèvements en vue d'analyses toxicologiques.

³ Le coroner a recommandé à la ville de Saint-Bruno-de-Montarville de rendre obligatoire le port du casque aux cyclistes de moins de 18 ans circulant à bicyclette sur la voie publique de la municipalité.

PRIX FONDATION DESJARDINS – ENGAGEMENT BÉNÉVOLE

La Fondation Desjardins a remis un chèque de 1 000 \$ au nom de Transplant Québec, dans le cadre du programme **Prix Fondation Desjardins – Engagement bénévole**, à Mme Sylvie Massia, la récipiendaire.

Le parcours bénévole de Sylvie Massia prend véritablement son envol après le geste de grande solidarité et de générosité qu'elle et son époux ont posé à la suite du décès subit et tragique de leur fille Stéphanie, en 2008. Depuis, ils se sont engagés dans la promotion du don d'organes et de tissus, en insistant surtout sur l'importance de la discussion en famille.

Sylvie Massia et René Tapp sont devenus en 2009 porte-parole des familles de donneurs à la cérémonie annuelle en hommage posthume aux donneurs d'organes de l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO). À cette occasion, ils se font un devoir d'accueillir les familles dans le plus grand respect et reconnaissance.

Sylvie Massia a généreusement accepté que l'histoire de sa fille soit intégrée au cœur de l'unité pédagogique *Celebrating Life* du projet éducatif CHAÎNE DE VIE. Cette unité est offerte dans le cours d'anglais langue seconde de quatrième secondaire dans les écoles du Québec. Ambassadrice du projet Chaîne de vie, Sylvie n'hésite pas à rencontrer les jeunes et les enseignants en plus de promouvoir le projet dans les médias. Enfin, elle agit à l'occasion comme conférencière avec son conjoint et accorde plusieurs entrevues aux médias.

En 2015, Mme Massia et M. Tapp ont reçu le Prix Ambassadeur de Transplant Québec. Ce prix souligne l'engagement bénévole remarquable de personnes à la promotion du don d'organes au Québec, et ce, depuis au moins sept ans.



M. Raiche, directeur de la caisse populaire de Repentigny, Mme Sylvie Massia, récipiendaire du Prix Fondation Desjardins, et Mme Brigitte Junius, chef du service des communications et des relations publiques, Transplant Québec.

CAMPAGNE 2015-2016

Nous remercions chaleureusement **Re/Max Lanaudière Inc.** pour son appui financier à la campagne de sensibilisation au don d'organes et de tissus mise sur pied par un bénévole, M. Denis Lévesque.

Il est possible de se procurer l'épinglette du ruban vert, édition limitée 1970-2015, en vente au coût de 10 \$ pour celle ornée d'un zircon et de 5 \$ pour la version sans zircon. Les profits servent à soutenir les activités de sensibilisation et d'éducation populaire.

Pour plus d'information : info@transplantquebec.ca



NOUVEAU PARTENAIRE



À l'automne 2015, un nouveau partenariat entre Transplant Québec et **VRcamping** a vu le jour. L'organisme (qui regroupe plus de 50 000 membres propriétaires de véhicules récréatifs au Québec) diffuse de l'information sur le don d'organes par son site Web, et également dans l'infolettre envoyée aux membres. Merci à M. Serge Loriaux, président directeur général, de l'organisme, pour sa contribution.

FORMATION DES BÉNÉVOLES DE TRANSPLANT QUÉBEC

Nous avons eu le plaisir d'accueillir un groupe de bénévoles le 24 mars dernier afin de nous soutenir dans nos activités de sensibilisation principalement auprès du grand public. Ils agiront essentiellement en tant que conférenciers et pour agir dans les médias, de concert avec Transplant Québec. Merci à tous les participants pour votre enthousiasme et votre engagement.



Le groupe de bénévoles présents le 24 mars 2016, en compagnie de membres de la direction médicale, de l'équipe de gestion, de coordonnateurs-conseillers cliniques et d'employés de bureau.

Un second groupe de bénévoles a également pris part à une séance d'information le 7 avril dernier, afin d'être mieux outillés pour renseigner les gens sur le don d'organes lors de kiosques dans différents milieux. Nos bénévoles pourront nous donner un coup de main sur le terrain dans nos nombreuses activités de promotion tout au long de l'année. Un énorme merci à tous les participants!

DES NOUVELLES DE L'ORGANISME GREFFE-TOI À NOUS



Le 13 février dernier, lors de la troisième activité de financement de l'organisme Greffe-toi à nous, plus de 16 000 \$ ont été amassés.

Rassemblant quelque 300 personnes, cette soirée était sous la présidence d'honneur de Mme Maryse Clements, greffée cardiaque, qui a témoigné de l'importance du don d'organes, mais surtout d'en parler à son entourage.

Cette activité permet de soutenir financièrement les personnes en attente d'une greffe et en suivi postgreffe de la région de Duplessis.

GREFFE-TOI À NOUS souhaite également apporter un support moral à ces personnes afin de briser l'isolement et à sensibiliser la population au don d'organes lors de la Semaine nationale du don d'organes qui a lieu en avril de chaque année.

Depuis avril 2013, près de 11 000 \$ ont été remis, permettant ainsi de soutenir financièrement sept personnes en attente d'une greffe ou en suivi postgreffe et qui devaient quitter la région de nombreuses semaines, voire de nombreux mois, pour être suivies dans des hôpitaux spécialisés dans le domaine, mais situés dans les grands centres.

C'est avec tristesse que nous avons appris le récent décès de M. Lucien Dallaire, président fondateur de l'organisme. Nos sympathies à sa famille, à ses proches et à ses collaborateurs.

LA GREFFE, ÇA MARCHE!

Le dimanche 17 avril dernier, la Semaine nationale du don d'organes et de tissus a débuté du bon pied avec la deuxième édition de **La greffe, ça marche**, une marche symbolique de 7 km relayant le CHU Sainte-Justine au CHUM. Ce trajet reflète le passage de la clientèle pédiatrique qui, à 18 ans, sera suivie dans les hôpitaux pour adultes.



Plus d'une centaine de marcheurs s'étaient donné rendez-vous au CHU Sainte-Justine.



Professionnels de la santé, familles et amis de greffés ou de personnes en attente d'une transplantation, de tous âges, ont marché sous un soleil radieux.



L'arrivée avait lieu au Parc Lafontaine, face à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM.



Merci!

La cavalerie du Service de police de la Ville de Montréal a escorté le groupe tout au long du parcours.

à l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO), au Service de police de la Ville de Montréal (SPVM), au CHU Sainte-Justine, au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), à Ferland Photos et à M. Denis Lévesque, bénévole.

Un merci tout particulier à Mme Maryanne Bourret, responsable de ce projet chez Transplant Québec, appuyée par Mme Marie-Josée Lavigne, infirmière de liaison chez Transplant Québec.

Une rétrospective en mots et images sur la Semaine nationale du don d'organes et de tissus sera disponible dans notre prochain numéro (juin 2016).

La prochaine Semaine nationale aura lieu du 22 au 29 avril 2017.

À venir

MARCHE DU REIN
29 mai 2016 - 10h
rein.ca/marchequbec

Produit par le service des communications et des relations publiques

Rédactrice en chef
Brigitte Junius, ARP

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

Collaborateurs
M^o Dana Deslauriers
D^o Stéphanie Fournier

Coordination, rédaction et conception graphique
Catherine Lachance

Traitement photo (p. 11)
Ngoc Tu Tieu

Correction d'épreuves
Jacynthe Gourde
Marie-Nicole Cimon

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 Blizard, bureau 100
Québec (Québec) G2K 0A1
1 855 373-1414