

Mémoire de Transplant Québec

Dans le cadre du mandat d'initiative visant
à étudier les moyens facilitant le don
d'organes ou de tissus

31 janvier 2024



TRANSPLANT
QUÉBEC

Ensemble pour
le don d'organes,
pour la vie
depuis **50**ans

Avant-propos

Le Québec peut-il faire mieux en matière de don d'organes et de transplantation ? Pour Transplant Québec, qui coordonne ce processus névralgique, la réponse est oui, sans l'ombre d'un doute. Pour ce faire et pour permettre au Québec de se positionner comme un leader à l'échelle internationale, une modernisation du cadre législatif apparaît une voie incontournable.

C'est dans cette optique qu'au cours des dernières années, Transplant Québec a été à l'avant-scène des efforts visant à améliorer le processus de don d'organes et de transplantation au Québec, notamment en déployant des efforts importants et constants visant à sensibiliser la population québécoise à l'importance du don, et les décideurs publics à la nécessité d'améliorer ce processus essentiel. Parmi ceux-ci, soulignons la réalisation d'une étude sur les moyens normatifs d'optimisation du don d'organes au Québec effectuée par Me Mélanie Bourassa Fortier, puis la tenue, à l'automne 2021, du Forum législatif et politique international sur le don et la transplantation. Ce forum a permis de dégager plusieurs pistes concrètes d'amélioration du processus de don d'organes et de transplantation qui se basent sur la littérature scientifique et les meilleures pratiques en vigueur dans d'autres juridictions. Mentionnons également le déploiement récent d'une action publique à l'Assemblée nationale.

Ces efforts ont mené à l'adoption unanime, le 17 octobre dernier, d'une motion dans laquelle l'Assemblée nationale s'engageait, par l'entremise d'une commission parlementaire, à étudier les moyens facilitant le don d'organes et de tissus au Québec.

C'est donc avec enthousiasme et un grand espoir face à l'avenir que Transplant Québec fait parvenir aux parlementaires membres de la Commission de la santé et des services sociaux le présent document d'orientation. Celui-ci présente sommairement le processus de don d'organes et de transplantation, brosse un portrait de la situation actuelle au Québec et fait état des principales pistes d'amélioration à envisager en la matière. Comme les parlementaires pourront le constater à sa lecture, les défis qui se présentent à nous sont réels, et les besoins, pressants. Malgré les progrès réalisés ces dernières années, le nombre de Québécoises et de Québécois en attente d'une transplantation demeure aujourd'hui important, et la disponibilité des organes, elle, limitée.

La présente commission parlementaire apparaît comme une opportunité unique d'agir dans l'intérêt commun et de sauver davantage de vies. Transplant Québec appelle à transcender une nouvelle fois les lignes partisans et à s'en saisir, dans l'esprit de la déclaration d'engagement commune signée par l'ensemble des partis politiques représentés à l'Assemblée nationale en octobre 2021.

Au cours de la discussion qui s'amorce aujourd'hui, il est crucial de ne jamais perdre de vue que chaque vie sauvée grâce à la transplantation d'un ou de plusieurs organes constitue, en soi, en un véritable miracle. Un miracle pour le greffé et pour sa famille, bien sûr, mais également pour les proches du donneur, qui y trouvent une source d'espoir et de réconfort dans l'épreuve que constitue la perte d'un être aimé, et, plus largement, pour l'ensemble de la société québécoise.

Au nom des 913 Québécoises et de Québécois en attente d'un organe¹, Transplant Québec tient à remercier les parlementaires de l'attention qui sera portée au présent document et à les assurer de sa pleine collaboration dans l'espoir que tous ensemble, nous puissions multiplier les miracles.

Martine Bouchard
Directrice générale

¹ En date du 31 décembre 2022.

Table des matières

Table des matières	3
Résumé exécutif.....	4
Sommaire des recommandations.....	5
Le don d'organes : un potentiel immense	6
Portrait statistique de la situation au Québec.....	6
La complexité du processus.....	9
L'encadrement législatif actuel du don d'organes.....	10
Les meilleures pratiques	11
L'avis unanime des experts internationaux	11
L'expérience des législations les plus performantes	11
Organisation du don d'organes	12
Nécessité d'un organisme responsable de l'ensemble du processus	12
Des responsabilité et des ressources nécessaires pour les assumer	14
Consentement au don d'organes	16
Modèle de consentement pour le don d'organes.....	16
Registre de consentement (ou de refus).....	17
Référencement des donneurs potentiels.....	18
Respect des dernières volontés.....	19
Formation des professionnels	21
Sensibilisation au don d'organes.....	22
Visibilité du don d'organes dans la société québécoise	22
Sensibiliser les citoyens de demain à l'importance du don d'organes	23
Conclusion	25

Résumé exécutif

L'an dernier au Québec, **47 personnes sont décédées dans l'attente d'un nouvel organe. Il s'agit d'une tragédie à la fois pour ces patients, leurs familles et leurs proches ainsi que pour l'ensemble de la société. Cette réalité doit collectivement nous appeler à l'action.** Pour ces personnes, et pour les 913 autres qui attendent un organe pour rester en vie ou améliorer leur qualité de vie, le Québec peut – et doit faire mieux.

Malgré certaines améliorations au fil des ans, il est possible désormais de constater une stagnation relative du nombre de donneurs réels, ce qui amène à poser le constat que le potentiel d'optimisation du processus, dans l'environnement législatif actuel, a été largement atteint.

C'est pourquoi, depuis quelques années, Transplant Québec multiplie les démarches afin de sensibiliser les parlementaires, mais aussi toute la population québécoise à la nécessité de revoir le cadre législatif actuel. La tenue de la présente commission parlementaire est un grand pas, empreint d'espoir.

Or, il s'agit également que d'une première étape : pour faciliter le don d'organes et la transplantation au Québec, il est incontournable pour le Québec, de se doter d'une loi spécifique en la matière.

À ce sujet, tous les experts s'accordent : un nouveau cadre législatif permettrait de faciliter la mise en place d'un processus de don d'organes et de transplantation efficace, de s'assurer de la compréhension, par les différents acteurs concernés, de leurs rôles et responsabilités, et également de s'assurer du respect de celles-ci.

Pour améliorer véritablement la situation, une loi sur le don d'organes et la transplantation devra être non seulement spécifique, mais aussi complète. De prime abord, il semble naturel de souhaiter se pencher prioritairement sur le mode de consentement au don, ce qui serait tout à fait légitime pour le législateur. Or, les experts sont unanimes quant à l'élément incontournable qui doit être considéré :

Un système de don et de transplantation d'organes et de tissus ne peut réussir que s'il intègre pleinement des réformes qui sont cohérentes, ce qui dépasse l'unique question du consentement.

C'est ce que nous soumettons humblement à la réflexion des parlementaires pour la réalisation de l'exercice en cours.

Il est impératif que cette loi couvre l'ensemble des aspects relatifs au processus de don d'organes et de transplantation, que l'on pense à l'organisation du don, au référencement des donneurs potentiels, à la sensibilisation et à la formation des professionnels, ou encore à l'approche de la famille et au respect des dernières volontés. La littérature scientifique a prouvé à plus d'une reprise que ces derniers sont tous des déterminants importants de l'efficacité d'un processus.

À cette fin, Transplant Québec formule, sur la base de son expertise, de son expérience et de la littérature, douze recommandations, certaines législatives, d'autres non législatives, qui pourront alimenter les échanges des parlementaires.

Sommaire des recommandations

Mesures législatives

- 1) Le Québec doit se doter d'une loi spécifique et complète sur le don d'organes et la transplantation.
- 2) Cette loi devrait prévoir la désignation officielle de Transplant Québec comme organisme responsable de l'ensemble du processus de don d'organes et de transplantation et lui attribuer les leviers nécessaires pour veiller à son respect.
- 3) Cette loi devrait prévoir des mécanismes permettant de garantir à l'organisme désigné responsable un financement adéquat et pérenne et ce, afin de lui permettre de s'acquitter pleinement de sa mission.
- 4) Cette loi devrait affirmer l'obligation que les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires à la réalisation des processus de dons et de transplantations soient disponibles pour les équipes de professionnels de la santé.
- 5) Transplant Québec recommande que dans le cadre de l'adoption d'une loi complète et spécifique en matière de don d'organes et de transplantation, le Québec envisage d'opter pour le consentement présumé en matière de don d'organes, à condition que l'adhésion de la population à un tel changement soit démontrée et qu'elle intègre de manière cohérente l'ensemble des aspects relatifs au processus de don d'organes et de transplantation qui dépasse l'unique question du consentement.
- 6) Cette loi devrait prévoir un guichet unique, convivial et accessible à tous et en ligne permettant à la population de faire connaître son consentement (ou son refus).
- 7) Transplant Québec recommande qu'une loi spécifique et complète sur le don d'organes et la transplantation renforce l'obligation, pour tous les établissements hospitaliers, de notifier le plus tôt possible Transplant Québec lors de la mort imminente ou récente de toute personne.
- 8) Cette loi devrait préciser les motifs permettant de ne pas donner suite aux dernières volontés enregistrées d'une personne avant son décès et ce, afin de favoriser le respect de ses dernières volontés et de mieux accompagner ses proches.

Mesures non législatives

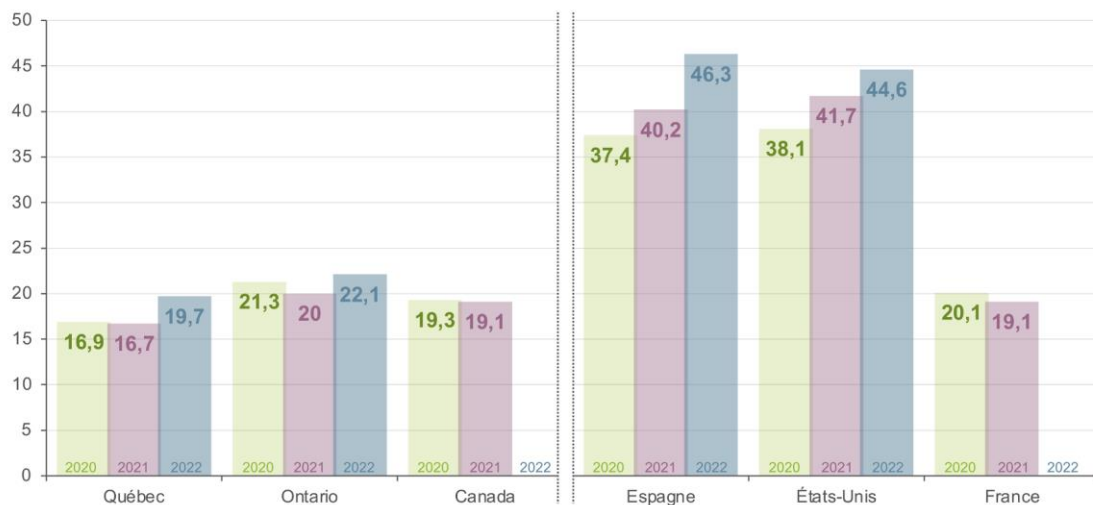
- 9) Une formation obligatoire sur le don d'organes et la transplantation devrait être prévue pour les professionnels de la santé déjà à l'emploi du réseau dans le cadre de leurs obligations en matière de formation continue, en collaboration avec leurs ordres professionnels respectifs.
- 10) Des contenus obligatoires sur le processus de don d'organes et de transplantation devraient être intégrés à la formation initiale des futurs professionnels de la santé, en collaboration avec leurs ordres professionnels respectifs.
- 11) Des ressources additionnelles et récurrentes, au sein du gouvernement ou de l'organisme désigné, devraient être dédiées pour la réalisation d'activités de sensibilisation et de promotion auprès de la population québécoise au sujet du don d'organes, de la transplantation et du consentement (ou son refus).
- 12) Une formation devrait être prévue au cursus scolaire québécois, par exemple via le cours Citoyenneté et culture québécoise, afin de permettre aux élèves de se familiariser avec le don d'organes, ses implications et les moyens de faire connaître son consentement (ou son refus).

Le don d'organes : un potentiel immense

Portrait statistique de la situation au Québec

Au Québec, le taux de donneurs décédés, qui est l'une des mesures de l'efficacité du processus de don d'organes, s'établissait en 2022 à 19,7 donneurs par million d'habitants. Ce taux est inférieur à celui observé dans d'autres provinces canadiennes, comme l'Ontario (22,1 donneurs/million d'habitants). Ce taux est également largement inférieur à d'autres États, dont l'Espagne et les États-Unis, et ce, bien que certaines nuances doivent être apportées².

Taux de donneurs décédés par million d'habitants*,
2020, 2021 et 2022**



* Au Québec et au Canada, le taux est calculé sur le nombre de donneurs décédés dont au moins un organe a été transplanté. Le taux n'inclut donc pas les donneurs annulés en cours de processus de don. En Espagne, aux États-Unis et en France, le taux est calculé sur le nombre de donneurs décédés dont au moins un organe a été prélevé pour les fins de la transplantation, sans nécessairement avoir été transplanté.

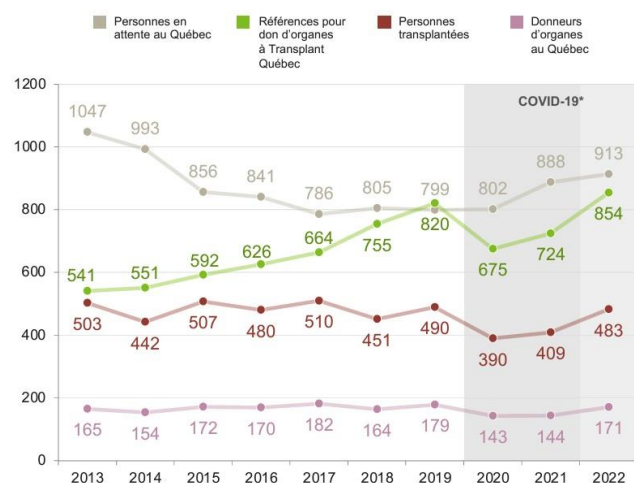
** Les données 2022 ne sont pas disponibles pour le Canada et la France.

En 2022, pas moins de 483 personnes ont pu être transplantées au Québec grâce à la générosité des donneurs décédés et de leur famille. Il s'agit d'une donnée qui, au cours des dix dernières années, est demeurée relativement stable.

Le nombre de référencement au don d'organes et à la transplantation a quant à lui progressé de manière encourageante ces dernières années, sans toutefois que cette augmentation se traduise par une augmentation du nombre de donneurs d'organes réels, qui entre 2013 et 2022, a également très peu varié.

² Au Québec et au Canada, le taux est calculé sur le nombre de donneurs décédés dont au moins un organe a été transplanté. Le taux n'inclut donc pas les donneurs annulés en cours de processus de don. En Espagne, aux États-Unis et en France, le taux est calculé sur le nombre de donneurs décédés dont au moins un organe a été prélevé pour les fins de la transplantation, sans nécessairement avoir été transplanté.

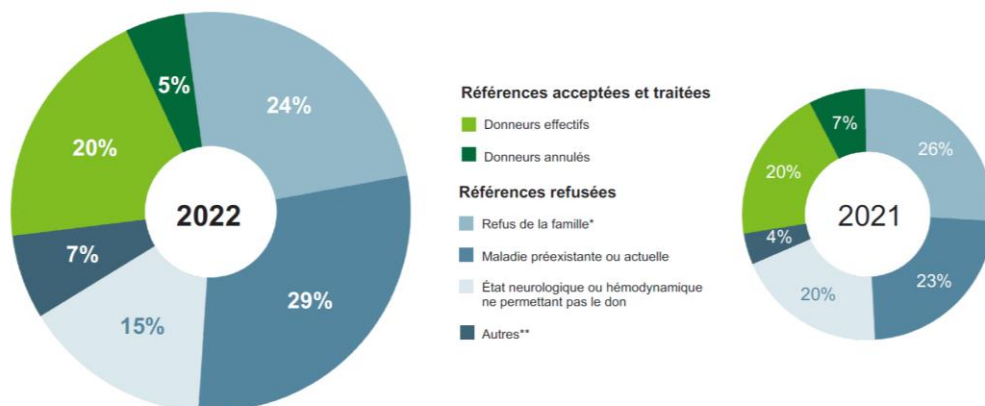
Portrait du don et de la transplantation au Québec, 2013 à 2022



* Les priorisations imposées au système de santé en contexte de COVID-19 ont eu un faible impact sur le don d'organes en 2022.

Le nombre de références pour don d'organes à Transplant Québec a augmenté de près de **60 %** au cours des 10 dernières années.

Traitement détaillé des références par Transplant Québec, 2021 et 2022

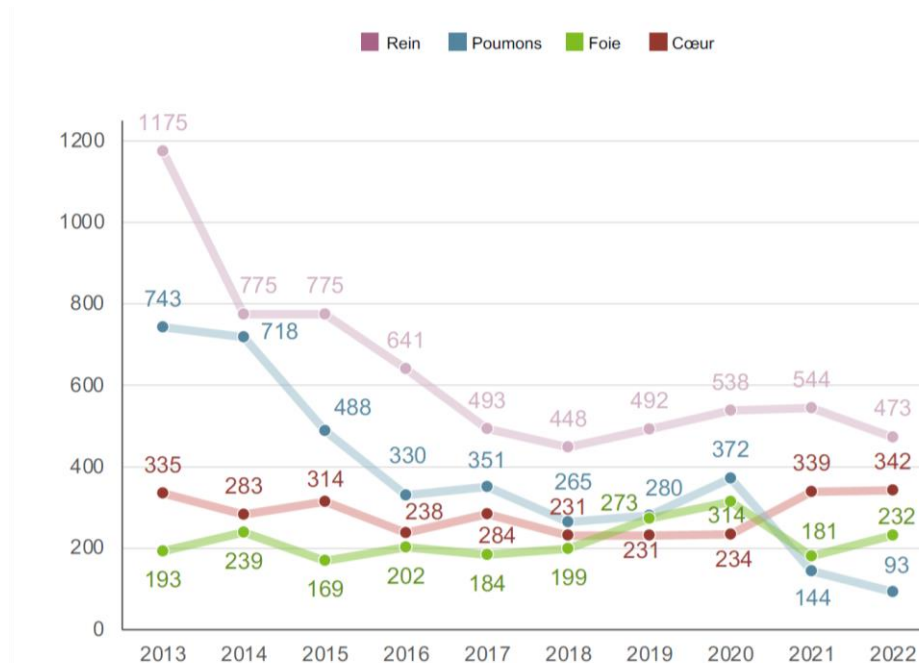


* Les refus famille constituent des références pour lesquelles la qualification comme donneur potentiel n'est pas nécessairement complétée. Dans l'éventualité où l'une de ces familles aurait consenti plutôt que refusé, le don n'aurait pas nécessairement pu se réaliser pour des raisons médicales entre autres. En présence d'un refus de la famille, Transplant Québec ne peut procéder à la réalisation du processus de don menant à une transplantation.

** Ex. : Arrêt de traitement immédiat, refus du coronar

De plus, malgré une amélioration dans les dernières années, le temps d'attente moyen des personnes transplantées demeure en 2022 considérable, variant de 93 jours à plus de 365 jours en fonction des organes. À la fin de cette même année, 913 personnes demeuraient toujours en attente d'une transplantation d'organes au Québec.

Temps d'attente moyen (jours) des personnes transplantées au Québec, par organe, 2013 à 2022



Si les parlementaires ne devaient retenir qu'une seule statistique, ce serait la suivante : au Québec, en 2022, 47 personnes sont décédées dans l'attente d'un nouvel organe. Si elle est choquante, il convient de préciser que cette donnée est également incomplète. En effet, elle ne considère pas les personnes ayant dû être retirées de la liste d'attente, leur état de santé s'étant trop détérioré, les rendant ainsi inadmissibles à une transplantation.

L'incontournable consentement

La société québécoise voit d'un œil favorable le don d'organes. En effet, selon un sondage mené par la firme Léger en mai 2022 pour le compte de Transplant Québec, pas moins de 92 % des Québécoises et des Québécois expriment des sentiments positifs à l'égard du don.

En matière de consentement au don d'organes, les chiffres démontrent toutefois qu'il existe un fossé entre l'intention de consentement et son expression. En effet, un sondage Léger mené pour le compte de Transplant Québec en 2022 permet de constater que *si 78 % des Québécoises et des Québécois sont prêts à faire don de leurs organes à leur décès, environ 50 % d'entre eux ont exprimé officiellement leur consentement au don*. Selon la Chambre des notaires, il appert qu'environ seulement 15% des gens indiquent leur refus systématique au don d'organes. Ce pourcentage demeure par ailleurs stable dans le temps.

Cet écart est attribuable à plusieurs facteurs, qui n'ont rien à voir avec le refus de consentement. En effet, les Québécoises et les Québécois qui n'ont pas pris de mesures pour faire connaître leur consentement au don d'organes l'expliquent avant tout par l'oubli ou le manque de temps (45 %), par

un processus perçu comme trop complexe (14 %) ou encore par une perception d'inéligibilité au don d'organes (12 %). **Dans un contexte où la population ciblée y est largement favorable, l'obligation de prendre des mesures spécifiques et parfois complexes pour exprimer son consentement semble donc provoquer une perte de potentiel significative pour le don d'organes et la transplantation.**

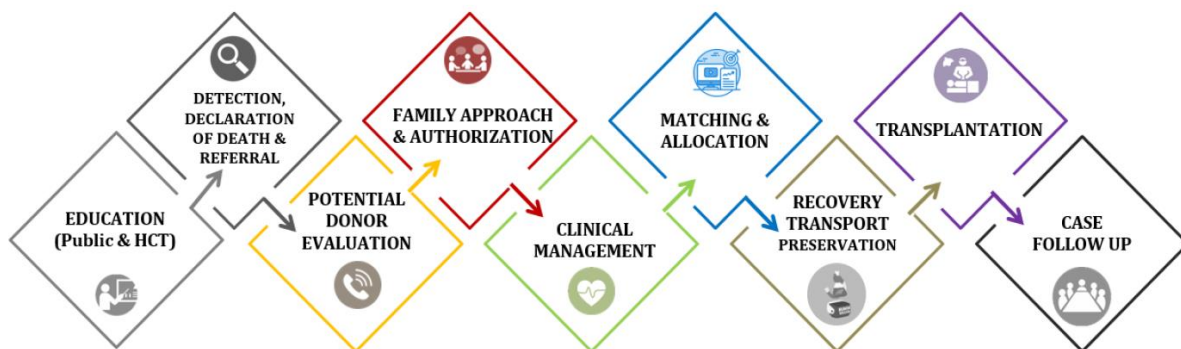
La complexité du processus

Au Québec comme ailleurs dans le monde, une personne peut, de manière anticipée, consentir à faire don de ses organes au moment de son décès. Il est évalué **qu'un donneur d'organes peut permettre, à lui seul, à huit personnes en attente d'une transplantation de recevoir un nouvel organe et donc, potentiellement, de sauver autant de vies. Si on y ajoute le don de tissus, on atteint plus de 20 personnes aidées grâce à un seul donneur.** Ajoutons que le taux de survie des personnes greffées varie selon l'organe transplanté, mais il se situe généralement, dix ans après la chirurgie, entre 70 % et 90 %.

Contrairement à une perception populaire, le don d'organes peut être envisagé uniquement dans des conditions très précises, soit lors d'un décès neurologique (causé par un traumatisme crânien ou une anoxie cérébrale, par exemple) ou lors d'un décès cardiovasculaire (à la suite d'un accident cardiovasculaire ou à la réception de l'aide médicale à mourir, par exemple). Un tel décès doit également survenir au sein d'un établissement hospitalier. Au Québec, ces conditions représentent, au total, entre 450 et 500 personnes par année.

C'est environ 1 % des décès qui surviennent annuellement dans les établissements hospitaliers québécois.³

Le processus complet est par définition complexe, car il met en jeu deux chaînes d'opération distinctes, mais interreliées : la chaîne du don et celle de la transplantation. La chaîne du don comprend plusieurs étapes cruciales, comme le consentement au don, l'identification et la référence du donneur potentiel, la discussion avec la famille et les proches concernant le consentement au don, l'attribution des organes et la préservation et le prélèvement des organes. La chaîne de la transplantation comprend, pour sa part, la vérification de l'admissibilité, l'accès à la transplantation, la transplantation et le suivi post-greffe. Le processus de don d'organes et de transplantation se fait sous une forte pression temporelle : celui-ci doit être réalisé dans un délai maximal de 36 à 48 heures.



³ L'Institut de la statistique du Québec répertorie un total de 78 400 décès pour l'année 2022.

L'encadrement législatif actuel du don d'organes

À l'heure actuelle, **le Québec ne dispose pas d'une loi propre au don d'organes et à la transplantation.**

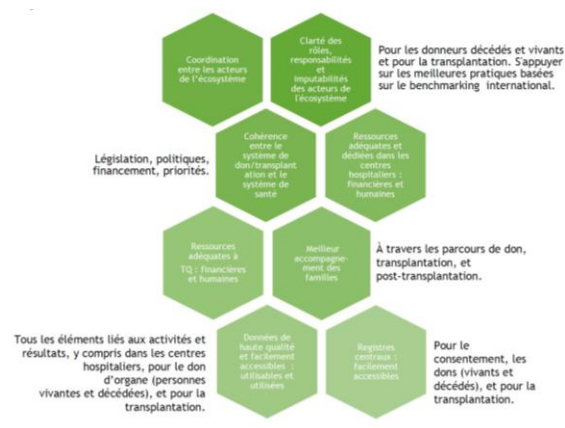
Ce processus est plutôt régi par les articles 43, 44 et 45 du *Code civil du Québec*, ainsi que par l'article 204.1 de la *Loi sur la santé et les services sociaux* (LSSS). Récemment, de nouvelles dispositions ont été ajoutées, dans le cadre de l'étude du projet de loi 15 (article 163). Ces articles ne couvrent que partiellement le champ d'application du processus de don d'organes, soit le consentement, l'identification et la référence du donneur potentiel, alors que celui-ci compte plusieurs autres aspects tout aussi fondamentaux, que l'on pense par exemple à l'organisation du don et à l'approche de la famille d'un donneur potentiel. Le fait que les dispositions encadrant le don d'organes soient de surcroît éparpillées dans deux lois comportant plusieurs centaines, voire des milliers d'articles, nuit grandement à la compréhension du processus ainsi que des rôles et responsabilités incombant aux établissements hospitaliers, aux professionnels de la santé, à la famille des donneurs ainsi qu'à la population en général. Cette situation limite grandement l'efficacité et l'efficacé du processus de don d'organes et de transplantation.

Au cours des dernières années, Transplant Québec a déployé de nombreuses initiatives visant à améliorer le processus de don d'organes et de transplantation. Son potentiel d'optimisation, en vertu du cadre législatif actuel, semble toutefois avoir été atteint, comme en témoigne la stagnation relative du nombre de donneurs d'organes au cours de la dernière décennie. **Pour réellement faciliter ce processus vital, pour donner espoir aux centaines de personnes qui sont en attente d'une transplantation et pour sauver un maximum de vies, il est impératif que le Québec se dote d'une loi spécifique et complète en matière de don d'organes et de transplantation.**

Les meilleures pratiques

L'avis unanime des experts internationaux

L'adoption d'un cadre législatif complet et spécifique au don d'organes et à la transplantation est l'une des principales recommandations dégagées du Forum international sur la législation et la politique en matière de don et de transplantation qui s'est tenu en octobre 2021. Ce Forum, organisé à l'initiative de Transplant Québec, avait notamment pour but de générer des consensus d'experts, basés sur des connaissances établies, afin de soutenir l'amélioration des législations liées au don et à la transplantation d'organes et de tissus, principalement au regard du don d'organes des personnes décédées. À cette fin, le Forum a réuni des sommités mondiales du don d'organes et de la transplantation provenant de plus de 35 pays, dont les échanges ont permis de dégager une référence internationale aux juridictions souhaitant réviser leur cadre légal en la matière.



Aux yeux de ces experts, pour tendre vers un processus efficace et efficient de don d'organes et de transplantation, il est impératif que son champ d'application soit couvert dans son ensemble par une loi.

L'expérience des législations les plus performantes

C'est d'ailleurs la voie choisie par de nombreux pays considérés comme des leaders mondiaux en matière de transplantation et de don d'organes, tel l'Espagne, qui cumule près de 20 % des dons d'organes à l'échelle mondiale, et ce, bien que ce pays ne compte que pour moins de 1 % de la population mondiale. Dans son étude comparée des bonnes pratiques en matière de don d'organes et de transplantation, la chercheuse Mélissa Bourassa Forcier fait le même constat lorsqu'elle affirme que « force est de constater que le Québec, comparativement aux juridictions étudiées plus performantes, ne possède pas de loi concernant exclusivement le don d'organes⁴ ».

Recommandation 1

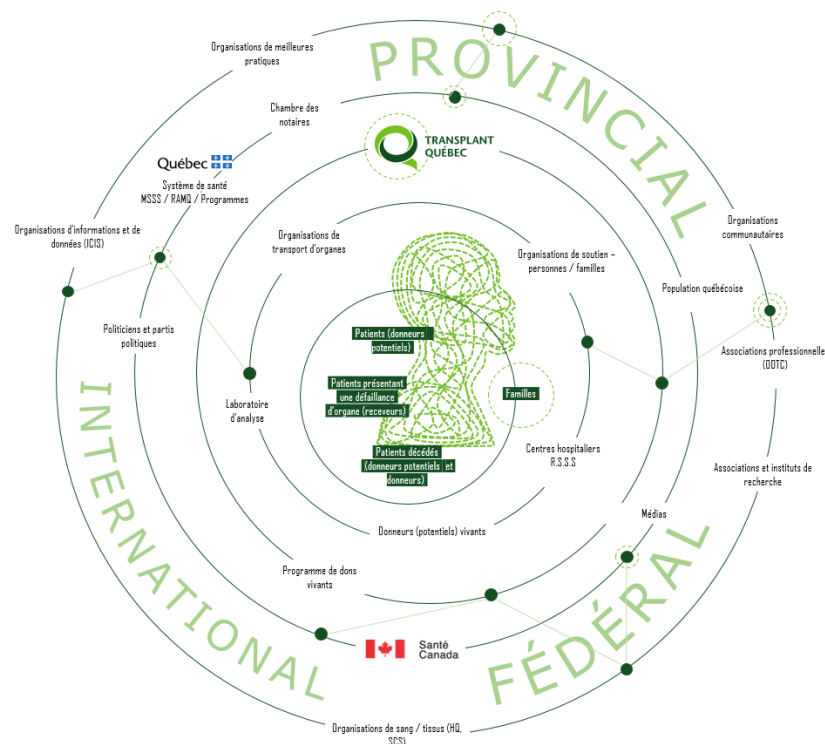
Le Québec doit se doter d'une loi spécifique et complète sur le don d'organes et la transplantation.

⁴ Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques. Lien : [2021s-11.pdf \(cirano.qc.ca\)](https://2021s-11.pdf(cirano.qc.ca))

Organisation du don d'organes

Nécessité d'un organisme responsable de l'ensemble du processus

Pour s'assurer d'un processus qui soit efficient et efficace, il n'importe pas seulement de mettre en place les meilleures pratiques : il est crucial de s'assurer qu'ultimement, une autorité soit responsable et imputable de l'ensemble de sa chaîne d'opérations. À l'heure actuelle, la coordination du processus de don d'organes et de transplantation est assumée par Transplant Québec en vertu d'une entente de services signée avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Ce mandat vise essentiellement les étapes de la qualification du donneur, l'attribution des organes, la gestion de la liste d'attente pour le don d'organes et la coordination des activités relatives au prélèvement et à la transplantation. À titre d'exemple, Transplant Québec n'a pas la responsabilité d'autres fonctions ayant un impact réel sur l'efficacité du processus de don d'organes, étapes qui demeurent sans responsable effectif. C'est le cas de la capacité à assurer la disponibilité des salles d'opération ou des professionnels de la santé pour effectuer les travaux associés aux prélèvements et à la transplantation, de la diffusion des bonnes pratiques au sein des établissements hospitaliers, de la formation ou de la recherche.



De plus, des fonctions parfois névralgiques sont toutefois dévolues à d'autres organismes, sur lesquels Transplant Québec n'a que peu ou pas d'influence ou de contrôle. Ainsi, à titre d'exemple, le transport terrestre des organes du lieu de prélèvement vers le lieu de transplantation n'est pas sous la responsabilité de Transplant Québec. Elle relève plutôt de l'Association canadienne de don d'organes (ACDO), un organisme à but non lucratif ayant majoritairement recours à des policiers bénévoles dans le cadre de ses opérations. Si le travail de l'organisme n'est pas remis en question, le fait est que Transplant Québec n'a aucun levier concret pour monitorer les activités relatives à une étape pourtant cruciale dans la chaîne d'opérations du processus. Il est à noter que l'ACDO veille également, à l'heure actuelle, à l'organisation des activités de reconnaissance envers les donneurs. Un autre cas de figure

est celui du processus pour le don vivant, qui se déploie sous la responsabilité du Programme québécois du don vivant, piloté par le docteur Michel Paquet.

Dans d'autres cas, certaines fonctions du processus de don d'organes se retrouvent en pratique sous la responsabilité partagée de plusieurs organismes, et ce, bien qu'elles soient théoriquement couvertes par le mandat attribué par le MSSS à Transplant Québec. Le volet de sensibilisation au don d'organes est un exemple éloquent. Cette responsabilité est assumée, à différents degrés, par une myriade d'entités, dont Transplant Québec, l'ACDO, la Mission du Dr Marsolais, Chaîne de vie, la Chambre des notaires du Québec, ainsi que par des acteurs publics et parapublics, tels la RAMQ et différents CIUSSS et CIUOSS (voir la section *Sensibilisation de la population*).

En matière de don d'organes et de transplantation, le Québec a besoin de plus qu'un sous-traitant : il a besoin d'un chef d'orchestre. La désignation d'un organisme responsable et imputable n'est pas qu'une question de structure, mais plutôt un ingrédient essentiel permettant de s'assurer de l'efficacité et de l'efficience du processus de don d'organes et de transplantation.

Cet avis est d'ailleurs partagé par nombre d'experts internationaux. Dans leurs recommandations à l'issue du Forum international sur la législation et la politique en matière de don et de transplantation, ceux-ci ont établi qu'une autorité doit être clairement identifiée pour garantir le respect des dispositions de la Loi.

La désignation par l'État d'une mission à un organisme s'accompagne habituellement de la délégation de leviers lui permettant de mener à bien cette dite mission. En vertu de son entente avec le MSSS, Transplant Québec ne dispose actuellement pas des leviers nécessaires pour veiller au respect, par les différents intervenants impliqués, de leurs obligations respectives en matière de don d'organes et de transplantation. Transplant Québec ne figure pas non plus à l'organigramme du MSSS, qui constitue en quelque sorte le squelette du réseau de la santé québécois et ce, à la différence de l'INSPQ, de l'INESSS, d'Héma-Québec et de la Commission sur les soins de fin de vie, pour n'en nommer que quelques-uns. Ainsi, **Transplant Québec ne dispose pas de l'autorité pour vérifier que chaque hôpital ait une procédure claire en matière de don d'organes, pour réaliser des audits de performance sur ces procédures, pour s'assurer de la disponibilité des salles d'opérations nécessaires aux activités de transplantation et pour s'assurer du respect, par les établissements hospitaliers, de leur obligation de référencement de donneurs potentiels** (voir section *Obligation de référencement du réseau de la santé*). Afin d'accomplir efficacement la mission qui lui serait confiée, l'organisme désigné devrait également être en mesure de consulter rapidement et sans délai tout renseignement détenu par un organisme du secteur de la santé et des services sociaux concernant un donneur potentiel d'organes afin de vérifier son admissibilité au don et à la coordination d'un tel don. Il devrait également pouvoir accéder à des dossiers de patients décédés afin de vérifier l'efficacité du processus de référence des donneurs potentiels. Des dispositions devraient donc être prévues en ce sens.

Compte tenu de l'expertise de plus de 50 ans dont elle dispose en la matière, de son équipe motivée et passionnée et des liens privilégiés qu'elle entretient avec les différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, Transplant Québec croit par ailleurs être la candidate idéale pour assumer la responsabilité de l'ensemble du processus de don d'organes et de transplantation.

Bien que la forme puisse faire l'objet d'un débat ultérieur, le conseil d'administration de Transplant Québec a statué en faveur de l'attribution d'un statut de personne morale de droit public à but non-lucratif, comme c'est le cas pour Héma-Québec, lors d'une rencontre extraordinaire tenue le 30 novembre dernier, en prévision des travaux de la présente commission.

Recommandation 2

Cette loi devrait prévoir la désignation officielle de Transplant Québec comme organisme responsable de veiller au bon fonctionnement de l'ensemble du processus et lui attribuer les leviers nécessaires pour veiller à son respect.

Des responsabilités et des ressources nécessaires pour les assumer

L'adoption d'une loi spécifique et complète sur le don d'organes et la transplantation devrait s'accompagner, à terme, d'une augmentation significative du nombre de référencements pour le don d'organes, particulièrement si le législateur souhaite opter pour le consentement présumé. Une telle augmentation aura à son tour un impact à la hausse sur le nombre de transplantations d'organes au Québec. De telles variations à la hausse, souhaitées par tous, s'accompagneront toutefois d'une charge de travail beaucoup plus importante que celle accomplie actuellement par l'équipe restreinte de Transplant Québec.

En effet, **chaque donneur d'organes additionnel implique plusieurs opérations notamment administratives et nécessite des ressources médicales supplémentaires réalisée en concertation avec le milieu hospitalier et les proches.** En 2023, le budget de fonctionnement total de Transplant Québec représentait 9,5 millions de dollars. Ces revenus sont issus quasi exclusivement de montants accordés par le MSSS en vertu de l'entente conclue pour la coordination du processus de don d'organes et sont, évidemment, conditionnels à la reconduite de ladite entente. À titre comparatif, le budget de fonctionnement de l'organisme responsable du processus de don d'organes et de transplantation de l'Ontario, le Réseau Trillium, s'établissait à près de 60 millions de dollars en 2020. Toutes proportions gardées, c'est donc dire que le financement accordé au principal organisme mandataire du don d'organes et de transplantation en Ontario (3,8 M\$ par million d'habitants), est trois fois et demie plus important que celui accordé au Québec (1,1 M\$ par million d'habitants)⁵.

Considérant ce qui précède, **il apparaît essentiel qu'une loi spécifique et complète prévoie des mécanismes afin d'assurer un financement adéquat et prévisible pour l'organisme** qui sera désigné comme responsable de l'ensemble du processus de don d'organes et de transplantation. Ce financement lui permettra de compter sur la prévisibilité ainsi que sur les ressources humaines et financières nécessaires afin de mener à bien sa mission, comme c'est le cas pour d'autres organisations.

Ajoutons qu'en plus de la nécessité d'obtenir le soutien nécessaire à la coordination des processus, cela devrait également être le cas pour rendre possible le déploiement des actions requises sur le terrain. En fait, nous avons l'obligation, en tant que société, de s'assurer que les processus de dons et de transplantations puissent se réaliser sans embûches qui seraient liés à l'indisponibilité de ressources humaines, matérielles ou financières. C'est pourquoi Transplant Québec est d'avis qu'une éventuelle loi devrait en affirmer l'obligation.

Il est par ailleurs à noter que toute hausse éventuelle du financement serait rapidement compensée par les économies qui seraient à terme générées par le système de santé québécois : une étude de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) réalisée en 2012 avait à l'époque

⁵ Ces calculs sont basés sur les [estimations populationnelles](#) les plus récentes fournies par Statistique Canada.

permis d'établir que l'augmentation du nombre de donneurs de reins pourraient permettre à elle seule au système de santé de réaliser annuellement des économies substantielles pouvant totaliser 20 millions sur 10 ans⁶. Dans une autre étude, qui inclut cette fois les bénéfices liés au retour au travail des personnes greffées et les recettes fiscales additionnelles associées, le professeur Yves Rabeau estimait pour sa part cette somme à plus de 50 millions de dollars sur 10 ans.

Recommandation 3

Cette loi devrait prévoir des mécanismes permettant de garantir à l'organisme désigné responsable un financement adéquat et pérenne et ce, afin de lui permettre de s'acquitter pleinement de sa mission.

Recommandation 4

Cette loi devrait affirmer l'obligation que les ressources humaines, matérielles et financières nécessaire à la réalisation des processus de dons et de transplantations soient disponibles pour les équipes de professionnels de la santé.

⁶ Analyse d'impact budgétaire d'une augmentation de la transplantation rénale au Québec. Lien : [INESSS_Analyse_impact_budgetaire_transplantation_renale.pdf](#)

Consentement au don d'organes

Modèle de consentement pour le don d'organes

D'entrée de jeu, **la littérature scientifique ne permet pas, à ce moment-ci, de désigner clairement un modèle de consentement au don d'organes qui soit supérieur à un autre**. Les deux pays disposant des taux de donneurs décédés les plus importants, à savoir les États-Unis et l'Espagne, illustrent bien cette réalité. Alors que le modèle américain repose sur le consentement explicite, comme c'est le cas au Québec, le modèle espagnol, lui, repose plutôt sur le consentement présumé.

Le consentement explicite en matière de don d'organes a certainement des avantages : il permet d'établir, avec un haut degré de certitude, la volonté réelle des donneurs potentiels. Toutefois, il présente également un désavantage majeur, à savoir une perte de potentiel significative en matière de don d'organes et de transplantation. Comme illustré ci-haut, ***Si plus du trois quarts des Québécoises et des Québécois accepteraient de faire don de leurs organes, un peu moins de la moitié de la population québécoise a officiellement exprimé son consentement***, que ce soit dans le Registre de consentement au don d'organes administré par la RAMQ ou celui administré par la Chambre des notaires du Québec⁷.

Cette situation n'est évidemment pas présente dans un système basé sur le consentement présumé, qui repose sur une approche opposée selon laquelle toute personne est présumée avoir consenti au don d'organes, à moins d'avoir clairement exprimé une volonté contraire. Cette volonté est alors consignée au sein d'un registre, comme l'est le consentement au don d'organes dans un système basé sur le consentement explicite. Cette approche est particulièrement répandue en Europe, soit en Espagne, aux Pays-Bas, en France, en Grande-Bretagne, en Italie, au Portugal, en Belgique et en l'Autriche. Plus près de chez nous, la Nouvelle-Écosse est devenue, en 2020, la première province canadienne à adopter une loi sur le consentement présumé au don d'organes et le Nouveau-Brunswick vient d'entamer le pas.

L'impact du modèle de consentement sur l'efficacité du processus de don d'organes et de transplantation demeure à établir avec davantage de certitude. Ainsi, une revue systématique de 2019 a conclu que les pays dotés de modèles de consentement présumé présentaient des taux de dons d'organes de 20 % à 75 % supérieurs à ceux des pays qui utilisent d'autres modèles de consentement⁸. Toutefois, une seule étude sur les six que comptaient cette même revue concluait que le modèle de consentement était le facteur qui influençait le plus le taux de dons.

Ainsi, si le mode de consentement peut avoir un impact sur l'efficacité du processus de don d'organes et de transplantation au Québec, il n'en est pas le seul déterminant, ni même le principal.

Pour réellement faciliter le processus de don d'organes et de transplantation, il est crucial qu'un éventuel cadre législatif renouvelé ne se limite pas à cette question. Autrement, le Québec est à risque de passer à côté de ses objectifs.

De surcroît, la littérature scientifique tend à prouver qu'une forte adhésion de la population en faveur du changement proposé est un préalable essentiel à la réussite d'une transition vers un nouveau mode de consentement en matière de dons d'organes.

⁷ Ces données ne comprennent pas les individus ayant apposé un autocollant à cette fin derrière leur carte d'assurance maladie. Il n'existe aucun moyen de prendre en compte cette donnée à l'heure actuelle.

⁸ [Consentement présumé au don d'organes de personnes décédées - PMC \(nih.gov\)](#)

Recommandation 5

Transplant Québec recommande que dans le cadre de l'adoption d'une loi complète et spécifique en matière de don d'organes et de transplantation, le Québec envisage d'opter pour le consentement présumé en matière de don d'organes, à condition que l'adhésion de la population à un tel changement soit démontrée et qu'elle intègre de manière cohérente l'ensemble des aspects relatifs au processus de don d'organes et de transplantation qui dépasse l'unique question du consentement.

Registre de consentement (ou de refus)

Sous le modèle actuel, les Québécoises et les Québécois qui le souhaitent ont trois façons de faire connaître leur consentement au don d'organes : s'inscrire au Registre des consentements au don d'organes et de tissus administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), s'inscrire au Registre des consentements au don d'organes et de tissus administré par la Chambre des notaires ou encore signer et apposer un autocollant fourni par la RAMQ au dos de leur carte d'assurance maladie.

Bien que l'intention puisse être louable, **la multiplicité de ces outils complexifie inutilement l'essentielle recherche de consentement au don d'organes, et ce, dans un contexte de temps extrêmement limité.** De plus, il convient de mentionner qu'il n'est toujours pas possible, malgré l'ère technologique dans laquelle nous sommes, de s'inscrire en ligne au Registre administré par la RAMQ, qui demeure le principal outil utilisé par les Québécoises et les Québécois en termes de consentement au don d'organes. Un utilisateur sera plutôt appelé à télécharger un formulaire, qu'il devra remplir manuellement, pour ensuite le retourner par la poste. Une telle situation alimente la perception de complexité et de longueur du processus à suivre au sein de la population et sont cités par les personnes n'ayant pas pris de mesures en matière de consentement au don d'organes. Soulignons toutefois, que lorsque le processus est complété, il demeure valide dans le temps et il n'y a pas de renouvellement nécessaire. Ajoutons également que le registre administré par la RAMQ est accessible pour consultation 24/7, ce qui n'est malheureusement pas le cas pour celui administré par la Chambre des notaires.

Il est à noter que si le Québec devait choisir d'opter pour le consentement présumé en matière de don d'organes, la présente recommandation devrait également s'appliquer pour l'outil utilisé afin de consigner les refus au don d'organes. Dans tous les cas, il importe que les dernières volontés de la personne en la matière soient claires, consignées à un seul endroit et facilement accessibles.

Recommandation 6

Cette loi devrait prévoir un guichet unique, convivial et accessible à tous et en ligne permettant à la population de faire connaître son consentement (ou son refus).

Référencement des donneurs potentiels

Afin que le processus de don d'organes et de transplantation soit réellement efficace, il est important que Transplant Québec puisse être informée systématiquement par le réseau de la santé des décès récents, ou imminents, de patients pouvant représenter des donneurs potentiels. **Considérant la fenêtre de temps extrêmement limitée pour procéder au prélèvement d'organes, chaque minute compte et l'information permettant l'identification des donneurs est cruciale.**

À l'heure actuelle, la *Loi sur la santé et les services sociaux* (LSSS) prévoit une obligation de référencement à son article 204.1 :

Le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés doit, avec diligence, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus :

1° vérifier, auprès de l'un ou l'autre des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre conformément à l'article 2.0.11 de la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec, l'existence d'un consentement au prélèvement sur son corps d'organes ou de tissus après son décès dans les registres de consentements établis par l'Ordre professionnel des notaires du Québec et par la Régie de l'assurance maladie du Québec, afin de s'assurer de la dernière volonté qu'il a exprimée à cet égard conformément au Code civil ;

2° transmettre à un tel organisme, lorsqu'il y a consentement, tout renseignement médical nécessaire concernant le donneur potentiel et les organes ou les tissus qui pourraient être prélevés. Le directeur des services professionnels est informé de la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus suivant la procédure établie par l'établissement.

Malgré cette disposition, à toute fin pratique, les établissements hospitaliers ne notifient pas systématiquement Transplant Québec du décès imminent ou récent d'un donneur potentiel. Une telle situation peut s'expliquer par plusieurs facteurs : méconnaissance des obligations prévues par la Loi, manque de lits ou encore manque de personnel pour permettre les activités de don et de transplantation. Le nombre infime de décès survenant dans des conditions permettant le don d'organes chaque année doit toutefois nous imposer collectivement de viser un taux de référencement des donneurs potentiels de 100 %. En 2023, le nombre total de donneurs potentiels était de 1055 et le taux de donneurs référés s'élevait à 747, ce qui indique un taux de référencement de 70,8% uniquement dans les établissements de santé ayant du personnel dédié. Bien que cette donnée indique que la situation est imparfaite, elle ne permet pas d'en prendre toute l'ampleur puisque Transplant Québec n'a pas accès aux données des autres établissements de santé. Ce dernier élément est une démonstration par l'exemple de l'importance des demandes effectuées par Transplant Québec dans le présent mémoire.

L'intégration de cette disposition au sein d'une loi spécifique au don d'organes et à la transplantation, la réaffirmation de son caractère obligatoire et la désignation d'un organisme responsable de l'ensemble du processus et doté des leviers nécessaires pour veiller à son respect, permettra de favoriser un réel référencement systématique, au bénéfice des personnes en attente d'une transplantation. Il s'agit d'ailleurs d'un élément clé et même primordial du succès des systèmes performants à l'échelle mondiale, souligné par les experts du Forum international sur la législation et la politique en matière de don et de transplantation.

Recommandation 7

Transplant Québec recommande qu'une loi spécifique et complète sur le don d'organes et la transplantation renforce l'obligation, pour tous les établissements hospitaliers, de notifier le plus tôt possible Transplant Québec lors de la mort imminente ou récente de toute personne.

Respect des dernières volontés

En matière de consentement au don d'organes, l'encadrement législatif actuel prévoit que la volonté anticipée d'une personne soit respectée au moment de son décès, « sauf motif impérieux ». Ainsi, une personne ayant signé le registre administré par la RAMQ ou ayant apposé un autocollant derrière sa carte d'assurance-maladie devrait automatiquement y être admissible si celle-ci est décédée dans des conditions jugées adéquates, sauf circonstances exceptionnelles. Toutefois, en pratique, l'intention d'une personne ne pourra être réellement confirmée que lorsque la possibilité du don se concrétisera, soit devant son décès imminente ou effectif. À ce moment, les équipes impliquées souhaiteront s'assurer que le consentement exprimé par le donneur potentiel, parfois consigné plusieurs années avant le décès, est toujours valide, et qu'aucun « motif impérieux » n'empêche le don. Considérant que le donneur potentiel est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, les équipes médicales impliquées demanderont à sa famille une confirmation de consentement. Pour le personnel responsable d'approcher la famille, cette étape se révèle particulièrement délicate puisqu'elle se déroule dans un contexte chargé en émotions. Lorsqu'elle est sollicitée, la famille du donneur potentiel est dans un état de grande vulnérabilité, voire de choc. Elle est forcée d'entamer le deuil, souvent imprévu, d'un être cher, et d'amorcer les préparatifs en vue des funérailles de celui-ci.

La plupart du temps, la famille n'est pas informée des dernières volontés du donneur potentiel. Ce constat, fait par les professionnels sur le terrain, est confirmé par un sondage mené pour le compte de Transplant Québec selon lequel plus de 6 Québécois sur 10 ne parlent pas de leurs dernières volontés en matière de don d'organes avec leurs proches.

Dans ce contexte hautement émotif, et faute de connaître les intentions du donneur potentiel, la famille refusera souvent de valider le consentement préalablement donné. À ce moment, et par respect pour la famille endeuillée, Transplant Québec mettra fin au référencement.

En 2022, près du quart de l'ensemble des référencements reçus n'ont pu aller de l'avant, faute de pouvoir valider le consentement auprès des proches⁹. Cette situation met en lumière deux impératifs : d'abord, il importe d'informer davantage la population québécoise sur le processus de don d'organes. Alors que la majorité des Québécoises et des Québécois semblent croire que faire connaître leur consentement au don d'organes via les outils mis à disposition à cette fin suffit, la réalité est tout autre.

⁹ Rapport d'activité annuel 2022-2023 de Transplant Québec. En ligne : [TransplantQC_RappAnn_2022_23_MEP_v7.indd](https://transplantquebec.ca/TransplantQC_RappAnn_2022_23_MEP_v7.indd) (transplantquebec.ca)

La famille doit impérativement en être aussi informée, car dans la grande majorité des cas, c'est elle, ultimement, qui sera appelée à valider leur consentement.

Il n'est d'ailleurs pas rare que lors d'ateliers de travail organisés par Transplant Québec, des participants réagissent avec émotion lorsqu'informés de la possibilité que leurs dernières volontés en matière de don d'organes puissent ne pas être respectées au moment de leur décès. Rappelons par ailleurs que plus de 80 % de la population estime que la famille ne devrait pas aller à l'encontre de la volonté de leur proche décédé¹⁰.

Si, comme mentionné précédemment, le Code civil prévoit qu'en matière de don d'organes, il doit être donné effet à la volonté exprimée, « sauf motif impérieux », il ne définit toutefois pas ce qui pourrait être considéré comme un tel motif. Une clarification des règles en la matière permettrait de mieux outiller les équipes dans leurs interventions auprès des familles des donneurs potentiels, de mieux guider celles-ci au travers du processus de confirmation de consentement et, ultimement, de favoriser un plus grand respect des dernières volontés du donneur potentiel en matière de don d'organes.

Recommandation 8

Cette loi devrait préciser les motifs permettant de ne pas donner suite aux dernières volontés enregistrées d'une personne avant son décès et ce, afin de favoriser le respect de ses dernières volontés et de mieux accompagner ses proches.

¹⁰ Sondage mené par la firme Léger, mai 2022

Formation des professionnels

L'approche de la famille d'un donneur potentiel est une opération complexe et hautement délicate pour les professionnels de la santé. **Si la famille est approchée de façon inadéquate, les implications peuvent être considérables. Celle-ci peut, par exemple, refuser de confirmer le consentement au don sur le coup de l'émotion, entraînant ainsi une rupture dans cette chaîne de vie.** De plus, cette famille est susceptible de regretter son choix, sa décision ayant été prise dans des conditions défavorables. Avec raison, **la majorité des professionnels de la santé considère que l'approche à la famille pour le don d'organes constitue l'étape la plus difficile du processus.** La littérature scientifique démontre qu'il est important que cette étape soit réalisée par les professionnels responsables du patient depuis son arrivée à l'hôpital. Ce seront souvent les premiers intervenants avec laquelle la famille aura des contacts et, naturellement, avec eux qu'elle aura développés une relation de confiance qui sera déterminante pour la suite des choses. Dans les faits, les professionnels de la santé sont toutefois peu outillés pour faire face à ce moment clé. Au-delà de l'obtention de la confirmation de consentement de la famille et des approches à favoriser à cette fin, plusieurs professionnels ne sont pas familiers avec les procédures à suivre et leurs responsabilités respectives.

Cette situation s'explique en partie par le fait qu'à l'heure actuelle, au Québec, il n'existe aucune formation obligatoire en matière de don d'organes et de transplantation dans la formation initiale pour les professionnels de la santé. La formation sur ce sujet est plutôt discrétionnaire, c'est-à-dire que les professionnels souhaitant se former peuvent le faire. Soulignons cependant que certains établissements d'enseignement ont pris l'initiative, au fil du temps, d'incorporer des notions à ce chapitre au sein de leur programme respectif. Transplant Québec offre également aux professionnels des centres hospitaliers une formation portant sur les familles endeuillées dans un contexte de don d'organes et ce, depuis plusieurs années. Cette formation aborde divers thèmes tels que le système familial, les principes de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le deuil chez l'enfant et l'adulte, la demande de don ou l'approche de présentation de la demande de don ainsi que le suivi post-don. Néanmoins, force est de constater que ces initiatives, bien que bienvenues, ne sont pas suffisantes, dans la mesure où elles ne permettent pas de diffuser massivement des savoirs essentiels à la réussite d'un processus névralgique auprès d'un large bassin de professionnels. ***La formation obligatoire sur le don d'organes et la transplantation est une solution qui a été retenue par plusieurs législations considérées comme performantes***, dont l'Espagne, la France, l'Australie, la Croatie et la Pennsylvanie, comme le relève la chercheuse Mélanie Bourassa-Forcier¹¹. Plus près de chez nous, la Colombie-Britannique **prévoit également des contenus relatifs au don d'organes et à la transplantation dans la formation obligatoire de ses professionnels de la santé. La formation des professionnels sur le don d'organes apparaît ainsi comme une clé permettant de faciliter le processus de don d'organes**

Recommandation 9

Une formation obligatoire sur le don d'organes et la transplantation devrait être prévue pour les professionnels de la santé déjà à l'emploi du réseau de la santé dans le cadre de leurs obligations en matière de formation continue, en collaboration avec leurs ordres professionnels respectifs.

¹¹ Organ Donation in Québec : An Analysis of International Best Practices By Mélanie Bourassa Forcier*, Mei-Lin Yee, Nicholas Hébert-Gautier and Luna Altarouch

Recommandation 10

Des contenus obligatoires sur le processus de don d'organes et de transplantation devraient être intégrés à la formation initiale des futurs professionnels de la santé, en collaboration avec leurs ordres professionnels respectifs.

Sensibilisation au don d'organes

Visibilité du don d'organes dans la société québécoise

La visibilité constitue, pour les organisations caritatives, l'épine dorsale de leur action. Sans cette dernière, il devient difficile, voire impossible, de rejoindre un grand nombre de donateurs. Bien qu'elles ne soient pas des organisations caritatives au sens propre du terme, et bien que leur mission première ne soit pas de recevoir des donations monétaires, les organismes comme Transplant Québec n'échappent pas à cette règle. En effet, plus la visibilité de la cause qu'ils défendent (le don de sang et de tissus humains, dans un cas, et le don d'organes, dans l'autre) est importante dans l'espace public, plus ceux-ci sont susceptibles de pouvoir compter sur un nombre considérable de donateurs.

Au cours des dernières années, Transplant Québec a mis de l'avant plusieurs initiatives visant à faire la pédagogie et la sensibilisation du don d'organes au sein de la population québécoise afin de favoriser le plus grand nombre de dons possible. L'organisation de campagnes dans le cadre de la Semaine nationale du don d'organes, qui se tient annuellement lors de la dernière semaine d'avril, est un bon exemple. Ces campagnes n'ont pas pour objectif premier de convaincre des personnes réfractaires au don d'organes. Elles servent plutôt d'appel à l'action pour la vaste majorité de la population qui y est déjà favorable et de véhicule pour faire connaître les différentes manières de faire connaître son consentement en la matière. Force est toutefois de constater que si la population est largement favorable au don d'organes et à la transplantation, le processus derrière celui-ci demeure largement méconnu : outre l'expression du consentement au don, à peine 23 % de la population se dit familière ou très familière avec le rôle Transplant Québec. Également, parmi les personnes n'ayant pas pris de mesures pour faire connaître leur consentement au don d'organes, pas moins de 12 % déclarent ne pas y être admissible en raison de leur état de santé, alors que l'admissibilité d'un donneur ne peut être déterminée qu'après le décès ou devant un décès imminent, et ce, par Transplant Québec seulement.

À l'heure actuelle, Transplant Québec dispose de moyens limités afin d'assurer la visibilité du don d'organes au sein de la population québécoise, consacrant plutôt l'essentiel de son budget de fonctionnement à sa mission principale de coordination. Pour l'année 2022-2023, les sommes investies pour des initiatives de sensibilisation s'établissaient à moins de 250 000 \$. À titre comparatif, sur la même période, Héma-Québec a investi 4 037 444,81 \$ en publicité et promotion.

De manière plus globale, la littérature scientifique tend à confirmer l'importance des efforts réalisés en matière de sensibilisation de la population au don d'organes. Une étude réalisée par la chercheuse Mélanie Bourassa Forcier en 2021 a ainsi permis de mettre en lumière le fait que **les législations considérées comme les plus performantes en matière de don d'organes bénéficient généralement d'une campagne de sensibilisation de grande ampleur subventionnée par l'État**¹². À la différence de plusieurs autres provinces canadiennes telles l'Ontario, la Nouvelle-Écosse et la Colombie-Britannique, le Québec ne tient pas, à l'heure actuelle, pareille initiative.

¹² Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques. Lien : [2021s-11.pdf \(cirano.qc.ca\)](#)

Que ce soit par le biais de Transplant Québec, ou encore via une campagne gouvernementale, il apparaît essentiel d'assurer une meilleure visibilité, sur le long terme, du don d'organes au sein de l'espace public par la réalisation de davantage d'initiatives de sensibilisation auprès de la population québécoise. **Une telle avenue permettra non seulement de mieux informer la population sur le processus, mais également de convertir davantage d'intentions de dons en expressions de consentement.**

Des efforts encore plus importants devront être déployés à court terme si le législateur devait décider d'apporter des changements au cadre régissant le processus de don d'organes et de transplantation. Le Forum international sur la législation et la politique en matière de don et de transplantation recommande d'ailleurs que, le cas échéant, les activités de marketing, de promotion et d'engagement soient suffisantes pour promouvoir pleinement les changements.

Recommandation 11

Des ressources additionnelles et récurrentes, au sein du gouvernement ou de l'organisme désigné, devraient être dédiées pour la réalisation d'activités de sensibilisation et de promotion auprès de la population québécoise au sujet du don d'organes, de la transplantation et du consentement (ou son refus).

Sensibiliser les citoyens de demain à l'importance du don d'organes

Aux yeux de Transplant Québec, l'école québécoise pourrait également être un vecteur puissant pour permettre, à plus long terme, une meilleure sensibilisation au don d'organes au sein de la société québécoise. La littérature scientifique tend à démontrer que la formation en milieu scolaire aide à améliorer la perception qu'ont les jeunes sur le don d'organes et à combattre les mythes entourant le processus. Ultimement, ceux-ci ont ensuite plus tendance à se déclarer favorables au don d'organes. À certaines exceptions près, **la majorité des législations les plus performantes en matière de don d'organes prévoient d'ailleurs une formation sur le don d'organes au sein de leur cursus scolaire.**

Au Québec, certaines notions relatives au don d'organes sont parfois abordées de manière épisodique dans certaines écoles, à l'initiative d'organismes externes. Transplant Québec n'a aucun contrôle sur ces organismes ni sur la qualité du contenu présenté aux élèves. Dans l'immense majorité des cas, les élèves québécois compléteront leur parcours scolaire sans qu'il ait, à un quelconque moment de celui-ci, été question de don d'organes ou de transplantation.

Transplant Québec est d'avis qu'il pourrait être pertinent d'inclure une formation en bonne et due forme portant sur le don d'organes au sein du cursus scolaire québécois. Celle-ci pourrait comprendre, par exemple, une présentation sommaire du processus de don d'organes et de transplantation, son importance pour la société québécoise et les moyens pour exprimer son consentement (ou son refus).

Cette formation pourrait être intégrée au cours « Citoyenneté et culture québécoise » récemment développé par le ministère de l'Éducation. Une telle formation s'inscrirait en droite ligne avec les objectifs de ce cours, qui sont de préparer les élèves à l'exercice de la citoyenneté québécoise, à viser la reconnaissance de soi et de l'autre et à poursuivre le bien commun. Compte tenu que l'âge légal pour consentir au don d'organes est fixé à 14 ans au Québec, ces notions pourraient être vues au premier, voire au deuxième cycle du secondaire. Plusieurs thèmes prévus lors de ces deux cycles (vie collective et espace public, démocratie et ordre social, relations et bienveillance) pourraient par ailleurs aisément se prêter à cet exercice.

Recommandation 12

Une formation devrait être prévue au cursus scolaire québécois, par exemple via le cours Citoyenneté et culture québécoise, afin de permettre aux élèves de se familiariser avec le don d'organes, ses implications, et les moyens de faire connaître son contentement (ou son refus).

Conclusion

Pour la première fois depuis plusieurs années, les parlementaires se donnent rendez-vous pour étudier les moyens d'améliorer concrètement le don d'organes et la transplantation au Québec. Pour Transplant Québec, il s'agit non seulement d'une étape importante, mais aussi et surtout d'une opportunité historique de contribuer à mieux soutenir les Québécoises et les Québécois qui requièrent, ou qui requerront au cours de leur vie, la transplantation d'un ou plusieurs organes. Les parlementaires ont aujourd'hui l'occasion de faire front commun pour écrire une nouvelle page d'histoire.

Pour améliorer de manière significative le nombre de donneurs d'organes, le nombre de transplantations effectuées, de vies sauvées et pour réduire les délais d'attente et la détresse liés à l'obtention d'un nouvel organe, il est incontournable de doter de le Québec d'un cadre législatif spécifique et complet sur le don d'organes et la transplantation à l'instar des législations les plus performantes dans le monde.

Dans un tel cadre, il est légitime, pour le Québec, de soupeser l'ensemble des options notamment en matière de mode de consentement au don. Le processus de don d'organes et de transplantation ne se limitant toutefois pas à cette seule question, il est essentiel qu'une future loi aborde également les autres facteurs de succès tels que présentés dans le présent document. Parmi ceux-ci, rappelons la nécessité de doter le Québec d'un chef d'orchestre, tel que Transplant Québec, pour superviser ce processus névralgique, et de s'assurer que ce dernier dispose des leviers et des ressources nécessaires pour mener pleinement sa mission. D'autres éléments devraient également y être réaffirmés, voire renforcés, comme c'est le cas pour l'obligation de référencement de donneurs potentiels pour les établissements hospitaliers.

Transplant Québec espère que le présent document aura permis de sensibiliser les parlementaires à la nécessité d'agir pour améliorer le processus de don d'organes et de transplantation au Québec et qu'il permettra aussi de nourrir leurs réflexions subséquentes. **Tous ensemble, nous avons non seulement le pouvoir, mais également la responsabilité collective de tout faire pour sauver davantage de pères, de mères, de conjoints, de grands-parents, de frères, de sœurs, d'amis proches, bref, de vies. Sur cette question, les Québécoises et les Québécois parlent d'une seule voix.**

À propos de Transplant Québec

Transplant Québec est un organisme à but non-lucratif qui a pour mission de favoriser la plus grande disponibilité possible d'organes de qualité, d'assurer l'équité d'attribution des organes, de soutenir l'amélioration des pratiques cliniques et les différentes initiatives d'enseignement et de recherche reliées à la transplantation ainsi que de faire la promotion de la culture du don au sein du réseau de la santé et de la société québécoise. Depuis 1991, et en vertu d'une entente avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Transplant Québec a la responsabilité de coordonner le processus de don d'organes au Québec. En exerçant un leadership rassembleur, Transplant Québec souhaite rallier l'ensemble des forces vives du système pour atteindre de meilleurs résultats et ce, au bénéfice des personnes en attente d'une transplantation au Québec.