

1989-2014

*Le comité d'éthique
déjà*

**25
ans**



**TRANSPLANT
QUÉBEC**

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

Transplant Québec et son comité d'éthique

Avec pour finalité de sauver des vies ou d'améliorer l'état de santé des personnes qui ont besoin d'une transplantation, Transplant Québec, sur mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux, coordonne le processus de don d'organes, assure l'équité d'attribution des organes, soutient l'amélioration des pratiques cliniques par la concertation et la mobilisation des partenaires, et fait la promotion du don d'organes dans la société.

Transplant Québec s'enorgueillit de pouvoir compter sur l'apport de son comité d'éthique, unique au Canada dans une organisation de don d'organes, qui contribue assurément à la réalisation de sa mission.

Le regard critique et indépendant que pose le comité d'éthique, à notre demande, sur une diversité de sujets ou d'enjeux en lien avec le système de don et de transplantation a été très utile depuis 25 ans et encore plus au cours de la dernière décennie.

Les recommandations du comité reflétées dans ses avis, notamment ceux portant sur la révision des procédures d'opération normalisées, contribuent à assurer la rigueur requise de Transplant Québec, tant dans ses processus que dans ses lignes de conduite, et dans le respect des valeurs qui guident l'organisation, soit : la qualité et la sécurité, la transparence, l'équité, ainsi que la collaboration et la concertation.

Bon 25^e ! Longue vie à notre comité, riche d'expertises et de diversité de points de vue qui contribuent à l'accroissement de la valeur sociétale de l'activité de Transplant Québec. Un grand merci à tous ses acteurs d'hier, d'aujourd'hui et de demain.

Le président du conseil d'administration,



M^e René Dussault, O.C., O.Q.

Le directeur général, secrétaire et trésorier,



Louis Beaulieu, MOA

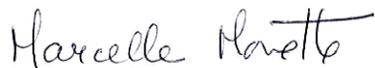
Mot de la *présidente*

C'est avec un grand plaisir que je vous présente cette publication à l'occasion du 25^e anniversaire du comité d'éthique de Transplant Québec. Les membres actuels du comité se joignent à moi pour remercier d'abord toutes les personnes qui y ont oeuvré, ainsi que les administrateurs et les personnels de Transplant Québec pour leur soutien indéfectible.

Le comité d'éthique de Transplant Québec est unique au Canada. Il a commencé à rayonner dans les autres provinces canadiennes avec lesquelles il a des échanges, particulièrement entre les coordonnateurs de don d'organes. En raison de sa spécificité, le comité d'éthique espère étendre son rayonnement à d'autres comités d'éthique au Québec, particulièrement ceux qui se préoccupent de transplantation et de don d'organes entre des personnes vivantes ou ceux intéressés aux nouvelles technologies. De plus, le comité d'éthique désire consolider ses liens avec le milieu universitaire et susciter de nouvelles associations avec le monde de l'éthique.

Je suis fière de présider et d'animer ce comité interdisciplinaire depuis septembre 2013. La diversité des compétences professionnelles et la richesse des expériences de vie des membres permettent de former une équipe dynamique dont les avis contribuent, je l'espère, à maintenir vivant le souci éthique chez Transplant Québec.

Longue pérennité au comité d'éthique de Transplant Québec.



Marcelle Monette, inf., Ph.D. (éducation), Ph.D. (bioéthique)
Présidente du comité d'éthique de Transplant Québec



Présentation du comité

MANDAT DU COMITÉ

Le comité d'éthique est un comité consultatif qui a pour mandat de promouvoir la réflexion éthique au sein de Transplant Québec.

Les deux volets de son mandat sont les suivants :

- étudier les questions éthiques soulevées par le don et la transplantation d'organes en tenant compte des contextes social et légal, notamment celles reliées à l'identification, au maintien du donneur, au prélèvement et à l'attribution des organes;
- réviser régulièrement les politiques et procédures en fonction de l'évolution du questionnement éthique dans la société.

Les questionnements peuvent provenir du conseil d'administration de Transplant Québec, des membres du comité d'éthique ou de toute autre personne intéressée au don d'organes. En fonction de ces travaux, le Comité peut former des sous-comités ou groupes de travail pour l'aider à accomplir son mandat. Les avis et les recommandations du comité d'éthique sont soumis au conseil d'administration. Au moins une fois l'an, le comité d'éthique fait rapport au conseil d'administration.

COMPOSITION

Le comité d'éthique est composé de huit membres: deux médecins, dont l'un représente le Collège des médecins du Québec; un membre représentant l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec; un membre provenant des autres ordres professionnels du domaine de la santé et des relations humaines; un membre ayant une formation juridique; un membre ayant une formation en éthique; un membre du grand public; un membre désigné parmi les employés cliniques de Transplant Québec.

Les membres sont nommés par le conseil d'administration de Transplant Québec, après consultation auprès des personnes ou des groupes manifestant un intérêt à l'égard du don et de la transplantation d'organes. Le mandat des membres du comité d'éthique est de quatre ans et il est renouvelable.



Dans l'ordre habituel (assises) :

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

(debout) :

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

25
ans

Regard sur le passé

Le comité d'éthique de Transplant Québec a été créé en 1989 à la demande de plusieurs acteurs, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, des associations de patients et le conseil d'administration de Métro-Transplantation (nom que portait alors l'organisme de don d'organes), présidé alors par D^{re} Marie-José Clermont. À ce moment-là, la pertinence d'un comité d'éthique à Métro-Transplantation s'est imposée en raison des questionnements des patients en attente de greffe vis-à-vis le système d'attribution des organes et en raison des tensions qui existaient entre les différentes équipes de transplantation. C'est sous la présidence du D^r Jacques Couture, que le premier comité d'éthique s'est donné pour rôle « *d'assurer MétroTransplant, les malades, les organismes de surveillance et le public en général qu'au Québec les organes sont prélevés et greffés selon les principes d'éthique reconnus en conformité avec nos lois et en conformité avec notre réalité québécoise* »*.



Le comité a rédigé un premier document en 1995. Celui-ci concernait un changement sur les critères d'attribution des coeurs : la liste de patients en attente d'un coeur, alors rotative par centre transplantateur, est devenue une liste provinciale unique, toujours gérée par Transplant Québec, et ce, afin d'assurer l'équité envers les patients inscrits sur une liste plus longue.

Le deuxième avis, rédigé en 1998, a porté sur l'anonymat et a été repris en 2009. La mise à jour du contenu n'a pas modifié les recommandations établies. Tous les autres avis datent de moins de 10 ans.

Regard sur le présent

Dans la réalisation de son mandat, le comité d'éthique est appelé à rédiger des avis sur une diversité de sujets posant des questions d'éthique, mais aussi sur des procédures liées au don d'organes et à la transplantation. Le comité organise aussi des activités d'enrichissement.

Au nombre de treize, les avis présentés dans ce document sont accompagnés d'une brève mise en contexte de la demande. Ces avis constituent l'essence du travail du comité et leurs recommandations sont toujours d'actualité.

* Extrait d'une lettre signée par D^r Jacques Couture adressée à M. Réjean Cantin, sous-ministre au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, le 31 juillet 1989.

Regard vers l'avenir

De plus en plus de questions éthiques émergent face à l'avancement accéléré et à l'évolution des nouvelles technologies et de la science qui repoussent toujours plus loin les limites ou les frontières du possible et de l'humain. Dans ce contexte, notre société doit décider jusqu'où elle peut aller et, dans l'affirmative, selon quelles conditions?

Le concept de la mort, tout comme le don après décès par critères cardiocirculatoires (DDC), le don vivant, le consentement présumé au décès ainsi que l'aide médicale à mourir dans le contexte de l'évolution des soins de fin de vie sont d'autant d'enjeux différents qui interpellent les intervenants et les observateurs du don et de la transplantation d'organes.

Ces enjeux alimenteront les réflexions du comité d'éthique, dont le rôle principal est d'apporter un éclairage le plus objectif possible tant aux praticiens qu'aux administrateurs aux prises avec le dilemme que créent ces situations particulières, parfois déstabilisantes. La distance critique que propose la démarche éthique est un atout important dans la prise de décision clinique notamment. C'est pourquoi le comité d'éthique se tient à l'affût des réflexions d'éthiciens mais aussi de praticiens afin d'envisager plus largement les interrogations qui lui seront soumises.



25
ans

AVIS SUR LE DON CADAVERIQUE DIRIGÉ (en cours de rédaction)

La possibilité qu'un don puisse être dirigé s'est posée à la suite d'un épisode de soins qui s'est déroulé dans un centre hospitalier. Le don cadavérique dirigé a ainsi été porté à l'attention du comité d'éthique. De plus, cette question pourrait également s'inscrire dans la foulée de *l'Avis sur l'arrêt des traitements vitaux à la demande d'un patient apte et le don d'organes*.

**Mai
2013**

AVIS SUR L'ARRÊT DES TRAITEMENTS VITAUX À LA DEMANDE D'UN PATIENT APTE ET LE DON D'ORGANES

À la suite d'une situation inédite qui s'est présentée dans un milieu de soins en 2012, les directeurs médicaux de Transplant Québec ont demandé au comité s'il était opportun d'envisager le don d'organes dans le contexte d'une demande d'arrêt des traitements vitaux par une personne apte. Par cet avis, le comité a répondu à la question suivante: Doit-on accepter ou non des organes d'individus qui sont décédés à la suite d'un arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales qu'ils ont eux-mêmes demandé et, si oui, quelles sont les précautions à prendre?

AVIS SUR L'ADMISSIBILITÉ COMME CANDIDAT AU DON APRÈS UN DÉCÈS CARDIO- CIRCULATOIRE (DDC) DE PATIENTS SOUFFRANT D'UNE ATTEINTE CÉRÉBRALE, DONT L'ÉTIOLOGIE N'EST PAS NÉCESSAIREMENT UNE LÉSION NEUROLOGIQUE

**Juin
2011**

L'avis de mai 2013 fait écho à cet avis-ci pour lequel le comité d'éthique avait manifesté le désir de poursuivre sa réflexion. Simultanément, le comité d'éthique avait été saisi d'une demande concernant le développement du protocole de DDC au Québec. Cette demande est venue de la direction médicale de Québec-Transplant (nom de l'organisme jusqu'en juillet 2011) et comportait deux volets : le premier volet visait l'élargissement des critères d'admissibilité existants pour être un donneur potentiel; le second posait la question de savoir s'il faut établir un protocole et des critères différents pour les patients pédiatriques.

AVIS SUR LA QUESTION DE L'ANONYMAT DES ÉCHANGES ENTRE LES PROCHES D'UN DONNEUR ET LES RECEVEURS

**Août
2009**

À la suite de la médiatisation d'une demande de la part de la famille d'un donneur visant à connaître le nom des receveurs, le comité d'éthique a reçu de la direction générale une demande d'avis sur la question de l'anonymat. Même si un premier avis sur l'anonymat avait été rédigé en 1998 : *Avis sur la question de l'anonymat des échanges entre les proches d'un donneur et les receveurs* (1998), le comité a voulu se pencher à nouveau sur la question, compte tenu de l'évolution des mentalités, en gardant toujours la protection du patient au centre de ses préoccupations. Finalement, les recommandations sont restées identiques.

Octobre 2007 AVIS CONCERNANT LES CONFLITS D'INTÉRÊTS

Le comité d'éthique a étudié la question des conflits d'intérêts potentiels chez les médecins occupant des fonctions de directeur médical ou de médecin rémunéré par Transplant Québec tout en exerçant la médecine clinique dans des domaines touchant le don et la transplantation d'organes.

AVIS SUR LA QUESTION : DOIT-ON INSCRIRE LES PATIENTS VIH SUR LA LISTE DES PATIENTS EN ATTENTE D'UNE TRANSPLANTATION ?

**Octobre
2004**

La question de l'inscription des patients atteints de VIH sur la liste des patients en attente d'une transplantation a suscité un avis de la part du comité d'éthique.

AVIS SUR LE DON D'ORGANES APRÈS DÉCÈS CARDIOCIRCULATOIRE (DDC)

La question complexe du DDC a suscité quelques avis de la part du comité d'éthique au cours des dernières années.

AVIS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE QUÉBEC- TRANSPLANT CONCERNANT LE DOCUMENT INTITULÉ « PROTOCOLE DE DON APRÈS LE DÉCÈS CARDIOCIRCULATOIRE (DDC), PROJET-PILOTE »

**Mai
2006**

Ce premier avis visait à émettre une opinion sur un projet-pilote de protocole de DDC dans quatre établissements du Québec.

**Juin
2010**

AVIS SUR LA PRATIQUE DU DON D'ORGANES APRÈS DÉCÈS CARDIOCIRCULATOIRE (DDC)

Après s'être intéressé aux résultats du projet-pilote quatre ans plus tard, le comité d'éthique a été appelé à se prononcer sur l'application de la pratique du DDC à d'autres centres hospitaliers dans une perspective de transplantation rénale et hépatique.

AVIS SUR LA PRATIQUE DU DON D'ORGANES APRÈS DÉCÈS CARDIOCIRCULATOIRE (DDC) : POUMONS ET PANCRÉAS

**Mai
2014**

Récemment, le comité s'est prononcé sur l'application de la pratique du DDC dans une perspective de transplantation pulmonaire et pancréatique.

AVIS SUR LES PROCÉDURES D'OPÉRATION NORMALISÉE

De nature plus technique, mais non moins importante, ces avis visent à réviser les procédures d'opération normalisée pour chaque type d'attribution en ciblant les questions d'ordre moral et éthique qu'elles soulèvent à la demande de tant de la direction que des intervenants cliniques de Transplant Québec.

ATTRIBUTION DES COEURS ET COEUR-POUMONS - MARS 2012

ATTRIBUTION HÉPATIQUE - MARS 2012

ATTRIBUTION PULMONAIRE - DÉCEMBRE 2011

ATTRIBUTION DES REINS, PANCRÉAS ET REIN-PANCRÉAS - NOVEMBRE 2010

Activités

Soucieux d'alimenter la réflexion sur les enjeux et défis éthiques entourant le don et la transplantation d'organes, le comité d'éthique invite régulièrement des experts pour des séries de conférences à travers le Québec. Les propositions d'invitations d'experts en éthique et l'organisation des conférences sont assumées par des membres du comité. Elles sont destinées à tous les professionnels du milieu du don d'organes, de la transplantation et de l'éthique ainsi qu'à toutes personnes intéressées de près ou de loin par les sujets des conférences. Elles sont également des occasions privilégiées de formation et d'échange avec de nombreux intervenants de différents milieux.

- En mars 2014, le comité d'éthique accueille **Gilbert Hottois**, professeur à l'Université libre de Bruxelles et philosophe belge spécialiste des questions d'éthique de la techno-science. Cet événement est le fruit d'un partenariat entre Transplant Québec, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et l'Association québécoise en éthique clinique. Les conférences s'intitulent :
 - *Peut-on modifier l'humain? Réflexions sur les limites de l'humain*
 - *Consensus lors de la rédaction d'avis des comités d'éthique*

- En septembre 2011, le comité d'éthique reçoit **David Rodriguez-Arias**, docteur en philosophie, éthicien-chercheur et professeur de philosophie à l'Université de Salamanca, en Espagne. Deux conférences se sont tenues en collaboration avec le CHU Sainte-Justine, le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) (dans le cadre des *Séminaires de transplantation*) et Transplant Québec. Les conférences s'intitulent :
 - *Le concept de la mort dans un cadre de don d'organes*
 - *Croyances et attitudes des professionnels de la santé face au décès neurologique*

- En septembre 2009, le comité d'éthique reçoit **Robert M. Veatch**, professeur d'éthique médicale et directeur du Kennedy Institute of Ethics à l'Université Georgetown de Washington. Ses deux conférences, tenues en collaboration avec le CHU Sainte-Justine et le CHUM (dans le cadre des *Séminaires de transplantation*), s'intitulent :
 - *New Controversies in Organ Procurement: Cardiac Death, Voluntary Exchanges, and Fairness*
 - *Ethical Conflicts in Allocating Organs: Emerging Controversies*

Publié par Transplant Québec - 4^e trimestre 2014

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec

TRANSPLANT QUÉBEC

SIÈGE SOCIAL
4100, rue Molson, bureau 200
Montréal (Québec) H1Y 3N1
Tél. : 1-855-373-1414
Télééc. : 514 286-0615

BUREAU DE QUÉBEC
1305, rue du Blizzard, bureau 100
Québec (Québec) G2K 0A1
Tél. : 1-855-373-1414
Télééc. : 418 845-8561

www.transplantquebec.ca