# Au coeur du don



Bulletin d'information de Transplant Québec Numéro spécial SNDOT

# SEMAINE NATIONALE DU DON D'ORGANES ET DE TISSUS 2015 DITES OUI AU DON D'ORGANES ET AU DON DE TISSUS, DITES OUI À LA VIE!



La Semaine nationale du don d'organes et de tissus a débuté par une marche de sensibilisation, le 19 avril 2015 à Montréal. Tous les détails des activités en pages 2 à 11.

# RÉFLEXIONS POUR LE QUÉBEC BASÉES SUR LE MODÈLE ESPAGNOL Seconde partie











Dans un premier article (Vol. 7, n°4, décembre 2014), le directeur général de Transplant Québec, M. Louis Beaulieu, nous a livré des pistes de réflexion pour le Québec à partir du système de don d'organes et de transplantation en Espagne. Il a aussi fait état des principales réalisations du Québec en la matière au cours des cinq dernières années.

Dans ce second article, Louis Beaulieu revient de manière plus spécifique sur les rôles de l'O.N.T. (Organización Nacional de Trasplantes) et des médecins coordonnateurs en don d'organes, deux pivots du système espagnol.

De plus, il fait un survol des prédispositions et des opinions de la population espagnole à l'égard du don d'organes ainsi que des relations qu'entretient l'O.N.T. avec les médias. Il projette aussi ce qu'il faut espérer pour le Québec en matière de don d'organes.

Propos recueillis par Brigitte Junius. Suite de l'article en pages 12 à 14.

#### Volume 8 numéro 2 ÉTÉ 2015

Semaine nationale du don

#### **DANS CE NUMÉRO**

d'organes et de tissus	
Villes et municipalités	2
La greffe, ça marche!	3
Courez don!	4
Activités par région	6
Cérémonies pour les familles de donneur	11
Dossier spécial sur le modèle espagnol — Suite et fin	12
Transplant Québec	15
Chaîne de vie	15

# La SNDOT en bref...

77

**Brèves** 

villes et municipalités participantes

16

38

centres hospitaliers engagés

75

recensions médiatiques

8

kiosques en entreprises et centres commerciaux

2

activités sportives de sensibilisation à Montréal et à Québec

Campagne chez Desjardins

Campagne numérique Merci de signer pour la vie

#### VILLES ET MUNICIPALITÉS

Du 19 au 26 avril, l'effort de sensibilisation s'est fait sentir partout au Québec. En effet, 77 villes et municipalités à la grandeur du Québec ont hissé le drapeau du ruban vert, symbole du don d'organes, et ont diffusé de l'information sur le sujet dans leur communauté. Transplant Québec tient à remercier les maires et les mairesses, les élus municipaux, les professionnels de la santé et de l'éducation ainsi que les gens d'affaires et les individus qui contribuent à ce grand mouvement de solidarité partout au Québec. Quelques centres hospitaliers ont également emboîté le pas en organisant une levée officielle du drapeau.

#### ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Malartic Val d'Or

#### **BAS-ST-LAURENT**

La Pocatière Matane Rimouski Rivière-du-Loup

#### **CAPITALE-NATIONALE**

Québec

#### **CENTRE-DU-QUÉBEC**

Plessisville Nicolet Victoriaville

#### CHAUDIÈRES-APPALACHES

Lévis Lotbinière Montmagny Saint-Georges Saint-Joseph-de-Beauce Sainte-Marie

#### **ESTRIE**

Asbestos Coaticook Magog Sherbrooke

#### GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-MADELEINE

Chandler Gaspé

#### **LANAUDIÈRE**

Joliette Lavaltrie Repentigny

#### **LAURENTIDES**

Blainville Deux-Montagnes Saint-Eustache Saint-Lin-Laurentides

# **LAVAL**

Laval

#### **MAURICIE**

Louiseville Trois-Rivières





#### MONTÉRÉGIE

Beloeil Granby Lacolle La Prairie Longueuil

#### MRC Pierre-de Saurel

Massueville Saint-Aimé Saint-Basile-le-Grand Saint-David Saint-Gérard-Majella Saint-Joseph-de-Sorel Saint-Ours Saint-Robert Saint-Roch-de-Richelieu Sainte-Anne-de-Sorel Sainte-Victoire-de-Sorel Sorel-Tracy Yamaska

Saint-Blaise-sur-Richelieu Saint-Paul-de-l'Île-aux-Noix

Saint-Rémi Saint-Hyacinthe

Saint-Jean-sur-Richelieu

Sainte-Julie Saint-Lambert

Saint-Bruno-de-Montarville Salaberry-de-Valleyfield

Vaudreuil-Dorion

Verchères

#### **MONTRÉAL**

Beaconsfield Dollard-des-Ormeaux Kirkland Montréal

#### **NORD-DU-QUÉBEC**

Chapais Chibougamau Lebel-sur-Quévillon

#### **OUTAOUAIS**

Chénéville Duhamel Fassett Gatineau Maniwaki Papineauville Plaisance St-Émile-de-Suffolk

# LA GREFFE, ÇA MARCHE! GRANDE ACTIVITÉ DE SENSIBILISATION POUR AMORCER LA SEMAINE

La Semaine nationale du don d'organes et de tissus a débuté en grand le dimanche 19 avril dernier, avec une marche de 5,5 km du CHU Sainte-Justine au CHUM. Ce trajet symbolique 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 ainsi donné rendez-vous au CHU Sainte-Justine, rassemblant ainsi professionnels de la santé, familles et amis de greffés ou de personnes en attente d'une transplantation.



Le comité organisateur : (à l'avant) D' Michel Lallier, chirurgien transplanteur au CHU Sainte-Justine, Mme Marie-Josée Lavigne, infirmière de liaison chez Transplant Québec, (à l'arrière) Mme Maryanne Bourret, coordonnatrice-conseillère clinique chez Transplant Québec et D'e Marie-José Clermont, néphrologue au CHU Sainte-Justine.

www.ferlandphote

Les marcheurs étaient invités à écrire un petit mot motivant leur présence en spécifiant pour qui ils marchaient.



À l'Hôtel-Dieu de Montréal, des patients en attente ont accueilli le groupe.



Le groupe, escorté par la cavalerie du Service de police de la Ville de Montréal, s'est dirigé vers le Parc Lafontaine, non sans avoir été remarqué par de nombreux passants.

Merci à M. Michel Ferland de Ferland Photo et à M. Denis Lévesque qui a assuré le transport sécuritaire de l'équipe photo. Crédit photos : Ferland Photo

#### COURSE À RELAIS COUREZ DON! POUR CLORE LA SEMAINE

Le 25 avril dernier s'est tenue, sur les Plaines d'Abraham, à Québec, une course à relais pour la sensibilisation au don d'organes. L'événement *Courez Don!* a été organisé par Mme Khaoula Zahar, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus en collaboration avec la Fondation du CHU de Québec—Université Laval.

Transplant Québec et l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO) étaient également sur place pour appuyer l'activité. Des équipes de personnes transplantées, de membres du personnel médical et infirmier et autres sympathisants y ont pris part avec enthousiasme en courant 13 kilomètres en équipe sur la boucle des Plaines d'Abraham. Outre la sensibilisation, l'un des buts de l'événement était de récolter des dons pour la cause. Au total, 2 100 \$ ont été amassés pour être investis dans le CHU de Québec.





Ci-haut: (à gauche) Mme Jeanne D'Arc Uwamaliya, spécialiste en sciences bilogiques de la Banque d'yeux du Centre universitaire ophtalmologigue; (à droite) M. Sylvain Lavigne, chef adjoint des services cliniques et responsable du bureau de Québec, Transplant Québec et Mme Line Pelletier, transplantée. Ci-dessous: M. Sylvain Lavigne, Mme Annie Girard, transplantée et M. Jean-Philippe Belley.



Ci-contre : le groupe du CHU de Québec et de Transplant Québec ayant participé à cette activité :

M. François Laramée, infirmier-ressource en don d'organes et de tissus, M. Gaétan Prévost, directeur-clientèle, soins intensifs, traumatologie, neurosciences au CHU de Québec-Université Laval, Mme Gertrude Bourdon\*, directrice générale du CHU de Québec-Université Laval (aussi membre du conseil d'administration de Transplant Québec), Mmes Renée L'Heureux et Khaoula Zahar, infirmières-ressources en don d'organes et de tissus, Mme Line Simard, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec, Mmes Karine Maltais, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus et Lily Duchesne, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec. Tenant le chèque: M. Sylvain Lavigne, Transplant Québec et Mme Marie-Ève McGennis, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus.



Des greffés en forme ont pris part au défil Dans l'ordre habituel : Mmes Line Pelletier et Annie Girard, M. Nick Ringuet, Mmes Katy Bouchard et Pierrette Lemay.



Bravo aux petits champions qui ont couru 1 km pour la cause!



Crédit photos : Fabien Demarteau, Patrouilleurs médias

#### MERCI À TOUS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX AINSI QU'À LEUR PERSONNEL POUR LEUR PARTICIPATION À LA SEMAINE!

#### ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

#### **BAS-SAINT-LAURENT**

Centre hospitalier régional du Grand-Portage

#### **CAPITALE-NATIONALE**

Centre hospitalier de l'Université Laval Hôpital de l'Enfant-Jésus Hôpital Saint-François d'Assise L'Hôtel-Dieu de Québec

#### CHAUDIÈRE-APPALACHES

Hôtel-Dieu de Lévis

#### **ESTRIE**

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

#### GASPÉSIE-ILES-DE-LA-MADELEINE

Hôpital de Chandler Hôpital de Maria Hôpital de Sainte-Anne des Monts Hôtel-Dieu de Gaspé

#### **LAURENTIDES**

CISSS des Laurentides Hôpital de Saint-Eustache Hôpital régional de Saint-Jérôme

#### LAVAL

Hôpital de la Cité-de-la-Santé

# ACTIVITÉS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

35 conférences

20 kiosques d'information

18 visites de départements

7 centres en visioconférence

#### MAURICIE ET CENTRE-DU-QUÉBEC

Centre hospitalier affilié universitaire régional Hôpital du Centre-de-la-Mauricie Hôpital Sainte-Croix Hôtel-Dieu d'Arthabaska

#### MONTÉRÉGIE

Hôpital Anna-Laberge Hôpital Charles-Le Moyne Hôpital de Granby Hôpital du Haut-Richelieu Hôpital Pierre-Boucher

#### MONTRÉAL

CHU Sainte-Justine
CHUM — Hôpital Notre-Dame
CHUM — Hôpital Saint-Luc
CHUM — Hôtel-Dieu
Hôpital de Verdun
Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal
Hôpital général juif
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Institut de Cardiologie de Montréal

#### SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

Hôpital d'Alma Hôpital de Chicoutimi Hôpital de La Baie Hôtel-Dieu de Roberval

# CAMPAGNE DE SENSIBILISATION CHEZ DESJARDINS

Pour une deuxième année, Desjardins, partenaire de Transplant Québec et partenaire principal du projet éducatif *CHAÎNE DE VIE*, a participé avec enthousiasme à la sensibilisation au don d'organes et de tissus lors de la Semaine nationale du don d'organes et de tissus. La campagne d'information s'est déroulée auprès du personnel du Mouvement Desjardins ainsi que dans le réseau des caisses Desjardins.

Une nouvelle a été diffusée sur les portails internes avec lien vers des vidéos et le site *Signez Don*. Il y a également eu affichage dans les édifices du Mouvement et distribution de matériel dans les caisses du réseau du Québec. Selon un sondage réalisé sur les portails de l'organisme, la campagne a reçu un bon accueil.



Coopérer pour créer l'avenir

#### Merci!

# **QUÉBEC**



Des kiosques ont été organisés dans les trois centres hospitaliers du CHU de Québec (CHUL, HSFA, HDQ). Ci-haut, au CHUL: M. François Laramée et Mme Karine Maltais, infirmier et infirmière-ressource en don d'organes et de tissus, Mmes Françoise Deblois, transplantée du coeur, Pierrette Lemay, greffée de cornée et Line Simard, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec.

# ABITIBI-TÉMISCAMINGUE



Kiosque à l'Hôtel-Dieu d'Amos le 22 avril : M. Normand Lemieux, infirmier-ressource en don d'organes et de tissus.

Ci-contre, à droite en haut, un kiosque à l'Hôpital Sainte-Croix le 22 avril : Mme Francine Ouimet, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec, en compagnie de Mme Denise Boisclair, une bénévole.

En-dessous, kiosque à l'Hôtel-Dieu d'Arthabaska le 23 avril : Mme Francine Ouimet, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec, M. Serge Houle, coordonnateur des soins intensifs, de dialyse et d'inhalothérapie et Mme Lucie Langevin, archiviste médicale.

#### **LAURENTIDES**



Des bénévoles de la Fondation canadienne du rein animaient le kiosque à l'Hôpital régional de Saint-Jérôme, le 23 avril.

# CENTRE-DU-QUÉBEC





Crédit photos : Francine Ouimet

#### **BAS-SAINT-LAURENT**

Au Centre hospitalier régional du Grand-Portage, à Rivière-du-loup, le comité du don d'organes et de tissus avait organisé plusieurs activités afin de souligner la Semaine nationale du don d'organes et de tissus. Les membres du comité ont animé un kiosque d'information pour le personnel, les médecins et les visiteurs du centre hospitalier en soulignant l'importance de signer sa carte et de faire connaître ses volontés à ses proches. On a aussi remis des documents d'information et répondu à de nombreuses questions.



D'Benoît Verret, interniste, Mme Pauline Marmen, coordonnatrice aux activités, M. Gary Roy, infirmier en chirurgie, Mme Solange Fournier, conseillère programme santé physique.



Mme Pauline Marmen, Mme Marie-André Morin, conseillère en évaluation de la qualité, de la compétence et de la pertinence des soins, M. Gary Roy et Mme Annie Caron, infirmière clinicienne a l'urgence.

# **GASPÉSIE**



Mme Marie-France Legresley, inhalothérapeute et Mme Marcelle Leblanc, conseillère en soins infirmiers, membres du comité de don d'organes à l'Hôpital de Chandler, au kiosque d'information, le 21 avril. L'équipe a également participé à une émission de radio, procédé à la levée du drapeau du ruban vert à l'avant de l'hôpital, diffusé un message sur les écrans dans l'hôpital et effectué des visites de département le soir, le jour et la nuit. Bravo et merci!

#### Médias du Bas-Saint-Laurent

D' Benoît Verret, interniste au Centre hospitalier régional du Grand-Portage, a accordé une entrevue sur les ondes d'une radio locale pour souligner l'importance de la greffe d'organes et de tissus. Il a aussi présenté les activités du comité local de dons d'organes et de tissus et les façons de faire connaître ses volontés. D' Verret a également accordé une entrevue à l'émission La Vie au Bas-Saint-Laurent, sur les ondes de TVA.

# BELLE COUVERTURE MÉDIATIQUE DANS LA PROVINCE

Avec la collaboration des personnes greffées, du personnel médical dévoué et des représentants de Transplant Québec, une trentaine d'entrevues ont été réalisées :

Saguenay-Lac-Saint-Jean (5)

Bas-St-Laurent (5)

Montréal (4)

Laurentides (3)

Montérégie (2)

Côte-Nord (2)

Estrie (2)

Lanaudière (1)

Gaspésie-Îles de la Madeleine (1)

Abitibi-Témiscamingue (1)

Chaudière-Appalaches (1)

Un merci tout spécial aux nombreux représentants des médias qui appuient Transplant Québec en relayant le message d'espoir que représente le don d'organes.

#### **MAURICIE**

#### Centre hospitalier affilié universitaire régional



Conférences-midi le lundi 20 avril : Mme Nathalie Thiffault, infirmière-ressource, Mme Josée Massicotte, transplantée du pancréas, et Mme Lily Duchesne, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec.

#### PERSONNE EN ATTENTE

M. René Cossette, en attente d'une transplantation cardiaque, a participé aux activités organisées à l'Hôpital du Centre-de-la-Mauricie ainsi qu'au centre commercial *La Plaza de la Mauricie.* Fait cocasse : on a profité de l'occasion pour lui faire signer sa carte! Toute personne peut devenir donneur d'organes potentiel.

#### SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

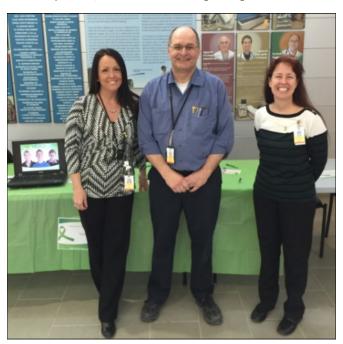
La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean a participé activement à la deux midi-conférences à l'Hôpital de Chicoutimi le mardi 21 avril 2015, présentées par le D' Jean-Sébastien Bilodeau, Mme Nadia Gagnon, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus et Mme Diane Paradis, transplantée du coeur. La conférence était également diffusée simultanément en visioconférence avec deux autres centres de la région, soit l'Hôtel-Dieu de Roberval et l'Hôpital de La Baie.

#### Hôpital du Centre-de-la-Mauricie

La Semaine nationale du don d'organes et de tissus a été l'occasion de sensibiliser bon nombre de personnes au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, où plusieurs activités avaient été organisées par le comité de don d'organes et de tissus. Un merci spécial à de précieux collaborateurs, dont M. Claude Larouche, D' Alain Pelletier ainsi que Mme Linda Giguère. Finalement, merci infiniment à D'e Janique Dion pour son engagement et son dynamisme contagieux. On se dit à l'an prochain!



Kiosque à l'Hôpital du Centre-de-la-Mauricie: Mme Caroline Leclerc, chef des soins intensifs, Mme Linda Giguère, assistante en inhalothérapie, D'e Janique Dion, et D'Alain Pelletier, urgentologues.



Un employé, M. Richard Newburry, également greffé du rein, a participé au kiosque à l'Hôpital du Centre-de-la-Mauricie. Il est ici en compagnie de Mme Caroline Leclerc, chef des soins intensifs, et D<sup>re</sup> Janique Dion, urgentologue.

#### MONTÉRÉGIE

#### Les CISSS de la Montérégie

Les établissements des centres intégrés de santé et de services sociaux de la Montérégie ont organisé plusieurs activités pour souligner la Semaine nationale du don d'organes et de tissus. Ce sont plus de 500 professionnels de la santé qui ont été informés (kiosques et conférences). La présidente du comité du don d'organes à l'Hôpital Charles-Le Moyne (HCLM), D'e Annie Lavigne, intensiviste-interniste, a d'ailleurs présenté une conférence ayant pour titre *Le don et nous*.

Cette année, le comité du don souhaitait présenter le témoignage des professionnels de la santé des soins intensifs, de l'urgence et du bloc opératoire qui participent au processus du don d'organes. Ainsi, des infirmières, inhalothérapeute, pharmacienne et physiothérapeute ont raconté les expériences qu'ils ont vécues avec les familles de donneurs, le maintien du donneur et l'apport de cette expérience dans leur vie. Captés sur vidéo, les

témoignages ont été présentés aux médecins et au personnel de l'hôpital lors d'une soirée de prévisionnement.



Mme Danielle Grondines, infirmière de liaison de Transplant Québec, a disposé plusieurs rubans verts sur son sarreau afin de créer un immense ruban vert. Original!



L'équipe des soins intensifs de l'HCLM: Mmes Sophie Prophète, pharmacienne, Cathy Roy, infirmière-monitrice, Isabelle St-Onge, ASI, M. Mathieu Champagne, inhalothérapeute et Mme Cathy Lejeune, physiothérapeute.



L'équipe ayant réalisé le premier don à partir d'un donneur après arrêt cardiocirculatoire (DDC) à l'HCLM (13 décembre 2013): Mmes Maryse Mainville, ASI, Josée Lapointe, infirmière, Tanya Chouinard, ASI et Josée Lapointe, infirmière.



L'équipe de l'urgence de l'HCLM, de gauche à droite : Mmes Myriam Payette, commis, Linda Cloutier, ASI, MM. Robert Létourneau, préposé et Bruno DiTomasso, ASI.

#### Hôpital Anna-Laberge



TRANSPLANT OUESTC STATE OF THE PROPERTY OF THE

Le comité de don de l'Hôpital Anna-Laberge lors d'un kiosque. Dans l'ordre habituel : D'e Sonia Bourrellis, intensiviste et présidente du comité de don, Mme Geneviève Reid, chef unité SI et médecine, M. Laurier Blanchet, bénévole transplanté du coeur, M. Sylvain Lachance, chef de l'urgence, Mmes Christine Poirier, archiviste, Nancy Rousseau, inhalothérapeute et Josée Maurice, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec.

(Étaient absents au moment de la photo : M. Henry Rodriguez, pastorale, D™ Marie-Hélène Biron, urgentologue, Mmes Lucie Tousignant, infirmière et Josée Boulerice, conseillère en santé physique.) Après le kiosque, le groupe a fait le tour des unités de soins critiques avec un bénévole transplanté afin de remettre des cartons d'information et des rubans verts, Ce fut l'occasion de remercier les intervenants pour l'identification et la référence de donneurs potentiels à Transplant Québec.

**Ci-contre :** M. Laurier Blanchet et Mme Josée Maurice.

# **MONTRÉAL**

#### Le don vivant au CHUM



Cette année, le thème exploité au CHUM était celui du don vivant et de la collaboration. Le centre a emprunté l'exposition de photos *La chaîne de viel* à son auteur, le D' Olivier Diec, néphrologue à l'Hôpital Charles-LeMoyne. Cette série

de photographies sur le don vivant présente des paires de donneursreceveurs de rein qui sont liés par le ruban vert, symbole du don d'organes et de tissus. À côté de chaque photographie, le contexte entourant le don est raconté. Plusieurs de ces patients ont d'ailleurs été opérés au CHUM. L'exposition a pu être vue par les nombreux usagers et par le personnel de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM.

À nouveau cette année, il y a également eu une séance de clavardage en direct sur Twitter, animée par le D' Jean-François Lizé, pneumolo-gue-intensiviste au CHUM et directeur médical adjoint de Transplant Québec, et Mmes Catherine Lefebvre et Marie-Josée Lavigne, infirmières de liaison en don d'organes. Ces dernières ont également tenu un kiosque d'information en compagnie de greffés pulmonaires.

Le CHUM a aussi participé par visioconférence à la conférence du 22 avril de D' Michel Lallier, chirurgien au CHU Sainte-Justine et affilié au CHUM, sur la réduction hépatique pour procéder à la transplantation d'un foie adulte chez un enfant.

#### Conférence scientifique au CHU Sainte-Justine

Le 19 avril dernier, le comité organisateur de la Semaine nationale du don d'organes et de tissus du CHU Sainte-Justine avait invité Dre Bethany Foster, néphrologue pédiatre, épidémiologiste clinique et professeur agrégée de pédiatrie à l'Université McGill, à présenter une conférence pour mieux comprendre et améliorer l'observance du traitement médicamenteux chez les jeunes transplantés.



Également retransmise par visioconférence, la présentation *Understanding and improving medication adherence in young transplant recipients* découle des recherches de D<sup>re</sup> Foster. Elle porte sur les résultats à long terme de la survie du greffon chez les enfants et les jeunes adultes ayant subi une greffe de rein. Elle s'intéresse tout particulièrement aux déterminants chez les patients qui sont susceptibles de ne pas respecter les ordonnances médicales (durant la période de l'adolescence à l'âge adulte). D<sup>re</sup> Foster a démontré qu'il existe des stratégies et des moyens pour aider les jeunes à prendre leurs médicaments et à suivre les plans thérapeutiques globaux recommandés par leur médecin et leur infirmière. Elle a également proposé des recommandations sur la façon dont les soins doivent être structurés, en vue de favoriser une meilleure observance dans le groupe d'âge visé.

## Hommage à D' Michel Lallier à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal

Dans le cadre de la Semaine nationale du don d'organes et de tissus, une vingtaine de jeunes greffés ont rendu un hommage touchant au D<sup>r</sup> Michel Lallier, chirurgien transplanteur au CHU Sainte-Justine, le mercredi 22 avril, lors d'un dînerconférence à l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal (HSCM). Parmi eux, une jeune patiente qu'il avait opérée en 2001, à l'âge de quatre semaines pour une greffe du foie par réduction hépatique. Une intervention particulièrement délicate qu'il est le seul à pratiquer au Québec et qui permet de réduire le foie d'un adulte à une taille suffisamment petite pour le greffer dans le corps d'un enfant. L'adolescente, en pleine santé, ainsi que tous les autres greffés ont remercié leur héros en lui remettant un trophée spécialement conçu à son image! Au cours des dernières années, le D<sup>r</sup> Michel Lallier a sauvé la vie de plus de 150 enfants grâce à la transplantation. Félicitations Dr Lallier!

Source : Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal



D' Pierre Marsolais (deuxième à l'arrière), interniste intensiviste à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, Mme Ariane Moffat, marraine d'honneur, et D' Michel Lallier, en compagnie de jeunes greffés qu'il a lui-même transplantés au fil des ans.

# CÉRÉMONIES POUR LES FAMILLES DE DONNEURS

Les cérémonies pour les familles des donneurs d'organes et de tissus, organisées conjointement par le comité Familles de Transplant Québec et Héma-Québec, se veulent des occasions de réitérer notre reconnaissance envers les familles qui ont consenti au don d'organes et de tissus, faisant ainsi preuve d'une immense générosité malgré la perte d'un proche. Depuis 7 ans, ces cérémonies se déroulent à Québec et à Montréal.

À Québec, une cérémonie s'est tenue le 26 avril dernier au Centre Montmartre canadien. Près de 150 personnes se sont alors réunies, dont les membres de familles de donneur, des receveurs venus témoigner de leur expérience ainsi que des professionnels de la santé reliés au processus du don.

Le 23 mai, à Montréal cette fois, quelque 200 personnes s'étaient rassemblées pour l'occasion au Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Montréal, dans une magnifique salle gracieusement prêtée par le CHUM.

Les deux événements ont été suivis d'un léger goûter qui a permis aux participants qui le désiraient d'échanger entre eux. Un beau moment de partage et de recueillement pour tous.



Les artistes musiciens ont contribué à l'ambiance chaleureuse et émouvante de la cérémonie de Québec.



M. Sylvain Ongaro, transplanté coeur-poumons, a livré un témoignage de reconnaissance lors de la cérémonie de Québec.



Les personnes greffées lors de la cérémonie de Montréal.



Le Centre de recherche du CHUM offrait une vue magnifique, propice au recueillement.

## Témoignage

« Je voudrais seulement vous dire merci pour la belle cérémonie à laquelle j'ai assisté au CHUM le 23 mai. Ce fut très émouvant, mais très réconfortant en même temps.

Merci pour les beaux chants et surtout pour les témoignages des receveurs. Ils m'ont réellement touchée et j'ai eu l'impression pour la première fois que le don des organes de mon mari était réel, que de vraies personnes avaient réellement bénéficié des dons. »

> Julie Philippe-Auguste Famille de donneur

# DOSSIER SPÉCIAL: RÉFLEXIONS POUR LE QUÉBEC BASÉES SUR LE MODÈLE ESPAGNOL

Suite de la une

Des structures efficaces et une action concertée avec les autorités régionales et locales











#### **ESPAGNE**

#### QUÉBEC

#### Gouvernement

- Ministère de la Santé et 17 constituantes régionales
- MSSS
- Conseil interrégional (ministère et constituantes régionales)
- Rôle qui aurait pu être joué auparavant par les agences régionales et pourrait être exercé par les CISSS ou CIUSSS

#### **National**

- Centre national en transplantation (administrateurs, médecins et infirmières, coordonnateurs et autres) -O.N.T.
- Transplant Québec
- Commission de la transplantation (forum de décisions pour établir et administrer les lignes directrices et règles liées au don d'organes et au prélèvement)
- MSSS et les établissements
- Transplant Québec et ses comités :
  - Comité consultatif médical scientifique
  - Comités reinpancréas; hépatique; organes thoraciques
  - Comité d'éthique

#### Régional

- 17 coordonnateurs régionaux par région (rémunérés par les régions)
- Pas d'équivalent

#### Local

- Les hôpitaux : des coordonna Les hôpitaux teurs en transplantation, relevant directement du directeur de l'hôpital

  - Médecin coordonnateur en don d'organes (à venir bientôt)

# Le médecin coordonnateur en don d'organes : leader, clinicien, gestionnaire, expert et instructeur

En **Espagne**, le **médecin coordonnateur** en don d'organes jouit d'un pouvoir décisionnel concernant les donneurs potentiels dans toutes les phases du processus de don. Il agit comme personne ressource, assure une cohésion des équipes en place, les motive et fait la promotion des pratiques exemplaires; il exerce en tandem avec l'infirmière au chevet (l'équivalent de l'infirmière de liaison ou ressource au Québec), qui assure la logistique du processus avec l'O.N.T. (Organización Nacional de Trasplantes).

Au Québec, la fonction de médecin coordonnateur en don d'organes a été reconnue et sera implantée vraisemblablement très bientôt dans une dizaine d'établissements. Les trois objectifs, qui sont aussi ceux de l'Espagne, visent à :

- structurer et organiser la pratique médicale en don d'organes; développer la culture du don d'organes;
- assurer une cohésion des équipes en place (infirmière de liaison ou infirmière-ressource, coordonnateur-conseiller clinique, intensivistes, omnipraticiens, autres spécialistes);
- augmenter le nombre d'organes disponibles pour la transplantation des patients en attente.

Transplant Québec sera associé à la formation de ces médecins, dont la fonction désignée et le statut dans l'hôpital faciliteront l'adhésion par leurs pairs. Le médecin coordonnateur, qui sera en réseau avec Transplant Québec, participera activement à la diffusion des pratiques exemplaires dans les milieux de soins critiques. Il assurera le bon fonctionnement du comité de don d'organes et de tissus et contribuera au développement hospitalier, une fonction clé chez Transplant Québec et pour le système de don au Québec.

Au Québec, le Cadre d'organisation en don d'organes et en don de tissus\*, diffusé en janvier 2015 à toutes les directions d'établissements, propose un modèle de structure organisationnelle réunissant les conditions requises pour réaliser le don d'organes. En complément, des politiques procédures types destinées principalement aux professionnels exerçant dans les soins critiques sont diffusées par Transplant Québec. Les étapes du processus de réalisation du don, dont la Procédure type pour le don d'organes en relation avec l'article 204.1 (LSSSS), une pièce maîtresse découlant du cadre d'organisation des services, a été publiée sous forme d'algorithme accompagnée d'un document de référence. Une formation en ligne accréditée est aussi offerte par Transplant Québec.

De plus, dans le cadre de son mandat de soutien aux établissements en matière d'agrément, Transplant Québec a publié un document expliquant les responsabilités respectives des différents intervenants dans la réponse aux besoins de l'agrément et un accompagnement est offert par Transplant Québec, sur demande.

Document publié en janvier 2015 par l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), en collaboration avec l'Association des conseils de médecins dentistes et pharmaciens du Québec (ACMDPQ), Héma-Québec et Transplant Québec.

# Indicateurs de qualité pour améliorer Les performances dans les hôpitaux

#### Espagne

L'O.N.T. souligne toute l'importance des programmes d'assurance qualité pour l'amélioration des performances, notamment les audits des dossiers des patients décédés dans les hôpitaux, tout particulièrement aux soins intensifs. L'objectif: identifier, a posteriori, les personnes qui auraient pu être considérées comme des donneurs potentiels. Les variables évaluées sont documentées (consentement/refus de familles, taux d'identification des donneurs potentiels, évaluation de la mort cérébrale et maintien des donneurs) et un retour est fait aux établissements. Des pistes d'amélioration sont ciblées et discutées afin de corriger le tir. Les Espagnols reconnaissent ces activités de mesure comme déterminantes dans le succès des hôpitaux et du système.

#### Québec

Des audits du système ont été effectués chaque année entre 2000 et 2010 par le Collège des médecins du Québec (CMQ) dans tous les établissements dotés d'une urgence et d'unités de soins critiques. Documentés de manière anonyme dans des études, les résultats sont communiqués aux directions des établissements concernés et publiés pour l'ensemble du Québec sur le site du CMQ.

De son côté, Transplant Québec collige aussi des données auprès des établissements pour susciter une amélioration des performances. Depuis deux ans, Transplant Québec déploie son nouveau programme des indicateurs de qualité en don d'organes, avec le concours des services des archives des hôpitaux.

À ce jour, près de 30 d'entre eux ont implanté le module informatisé qui fournit de précieux renseignements sur les performances de l'hôpital relativement à 4 indicateurs-clés découlant de la *Procédure type pour le don d'organes*.

Pour en savoir plus sur les indicateurs : www.transplantquebec.ca/don-dorganes

# Prédispositions et attitudes de la population espagnole à l'égard du don d'organes

En Espagne, dans le pays, qui est reconnu comme le champion toutes catégories en don d'organes, la population espagnole est-elle plus encline à donner ses organes?

Selon un sondage réalisé en 2006, la population des pays suivants se dit disposée à donner ses organes au décès

81 % en Suède

71 % en Belgique

57 % en Espagne

67 % en France

90 % au Québec (sondage en 2008)

63 % au Royaume-Uni

45 % en Italie

Une majorité stable de citoyens donnerait ses organes à son décès.

#### Espagne (de 1993 à 2006)

58,4 % à 58,3 % indiquent qu'ils donneraient 6,1 % à 8,2 % ont signé leur carte de donneur 17,6 % à 14,7 % qu'ils ne donneraient pas 17,6 % à 14,7 % qu'ils ne savent pas

# Québec (selon un sondage réalisé en 2008)\*

72 %indiquent qu'ils donneraient

50 % auraient signé leur carte de donneur

15 % qu'ils ne donneraient pas\*\*

17 % qu'ils ne savent pas

- \* 90 % des répondants se disent favorables au don d'organes, mais 80 % de ceux-ci se disent disposés à donner leurs organes, ce qui revient à postuler que 72 % des Québécois seraient disposés à donner leurs organes au décès.
- \*\* Les inscriptions de refus au Registre de consentement au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec avoisinent 15 %.

# **DOSSIER SPÉCIAL**

#### Et les médias?

 En Espagne, une attention toute particulière est accordée aux médias.

Au Québec, c'est la même philosophie qui s'applique.

➤ En Espagne, des sessions d'information et de formation sont organisées avec les journalistes. Elles permettent de développer une connaissance mutuelle des environnements, une meilleure compréhension des enjeux ainsi que des impératifs de fonctionnement. Ces rencontres favorisent une communication plus fluide et transparente.

Transplant Québec interagit avec les médias de façon régulière et participe activement à la recherche initiée par des médias, et ce, sur une base continue. De plus, Transplant Québec est tout particulièrement proactif à l'occasion de la Semaine nationale du don d'organes et de tissus (avril) et de la Journée mondiale du don et de la greffe (octobre), en assurant chaque fois que possible une présence à la grandeur du Québec.

 En Espagne, des formations sur la façon de communiquer sont organisées avec les coordonnateurs dans les hôpitaux.

Au Québec, ce sont les porte-parole de Transplant Québec qui sont formés à cette fin. Un *coaching* et un accompagnement sont également assurés par son Service des communications, au besoin.

L'Espagne est proactive dans la gestion de la communication avec les médias en situation délicate lors de communication négative ou en situation de crise.

Au Québec, c'est la même orientation.

Le constat le plus éclairant est que le succès de l'Espagne repose principalement sur deux assises : d'une part, un leadership partagé entre l'O.N.T. et les autorités régionales en santé pour une performance optimale et, d'autre part, un soutien politique de haut niveau depuis les débuts.

Le succès espagnol découle aussi d'un engagement financier sans faille pour en soutenir la réalisation du don et des transplantations.

#### En résumé, l'Espagne :

- compte sur des médecins coordonnateurs en don d'organes et des infirmières dédiées dans 187 hôpitaux;
- assure une présence soutenue dans chacun des hôpitaux, petits et grands;
- offre un soutien efficace aux familles des donneurs;
- priorise la formation des médecins et du personnel, tout particulièrement aux soins critiques;
- a mis en place un système efficace de mesure des résultats basé sur des audits réguliers, sur une base locale et à l'échelle du système de don et de transplantation espagnol;
- entretient des relations régulières et structurées avec les médias pour informer correctement le public.

#### Que devrait-on espérer pour le Québec?

- Une reconnaissance toujours plus affirmée de l'importance du don d'organes pour sauver des vies et pour la qualité de vie de plus d'un millier de personnes en attente d'une transplantation
- L'expression du consentement par un nombre accru de citoyens: 1/3 de la population en 2016 et 45 % en 2020
- Des capacités adéquates en développement hospitalier ainsi que des capacités améliorées sur le plan de l'identification, du maintien et du prélèvement: dossier centres préleveurs
- Un soutien accru et un accès facilité à la formation (initiale et continue) pour les médecins et le personnel des soins critiques (infirmières et inhalothérapeutes)
- Un système d'information à la fine pointe du côté don et transplantation (travaux de parachèvement requis)
- Une capacité d'auditer le système le plus possible en temps réel
- > Des progrès en don vivant

# SPECTACLE BÉNÉFICE AU PROFIT DE TRANSPLANT QUÉBEC

Le 2 mai dernier a eu lieu au Théâtre le Gesù le tout premier spectacle bénéfice au profit de Transplant Québec. L'organisme a été heureux de s'associer à la *Troupe du théâtre des deux rives* qui a présenté *Don Quichotte* (adaptation de Jean-Pierre Ronfard), pour une première fois à Montréal, dans le cadre du 50° anniversaire de la Troupe.

Transplant Québec remercie de leur générosité les membres de la Troupe ainsi que MM. Bernard et Raymond Cyr de leurs efforts pour faire avancer la cause du don d'organes. Ce spectacle bénéfice a constitué un événement rassembleur entre les milieux du théâtre et de la santé, réunissant des personnes en attente, des receveurs et leurs proches, des familles de donneurs, des professionnels de la santé et des amis.

Les bénéfices de la soirée permettront à Transplant Québec de renforcer son offre de formation, notamment sur l'approche auprès des familles de donneurs, afin que le don d'organes se réalise chaque fois que c'est possible.



Pour témoigner à la Troupe de théâtre des deux rives toute son appréciation, Transplant Québec a remis le drapeau aux couleurs du don d'organes et de tissus à son président, M. Frédérique Brault. Dans l'ordre habituel : Mmes Joanne Landry, Karen Poirier, transplantée des poumons, MM. Frédérique Brault, Philippe Simoneau et Mme Brigitte Junius, chef du service des communications et relations avec les médias, Transplant Québec.



Dr Michel Carrier, directeur médical, Transplant Québec, avec les comédiennes Joanne Landry et Karen Poirier.

# PRÉSENTATION AU SHAWINIGAN HIGH SCHOOL DANS LE CADRE DE CHAÎNE DE VIE

Avec la collaboration de Mme Caroline Leclerc et D'e Janique Dion, du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Dans le cadre du projet CHAÎNE DE VIE, deux membres du comité de don d'organes de l'Hôpital du Centre-de-la-Mauricie, Mme Caroline Leclerc, chef des soins intensifs et Dre Janique Dion, spécialiste en médecine d'urgence, ont rencontré les étudiants de 4° et 5° secondaire du Shawinigan High School. Elles se sont entretenues avec les étudiants au sujet du don d'organes et de tissus et elles ont pu répondre à leurs nombreuses questions. Un personne en attente d'un coeur, M. René Cossette, accompagné de sa conjointe, a également offert un témoignage.



Les élèves ont ensuite eu l'occasion d'offrir leur temps en bénévolat à l'Hôpital du Centre-de-la-Mauricie lors d'une activité de sensibilisation dans le cadre de la Semaine nationale du don d'organes et de tissus. Par leur présence, les étudiants et leur enseignante, Mme Lilley Winnifred, ont apporté un dynamisme exceptionnel ainsi qu'un vent de fraîcheur.

#### UN PRIX D'EXCELLENCE À LUCIE DUMONT

La Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke a remis le *Prix Physiothérapie Estrie d'éducation santé culture* à Mme Lucie Dumont, enseignante de Rivière-du-Loup, pour son implication à titre de fondatrice et coordonnatrice du projet *CHAÎNE DE VIE*. Le prix lui a été décerné lors de la 7° édition des *Prix d'excellence en éducation. CHAÎNE DE VIE*, projet centré sur l'apprentissage de l'anglais, est également un relais original et extrêmement prometteur pour la promotion de la cause du don d'organes. La démarche de Mme Dumont crée un lien étroit entre les élèves du secondaire et cette cause qui sauve chaque année des centaines de vies au Québec.

# MERCI À NOS BÉNÉVOLES EN OR!



Pour la deuxième année consécutive, Transplant Québec a pu compter sur l'appui des bénévoles du Centre communautaire pour aînés de Verdun pour l'assemblage des rubans verts. Sincères remerciements pour le travail accompli!



#### **RÉPONSES À VOS QUESTIONS**

Qu'arrive-t-il si une personne décédée n'a pas fait connaître sa volonté?

Lors du décès, si la volonté du défunt n'est pas connue, l'équipe médicale consultera ses proches afin de leur offrir l'opportunité du don. C'est souvent parce qu'elles ignorent la volonté de la personne que, dans le doute, certaines familles s'opposent au don d'organes et de tissus. D'où l'importance de s'inscrire à l'un des registres... et d'en parler à sa famille!

Faites connaître votre volonté et parlez-en!

LES INSCRIPTIONS AUX REGISTRES
DE CONSENTEMENT

Au 31 mars 2015

2 178 071

REGISTRE DE LA RAMQ

Ce registre contient uniquement des consentements.

1 149 925

REGISTRE DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES

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

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.

Collaboration Louis Beaulieu, MOA Caroline Leclerc D'e Janique Dion Danielle Grondines, inf.

Coordination, rédaction et infographie Catherine Lachance

Correction d'épreuves Jacynthe Gourde

Le masculin ou le féminin, selon le cas, est utilisé indifféremment, dans le seul but d'alléger la lecture.

Les opinions exprimées dans cette publication n'engagent que leurs auteurs.

Transplant Québec

Siège social 4100, rue Molson, bureau 200 Montréal (Québec) H1Y 3N1 Bureau de Québec 1305, rue du Blizzard, bureau 100 Québec (Québec) G2K 0A1 1 855 373-1414