

# Au coeur du don



Bulletin d'information de Transplant Québec

## GRANDE PREMIÈRE QUÉBÉCOISE ET CANADIENNE À L'HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT UNE ÉQUIPE DE CHIRURGIENS RÉALISE UNE GREFFE FACIALE EN COLLABORATION AVEC TRANSPLANT QUÉBEC

Le 12 septembre 2018, dans ce qui constitue une grande première québécoise et canadienne, une équipe de chirurgiens de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal) menée par le plasticien émérite Daniel Borsuk a annoncé avoir réalisé avec plein succès une greffe de visage. En collaboration avec Transplant Québec, l'intervention a été réalisée en mai 2018 à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont sur un homme défiguré de 64 ans, qui est ainsi devenu le greffé du visage le plus âgé au monde. L'opération, qui a duré 30 heures, a nécessité l'expertise de multiples spécialistes, mais aussi la collaboration exceptionnelle de plus d'une centaine de professionnels, médecins, infirmières et infirmiers, préposés, entre autres. Cette greffe a été rendue possible grâce à un don d'organes coordonné par le travail de Transplant Québec, avec l'accord et la bienveillance de la famille du donneur.

« Cette opération délicate est le résultat d'années de travail concerté et méticuleux d'une équipe formidable, et de la collaboration sans faille du patient et de sa famille, ainsi que de nombreux autres acteurs », a déclaré le D<sup>r</sup> Daniel Borsuk, qui est aussi professeur de chirurgie plastique à l'Université de Montréal. [Suite en page 4](#)



Photo : CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Un moment très touchant entre le D<sup>r</sup> Borsuk et son patient Maurice alors que celui-ci venait de découvrir son nouveau visage dans le miroir après la transplantation.

Volume 11, numéro 3

### DANS CE NUMÉRO

Transplant Québec	2
Le médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes	3
Grande première québécoise et canadienne : une greffe du visage	4
Le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir (AMM)	5
Témoignages - une seconde chance à la vie	6
Chronique de l'ACDO	8
Jeux canadiens des greffés	9
Sensibilisation	10
Brèves	12

### LES INSCRIPTIONS AUX REGISTRES au 30 juin 2018

3 095 639

#### REGISTRE DE LA RAMQ

Ce registre contient uniquement des consentements.

1 689 850

#### REGISTRE DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES

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

### NOUVEAUX MEMBRES AU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE TRANSPLANT QUÉBEC

Mme Patricia Gauthier, présidente-directrice générale du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, a été nommée par le sous-ministre de la Santé et des Services sociaux au conseil d'administration de Transplant Québec pour une période de deux ans. Elle agit à titre de présidente-directrice générale dans un établissement ayant une mission hospitalière et impliquée dans le don et la transplantation d'organes.

Mme Sarah Ferron a également été nommée au conseil d'administration par la sous-ministre adjointe, pour une période de deux ans, à titre de représentante des donneurs potentiels, leur famille et les receveurs. Mme Ferron est comptable professionnelle agréée.

Le conseil d'administration a également procédé au renouvellement des mandats de MM. Jean Gravel, président, et Richard Tremblay, administrateur représentant un organisme bénévole, ainsi que de Mme Mariette L. Lanthier, administratrice représentant des donneurs potentiels, leur famille et les receveurs.

### RAPPORT ANNUEL DE TRANSPLANT QUÉBEC



Le Rapport annuel 2017-2018 de Transplant Québec est disponible sur notre site Web, dans la section « À propos de Transplant Québec ». Vous y découvrirez entre autres les faits saillants de l'an 2 du *Plan d'action 2016-2021 pour Transplant Québec et pour le don d'organes au Québec*. Bonne lecture!

### TRANSPLANT QUÉBEC TIENDRA UN COLLOQUE EN DON D'ORGANES EN MARS 2019

Au cours des dernières années, des progrès importants ont été réalisés au Québec en don d'organes. De nombreuses mesures ont été déployées et plusieurs acteurs se sont investis pour atteindre de meilleurs résultats.

Transplant Québec croit toutefois que plusieurs actions demeurent à déployer afin d'améliorer collectivement nos performances et atteindre, voire dépasser, les objectifs du *Plan d'action 2016-2021 pour Transplant Québec et pour le don d'organes au Québec*. Ce plan prévoit qu'en 2021, nous aurons atteint 25 donneurs par million d'habitants (soit 220 donneurs d'organes décédés, 700 personnes transplantées), permettant de sauver des centaines de vies, d'améliorer la qualité de vie de plus de personnes encore, de diminuer le temps d'attente pour une transplantation, en plus de générer des économies de plus de 20 000 000 \$ récurrentes par année par les greffes de reins uniquement.

Transplant Québec s'affaire donc à préparer un colloque en don d'organes et transplantation en mars 2019. Cet événement constituera un moment fort pour partager les expériences, soutenir l'implantation des pratiques exemplaires, encourager les collaborations et les maillages, présenter des pratiques innovantes et discuter de projets de recherche. Ce colloque sera également une occasion de rencontres pour la communauté du don et de la transplantation d'organes.

Des membres de la communauté du don d'organes, de la communauté éthique et du droit ainsi que des membres du Réseau québécois en don et en transplantation d'organes seront conviés au colloque. Les objectifs poursuivis sont de :

- mobiliser les acteurs pour la réalisation du don d'organes dans chacun des établissements de soins de santé du Québec;
- partager les expériences et les modèles les plus porteurs;
- stimuler l'implantation des pratiques exemplaires;
- favoriser les collaborations et les maillages;
- présenter des nouveautés, des pratiques innovantes et des recherches en cours;
- favoriser une meilleure compréhension des enjeux entre la communauté du don et la communauté de transplantation pour accroître les collaborations.

Le colloque devrait donner un élan à la réalisation du don d'organes.

## MON PARCOURS EN DON D'ORGANES ET DE TISSUS

par D<sup>re</sup> Christine Bourgault, cardiologue-intensiviste à l'Institut universitaire de cardiologie et pneumologie de Québec (IUCPQ)



Je travaille comme cardiologue-intensiviste à l'IUCPQ depuis 2010 ayant une spécialisation en insuffisance et transplantation cardiaque. Je fais partie de ces privilégiés qui œuvrent en don d'organes par la nature des soins prodigués à mes patients en insuffisance cardiaque terminale qui doivent recevoir un nouveau cœur.

À cet effet, un comité de don d'organes et de tissus a été formé à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec où les intensivistes des différentes unités de soins, anesthésiologistes, inhalothérapeutes et coordonnatrice-conseillère clinique de Transplant Québec se rencontrent périodiquement pour discuter des moyens de faire connaître et optimiser le don d'organes et de tissus dans notre établissement.

« L'importance pour moi de contribuer à la continuité de cette chaîne de vie est bien réelle. »

Le don d'organes m'a ainsi toujours fascinée et j'ai le plus grand respect pour les donneurs et leur famille, des gens qui côtoient la mort, mais aussi le don de vie.

Je suis ainsi impliquée depuis 2013 comme médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus. L'importance pour moi de contribuer à la continuité de cette chaîne de vie est bien réelle.

« Je fais partie de ces privilégiés qui œuvrent en don d'organes... »

Dans ma spécialisation, le travail en équipe est essentiel et cette synergie nous amène à nous dépasser pour nos patients et à constamment relever de nouveaux défis. Je partage cette même vision en don d'organes. Je crois que l'implication des différents membres du personnel médical auprès du patient et de sa famille est garante de meilleurs succès pour identifier et référer des donneurs potentiels, ainsi que pour bien accompagner les familles qui traversent ces moments difficiles.

La sensibilisation prend ainsi une part importante dans mon rôle de médecin spécialiste coordonnateur. À cet effet, des activités d'enseignement sur la *Procédure type pour le don d'organes* à mes collègues cardiologues et aux résidents en stage ont été effectuées. Toujours en collaboration avec la coordonnatrice-conseillère clinique de Transplant Québec, nous avons organisé des séances de formation pour les inhalothérapeutes et d'autres activités sont à venir cet automne pour le personnel infirmier des unités de soins intensifs et de l'urgence.

Notre vocation de centre de référence en cardiologie pour la greffe cardiaque me sensibilise au quotidien à l'impact du don d'un organe sur une vie et, par le fait même, à cette responsabilité qui y est rattachée.

Enfin, étant relativement nouvelle au sein de l'équipe, j'apprécie énormément les échanges avec les autres médecins spécialistes coordonnateurs en don et transplantation d'organes et de tissus lors de nos réunions à Transplant Québec. Je trouve très enrichissant de profiter de leur expertise et leur expérience, d'améliorer mes connaissances et d'échanger sur des cas difficiles et je les en remercie.

### NOUVEAU Module de formation en ligne

## LA PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES

Durée - 60 à 90 minutes    Formation accréditée sans frais

Médecins spécialistes  
Plateforme d'apprentissage en ligne Méduse  
(PAE de la section 3)

Médecins omnipraticiens  
Infirmières et Inhalothérapeutes  
[www.transplantquebec.ca/formation-en-ligne](http://www.transplantquebec.ca/formation-en-ligne)  
1 à 1,5 crédits

## Contribuez à redonner la vie.

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

 **FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC**

## UNE ÉQUIPE DE CHIRURGIENS RÉALISE UNE GREFFE FACIALE EN COLLABORATION AVEC TRANSPLANT QUÉBEC (SUITE)

### LA GÉNÉROSITÉ D'UNE FAMILLE, LE RÔLE CRUCIAL DE TRANSPLANT QUÉBEC

Le volet médical et hospitalier de cette réalisation n'est qu'un des éléments qui ont contribué à sa réussite. Bien des partenaires doivent aussi être salués dans cette immense entreprise. En tout premier lieu, l'équipe du Dr Borsuk tient à remercier **chaleureusement le donneur et sa famille**, qui, par leur générosité, ont permis à un homme de bénéficier d'une chance de reprendre une vie plus normale.

« Comme chirurgien plastique, je sais que, qu'elles soient petites ou grandes, les blessures physiques au visage revêtent un aspect particulièrement symbolique et étroitement lié à l'identité. Dans le cas de ce patient, le bénéfice de l'opération est tout particulièrement immense et inestimable », a déclaré Daniel Borsuk, qui a aussi tenu à remercier l'organisme **Transplant Québec, partenaire précieux tout au long du processus**.

« Transplant Québec est très heureux du succès de cette première greffe faciale au Québec et au Canada rendue possible grâce à un don d'organes. Nous tenons à souligner le geste de la famille du donneur qui a fait preuve d'une grande bienveillance en acceptant qu'un être cher fasse don de son visage en plus de ses organes. La grande collaboration entre l'équipe du Dr Daniel Borsuk et celle de Transplant Québec est une des clefs de la réussite de cette première au bénéfice du receveur. Le caractère novateur de cette greffe témoigne de la maturité professionnelle de Transplant Québec et des établissements de santé du Québec qui sont de précieux partenaires » a pour sa part déclaré monsieur Louis Beaulieu, directeur général de Transplant Québec.

### L'HISTOIRE DU GREFFÉ

Quatre mois après la procédure, le greffé se porte bien. Il a retrouvé pleinement l'usage de la mastication et de la respiration. Sept ans plus tôt, l'homme avait été gravement défiguré par un tir accidentel. Il vivait depuis dans une souffrance constante et avait subi cinq interventions pour tenter de restaurer une qualité de vie acceptable, mais en vain. La greffe de visage, une approche de derniers recours dans son cas, lui aura permis de recevoir deux mâchoires, un ensemble de muscles, des nerfs, des dents et de la peau, tout cela avec comme objectif de récupérer des fonctions essentielles qui, pour la plupart d'entre nous, semblent naturellement acquises, mais dont il ne jouissait plus depuis des années.

« Le CIUSSS est fier d'abriter en ses murs l'excellence en matière de chirurgie reconstructive, une discipline qui redonne l'espoir de recouvrer une vie normale à nombre de patients », a déclaré Yvan Gendron, président-directeur général du CIUSSS-EMTL.

Le patient avait en effet dû vivre avec une trachéostomie (ouverture dans la trachée). Sa capacité à respirer, dormir, manger et parler se trouvait lourdement hypothéquée. Tout aussi invalidant, le poids du regard des autres, qui le poussait à s'isoler. Cet homme naturellement sociable aspirait depuis des années à recouvrer une vie normale au contact de la société.

### UNE PRÉPARATION DE LONGUE HALEINE DE L'ÉQUIPE ET DU PATIENT

Une telle chirurgie exige non pas des mois, mais des années de préparation minutieuse, que ce soit celle des chirurgiens, qui ont affûté leur expertise en amont, ou encore celle du patient, qui est passé par un long parcours fait d'exams approfondis et de soins sur les plans tant physique que psychique. Une telle chirurgie a également nécessité une préparation importante du côté du don, des points de vue éthique et logistique, mais aussi relativement aux questions de consentement de la famille du donneur.

« Nous voulions nous assurer que le receveur abordait ce qui allait constituer un changement majeur dans son existence en pleine santé, et avec toute l'information nécessaire, mais aussi tout le soutien psychologique », a déclaré le Dr Borsuk, ajoutant : « Nous continuerons à épauler le patient afin qu'il s'adapte pleinement à sa vie après la chirurgie ».

### LA GREFFE DE VISAGE, QUELQUES JALONS

Cette procédure complexe demeure rarissime à l'échelle mondiale. Depuis 2005, une quarantaine de greffes de visages ont été effectuées dans le monde. La greffe effectuée par le Dr Borsuk et ses collaborateurs à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont est non seulement la première au pays, mais aussi parmi les nations du Commonwealth. Bien qu'elle soit spectaculaire et qu'elle comporte de multiples facettes et défis, cette procédure s'avère en fait relativement peu coûteuse pour le système public, en ce qu'elle remplace une succession d'interventions visant à restaurer le visage et, plus fondamentalement, en ce qu'elle permet de rendre aux individus qui en bénéficient une vie productive et plus normale.

Pour voir le communiqué de presse officiel diffusé par le CIUSSS de l'Est-de-Montréal le 12 septembre 2018, consultez le site Web de Transplant Québec (<http://transplantquebec.ca/>) sous la rubrique *Actualités*.

### DOCUMENTAIRE À RADIO-CANADA

À noter qu'un documentaire relatant toute la procédure a été réalisé par l'émission scientifique Découverte (Radio-Canada). Ce documentaire a été présenté le 16 septembre 2018 sur ICI Radio-Canada Télé et sur ICI RDI.  
Pour visionner : <https://ici.tou.tv/decouverte>

## LE DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)

par l'équipe de Transplant Québec

L'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en décembre 2015 a marqué un moment important pour la société québécoise et un changement dans certaines de nos pratiques médicales. Cela signifie que des personnes ont maintenant la possibilité, selon leur condition de santé, de recourir à l'aide médicale à mourir dans le cadre des soins de fin de vie. Elles ont ainsi le droit, selon les paramètres définis par la loi, d'envisager l'aide médicale à mourir (AMM) comme une option de soins et de faire ainsi respecter leur autonomie et leur dignité dans la mesure où elles peuvent elles-mêmes y consentir librement.

**Des personnes ont maintenant la possibilité, selon leur condition de santé, de recourir à l'aide médicale à mourir dans le cadre des soins de fin de vie.**

De prime abord, il n'existe pas de lien de cause à effet entre l'AMM et le don d'organes. Toutefois, la mort survenant dans un délai hautement prévisible, le don d'organes peut, pour certaines conditions médicales, être réalisé selon des considérations similaires à celles d'un don après un décès cardiocirculatoire (DDC). Ainsi, pour un nombre restreint de personnes, cette pratique médicale permet à celles qui le veulent, et qui le peuvent, de faire un don d'organes au moment de leur décès. À l'instar de toute autre situation de don d'organes lors d'un décès, le don survenant dans un contexte d'AMM fait partie des soins de fin de vie. Une des considérations fondamentales qui doit guider notre action est le respect de la volonté de la personne en tout temps, sans pression. Une autre de ces considérations réside dans le souhait de faire du bien à une ou plusieurs autres personnes par une transplantation, ce qui peut constituer un geste important pour le donneur. Le don d'organes dans un contexte d'AMM est effectué uniquement dans trois pays à travers le monde, soit la Belgique, les Pays-Bas et le Canada où cette possibilité est récente.

Peu de temps après l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, Transplant Québec a publié, en mars 2016, l'*Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir*. Élaboré par son comité d'éthique et mis à jour en avril 2018, cet avis précise « qu'il est éthiquement acceptable de procéder au prélèvement d'organes à la suite d'un arrêt de traitements vitaux d'un patient apte lorsque le consentement est libre et éclairé. » Depuis, en partenariat avec des médecins et des professionnels de la santé à travers le Québec, Transplant Québec a contribué à la réalisation du don d'organes dans un contexte d'une AMM et il a ainsi répondu aux demandes et aux volontés de personnes en fin de vie.

La pratique du don d'organes dans un contexte d'AMM est récente. Elle nécessite des adaptations importantes aux pratiques habituelles de Transplant Québec et des établissements, notamment par le fait que le donneur est conscient et apte à donner lui-même son consentement. Le besoin de structurer plus formellement la réalisation du don d'organes dans ce contexte a donc conduit Transplant Québec à élaborer une procédure spécifique qui tient compte des particularités liées au don d'organes dans un contexte d'AMM.

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

Ce document est destiné aux professionnels de la santé, tout particulièrement aux membres des comités de don d'organes et de tissus, aux professionnels impliqués dans le processus de l'AMM ainsi qu'au Groupe Interdisciplinaire de Soutien (GIS). Les intervenants de Transplant Québec, ainsi que les infirmières-ressources des établissements concernés, seront disponibles pour accompagner les équipes cliniques dans l'implantation de cette procédure.

**À ce jour, quelques processus de don d'organes après l'AMM ont été réalisés en réponse aux demandes de personnes en fin de vie.**

Les pratiques recommandées dans ce document sont susceptibles d'évoluer en fonction de l'expérience collective. Ensemble, nous devons unir nos efforts et tout mettre en œuvre afin de parfaire nos connaissances et nos pratiques. De cette manière, nous serons encore mieux préparés pour guider les professionnels de la santé, offrir aux personnes qui demandent l'aide médicale à mourir la possibilité de faire également un don d'organes et accompagner plus adéquatement les personnes et leur famille, si tel est leur souhait. Pour ces personnes d'abord, et pour toutes les autres qui bénéficieront de ces précieux dons et qui verront leur vie grandement améliorée, voire sauvée. Rappelons qu'un seul donneur peut sauver ou améliorer la vie de 8 personnes par le don d'organes et plus de 20 par le don de tissus.

Grâce à la bienveillance et à la générosité de donateurs et de leur famille, environ 500 personnes sont transplantées chaque année au Québec depuis cinq ans. Cet important geste en faveur du don d'organes a littéralement permis de sauver des vies ou de changer la vie des personnes qui ont pu bénéficier d'une transplantation. Par cette chronique, nous sommes ravis de présenter le témoignage de personnes transplantées, en paroles et en images.

### PAR UNE NUIT D'ÉTÉ...

*Une nuit d'été, en 2015. Le téléphone sonne. Il est 1 h 05 du matin. « Bonsoir, c'est Nathalie de l'hôpital. Ça va bien? Nous avons un cœur pour vous! Préparez-vous, on vous attend. Conduisez prudemment, il pleut à verse cette nuit. » Je réalise à peine ce qui m'arrive. C'est comme un rêve. Je lui demande si c'est une blague et elle me répond qu'elle a bien d'autres choses à faire à une heure du matin. Je comprends à ce moment-là que c'est vrai.*

*Une personne est décédée et je pourrai vivre grâce à elle. Un donneur avait signifié ses volontés et sa famille a confirmé son vœu. Cette personne est décédée dans des circonstances que je ne connaîtrai jamais, mais son cœur était dans une condition parfaite pour être transplanté. Son cœur et sa bonté d'âme se perpétuent comme elle l'avait souhaité.*

*Très souvent, je pense à mon donneur et à sa famille, laquelle a été durement éprouvée par la perte de l'être cher. Ces pensées débutent vraiment lorsque tu te réveilles après l'opération. À ce moment, tu réalises vraiment l'impact du don et la chance que la vie te donne. Aucun mot ne peut décrire ce que tu ressens et l'euphorie qui habite en toi. Quand tu y penses, tu pleures. Tes pensées vont toujours à ton donneur, ton ange, celui que tu fais vivre et que personne ne voit, mais toi, tu le sais.*

*Je ne sais pas si j'aurai la chance de vous connaître ou de vous rencontrer un jour, mais soyez assuré que je prends et prendrai toujours un soin jaloux de mon nouveau cœur, lequel était le cœur idéal et souhaitable pour ma condition. Avant mes derniers gros problèmes de cœur, je m'entraînais pour l'ascension du mont Washington, mais les derniers mois ont été les pires de ma vie, et sans le don, je n'écrirais pas ce témoignage.*

*Je ne suis ni jeune ni vieux, j'ai eu des problèmes cardiaques toute ma vie. J'ai eu trois opérations à cœur ouvert, j'ai porté un défibrillateur plusieurs années, mais j'ai toujours fait de l'entraînement physique et de la natation. Mon nouveau cœur me permet de refaire toute l'activité physique que je désire grâce à mon donneur et quand je compétitionne, je ne suis pas le seul gagnant. J'ai toujours mon ange gardien avec moi.*

*Nous sommes deux sur le podium.  
Merci à toi et à ta famille.*

*Pierre*

### NATHAN, GREFFÉ DU COEUR



*Nathan est un grand garçon de 6 ans (et demi svp)! Il a reçu un diagnostic de cardiomyopathie dilatée alors qu'il n'avait que 9 mois. Il a passé de longs mois aux soins intensifs, relié à une pompe externe assurant la fonction de son ventricule gauche en attendant son nouveau cœur. Maintenant, grâce au cœur qu'il a reçu, Nathan peut être un petit garçon comme les autres. Il a plein d'énergie et fait même des classes de crossfit et des cours de natation!*

*Julie, maman de Nathan*

## LINDA, GREFFÉE DES POUMONS

*J'ai toujours été une personne très active, en excellente santé, non fumeuse et grande sportive. Malheureusement, à l'été 2016, j'ai reçu un diagnostic de fibrose pulmonaire idiopathique, une maladie progressive et irréversible qui détruit les poumons pour des raisons encore inconnues. Dans mon cas, l'évolution de la maladie a été incroyablement rapide; j'étais à la porte de la mort et seule une greffe pouvait me sauver la vie. J'ai eu la chance extraordinaire de recevoir une transplantation quelques mois plus tard et je respire aujourd'hui la vie à pleins poumons. À preuve, à l'été 2018, j'ai participé avec grand bonheur au Tour de l'Île de Montréal (100 km), puis j'ai pris part au Grand Défi Pierre Lavoie en roulant La Boucle (135 km)!*



Mme Linda Paradis prenait fièrement la pose en compagnie de M. Pierre Lavoie sur la ligne de départ de La Boucle du Grand Défi Pierre Lavoie 2018.

## DONNER OU RECEVOIR DES NOUVELLES

Il est possible pour les familles de donneurs d'organes et les receveurs d'une transplantation de communiquer entre eux de façon anonyme au moyen d'une correspondance écrite.

Vous désirez écrire à la famille de votre donneur ou encore aux receveurs de votre être cher? Si tel est le cas, Transplant Québec sert d'intermédiaire afin de s'assurer que l'autre partie y consente. Dans tous les cas, qu'il s'agisse d'une lettre, d'un dessin ou d'un poème, Transplant Québec s'assure de préserver l'anonymat lié au don dans la correspondance qui sera acheminée, et ce, selon la politique sur l'anonymat en vigueur. Pour en savoir davantage, veuillez consulter l'un ou l'autre des dépliants d'information au

[www.transplantquebec.ca/donner-ou-recevoir-des-nouvelles](http://www.transplantquebec.ca/donner-ou-recevoir-des-nouvelles)



### **Vous aimeriez partager votre histoire en quelques lignes dans ce bulletin?**

Faites-nous parvenir un court texte ainsi qu'une photo à l'adresse suivante:

[catherine.lachance@transplantquebec.ca](mailto:catherine.lachance@transplantquebec.ca)

### ENTRETIEN AVEC STEEVE GILBERT, POLICIER BÉNÉVOLE AU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

par Maxime Boucher, coordonnateur-conseiller clinique, Transplant Québec



#### Pouvez-vous nous parler de vous?

Je suis policier à la Ville de Saguenay depuis 27 ans déjà, mais originairement du service de police de la Ville de La Baie. Lors de la fusion en 2002, j'ai joint les rangs du service de police de la Ville de Saguenay avec Chicoutimi, La Baie et Jonquière.

Au début, c'était le service de police de Chicoutimi qui faisait les transports d'organes. Ce domaine m'avait toujours intéressé. À la suite de la fusion, j'avais donné mon nom comme bénévole, mais à ce moment-là, il n'y avait pas beaucoup de transports et c'était alors souvent les mêmes personnes qui les faisaient.

**« Quelque chose m'interpelle dans le fait que les gens donnent, autant de leur vivant qu'après leur décès, pour pouvoir aider d'autres personnes. »**

En 2009, j'ai été nommé cadre au service de police et c'est Christian Tremblay qui s'occupait alors de l'ACDO. À son départ, j'ai de nouveau reçu l'affectation des dons d'organes : gérer tous les transports, les listes de rappel des bénévoles et tout ce qui se rapporte au don. J'ai donc commencé en 2010 à gérer le dossier du don d'organes tout en continuant à effectuer des transports comme bénévole. Par la suite, pendant environ un an et demi, j'ai été transféré d'unité. Étant davantage affecté à des tâches administratives, on m'a retiré la coordination des transports de l'ACDO. J'étais très enthousiaste lorsque le directeur a décidé de me redonner le dossier. Depuis ce temps, c'est moi qui a repris la gestion du don chez nous. J'effectue toutefois un peu moins de transports, car mon horaire me le permet moins. Je me rends aux réunions, aux sorties et aux conférences qui ont rapport au don d'organes dans la région. C'est un volet qui m'intéresse beaucoup.

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

Quand j'étais plus jeune, avant d'être policier, une personne de mon entourage a reçu un rein. C'est quelque chose qui est venu me chercher. Quelque chose m'interpelle dans le fait que les gens donnent, autant de leur vivant qu'après leur décès, pour pouvoir aider d'autres personnes. C'est quelque chose qui m'a touché. Le don de la vie, aider des familles... Le fait que nous, comme policier, nous puissions contribuer à cette chaîne humaine.

**« Il est donc important de signifier ses volontés et d'en parler avec nos proches afin qu'il y ait de plus en plus de personnes qui disent oui au don. »**

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

Je trouve cela très valorisant. On contribue à donner la vie. J'ai d'ailleurs déjà fait un transport un 24 décembre. Je trouvais que c'était un beau cadeau pour le receveur, mais en même temps, je pensais à la famille qui était triste d'avoir perdu un proche à un moment de l'année qui doit être joyeux. C'était un mélange d'émotions particulier. Des familles traversent des moments difficiles, mais on vient aider d'autres gens à continuer leur vie. Le don d'organes vient mettre un baume sur leur peine.

La sensibilisation est aussi un aspect intéressant du don d'organes. Depuis plusieurs années, j'essaie de participer à des kiosques et des conférences. Je partage sur les médias sociaux. Une grande partie des gens qui signent leur carte ne connaissent pas beaucoup le don d'organes. Il faut en parler pour essayer de démystifier et de sensibiliser la population.

Le fait que ma conjointe travaille comme infirmière en don d'organes m'a aussi permis de découvrir une autre facette du don. Savoir comment les familles sont traitées, comment l'approche est faite, dans quels cas les dons peuvent se faire, pourquoi certains appels ne se rendent pas jusqu'au bout. J'aimerais pouvoir montrer ce côté-là aux autres policiers. Souvent, on se fait questionner en tant que policier bénévole, mais on ne connaît pas beaucoup l'autre côté. Lorsqu'on connaît cela, c'est quelque chose qui vient nous chercher encore plus. Ça amène une vision qui est complètement différente.

#### Quel message particulier souhaiteriez-vous partager?

Tout le monde peut s'impliquer dans le don d'organes. Tout le monde peut aider à sauver des vies. Il s'agit de s'informer afin de savoir en quoi consiste le don d'organes. Il faut en parler de plus en plus pour sensibiliser la population. Plus on va en parler, plus de gens vont signer leur carte et seront favorables au don d'organes. Il est donc important de signifier ses volontés et d'en parler avec nos proches afin qu'il y ait de plus en plus de personnes qui disent oui au don.

## LES JEUX CANADIENS DES GREFFÉS 2018

par Sarah Ferron, greffée du rein, triple médaillée aux Jeux canadiens des greffés et membre du conseil d'administration de Transplant Québec

Les Jeux canadiens des greffés de Vancouver 2018 ont été mes 6<sup>e</sup> Jeux canadiens. Comme à chaque participation, cela a été une expérience mémorable, mais cela a été particulièrement marquant pour moi cette année car j'ai eu la chance de vivre l'événement en compagnie d'une amie rencontrée par hasard dans mon club de vélo l'été dernier. C'est une femme d'une grande générosité, en excellente condition physique qui se nomme Nathalie Trudeau. Nathalie, il y a de cela plus de 10 ans déjà, a donné un de ses reins à une de ses collègues de travail.

Cela a été pour moi une grande joie de la voir découvrir cette vivacité et cette grande camaraderie si caractéristique aux Jeux! Il s'agit toujours d'un moment de choix pour être reconnaissants de ce second souffle et remercier nos donateurs et familles. Nous y faisons des compétitions, puis on se retrouve entre amis pour s'amuser, fêter et célébrer cette deuxième chance à la vie. Cette première participation de mon amie Nathalie à titre de donneuse vivante restera pour moi un souvenir inoubliable. Nous sommes revenues de cette belle aventure la tête pleine de beaux souvenirs, avec des liens tissés encore plus serrés.



Des membres de la délégation québécoise déploient fièrement le drapeau du don d'organes.

Photos : Audrée Descheneaux



Mme Sarah Ferron, greffée du rein, lors de l'épreuve de vélo sur route 20 km.



Mme Sarah Ferron, greffée du rein, et son amie Nathalie Trudeau, donneuse vivante.



Mme Audrée Descheneaux, chef de délégation de l'équipe du Québec aux Jeux canadiens des greffés, avec sa meilleure supporter, sa fille.

### ÉQUIPE DU QUÉBEC

- 19 athlètes, âgés de 27 à 73 ans
- Plus de 150 années post-greffe combinées
- Un athlète donneur vivant
- 66 médailles (personne n'est revenu les mains vides!)
- Porte-étendard : Marie-Joëlle Coutu, double greffée pulmonaire en 2015

TRANSPLANT QUÉBEC ET L'ACDO À LA FÊTE ARC-EN-CIEL DE QUÉBEC

par Mathilde Dupras-Langlais,  
coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec

Du 30 août au 2 septembre dernier avait lieu la Fête Arc-en-ciel dans les rues du Vieux-Québec. En tout, trois journées de festivités pour célébrer et affirmer les valeurs de la communauté lesbienne, gaie, bisexuelle et transgenre (LGBT) et pour éduquer la population sur les diversités sexuelles. Lors de la journée communautaire du 1<sup>er</sup> septembre, Transplant Québec a tenu un kiosque pour la première année, en collaboration avec l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO) qui assure le transports d'organes et d'équipes médicales en contexte de don d'organes. Trois policiers bénévoles du Service de police de la Ville de Québec, de la Sûreté du Québec et de la Gendarmerie royale du Canada ont ainsi pu informer le public sur leur travail de bénévole et sur leur implication sociale.



Photo : Philippe Gravel



M. Maxime Lachance, policier bénévole, ACDO - Service de police de la Ville de Québec ; Mme Catherin Parker, bénévole engagée en don d'organes; M. Philippe Gravel, policier bénévole, ACDO - Gendarmerie royale du Canada; Mme Mathilde Dupras-Langlais, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec; et le sergent Gabriel Bélanger, policier bénévole, ACDO - Sûreté du Québec.

C'était le moment idéal pour les passants, principalement membres de la communauté LGBT, de démystifier la perception qu'un homosexuel ne peut pas devenir donneur d'organes. En plus, la présence d'une coordonnatrice-conseillère clinique et d'une bénévole de Transplant Québec a permis de répondre à plusieurs questionnements, notamment en ce qui a trait au consentement présumé et aux critères d'admissibilité du donneur potentiel. Cette expérience a connu un franc succès.



Pour s'inscrire au DÉFI CHAÎNE DE VIE :  
[www.defi.chainedevie.org](http://www.defi.chainedevie.org)

### ACTIVITÉ BÉNÉFICE AU PROFIT DE TRANSPLANT QUÉBEC



Le 31 mai dernier, une activité de sensibilisation et une collecte de fonds au bénéfice de Transplant Québec ont eu lieu au restaurant Boston Pizza de Saint-Georges. Organisée par Mme **Christine Duquette** (à droite), greffée du foie en 2015 et une seconde fois en 2016, et sa sœur Mme **Rachel Duquette**, l'activité a permis de récolter 958 \$. Transplant Québec salue cette belle initiative et remercie chaleureusement Mmes Duquette!

### TOURNOI DE GOLF LA VIGILE

La troisième édition du tournoi de golf La Vigile s'est déroulé le vendredi 7 septembre 2018 au club de golf Le Castor de Valcartier. L'Association canadienne des dons d'organes a invité Transplant Québec à tenir un kiosque pour sensibiliser les participants à la cause du don d'organes.

*Mme Mathide Dupras-Langlais, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec; M. Éric Pagé, policier bénévole pour l'ACDO – Gendarmerie royale du Canada, organisateur du tournoi; et Mme Annie Dutil, coordonnatrice-conseillère clinique, Transplant Québec.*

### COLLECTE DE FONDS AU PROFIT DE LA FIBROSE KYSTIQUE



Photo : Mariène Champagne

Le 30 mai dernier, une activité de sensibilisation au don d'organes a eu lieu dans la région de la Mauricie au profit de la fibrose kystique. **M. Christian Maurais**, bénévole impliqué depuis plusieurs années dans des activités de sensibilisation à la fibrose kystique, et **Mme Caroline Leclerc**, chef de programme de l'unité des soins intensifs et de l'unité coronarienne au Centre hospitalier affilié universitaire régional (CHAUR) du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, ont pu rencontrer les usagers du CHAUR et discuter avec eux du don d'organes et de l'importance qu'il occupe dans le cas de personnes atteintes de fibrose kystique.



Photo : Éric Pagé

## UN PREMIER DON APRÈS DÉCÈS CARDIOCIRCULATOIRE À L'HÔPITAL RÉGIONAL DE SAINT-JÉRÔME

par Catherine Lefebvre, infirmière de liaison en don d'organes, Transplant Québec

Cet été, à l'Hôpital régional de Saint-Jérôme du CISSS des Laurentides, a eu lieu le tout premier don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC), soit le deuxième pour l'ensemble de ce CISSS. Grâce à des efforts de mobilisation et de concertation entre les professionnels des soins intensifs et du bloc opératoire de l'établissement et à la générosité du donneur et de sa famille, un foie et deux reins ont pu être transplantés. Un travail d'équipe extraordinaire qui aura permis de sauver plusieurs vies. Bravo à tous!



## SIGNATURE DE LA CONVENTION COLLECTIVE



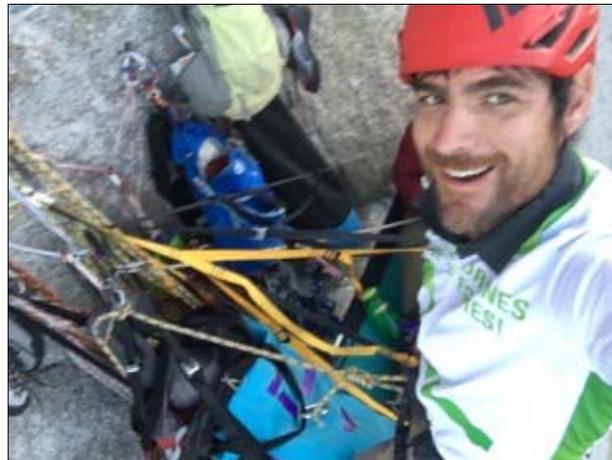
La direction de Transplant Québec et le syndicat des employés de Transplant Québec sont heureux d'avoir signé en juin dernier la convention collective 2018-2023.

De gauche à droite :

Mmes Lily Duchesne, vice-présidente du syndicat; Josée Maurice, présidente du syndicat; MM. Louis Beaulieu, directeur général, Transplant Québec; et Claude Parent, chef des services administratifs, Transplant Québec; et Mme Louise Réhel, consultante représentante de la partie patronale.

## DR WEISS A ATTEINT LE SOMMET DU NOSE D'EL CAPITAN (YOSÉMITE)!

Au moment d'écrire ces lignes, nous avons appris que le **Dr Matthew Weiss**, directeur médical – don d'organes chez Transplant Québec, avait atteint le sommet du Nose d'El Capitan et qu'il va bien. Voici une photo de lui en pleine action alors qu'il dépassait ses limites pour la cause du don d'organes. C'est avec fierté que nous vous présenterons un article relatant son expédition dans la prochaine édition du bulletin *Au cœur du don!*



Il est toujours possible de faire un don à Transplant Québec à [transplantquebec.ca/escalader-pour-le-don-dorganes](http://transplantquebec.ca/escalader-pour-le-don-dorganes)

17 octobre 2018  
JOURNÉE MONDIALE DU DON D'ORGANES  
ET DE LA GREFFE

13 ET 14 OCTOBRE 2018  
DÉFI CHAÎNE DE VIE  
À TRAVERS LA PROVINCE

17 OCTOBRE 2018  
CONCERT BÉNÉFICE POUR LA MISSION  
DU DR MARSOLAIS  
MISSIONDRMARSOLAIS.ORG

MARS 2019  
COLLOQUE EN DON D'ORGANES

21 AU 27 AVRIL 2019  
SEMAINE NATIONALE DU DON D'ORGANES  
ET DE TISSUS 2019

Produit par le service des communications  
et relations publiques

RESPONSABLE DE LA PUBLICATION  
Doris Prince

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

COLLABORATION  
Maxime Boucher  
Dr<sup>e</sup> Christine Bourgault  
Mathilde Dupras-Langlais  
Sarah Ferron  
Catherine Lefebvre

COORDINATION ET PRODUCTION  
Catherine Lachance

CORRECTION D'ÉPREUVES  
Jacynthe Gourde

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

Les opinions exprimées dans cette publica-  
tion n'engagent que leurs auteurs.

Les photos et images utilisées  
sont libres de droit.

Transplant Québec

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

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

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