CFP-032M
C. P. PL 7
Loi réduire bureaucratie,
accroître efficacité de l'État,
imputabilité hauts fonctionnaires
VERSION RÉVISÉE

MÉMOIRE RÉVISÉ

Projet de loi 7 – Loi visant à réduire la bureaucratie, à accroître l'efficacité de l'État et à renforcer l'imputabilité des hauts fonctionnaires

Commission des finances publiques
Assemblée Nationale du Québec

Frédérick D'Aragon MD, MSc, FRCPC
Titulaire de la Chaire de recherche Justin Lefebvre sur le don d'organes de l'Université de Sherbrooke

24 novembre 2025

1. PRÉSENTATION AUTEUR DU MÉMOIRE

Je suis médecin spécialiste en anesthésiologie depuis 2012. J'ai complété une surspécialisation en médecine des soins intensifs à l'Université McMaster et une formation additionnelle en recherche clinique pendant laquelle j'ai obtenu une maîtrise en méthodologie de la recherche clinique. Par la suite, j'ai complété une maîtrise en don d'organes et transplantation à l'Université de Barcelone. Depuis 2016, je suis professeur à l'Université de Sherbrooke et anesthésiologiste-intensiviste ainsi que médecin coordonnateur en don d'organes et tissus au CIUSSS de l'Estrie CHUS. Depuis 2017, je suis clinicien-chercheur des Fonds de recherche du Québec- Santé. En 2023, j'ai été nommé titulaire de la Chaire de recherche Justin Lefebvre sur le don d'organes de l'Université de Sherbrooke.

2. INTRODUCTION

Au Québec, l'organisme mandaté par le Ministère de la santé et des services sociaux pour assurer la gestion des activités de don d'organes est Transplant Québec. De son côté, Héma-Québec s'occupe de la gestion du don de tissus et approvisionnement en produits sanguins.

Le présent mémoire vise à communiquer des informations pertinentes aux membres de la Commission des finances publiques à l'égard du Projet de loi 7 visant à réduire la bureaucratie et à accroître l'efficacité de l'état. Ce mémoire est divisé en 5 sections : 1) Type de donneurs, 2) Survol processus de don d'organes et de tissus 3) Rôles des organismes de don d'organes 4) L'exemple du modèle Espagnol, et 5) les recommandations.

3. TYPE DE DONNEURS

En 2024, 856 québécois étaient en attente d'une transplantation d'organes[1], alors que 551 patients ont bénéficié d'une transplantation et 37 patients sont décédés sur les listes d'attentes. Au cours de cette même année, 206 patients sont devenus des donneurs décédés et ont permis la transplantation de 644 organes. Le Québec se situe au quatrième rang des provinces canadiennes avec 23.1 donneurs par million d'habitants.

3.1 Donneurs d'organes

Le don d'organes est possible dans trois circonstances : (i) don après décès neurologique, (ii) don après décès circulatoire et (iii) don vivant.

Don d'organes après décès neurologique. Après une lésion neurologique sévère tel qu'un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral, les patients sont transportés d'urgence à l'hôpital et des mesures de traitement du maintien des fonctions vitales (ex : ventilation mécanique, vasopresseurs) sont initiées. Certains

de ces patients souffriront d'une perte irréversible des fonctions cérébrales (mort cérébrale). Le diagnostic de décès neurologique (ou mort cérébrale) sera confirmé par un examen physique et un test d'apnée, réalisé par deux médecins indépendants. Les thérapies de maintien des fonctions vitales étant toujours en place, l'ensemble des organes continuent à être perfusés. Un donneur d'organes après décès neurologique peut donner jusqu'à huit organes.

Don d'organes après décès circulatoire. Certains patients admis aux soins intensifs auront une atteinte neurologique sévère, sans toutefois perdre complètement l'ensemble des fonctions cérébrales. Lorsque les chances de guérison sont faibles, les familles peuvent choisir de retirer, par compassion, les thérapies de maintien des fonctions vitales, sachant qu'un décès circulatoire (absence de battements cardiaques, de pression artérielle et de respiration) suivra. Si un patient est susceptible de mourir quelques heures après le retrait des thérapies de maintien des fonctions vitales, il peut y avoir une opportunité de don d'organes. Dans cette situation, deux médecins confirmeront le décès selon les critères circulatoires, et le prélèvement des organes suivra. Un donneur d'organes après décès circulatoire peut donner jusqu'à cinq organes.

Les donneurs d'organes après décès neurologique et circulatoire sont rares. Ils représentent environ 1 % de tous les décès intrahospitalier.

Don vivant. Au Québec, un donneur vivant peut donner un rein et une partie d'un foie. Malheureusement, le don vivant est relativement rare au Québec. Plus de 70% des organes prélevés proviennent de donneurs décédés.

3.2 Donneurs de tissus

Le don de tissus survient après un décès. Contrairement au don d'organes, le nombre de patients éligible au don de tissus est beaucoup plus important. Pour devenir un donneur de tissus, le patient doit répondre aux critères suivants : (i) âge < 85 ans, (ii) absence d'infection VIH, hépatite B et C, (iii) infection active non traitée, (iv) cancer hématologique, (v) maladie d'Alzheimer, Parkinson, démence étiologie inconnue. Selon l'âge, un donneur peut donner des tissus oculaire (ex. cornée), cardiovasculaire (ex. valve cardiaque), cutané (ex. peau), musculosquelettique (ex. tendon, os). Un seul donneur peut fournir des tissus à plus de 20 personnes.

4. SURVOL DES PROCESSUS DE DON D'ORGANES ET DE TISSUS

4.1 Don d'organes

L'ensemble du processus de don, mieux connu sur l'expression « procédure type », est disponible sur le site internet de Transplant Québec (https://www.transplantquebec.ca/procedure-type).

En résumé, le processus débute par l'identification d'un patient pouvant devenir donneur (donneur potentiel). Plusieurs critères existent pour l'identification des donneurs potentiels. Minimalement, les patients doivent être atteints d'une lésion neurologique sévère (et/ou maladie grave), un arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales doit être envisagé, et le patient doit être sous ventilation mécanique (invasive ou non invasive).

Après l'identification, le dossier du patient est référé par un membre de l'équipe soignante ou par du personnel dédié en don à Transplant Québec. La référence permet principalement de vérifier l'inscription du patient aux registres (RAMQ, Chambres des notaires). Il est à noter que le Code civil, en vertu de l'article 204.1, oblige le directeur des services professionnels d'un centre hospitalier à référer tous les donneurs potentiels à Transplant Québec et Héma-Québec afin qu'ils puissent vérifier l'inscription du patient aux registres.

Une fois la référence réalisée, l'équipe traitante et/ou le personnel dédié de Transplant Québec approche la famille pour l'obtention du consentement au don.
En présence d'un consentement, l'étape qui comprend l'évaluation, la qualification et la prise en charge du donneur suit. Pendant cette étape, une série d'examens paracliniques et interventions (pharmacologiques et techniques) seront réalisées afin d'évaluer la qualité des organes et d'optimiser la fonction de ceux-ci. Ensuite, les organes sont attribués à des programmes de transplantation selon des procédures spécifiques à chacun des organes[(2)]. Après l'attribution des organes, le donneur est transféré vers le bloc opératoire pour le prélèvement. De manière concomitantes, les chirurgiens préleveurs des programmes de transplantation se déplace à l'hôpital ou le donneur est hospitalisé. Le prélèvement des donneurs après décès neurologique est réalisé dans un des sept centres de prélèvement d'organes alors que le prélèvement des donneurs après décès circulatoire est réalisé dans le centre hospitalier où le donneur est hospitalisé. Une fois le prélèvement réalisé, les organes sont transportés vers les hôpitaux ou sont les receveurs. Le transport des organes et des équipes médicales est sous la coordination de Transplant Québec. Il s'agit d'une étape cruciale. En effet, certains organes sont plus susceptibles que d'autres à l'absence d'apport sanguin. En transplantation, nous appelons cette étape l'ischémie froide. Elle débute au moment du prélèvement et se termine lors de la reperfusion de l'organe dans le corps du receveur. La durée d'ischémie froide acceptable varie d'un organe à l'autre. Elle peut varier de 6 heures (cœur) à environ 14 heures (rein).

Selon une étude réalisée par notre groupe, la durée moyenne de prise en charge (du consentement au prélèvement) des donneurs décédés québécois était de deux jours en 2018[(3)]. À l'instar des autres centres de prélèvement, la durée de prise en charge des donneurs a augmenté pour atteindre trois jours en 2022. La prolongation de la durée de la prise en charge s'explique en partie par l'augmentation croissante des

donneurs d'organes marginaux[4]. Ces donneurs nécessitent d'avantages d'investigations.

4.2 Don de tissus

Le processus de don de tissus débute au moment du décès d'un patient. Ce décès peut survenir en centre d'hébergement, hôpital, maison de soins palliatif ou maison funéraire. Au moment du décès, un professionnel de la santé communique avec Héma-Québec. Suivant l'identification et la référence du donneur, un coordonnateur clinique communique avec un membre de la famille du défunt et obtiens une copie du dossier médical afin d'évaluer l'éligibilité du patient au don de tissus. Le consentement au don est obtenu par le coordonnateur dans les heures qui suivent le décès. Le processus de prélèvement des tissus sera réalisé dans les 24 heures suivant le décès dans un des centres de prélèvements dédiés d'Héma-Québec. Ceci peut impliquer un transfert du corps d'un établissement vers un autre. Le prélèvement des tissus est un processus rigoureux réalisé par des techniciens. De manière générale, les tissus sont inspectés, découpés puis préparés. Ils sont traités avec des agents antimicrobiens. Par la suite ils sont mis en quarantaine jusqu'à l'obtention des résultats des tests infectieux. Une fois les résultats de tests connus, les tissus sont entreposés dans une banque de tissus pour utilisation ultérieure (semaines à mois).

4.3 Différences entre les deux processus

En résumé, les différences entre la gestion d'un processus de don d'organes et de tissus sont : (i) l'état du donneur, (ii) le type de prélèvement, (iii) le degré d'urgence du prélèvement, (iv) l'intervalle de temps entre le prélèvement et la transplantation ou greffe, (v) les tests requis pour qualifier un donneur, (vi) la complexité et durée du processus.

5. ORGANISME DE DON D'ORGANES

Un organisme de don d'organes est responsable de gérer l'ensemble des activités de don d'organes sur un territoire donné. Spécifiquement, il encadre et réalise les tâches suivantes en collaboration avec les professionnels de la santé : (i) évaluation et qualification des donneurs, (ii) support aux familles de donneurs, (iii) gestion du processus d'attribution des organes, (iv) coordination du prélèvement des organes, (v) transport des organes, (vi) collaboration avec les hôpitaux, (vii) sensibilisation de la population, (viii) contribution à la recherche et innovation.

Tel qu'illustré à la section 4.1, le processus de don d'organes est complexe et implique plusieurs acteurs simultanément. La gestion d'un donneur survient fréquemment en heures défavorables. Le coordonnateur clinique en don est l'acteur clé de la coordination de l'ensemble du processus de don. Une erreur de sa part peut mener à la perte de donneurs, perte d'organes et/ou des complications chez les receveurs. Le travailleur du coordonnateur exige une expertise de pointe.

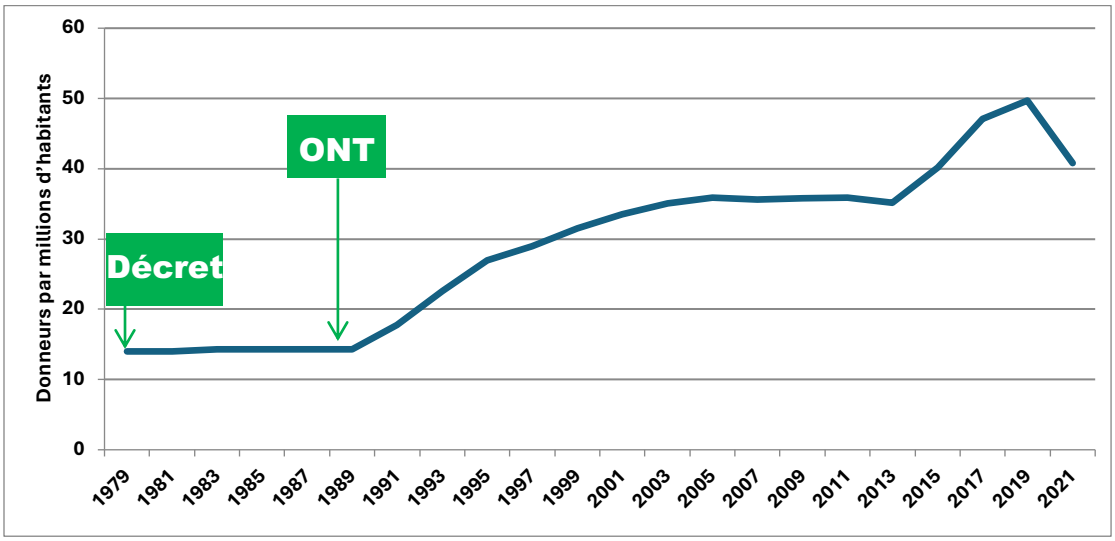
À l'instar des coordonnateur clinique, les gestionnaires d'organismes de don d'organes doivent aussi posséder une expertise particulière afin d'assurer le bon déroulement de ces activités ultra spécialisées. En plus de gérer efficacement les ressources (humaines, financières, etc), ces gestionnaires assurent le maintien des normes éthiques afin de maintenir la confiance du public (en général) et des familles (spécifiquement) dans les activités de don. Ils s'assurent d'améliorer la performance de l'organisation en tenant compte de la réalité unique de la transplantation. Ils contribuent à protéger les donneurs et leurs familles en s'assurant de la mise en place de politiques et procédures qui tient compte de l'évolution de la pratique.

Au Canada, la grande majorité des organismes de don d'organes s'occupent de la gestion concomitante des dons de tissus. Ces organismes jouent un rôle crucial dans la réalisation des activités de don et transplantation.

6. MODÈLE ESPAGNOL

Depuis plusieurs décennies, l'Espagne est reconnue pour son rôle de chef de file dans le domaine du don d'organes. Le pays a su augmenter son nombre de donneurs par millions depuis la création de l'*Organización Nacional de Trasplantes (ONT)* en 1989 (Figure 1).

Figure 1: Donneurs par millions d'habitants depuis l'adoption du décret sur le consentement présumé



Le succès du « modèle espagnol » repose sur six facteurs implantés à travers le temps[5,6,7,8].

6.1 Création de l'ONT

La coordination des activités de don d'organes est divisée en trois niveaux inter-reliés : 1) l'ONT, 2) les coordinations régionales et 3) les hôpitaux. Les deux premiers niveaux ont un rôle de support aux opérations des activités en don d'organes et les hôpitaux réalisent l'ensemble des activités en don.

L'ONT a été créé par le Ministère de la Santé Espagnol en 1989. Le principal rôle de cette organisation est de gérer l'ensemble des activités de don et transplantation dans le pays. L'ensemble des décisions prises par l'ONT est approuvé par la Commission de transplantation du conseil inter-territorial de la santé, qui inclut les représentants de l'ONT et des représentants des différentes parties-prenantes impliquées dans les activités de don et transplantation.

Un hôpital doit être officiellement reconnu par l'ONT pour être un centre de prélèvement. À l'origine, l'Espagne comptait 20 centres de prélèvement. Ce nombre a augmenté jusqu'à 170 au début de l'année 2010. C'est dans les hôpitaux que se retrouvent les coordonnateurs en transplantation, un élément clé du modèle espagnol.

6.2 Coordonnateur en transplantation

Le coordonnateur en transplantation (synonyme de coordonnateur en don d'organes), est responsable de développer et systématiser le processus d'identification des donneurs potentiels, de procéder à la référence à l'organisme de don, d'obtenir le consentement, de faire la prise en charge en fonction des guides de pratique en place, d'organiser le prélèvement et de soutenir les familles de donneurs. Chacun des hôpitaux accrédités doit avoir minimalement un coordonnateur. Le coordonnateur est nommé par le directeur médical de l'hôpital et relève directement de ce dernier. Plus de 60% des coordonnateurs sont des médecins ayant en majorité une spécialité en médecine des soins intensifs (85%)[8]. Finalement, 95% des coordonnateurs ont une pratique à temps partiel, permettant ainsi leur présence dans des hôpitaux ayant un nombre de donneurs potentiels plus faible.

6.3 Programme d'assurance qualité

Le programme d'assurance qualité de l'ONT a trois objectifs : (i) Estimer le nombre de donneurs potentiels, (ii) Mesurer l'adhérence aux différentes étapes du processus de don d'organes, (iii) Décrire des facteurs intra-hospitaliers associés à la performance de l'hôpital[9]. Un processus d'évaluation en deux phases complémentaires est nécessaire. La première phase consiste à faire une révision de l'ensemble des dossiers médicaux des patients décédés aux soins intensifs. Chacun des dossiers est analysé en fonction de critères permettant d'évaluer le processus d'identification, de référence, de consentement et de prise en charge des donneurs. La deuxième phase consiste à faire un audit externe par des coordonnateurs indépendants détenant une expérience en don d'organes. Les hôpitaux sont audités aléatoirement. Bien que difficile à quantifier, la mise en place de ce programme aurait contribué à une augmentation de 20% du nombre de donneurs[10].

6.4 Formation des professionnels de la santé

La formation est un élément phare du modèle espagnol[11]. Tous les professionnels de la santé, directement ou indirectement impliqués dans le don d'organes, reçoivent une formation portant sur les grandes étapes d'un processus de don. Des formations additionnelles avancées sont offertes aux professionnels de la santé directement impliqués dans les activités de don.

6.5 Relation avec les médias

L'ONT s'est donnée une politique médiatique afin de créer une culture favorable du don d'organes dans la société et de préserver la confiance des citoyens dans la gestion du système de don. Cette politique comprend quatre éléments : (i) une ligne téléphonique disponible en tout temps pour répondre aux demandes des médias; (ii) accès facilité aux médias à l'ensemble des étapes du processus d'un don d'organes; (iii) conférences de presse statutaires avec les médias; et (iv) communication directe entre les responsables de l'ONT et les médias.

7. RECOMMANDATIONS

Considérant le mandat ultraspécialisé joué par Transplant Québec et à la lumière des risques associés aux déplacements d'une partie des activités de gestion vers Héma-Québec, je propose 1 recommandation:

1.Exclure Transplant Québec du Projet de loi 7

2. Alternativement, confier le mandat de la gestion des tissus à Transplant Québec.

RÉFÉRENCES

1. Transplant Québec. Statistiques officielles 2024.

2. https://www.transplantquebec.ca/procedures-et-formulaires

3. D'Aragon F, Lamontagne F, Cook D, Dhanani S, Keenan S, Chassé M, et al. Variability in deceased donor care in Canada: a report of the Canada-DONATE cohort study. Can J Anaesth J Can Anesth. 2020 Aug;67(8):992–1004.

4. Young A, Dixon S, Knoll G. et al. The Canadian experience using the expanded criteria donor classification for allocating deceased donor kidneys for transplantation. Can J Kidney Health Dis. 2016 Mar 24;3:15. doi: 10.1186/s40697-016-0106-9

5. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahíllo B, Marazuela R. How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. Am J Transplant. 2017 Jun;17(6):1447–54.

6. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, De La Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken?: Facing organ shortage in Spain. Transpl Int. 2011 Apr;24(4):333–43.

7. Streit S, Johnston-Webber C, Mah J, Prionas A, Wharton G, Casanova D, et al. Ten Lessons From the Spanish Model of Organ Donation and Transplantation. Transpl Int. 2023 May 25;36:11009.

8. Rodríguez-Arias D, Wright L, Paredes D. Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation. The Lancet. 2010 Sep;376(9746):1109–12.

9. De La Rosa G, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Ramón S, Alonso-Álvarez J, Araiz J, et al. Continuously Evaluating Performance in Deceased Donation: The Spanish Quality Assurance Program. Am J Transplant. 2012 Sep;12(9):2507–13.

10. Paez G, Valero R, Manyalich M. Training of Health Care Students and Professionals: A Pivotal Element in the Process of Optimal Organ Donation Awareness and Professionalization. Transplant Proc. 2009 Jul;41(6):2025–9.

11. Williment C, Beaulieu L, Clarkson A, Gunderson S, Hartell D, Escoto M, et al. Organ Donation Organization Architecture: Recommendations From an International Consensus Forum. Transplant Direct. 2023 Apr 28;9(5):e1440.