

CSSS - 004M

C. P.

Moyens facilitant don d'organes,
présomption du consentement

Patrick, greffé de cornée,
avec sa conjointe Danahé

MÉMOIRE

présenté par Héma-Québec
à la Commission de la santé et des
services sociaux de l'Assemblée
nationale du Québec

**Dans le cadre du mandat
d'initiative visant à étudier
les moyens facilitant le
don d'organes ou de tissus,
notamment l'instauration
de la présomption du
consentement**

30 JANVIER 2024

I Table des matières

3	Introduction
4	Sommaire
5	1. Notification des organismes transplantateurs, formation et éducation du personnel soignant et de la population
7	2. Présomption du consentement
8	3. Importance cruciale de la mise sur pied d'un registre des consentements au don d'organes et de tissus et de mesures complémentaires au consentement présumé
10	Recommandation et conclusion
11	Annexe A – À propos d'Héma-Québec

I Introduction

Héma-Québec est invitée à soumettre ses réflexions concernant le mandat d'initiative visant à «étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption de consentement».

Nous comprenons que la pandémie de COVID-19 a causé un certain retard au Québec en matière de nombre de références et de dons. Nous comprenons également que pour renverser la tendance, le gouvernement entend réviser l'encadrement législatif, améliorer la performance dans les hôpitaux et dans le système en général et simplifier l'expression du consentement au don et à la greffe d'organes et de tissus.

Héma-Québec applaudit l'initiative des élus qui désirent améliorer le système de dons d'organes et de tissus au Québec. Rappelons que la mission d'Héma-Québec inclut le prélèvement, la transformation et la distribution de tissus humains destinés à la greffe. À cette fin, Héma-Québec gère la plus importante banque de tissus au Canada, autant par la variété que par le nombre de tissus distribués. Soulignons aussi que bien que plusieurs donneurs d'organes soient aussi des donneurs de tissus, la grande majorité des donneurs de tissus ne sont pas des donneurs d'organes, de sorte qu'Héma-Québec doit consacrer des efforts considérables pour assurer l'identification et le prélèvement des donneurs de tissus.

Sommaire

Notre réflexion se résume ainsi :

Héma-Québec est d'avis que **l'approche à privilégier pour améliorer le système actuel de dons d'organes et de tissus au Québec de façon significative serait d'abord de s'assurer que les hôpitaux et autres organismes impliqués se conforment à leur obligation de notifier les organismes responsables des dons (Transplant Québec et Héma-Québec) lorsqu'un donneur potentiel est identifié dans le réseau (décès ou décès imminent.)** De plus, **il faudrait aussi permettre l'accès de ces deux organismes aux dossiers médicaux des donneurs potentiels et à l'ensemble des données normalisées** avant la vérification du consentement auprès des familles ou dans les registres. Ceci aurait comme avantage que **le personnel des organismes responsables des dons, qualifié pour accompagner les familles, pourrait bien expliquer les options concernant le don et maximiser le consentement au don.**

Héma-Québec n'a pas d'objection à la mise en place d'un modèle de consentement présumé au don d'organes et de tissus. Toutefois, il convient de souligner que l'expérience d'implantation de ce modèle dans d'autres juridictions à l'international ne permet pas de conclure qu'il s'accompagnerait d'une augmentation du nombre de dons. **Ce changement de modèle de consentement constitue même un risque potentiel de perte de la pleine confiance du public s'il n'est pas accompagné de mesures complémentaires et de ressources significatives pour les mettre en place.**

Un élément crucial dans la mise en place d'un système de don avec consentement présumé serait la création d'un registre unique et centralisé permettant aux citoyens de signifier un refus au don, si tel est leur souhait. Ce registre devrait être largement connu de la population, facilement accessible et modifiable en tout temps. La robustesse d'un tel registre et la pleine confiance du public à son égard seraient essentielles à la crédibilité, la viabilité et l'instantanéité du système de don reposant sur la présomption de consentement. L'expérience de certains pays a montré que lorsque ce volet du système est négligé, le consentement présumé peut même faire reculer la cause du don d'organes et de tissus. Par ailleurs, Héma-Québec est d'avis que même dans un modèle de consentement signifié, il serait souhaitable de consolider en un seul registre les différents registres de consentement actuellement utilisés au Québec.

Héma-Québec préconise aussi **la mise sur pied d'une gouvernance et d'un système de collecte et de partage de données normalisées permettant l'évaluation en temps opportun de la qualité du processus de don et de la greffe d'organes et de tissus.** Ces évaluations qualité devraient couvrir tout le processus, notamment l'examen des occasions manquées de dons, l'évaluation des taux de consentement (que celui-ci soit présumé ou non) et la performance à long terme des greffes chez les receveurs. Cette qualité pourra être vérifiée sous forme d'audit et à l'aide d'indicateurs clés de performance dans le but de favoriser l'innovation et l'adhésion aux meilleures pratiques. La structure, le fonctionnement et le financement d'un tel système restent à préciser, mais pourraient s'inspirer de modèles ayant fait leurs preuves ailleurs dans le monde.

1. Notification des organismes transplantateurs, formation et éducation du personnel soignant et de la population

Accès au préalable à l'information des donneurs et des donneurs potentiels

À notre avis, il serait essentiel de mettre en place des mécanismes de communication et de notification standardisés permettant d'identifier des donneurs potentiels, par exemple après une mort imminente ou récente, que ce soit dans le cadre ou non du processus encadré d'aide médicale à mourir. Si cette identification de donneurs potentiels avait lieu suffisamment tôt, les bénéfices seraient nombreux, par exemple :

- 1) Cette identification rapide permettrait de déterminer l'admissibilité au don avant d'aborder la question du don avec la famille du défunt. Aujourd'hui, on mentionne l'option du don à la famille afin d'obtenir l'autorisation d'accéder à l'information médicale. Cette situation crée des attentes, puisque la famille envisage dès lors la possibilité du don. Or, lorsque les organismes responsables des dons (Héma-Québec et Transplant Québec) évaluent l'information médicale, il arrive que la personne ne soit pas admissible au don. Cette situation peut créer une déception du côté de la famille, qui s'apparente à un deuxième deuil.
- 2) Une notification rapide des organismes de don augmenterait le nombre de dons et réduirait les occasions manquées.
- 3) Il y aurait plus de temps pour coordonner le don, ce qui comprend l'obtention du consentement, l'évaluation des informations médicales et sociales du donneur ainsi que la coordination de la logistique du transport du donneur et du prélèvement.
- 4) Le don pourrait être abordé avec les familles après la vérification des registres de consentement et de refus ainsi qu'après l'évaluation médicale préliminaire du donneur potentiel. Dans ce contexte, la discussion entre le professionnel de la santé et la famille serait plus éclairante (consentement ou absence de refus et confirmation de l'admissibilité préliminaire au don). De surcroît, le personnel de la santé et les organismes responsables des dons pourraient consacrer leurs efforts sur les donneurs à fort potentiel de don.

Recommandations de donneurs potentiels par les professionnels de la santé

En tant que fournisseur de tissus, Héma-Québec a notamment pour rôle de sensibiliser les professionnels de la santé des centres hospitaliers à l'importance de la recommandation de donneurs potentiels.

Les recommandations de donneurs potentiels faites par les professionnels du réseau de la santé sont primordiales : elles assurent une plus grande autosuffisance de l'approvisionnement. Les tissus humains qu'elle ne peut obtenir grâce à ces recommandations, Héma-Québec doit se les procurer auprès d'autres fournisseurs.

Afin de favoriser l'autosuffisance et de maintenir l'équilibre entre l'offre de tissus prélevés et les besoins des personnes en attente d'une greffe, Héma-Québec déploie d'importants efforts pour épauler les professionnels de la santé : la diffusion d'information en continu et l'offre de formation permanente (notamment sur la sûreté du processus et l'accompagnement des familles), entre autres.

Le tableau ci-dessous fait état du peu de donneurs potentiels recommandés à Héma-Québec par rapport au nombre de décès annuels au Québec. On y constate que le nombre de donneurs prélevés est lui aussi faible.

Tableau 1 : Donneurs potentiels recommandés et prélevés par rapport au nombre de décès enregistrés au Québec

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Nombre de décès enregistrés au Québec*	64 185	63 589	66 092	68 811	67 617	74 849	69 900	78 400
Nombre de donneurs potentiels recommandés à Héma-Québec**	2 666	3 779	5 464	6 614	7 280	5 390	5 597	5 374
Pourcentage de donneurs potentiels recommandés par rapport au nombre de décès enregistrés	4 %	6 %	8 %	10 %	11 %	7 %	8 %	7 %
Nombre de donneurs prélevés	793	880	1008	945	962	752	861	901
Pourcentage de donneurs prélevés par rapport au nombre de donneurs potentiels recommandés	30 %	23 %	18 %	14 %	13 %	14 %	15 %	17 %

* Source : Institut de la statistique du Québec, <https://statistique.quebec.ca/fr/document/deces-le-quebec/tableau/deces-et-taux-de-mortalite-quebec>.

** Source : Données internes d'Héma-Québec.

L'article 204.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* demande aux directeurs des services professionnels qui exploitent un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés de vérifier auprès des organismes responsables des dons l'existence d'un consentement au prélèvement d'organes devant la mort récente ou imminente d'un patient. Malgré cette obligation, peu de donneurs potentiels sont recommandés annuellement à Héma-Québec en proportion des décès annuels enregistrés au Québec. En effet, au cours des années 2015 à 2022, seulement 4 à 11 % des décès ont été rapportés à Héma-Québec. La proportion de recommandation des donneurs de tissus au Québec est inférieure à la moyenne canadienne, qui était de 18,4 % en 2020 (Canadian Eye and Tissue Data Committee Report, Canadian Eye and Tissue Banking Statistics, 2020) comparativement à 7 % au Québec. Considérant qu'environ 40 % des défunts sont admissibles au don de tissus, nous concluons que beaucoup trop de donneurs potentiels de tissus ne sont tout simplement pas recommandés à Héma-Québec. À cet effet, nous recommandons de mettre en place les actions suivantes pour augmenter le taux de recommandations des donneurs potentiels de tissus à Héma-Québec et ultimement d'accroître le nombre de dons :

- L'obligation de recommander un donneur de tissus à Héma-Québec devrait s'étendre aux établissements de soins hors du réseau de la santé du Québec où des décès sont constatés (unité de coordination clinique de soins préhospitaliers d'urgence, maisons de soins palliatifs, lieu où on procède à l'aide médicale à mourir et tout autre établissement).
- Des cibles de performance pour la recommandation des donneurs devraient être établies à l'échelle nationale, et des mécanismes de suivi et de reddition de compte devraient être mis en place.

Campagne d'éducation et d'information

Les programmes d'éducation et de sensibilisation du public constituent une méthode efficace pour créer un large soutien sociétal au don d'organes et de tissus¹. Quel que soit le modèle de consentement, la mise en place de stratégies de sensibilisation est donc essentielle pour éduquer et informer le public. Parmi les points importants à considérer selon Williment C. et al², notons les suivants :

- 1) Des stratégies nationales de communication comprenant des campagnes adaptées aux différents publics (s'adressant par exemple à différentes communautés ethnoculturelles ou religieuses) assurent la diffusion de messages aux différentes communautés.
- 2) Les campagnes qui encouragent les individus à partager leur décision avec leur famille sont efficaces, car les familles sont plus susceptibles de soutenir le don si elles connaissent la décision de leurs proches.

2. Présomption du consentement

Héma-Québec se réjouit de constater l'intérêt que suscite le dossier du don d'organes et de tissus, en particulier la volonté de vouloir étudier et discuter les moyens facilitant l'accès à ces dons dans le système de santé du Québec. Nous n'avons pas d'objection à la mise en place d'un modèle de consentement présumé au don d'organes et de tissus. Toutefois, nous tenons à faire valoir que cette approche ne serait pas suffisante en soi pour améliorer le système de don et qu'un tel changement n'est peut-être pas non plus nécessaire. En effet, l'expérience vécue ailleurs dans le monde avec ce modèle ne permet pas de conclure qu'il entraînerait nécessairement une augmentation du nombre de dons. Un tel modèle, s'il n'est pas correctement déployé, pourrait même nuire à la cause du don d'organes et de tissus.

Nous comprenons que les consultations particulières portent, entre autres, sur l'opportunité de remplacer le modèle actuel de consentement au don d'organes et de tissus par un consentement présumé au don.

Un système de don et de greffe d'organes et de tissus sûr et efficace est complexe et nécessite la collaboration intégrée de multiples parties prenantes, lesquelles doivent disposer des ressources pour assurer que le souhait ou le refus d'une personne de faire un don soit respecté et qu'aucune occasion de greffe sûre ne soit manquée. Nous saisissons l'occasion du mandat d'initiative du gouvernement pour formuler des propositions d'amélioration du système de don de tissus au Québec afin d'en augmenter l'efficacité.

Il convient de rappeler que les occasions de dons de tissus sont beaucoup plus nombreuses que celles de dons d'organes, en raison du fait que le prélèvement de tissus peut s'effectuer jusqu'à 24 heures suivant l'arrêt de la circulation sanguine. Cette réalité est fort différente de celle du don d'organes.

Conséquences de l'absence actuelle de présomption du consentement

Dans la littérature scientifique actuelle, il n'y a pas de démonstration claire que la présomption du consentement augmente de façon significative le taux de don d'organes et de tissus dans la population. Nous vous rappelons les recommandations

¹ Crawshaw, J., Li, A.H., Garg, A.X. et al., British Journal of Health Psychology, 2022; 27: 822-843.

² Williment, Claire BA(Hons); Beaulieu, Louis MOA; Clarkson, Anthony MSc; Gunderson, Susan MHA; Hartell, David MA; Escoto, Manuel MPH; Ippersiel, Richard; Powell, Linda BScPT; Kirste, Gunter MD; Nathan, Howard M. DHL; Opdam, Helen MBBS; Weiss, Matthew J. MD. Organ Donation Organization Architecture: Recommendations From an International Consensus Forum. Transplantation Direct 9(5) :p e1440, May 2023. | DOI : 10.1097/TXD.0000000000001440. Source : https://journals.lww.com/transplantationdirect/fulltext/2023/05000/organ_donation_organization_architecture_14.aspx

issues du forum international³ initié en 2021 par Transplant Québec et coorganisé par le Programme de recherche en don et transplantation du Canada (PRDTC) en partenariat avec de nombreux organismes nationaux et internationaux de don et de transplantation⁴. La principale conclusion du forum international est la suivante : « We did not recommend one consent model as universally superior to others, although considerations of factors that contribute to the successful deployment of consent models were discussed in detail. We also include recommendations on how to navigate changes in the consent model in a way that preserves an OTDT⁵ system's most valuable resource: public trust. »⁶

De plus, dans la plupart des modèles actuels de consentement présumé, les proches ont toujours la possibilité de s'opposer au don, même dans les situations où le donneur n'a pas ouvertement exprimé ni documenté son refus. La littérature indique aussi que les professionnels de la santé et les organismes responsables du don sont toujours réticents à contester les volontés des proches d'un donneur potentiel, même dans un contexte de consentement présumé.

Ainsi, l'approche faite auprès des familles demeurera toujours un aspect déterminant du succès du processus de consentement au don d'organes et de tissus. Pour le don de tissus, le refus de consentement de la part des proches du donneur ne représente pas le principal obstacle à l'atteinte des objectifs de prélèvement afin de répondre à la demande. En 2023, 5 666 donneurs potentiels ont été recommandés à Héma-Québec, parmi lesquels 1 424 avaient inscrit le consentement ou le refus au don d'organes et de tissus dans le registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec. De ces inscriptions, 84 % étaient en faveur du don. Toujours parmi ces 5 666 donneurs potentiels, 2 694 (47,5 %) avaient pris l'initiative d'enregistrer leur consentement au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Ces données démontrent que la population du Québec est a priori favorable au don.

Nous n'avons pas d'objections fondamentales au modèle de présomption du consentement. Cependant, nous ne sommes pas non plus convaincus que ce modèle représente en soi une avancée significative pour la performance globale du système, du moins pour le don de tissus, sans la mise en place d'un registre centralisé, accessible et fiable et des campagnes de sensibilisation et d'éducation.

3. Importance cruciale de la mise sur pied d'un registre des consentements au don d'organes et de tissus et de mesures complémentaires au consentement présumé

Gestion des registres des consentements

Considérant que l'architecture d'un registre d'intention de don est dictée par le choix du modèle de consentement, un élément essentiel du passage à un consentement présumé est la création d'un registre centralisé, accessible et fiable. Le Québec devrait se doter de registres efficaces, accessibles et modifiables, connus par le public et accessibles pour les intervenants du don. Il faudrait aussi mener des campagnes de sensibilisation et d'éducation efficaces et ciblées pour

³ Forum législatif et politique international sur le don et la transplantation. 2021. <https://forumtransplantquebec.ca/fr/>. Le forum a réuni plus de 500 participants provenant de 35 pays afin de discuter de la structure d'un système idéal de don et de transplantation d'organes et de tissus (DOTT). Suite au forum, 61 experts internationaux en don et transplantation, y compris des patients, des familles et des partenaires de donneurs ont publié 94 recommandations consensuelles d'experts, fondées sur des données probantes, dans le but d'améliorer les lois et les politiques en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus. Mélanie Dieudé, PhD, maintenant directrice des opérations de recherche (Affaires médicales et innovation) à Héma-Québec, était co-organisatrice principale du forum et a de plus dirigé l'un des sept groupes de travail du forum.

⁴ Walton, Phil BSc (Hons); Pérez-Blanco, Alicia PhD, MD; Beed, Stephen MD; Glazier, Alexandra Esq, JD-MPH; Ferreira Salomao Pontes, Daniela DFS; Kingdon, Jennifer BA, Mdiv; Jordison, Kim Adv Dip; Weiss, Matthew J. MD. Organ and Tissue Donation Consent Model and Intent to Donate Registries: Recommendations From an International Consensus Forum. *Transplantation Direct* 9(5):p e1416, May 2023. | DOI : 10.1097/TXD.0000000000001416. Source: https://journals.lww.com/transplantationdirect/fulltext/2023/05000/organ_and_tissue_donation_consent_model_and_intent.15.aspx

⁵ OTDT : Organ and Tissue Donation and Transplantation.

⁶ « Nous n'avons pas recommandé un modèle de consentement comme étant universellement supérieur aux autres, bien que les facteurs contribuant à la réussite du déploiement des modèles de consentement aient été examinés en détail. Nous avons également inclus des recommandations sur la manière de gérer les changements dans le modèle de consentement de manière à préserver la ressource la plus précieuse d'un système de DGOT (don et greffe d'organes et de tissus) : la confiance du public. »

s'assurer que toute la population est éduquée quant au choix de faire un don ou non. En effet, dans le cadre d'un modèle de consentement présumé, si le public ne sait pas comment enregistrer un refus de don ou que l'information concernant le refus n'est pas accessible de façon transparente lors de l'identification du donneur, le consentement ne pourra être considéré comme véritablement éclairé.

Ainsi, le passage à un modèle axé sur la présomption du consentement exigerait certains changements significatifs quant à la gestion des registres de consentements sous la responsabilité de la RAMQ⁷ et de la Chambre des notaires du Québec⁸. En particulier, ces deux registres devront systématiquement expliquer et offrir l'option de refus.

De façon plus cruciale, l'existence de ces registres devrait être largement et continuellement publicisée et expliquée auprès de la population. Leur accès devrait être universel et simplifié. Par exemple, on peut penser à la mise en vigueur d'un formulaire électronique au lieu du formulaire papier actuel. Le tout avec comme objectif premier d'assurer que l'option de refus soit connue et comprise par l'ensemble de la population. De tels changements exigent des efforts de communication de la part des deux principales parties prenantes que sont la RAMQ et la Chambre des notaires du Québec.

Finalement, il faudrait prévoir des mesures particulières soutenues par un cadre réglementaire afin de s'assurer que la décision de faire un don des individus appartenant à des populations vulnérables satisfasse les exigences éthiques et sociales du Québec.

Mise en place de mesures permettant l'évaluation de la qualité du processus de don et de la greffe d'organes et de tissus

Nous pensons qu'il est crucial de maintenir un accompagnement clair et précis tout au long du processus de don et de greffe d'organes et de tissus; notamment, les rôles et responsabilités de tous les intervenants devraient être clairement définis. Une gouvernance crédible permettant un soutien pour contrôler la conformité aux meilleures pratiques en matière de don et la mise en place de systèmes de suivi pour favoriser l'innovation et garantir le respect des meilleures pratiques internationales en matière de don sont essentielles à la réussite d'un modèle de don présumé.

Pour ce faire, il faut établir des méthodes et des processus pour la collecte et le partage en temps utile de données normalisées et disponibles afin que les résultats cliniques, la sécurité et la qualité de soins respectent toujours les meilleurs standards. Ces ensembles de données normalisées doivent être disponibles tout au long du parcours de soins pour faciliter la prise de décision, les processus et l'amélioration des pratiques. Bien que ces données puissent être utiles aux cliniciens lorsqu'elles sont stockées localement, la véritable valeur des données pour l'amélioration des performances est acquise lorsque des comparaisons peuvent être faites au niveau national. Ainsi, un système de données national devrait être structuré de manière à fournir des données et rapports opportuns, précis et fiables. Ce système de données permettrait de cerner les domaines d'amélioration potentiels et d'identifier les centres performants dont les pratiques pourraient servir de modèles à plus grande échelle.

Une récente revue de la littérature a répertorié de multiples mesures de résultats que les systèmes de don et de greffe d'organes et de tissus ont rapportées lors de la définition de la qualité du système. En conclusion, ses auteurs recommandaient que la qualité soit définie de manière holistique tout au long du parcours de soin⁹. Ainsi, la qualité devrait être vérifiée au moyen d'audits et à l'aide d'indicateurs clés de performance dans le but de favoriser l'apprentissage et l'adhésion aux meilleures pratiques. Ces audits devraient couvrir tout le parcours de soin : de l'examen des cas de « donneurs manqués » et de références tardives jusqu'au succès des transplantations et des greffes à long terme chez les receveurs.

⁷ La RAMQ gère le Registre des consentements au don d'organes et de tissus, qui comprend environ 3,3 millions de consentements. Source : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/officialiser-consentement-don-organes-tissus>

⁸ Depuis novembre 2005, la Chambre des notaires du Québec gère le Registre des consentements au don d'organe et de tissus. Ces consentements sont consignés dans le testament ou dans le mandat de protection reçu devant notaire. Source : <https://www.cmq.org/la-chambre-et-votre-protection/services-de-la-chambre/registre-des-consentements-au-don-dorgane-et-de-tissus/>

⁹ Silva, E.; Silva, V.; Schirmer, J.; Roza, B.D.; Canadian Journal of Kidney Health and Disease. 2021; 8:2054358121992921.

I Recommandation et conclusion

Héma-Québec réitère la nécessité d'éduquer la population de même que les professionnels de la santé au sujet du don d'organes et de tissus au moyen de campagnes d'information et de sensibilisation. Ce travail doit se faire en continu et avec des rappels fréquents ciblés à la population.

Un registre centralisé, accessible, fiable et crédible doit être créé pour permettre à toute personne de consigner son refus au don. Le registre doit également être modifiable en tout temps.

Enfin, il faut s'assurer d'avoir la complète confiance du public envers la mise en place du consentement présumé. Ceci se fera bien sûr par l'éducation, mais il ne faut pas non plus négliger l'importance de la transparence du processus et l'exigence d'imposer une reddition de comptes aux intervenants de la santé, aux centres transplantateurs et à tous les autres intervenants dans le processus de greffe, laquelle reddition devrait s'effectuer par rapport à des cibles de performance et des objectifs très clairs. Il importe également d'établir des méthodes et des processus pour la collecte et le partage de données normalisées et disponibles en temps utile, afin d'obtenir et de maintenir les résultats cliniques, la sécurité et la qualité de soins aux meilleurs standards.

Annexe A – À propos d'Héma-Québec

Créée en mars 1998, Héma-Québec est une personne morale à but non lucratif incorporée en vertu de la Partie III de la *Loi sur les compagnies* et constituée comme société d'État en vertu de la *Loi sur Héma-Québec* et sur le *Comité de Biovigilance*.

SECTEURS D'ACTIVITÉ



PRODUITS SANGUINS

Le sang est le liquide qui circule dans les veines et les artères du corps. Il se compose de plasma, dans lequel baignent trois types de cellules : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.



PRODUITS STABLES

Les produits stables sont des médicaments fabriqués principalement à partir de plasma. Le plasma est la partie liquide du sang et véhicule dans le corps humain les cellules sanguines et des substances nutritives.



CELLULES SOUCHES

Les cellules souches, présentes dans la moelle osseuse, la circulation sanguine périphérique et le sang de cordon ombilical, sont les cellules « mères » à partir desquelles toutes les autres cellules sanguines se développent.



TISSUS HUMAINS

Les tissus humains peuvent être prélevés pour des fins de greffe. Il s'agit, par exemple, de valves cardiaques et de tissus oculaires, cutanés, artériels et musculosquelettiques.



LAIT MATERNEL

Le lait maternel recueilli profite particulièrement aux grands prématurés ne pouvant être allaités par leur mère. Il réduit notamment le risque de développer une maladie intestinale sévère.



SERVICES DE LABORATOIRES SPÉCIALISÉS

Héma-Québec offre des services d'analyses spécialisées à ses partenaires du système de santé québécois, étant à ce titre reconnue comme un centre de référence dans le domaine de la médecine transfusionnelle.

2022-2023 EN UN COUP D'ŒIL

233 379

DONNEURS

de sang, de plasma, de cellules souches, de tissus humains et de lait maternel

772 611

PRODUITS
DISTRIBUÉS

(tous types de produits)

1 667

EMPLOYÉS

DES MILLIERS

DE BÉNÉVOLES

481 M\$

REVENUS ANNUELS

TISSUS HUMAINS EN UN COUP D'ŒIL (2022-2023)

5 374
RECOMMANDATIONS
de donneurs reçues

5 436
TISSUS DISTRIBUÉS
aux centres hospitaliers

901
DONNEURS PRÉLEVÉS

Tissus humains prélevés par Héma-Québec



Tissus oculaires
(cornées et globes)



Valves cardiaques



Tissus artériels (aortes abdominales,
artères fémorales)



Tissus musculosquelettiques
(tendons et os)



Tissus cutanés (peau)

DE LA RECOMMANDATION À LA GREFFE

RECOMMANDATION

Les professionnels de la santé recommandent les donneurs à Héma-Québec.



CONSENTEMENT

Une vérification aux registres des consentements est effectuée. Que le consentement soit inscrit dans un registre ou non, il est important de communiquer sa décision à ses proches si l'on consent au don de tissus, puisque ce sont eux qui parleront au nom du donneur à son décès.



QUALIFICATION

Héma-Québec procède à une évaluation rigoureuse afin de vérifier l'admissibilité du donneur.



GREFFE

Le chirurgien greffe les tissus. Un donneur de tissus humains peut aider jusqu'à 20 personnes.



TRAITEMENT ET CONSERVATION

Les tissus sont traités et conservés jusqu'à ce qu'ils soient greffés. La plupart des tissus peuvent être conservés jusqu'à 5 ans, à l'exception notamment des cornées, qui ne peuvent être conservées plus de 14 jours.



PRÉLÈVEMENT

Héma-Québec effectue le prélèvement des tissus.



Héma-Québec a pour mission d'assurer aux établissements de santé et de services sociaux du Québec et à la population un approvisionnement suffisant en sang et en produits et constituants sanguins, de même qu'en cellules souches, en tissus humain et en lait maternel.

Tissus humains à Héma-Québec – Historique

Les activités du Centre de conservation des tissus humains du Québec (CCTHQ) ont été fusionnées avec celles d'Héma-Québec en 2001 afin de créer la Banque de tissus humains d'Héma-Québec. Il s'agit de la plus importante banque de tissus humains au Canada, occupant le premier rang en ce qui a trait au volume et à la variété des greffons offerts. Héma-Québec est responsable de la sensibilisation des intervenants du milieu de la santé quant à l'importance de recommander des donneurs potentiels, tout comme elle est responsable du prélèvement, de la transformation et de la distribution de tissus humains aux centres hospitaliers.

Les activités liées au processus de greffe de tissus humains ont lieu principalement dans des laboratoires et des salles de traitement des tissus, communément appelées salles blanches, spécialement conçues pour le prélèvement et le traitement de tissus humains. À noter que l'identification des donneurs et le consentement sont clés dans le processus de greffe.

Mandat de distributeur unique de tissus humains (DUTH)

Vingt ans après le début de ses activités de prélèvement et de préparation de tissus humains, Héma-Québec s'est vu confier en 2021 par le ministre de la Santé et des Services sociaux la gestion exclusive de l'approvisionnement en tissus humains pour l'ensemble du réseau de la santé. Ce mandat entrera en vigueur en 2024. L'organisation fournissait jusqu'alors un peu plus de 50 % de ces produits, le reste étant acheté auprès de fournisseurs internationaux par les centres hospitaliers. Pour assumer ces nouvelles responsabilités essentielles à sa mission, Héma-Québec met actuellement en place un système d'achat international optimisé et un registre centralisé de traçabilité des produits, suivant en ce sens une recommandation formulée par le Comité de biovigilance. Une période de transition de deux ans a été établie pour permettre aux centres hospitaliers d'arrimer leur processus d'approvisionnement à ce système. Pour Héma-Québec, l'objectif demeure d'accroître l'autosuffisance en matière de tissus humains afin de répondre plus efficacement et à moindre coût à la demande.

Les tissus distribués actuellement par Héma-Québec sont :

- Les tissus cardiaques : ils servent au remplacement des valves aortiques et pulmonaires dans des cas de malformations cardiaques congénitales ou d'endocardites.
- Les tissus cutanés : ils sont utilisés comme « pansement » pour les grands brûlés.
- Les os et les tendons : ils sont abondamment utilisés en chirurgie orthopédique, entre autres pour favoriser la guérison osseuse et la reconstruction des ligaments croisés du genou.
- Les cornées : elles servent à traiter certaines pathologies (dystrophie de Fuchs, kératocône et autres) et les perforations.

En plus de se conformer au *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes destinés à la transplantation* qui découle de la *Loi sur les aliments et drogues*, Héma-Québec est titulaire depuis 2005 d'un agrément de l'American Association of Tissue Banks (AATB). Aussi, Santé Canada et l'AATB effectuent des inspections périodiques des activités de prélèvement, transformation, contrôle de la qualité et distribution des tissus d'Héma-Québec.

Statistiques sur les tissus humains

Au total, depuis 2002, Héma-Québec a distribué 66 122 tissus humains.

Tableau 2 : Tissus humains distribués par Héma-Québec

Année	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Nombre de tissus distribués	120	82	67	243	364	876	1966	2631	3708	3318	3771

Année	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Nombre de tissus distribués	4012	3843	4734	4782	5451	5015	5384	4799	5520	5436

Différences entre les tissus et les organes

Héma-Québec prélève, transforme et distribue les tissus humains prélevés sur les donneurs québécois. C'est Transplant Québec qui est responsable du prélèvement des organes. Il y a plusieurs différences entre les tissus et les organes. Notamment, le prélèvement des tissus se fait sur des donneurs dont la circulation sanguine est interrompue depuis moins de 24 heures (décès cardiocirculatoire). De plus, il n'y a pas de critères de compatibilité pour les greffes de tissus. Finalement, une fois les tissus prélevés et traités, ils sont entreposés et peuvent être distribués, plusieurs années après leur prélèvement s'ils respectent certaines conditions.