

LA VOIX DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

Mémoire sur l'amélioration du don d'organes incluant la présomption de consentement

Préparé par un groupe de patients

Présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

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

Janvier 2024

Table des matières

Qui sommes-nous?	3
Les principaux enjeux du don d'organes au Québec – le point de vue des patients	3
Manque de référencement et manque de ressources	3
Manque de sensibilisation	4
Promotion du don d'organes insuffisante	5
Promotion du don vivant et compensation des donneurs	5
La voix des patients, des familles et des donneurs vivants	8
Notre vision du consentement présumé	10
Nos recommandations	11
Conclusion	11

Qui sommes-nous?

Nous sommes un groupe de personnes ordinaires unies par un lien: le don d'organes. En effet nous avons tous été touchés par le don d'organes, soit en étant greffés, en étant donneurs vivants ou en étant parents d'une personne greffée. Nous nous sommes rencontrés via des événements tels que les marches du rein, les jeux canadiens ou mondiaux des greffés, ou en étant impliqués comme bénévoles dans des organismes liés au don d'organes.

Notre objectif en présentant ce mémoire est de faire entendre la voix des patients qui sont ou ont été touchés directement par le don d'organe et de leurs proches.

Les principaux enjeux du don d'organes au Québec – le point de vue des patients

Il existe plusieurs enjeux en lien avec le don d'organes au Québec. Nous allons présenter ces derniers du point de vue des patients et de leurs proches, en citant quelques faits et quelques statistiques.

Manque de référencement et manque de ressources

Selon les données rapportées dans un reportage de Radio-Canada publié le 24 novembre 2022 :

- Les donneurs d'organes sont rares. De 1 à 2 % seulement des patients qui décèdent dans les hôpitaux répondent aux critères médicaux et légaux pour le don d'organes;
- En 2021, 888 personnes attendaient une greffe d'organe au Québec. Durant l'attente, 34 décès sont survenus;
- En 2000, le taux de donneurs décédés par million d'habitants dans la province était supérieur à la moyenne canadienne. Le Québec dépassait même des pays comme la France. Il est maintenant en dessous de la moyenne canadienne. En 2019, avant la crise de la COVID-19, l'Ontario affichait un taux de donneurs décédés de 26,1, comparativement à 21,3 au Québec. (Il est à noter que depuis l'entrée en vigueur de la loi du 22 décembre 1976 (**loi Caillavet**) en France, chacun est présumé donneur, sauf en cas de refus exprimé de son vivant. Source : Santé.gouv.fr);
- L'écart est encore plus marqué avec des pays comme l'Espagne et les États-Unis, qui enregistrent respectivement des taux de donneurs décédés de 48,9 et de 36,1 par million d'habitants.

Malgré les budgets attribués au don d'organes par le ministre de la Santé en août 2018 (1,5\$M par année on constate encore des conditions absentes pour améliorer l'efficacité du don d'organes au Québec :

- Il n'y a pas d'obligation de référence lors du décès à l'hôpital d'un donneur décédé potentiel. L'obligation de signaler un possible donneur lors d'un décès, combiné à la formation du

personnel dans tous les établissements de santé pour aborder les familles dans de telles situations seraient primordial pour augmenter le nombre de greffes;

- L'absence de ressources humaines (personnel médical, salles de chirurgie, travailleurs sociaux, etc.) et la non-disponibilité d'équipements nécessaires pour conserver des organes de donneurs décédés fait en sorte que certains organes adéquats pour la greffe ne seront pas utilisés;
- Le manque de disponibilité du personnel médical pour effectuer les chirurgies et le manque de disponibilité de salles de chirurgie sont également des freins. Enfin, le manque de ressources chez Transplant Québec est aussi un obstacle. Dans les périodes où il y a plusieurs dossiers de donneurs décédés simultanés, Transplant Québec a déjà eu à abandonner certains dossiers, et donc à laisser passer des occasions de greffes par manque de ressources. À titre indicatif le budget de Trillium Gift of Life (équivalent de Transplant Québec en Ontario) bénéficie d'un budget 10 fois plus élevé que celui de Transplant Québec pour une population 40% plus élevée.

Manque de sensibilisation

Dans les faits, seulement 1% à 2% des personnes qui décèdent à l'hôpital sont des donneurs potentiels. Il s'agirait en moyenne d'environ 450 personnes par année au Québec qui peuvent devenir donneurs d'organes, si toutes les conditions médicales et légales sont réunies, à chaque fois. On se doit d'augmenter ce nombre si on veut diminuer et éventuellement éliminer la liste d'attente. C'est pourquoi il est si important que chaque citoyen fasse connaître ses volontés.

Selon un sondage réalisé par la firme Léger en octobre 2018 (sur les perceptions et connaissances sur le sujet du don d'organes, pour le compte de Transplant Québec), 9 Québécois sur 10 (92 %) sont favorables au don d'organes. Parmi les personnes qui ont donné leur consentement (permis de conduire ou registre notarié), un tiers d'entre elles n'ont pas fait connaître leur volonté de donner leurs organes à leur décès à leurs proches.

Dans le rapport intitulé « Statistiques officielles 2021 » publié par Transplant Québec, on apprend que « Près de 5 Québécois sur 10 ont inscrit officiellement leur volonté d'être donneur à leur décès » (soit via l'auto-collant sur leur permis de conduite ou via le registre notarié). Cependant, toujours selon le même rapport, 26% des familles de donneurs potentiels décédés ont refusés de donner les organes du défunt.

En résumé, selon les données s'échelonnant entre 2018 et 2021 :

- 92% des Québécois se disent favorables au don d'organes;
- Environ 50% d'entre eux ont inscrits leur volonté de donner des organes à leur décès;
- 33% des Québécois qui ont signé leur consentement n'ont pas fait part de leur volonté à leur famille;
- En 2021, 26% des familles ont refusé d'honorer le souhait du défunt en lien avec le don d'organes.

On ne peut que constater à la lecture de ces données qu'il y a de nombreuses occasions manquées. Plusieurs Québécois ignorent que leur famille peut aller à l'encontre de leur volonté. Il y a ici une énorme opportunité de promotion et d'éducation des professionnels de la santé, des patients et des familles. De plus, sur la question du refus des familles, devrait-on travailler sur une loi exigeant que les familles doivent honorer la signature du défunt? Il manque d'organes au Québec pour diminuer, voire éliminer la liste d'attente. Chaque occasion manquée a un impact sur la qualité de vie de personnes et est une question de vie ou de mort pour d'autres.

Promotion du don d'organes insuffisante

La promotion du don d'organes est insuffisante auprès des professionnels de la santé, des patients et du public en général. Quelques exemples viennent soutenir cet énoncé :

- Certains patients n'entendent pas parler de possibilité de greffe par leur médecin. Certains patients atteints d'insuffisance rénale entendent parler de greffe pour la première fois alors qu'ils ont déjà commencé des traitements de dialyse. Or la greffe est un meilleur traitement et est moins coûteux pour l'État. Certains médecins hésitent encore à parler de don d'organes. Il y a ici une opportunité de former les équipes médicales pour qu'elles se sentent plus aptes à parler de greffe de la bonne façon et au bon moment, tant auprès des patients qu'auprès des familles;
- Les patients doivent aussi être mieux informés des possibilités et des impacts de la greffe pour eux. Ils peuvent ainsi devenir de réels partenaires dans leurs traitements. Or certains patients n'abordent jamais le sujet avec leur équipe soignante, faute de savoir si un tel traitement est possible pour eux. Il y a ici aussi une opportunité d'éducation et de promotion du don d'organes.

Promotion du don vivant et compensation des donneurs

Pour les patients en attente d'un rein ou d'un foie, le don vivant est souvent la meilleure option. En moyenne, 75%-80% des gens sur la liste d'attente sont en attente d'un rein. Or le don vivant est reconnu comme le meilleur traitement pour les maladies rénales terminales, parce qu'il assure la meilleure longévité tout en étant plus économique que la dialyse. Lorsqu'une personne en attente de greffe de rein a recours au don vivant, non seulement est-elle retirée de la liste de personnes en attente de greffe d'un donneur décédé, mais elle permet à une autre personne en attente, qui n'a pas la chance d'avoir un donneur vivant, de possiblement recevoir une greffe d'un donneur décédé plus rapidement.

Selon les statistiques sommaires relatives aux transplantations d'organes, aux listes d'attente et aux donneurs 2022 de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), au Québec, 261 donneurs de rein étaient des donneurs décédés, et 65 étaient des donneurs vivants. Les donneurs vivants représentent donc seulement 25 % des donneurs de rein dans la province.

L'évaluation d'un donneur vivant potentiel peut s'étirer sur plus d'un an, voire 18 mois. En plus d'être une période anxiogène pour le donneur potentiel et le receveur, ce délai peut décourager des

donneurs. Or, certains centres hospitaliers au pays réussissent à faire cette évaluation en 3 mois. Comment peut-on expliquer une telle disparité? Et comment peut-on parler d'équité pour les patients?

Les coûts à couvrir par les donneurs vivants peuvent aussi représenter un frein pour certains donneurs potentiels. Notons à titre d'exemple les nombreux examens qui nécessitent des déplacements, des absences du travail, la période couvrant les examens préopératoires, l'hospitalisation lors de la chirurgie et la convalescence qui nécessitent aussi une absence du travail, qui souvent n'est pas couverte par l'employeur ou l'assurance maladie. Ce phénomène est amplifié en région, car le donneur doit souvent se déplacer à l'extérieur de sa région tant pour l'évaluation que pour la chirurgie et le congé de maladie pour la convalescence.

Certaines compagnies d'assurance refusent également d'assurer des donneurs vivants pour de l'assurance vie, de l'assurance invalidité long terme ou de l'assurance voyage, alors que ces derniers ont subi un examen médical des plus complets et qu'ils sont en excellente santé (il faut être en excellente santé pour se qualifier comme donneur vivant). Certains organismes comme Transplant Québec et la Fondation du rein offrent un soutien financier, mais ces montants sont nettement insuffisants et n'ont pas été indexés dans les dernières années. Ce sont autant d'obstacles qui peuvent limiter le nombre de candidats au don vivant. Il faudrait éviter que seules les personnes bien nanties soient capables de devenir donneur vivant.

Enfin, il existe un programme de dons croisés de reins à l'échelle canadienne. Ce programme permet à une paire donneur-receveur non compatible de trouver une autre paire ou une chaîne de donneur-receveur où chacun trouve son donneur et son receveur compatible. Il permet d'augmenter les dons vivants de rein, mais est peu connu de la population en général. Le don altruiste ou non dirigé est également peu connu et peut pourtant enclencher des chaînes de dons croisés. Il devient important de faire connaître davantage ce programme.

Le Québec fait piètre figure au Canada dans le domaine du don vivant (voir le tableau joint pour le don vivant de rein). Il est à noter que Transplant Québec n'est pas responsable du don vivant. Cette responsabilité incombe à un comité dont les membres proviennent des différents centres de greffes du Québec. La situation est bien différente dans d'autres provinces au Canada telle que la Colombie Britannique.

Pour en arriver à diminuer, et éliminer la liste d'attente, nous pouvons et nous devons faire mieux, en éduquant le personnel médical et la population à cette solution, en améliorant la communication entre les équipes d'évaluation du donneur et du receveur, et en améliorant l'efficacité du processus d'évaluation des donneurs vivants et des receveurs.

Tableau 1

Nombre de donneurs vivants par 100,000 habitants par province entre 2006 et 2020

Province	BC	AB	SK	MB	ON	QC	Atlantic
2006	23.6	14.9	9.1	22	17.5	6	13.7
2007	24.5	17.6	7	18.5	16.2	6	12.5
2008	18.3	14.7	12.8	18.4	17.1	6.1	16.7
2009	20	12	1.9	16.5	17.8	4.2	14.1
2010	21.6	18.4	2.9	16.4	16.7	6.1	12.3
2011	21.6	14	1.9	16.2	15.7	5.7	11
2012	18.1	16.4	3.7	21.6	14.7	5.4	12.6
2013	27.5	16.9	7.2	15.8	15.4	4.9	13.9
2014	22.2	13.6	10.7	16.4	15.1	5.5	8
2015	23.3	13.4	2.6	11.6	16.2	6.7	8
2016	19.8	15.2	7	19	14.7	6.5	7.5
2017	20	14.2	6.9	24.7	14.9	6.3	3.3
2018	19.9	13.9	6	19.2	15.3	5.2	12
2019	23.4	14.8	9.4	19	16.6	4.9	11.1
2020	15.6	13.1	5.1	16.7	11.6	4.4	7.4
Average	21.3	14.9	6.3	18.1	15.7	5.6	10.9
Rates are calculated based on provincial population estimates for each province/region in which living donor transplants are performed (Population for YT incorporated into BC rate, and populations from NT and NU incorporated into AB rates)							

- Source: Canadian Institute for Health Information, Canadian Organ Replacement Register & Canadian Blood Services

La voix des patients, des familles et des donneurs vivants

Dans le cadre de la préparation de ce mémoire, nous avons consulté des personnes qui ont été greffées, qui sont des proches de greffés ou qui sont donneurs vivants. Nous leur avons demandé deux questions :

- 1) Quelle est votre opinion sur le consentement présumé, et
- 2) Quel impact le don d'organes a eu dans votre vie.

Voici un sommaire de leurs commentaires :

Quand, après cinq ans et demi d'attente, dont trois en dialyse, j'ai reçu l'appel de l'hôpital m'annonçant qu'un rein m'attendait, je savais que ma vie allait changer pour toujours. Aujourd'hui, après 11 ans, ma qualité de vie ne cesse de grandir, et j'éprouve toujours une reconnaissance sans fin pour mon donneur que j'ai nommé Victor. Chaque soir, au coucher, je dis toujours cette phrase : Merci Victor pour la merveilleuse journée que tu m'as permis de vivre.

Louise, greffée du rein

Pour le don d'organes, fini les chichis, par défaut c'est oui. Et c'est oui pour le consentement présumé. Voir mon enfant revivre grâce à la greffe c'est le voir venir au monde une deuxième fois.

Danièle, mère d'un greffé

Étant moi-même récipiendaire d'un don de rein cadavérique, évidemment que je suis en faveur du consentement présumé. Par contre, je crois qu'il serait juste et moral, dans le cas d'une absence de signature de refus de don d'organe, que les parents de la victime décédée aient un droit de véto. Je ne me sentrais pas en paix en tant que patient de recevoir un organe d'une victime dont les parents étaient opposés au don.

Le don d'organe, dans mon cas, a été un genre de 2^e naissance, le début d'une 2^e vie, ou plutôt le début d'une autre histoire, avec le même personnage principal ou presque. Ça m'a redonné ma liberté : liberté de manger plus d'aliments, liberté de voyager, liberté de suivre un cours et de possiblement entamer une nouvelle carrière, liberté de me sentir à l'aise de laisser quelqu'un entrer dans ma vie et d'avoir une conjointe, voire même une famille (je ne voulais pas laisser planer ma condition médicale sur la conscience de quelqu'un auparavant). Le don d'organe pour moi représente tout ça.

Alexandre, greffé depuis moins d'un an

Je crois que le consentement présumé serait très bénéfique pour augmenter le nombre de donneurs potentiels. Cependant, je ne crois pas que ce soit vraiment envisageable sans un remaniement majeur du système hospitalier québécois et canadien. Nos infrastructures ne permettent déjà pas de faire toutes les chirurgies qu'il faudrait présentement, comment cela se passerait s'il y avait encore plus de transplantations d'organes? Sans parler de la pénurie de personnel à tous les niveaux dans le monde hospitalier. Même en ayant les infrastructures nécessaires, sans le personnel pour les utiliser cela ne sert à rien.

Le don d'organes a eu beaucoup d'impacts dans ma vie. Premièrement, je suis moi-même greffée rénale depuis maintenant 18 ans. J'ai été acceptée sur la liste d'urgence de greffe, car la dialyse ne fonctionnait plus bien pour moi. J'avais même discuté avec ma néphrologue pour cesser les traitements parce que je n'avais plus aucune qualité de vie et j'étais rendue mal dialysée. Je peux donc affirmer avec certitude que la greffe m'a sauvé la vie.

L'absence de transplantation m'a également fait perdre ma meilleure amie, ma sœur de cœur. Elle était en attente d'une greffe cœurs-poumons. Cela faisait 10 ans qu'elle était la première sur la liste d'attente de Transplant-Québec lorsqu'elle est décédée d'un arrêt cardiaque. Malheureusement au Québec il n'y a plus eu de transplantation cœurs-poumons depuis de nombreuses années. Peut-être serait-elle encore présente parmi nous aujourd'hui si le consentement présumé était devenu la norme au Québec et au Canada.

Josée, greffée du rein

Sans aucune hésitation, je me suis offerte pour donner un rein à mon garçon. Le voir revivre, regagner son énergie, retrouver la santé et la forme, tout ça valait amplement le peu de sacrifice que j'ai eu à faire pour lui donner un rein. Je le referais sans hésiter. Cependant, le processus d'évaluation du receveur est long et anxiogène. On ne sait pas toujours ce qui nous attend. Je suis pour le don d'organes, je suis pour le consentement présumé. Mais notre système doit s'améliorer, devenir plus efficace, pour pouvoir faire plus de transplantations et en finir avec la liste d'attente. Le consentement présumé à lui seul ne règlera rien si on n'apporte pas en même temps des changements importants au système de transplantation et de don d'organes au Québec.

Sylvie, donneuse vivante et maman d'un double greffé du rein

Je suis d'accord avec le consentement présumé. Cependant, je crois que le système de santé n'est pas prêt. Manque de personnel et manque d'équipement.

Pour ma part, la greffe m'a permis de vivre avec les miens dont mes petits-enfants.

Richard, greffé du rein

Mon avis sur le consentement présumé : on a un manque d'organes en ce moment au Québec, toutes les solutions qui rendent plus d'organes disponibles sont des solutions qu'on devrait mettre de l'avant.

La greffe d'organe a eu un gros impact dans ma vie : elle m'a permis de retrouver une vie normale, de refaire du sport de compétition, une vie normale au travail, la santé physique, etc. Ça m'a permis de passer d'un état de survie à vivre!

Benoit, greffé du rein 2 fois

On observe généralement un taux de don vivant plus bas dans les pays où le consentement présumé est en place. Je crains que l'instauration d'une politique de consentement présumé ait un impact majeur sur le don vivant en général, et en particulier sur le nombre de donneurs non dirigés qui sont tellement importants dans les programmes de don croisé. Je n'aurais probablement pas donné mon rein à une personne inconnue si j'avais pensé qu'il serait prélevé après ma mort. Et je serais passée à côté d'une des expériences les plus enrichissantes de ma vie.

Élise Desaulniers, donneuse altruiste

Je suis tout à fait d'accord avec le consentement présumé. Ma petite histoire démontre très bien le côté positif du don d'organes.

J'ai reçu un cœur en septembre 2005. La greffe m'a donné la chance de VIVRE, de profiter de beaux moments de vie. Aujourd'hui, 18 ans plus tard, j'apprécie tous les beaux moments en famille avec ma conjointe, mes deux garçons et nos petits-enfants, nos amours. Cette greffe m'a aussi donnée l'opportunité de faire de beaux voyages et de partager mon expérience avec d'autres greffés.

Mario, greffé du cœur depuis 2005

Notre vision du consentement présumé

Bien que le consentement présumé puisse sembler une solution au problème de pénurie d'organes disponibles pour la greffe, ce seul point ne suffira pas à améliorer la situation. En fait, les données de pays, tels que l'Espagne, qui ont introduit le consentement présumé tentent à démontrer que l'introduction du consentement présumé sans une amélioration du système global de dons d'organes (processus, ressources, budget, éducation) et sans un solide programme de consultation et de sensibilisation auprès de la population donnent les effets inverses aux résultats espérés.

Ces expériences démontrent une fois de plus que nous devons regarder le système dans son ensemble, et voir comment chacun des éléments de ce système doit être amélioré et plutôt que de mettre l'emphasis des solutions seulement le consentement présumé. Ce dernier peut contribuer à l'amélioration des résultats, mais avec une panoplie d'autres mesures. Il faut profiter du momentum créé par cette commission pour engager une discussion de société sur le don d'organes et pour identifier et implanter les moyens requis pour développer une culture du don d'organes au Québec.

Nos recommandations

Le consentement présumé oui, mais... Cette mesure implantée seule ne réglera rien. On doit regarder le système de dons d'organes et transplantation dans son ensemble. On doit investir temps et argent dans les domaines suivants :

- Ressources en don d'organes dans les différents centres hospitaliers avec obligation de référencement et conséquences si ce n'est pas fait (par exemple coupures de budget);
- Investir en promotion et éducation :
 - Auprès des professionnels de la santé;
 - Auprès des familles et de la population en général;
- Pour les greffes de rein et foie, favoriser le don vivant, en faire la promotion auprès des professionnels de la santé, des patients et de la population tout en améliorant l'efficacité du système :
 - Travailler à réduire le temps d'évaluation du donneur et du receveur;
 - Augmenter le temps de salle de chirurgie disponible pour les greffes provenant de donneurs vivants;
 - Assurer la neutralité financière des donneurs vivants.

Conclusion

Un meilleur regard sur l'ensemble de don d'organes est requis pour améliorer la situation au Québec. Pour tous ces gens dont la vie en dépend, nous avons le devoir de faire mieux. Le consentement présumé n'est qu'un des éléments de la solution. Un meilleur système global de don d'organes et de transplantations, une meilleure formation des professionnels de la santé et le développement d'une culture du don d'organes sont pour certains une question de qualité de vie et pour d'autres une question de vie ou de mort. Nous fondons beaucoup d'espoir dans les travaux de cette Commission.

Au nom de toutes les personnes en attente d'une greffe, nous vous remercions d'avoir pris le temps de nous lire.