



COMMISSION
DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX

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

OBSERVATIONS ET
RECOMMANDATIONS

OCTOBRE 2024



Les collaboratrices et collaborateurs de la Commission de la santé et des services sociaux

SECRETARIAT DE LA COMMISSION

Ann-Philippe Cormier
Stéphanie Pinault-Reid
Carlos Uriel Osorio León

SERVICE DE LA RECHERCHE

Lucie Arbour
Félix Bélanger
Véronique Boucher-Lafleur
Xavier Mercier Méthé
Danielle Simard

Pour tout renseignement complémentaire sur les travaux de la Commission de la santé et des services sociaux, veuillez vous adresser à la secrétaire par intérim de la Commission, M^{me} Ann-Philippe Cormier

Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3e étage
Québec (Québec) G1A 1A3

Téléphone : 418 643-2722
Sans frais : 1 866 337-8837

Courrier électronique : csss@assnat.qc.ca

Ce document est mis en ligne dans la section « Travaux parlementaires » du site Internet de l'Assemblée nationale : <https://www.assnat.qc.ca>

Dépôt légal – 22 octobre 2024
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : Imprimé : 978-2-550-98687-4
PDF : 978-2-550-98685-0

Les membres de la Commission et autres députés ayant participé aux travaux

M. Provençal (Beauce-Nord), président

M. Morin (Acadie), vice-président

M^{me} Abou-Khalil (Fabre)

M. Arseneau (Îles-de-la-Madeleine)

M^{me} Blouin (Bonaventure)

M. Chassin (Saint-Jérôme)

M^{me} Dorismond (Marie-Victorin)

M. Fortin (Pontiac)

M^{me} Grondin (Argenteuil)

M^{me} Labrie (Sherbrooke)

M^{me} Lachance (Bellechasse)

M^{me} Lakhoyan Olivier (Chomedey)

M. Marissal (Rosemont)

M^{me} Picard (Soulanges)

M^{me} Poulet (Laporte)

M^{me} Schmaltz (Vimont)

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
MISE EN CONTEXTE	2
L'organisation du don d'organes et de tissus.....	3
Le don d'organes et de tissus en quelques chiffres	4
SYNTHÈSE DES CONSULTATIONS	6
Le don d'organe prélevé sur une personne vivante.....	6
Le don après décès	7
Les moyens de faciliter le don d'organes et de tissus.....	8
OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS.....	18
Cadre légal et gouvernance.....	18
Consentement	19
Organisation du processus de don d'organes et de tissus	19
Don d'un donneur vivant.....	20
Éducation et la sensibilisation.....	21
Premières Nations, Inuit et communautés culturelles.....	21
ANNEXE I – MOTION POUR SOULIGNER LA JOURNÉE MONDIALE DU DON D'ORGANES ET DE LA GREFFE	23
ANNEXE II – LISTE DES PERSONNES ET DES GROUPES QUI ONT PARTICIPÉ AUX TRAVAUX DE LA COMMISSION.....	24

INTRODUCTION

Le 17 octobre 2023 avait lieu la Journée mondiale du don d'organes et de la greffe. À cette occasion, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une motion visant à souligner cette journée et à prendre acte du fait que plus de 900 personnes sont en attente d'un don d'organe au Québec. Par cette motion, l'Assemblée nationale s'est en outre engagé « par l'entremise d'une commission parlementaire, à étudier des moyens facilitant le don d'organes ou de tissus¹ ».

Le 7 décembre 2023, au cours d'une séance de travail, les membres de la Commission de la santé et des services sociaux ont donné suite à cette motion en se saisissant d'un mandat d'initiative sur le don d'organes au Québec. Le texte de la motion adoptée par la Commission précise que le mandat porte sur « les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement ». La motion prévoyait également une liste de personnes et de groupes à entendre en audition publique.

Ainsi, dans le cadre de ce mandat, la Commission de la santé et des services sociaux a tenu des auditions publiques de quatorze personnes et groupes du 30 janvier au 1^{er} février 2024. Elle s'est aussi réunie en séance de travail le 2 mai 2024 afin de procéder à cinq rencontres consultatives. En plus des auditions, la Commission a reçu quatorze mémoires et un commentaire². Le présent rapport expose la synthèse des propos recueillis dans le cadre de ce mandat et présente les observations et les recommandations de la Commission.

¹ La motion est présentée dans son intégralité à l'Annexe I du rapport.

² La liste des personnes et des groupes qui ont participé aux travaux de la Commission est présentée à l'Annexe II du rapport.

MISE EN CONTEXTE

Le don d'organes ou de tissus est une pratique chirurgicale selon laquelle un organe ou un tissu est prélevé chez un donneur en vue d'une transplantation sur un receveur. Le don d'organe peut avoir lieu après le décès d'une personne ou provenir d'un donneur vivant pour certains organes. Le prélèvement d'organes post-mortem est possible uniquement à la suite d'un diagnostic de décès neurologique ou cardiocirculatoire³. À son décès, une seule personne peut sauver jusqu'à huit vies par le don de ses organes. Elle peut aussi aider jusqu'à vingt personnes avec le don de ses tissus⁴. Les organes susceptibles d'être transplantés sont les poumons, le foie, le cœur, le pancréas, les intestins et les reins. Certains organes comme le foie peuvent être transplantés à plus d'une personne.

Au Québec, le don d'organes et de tissus est entre autres régi par le [Code civil du Québec](#). Un régime de consentement explicite y est prévu, c'est-à-dire que les personnes qui souhaitent faire un don d'organes à leur décès doivent exprimer cette volonté de façon claire. L'article 43 prévoit qu'une personne de 14 ans et plus peut consentir au prélèvement d'organes ou de tissus dans un but médical ou scientifique. Ce consentement peut être exprimé oralement devant deux personnes ou par écrit. Il est également prévu à ce même article que la volonté exprimée par la personne doit être respectée, sauf « motif impérieux⁵ ». En l'absence d'une volonté connue ou présumée, le prélèvement des organes et des tissus peut s'effectuer avec « le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins⁶ ».

À l'heure actuelle, il existe au Québec trois façons distinctes de signifier son consentement au don d'organes après sa mort :

- L'inscription au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) par l'envoi postal d'un formulaire téléchargeable sur clicSÉCUR ou commandé par téléphone. Le formulaire est aussi envoyé en même temps que l'avis de renouvellement de la carte d'assurance maladie;
- L'inscription au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec (CNQ) par l'intermédiaire d'un acte notarié comme un testament ou un mandat de protection⁷;

³ Transplant Québec, [Don après le décès](#).

⁴ Transplant Québec, [Cadre d'organisation des services en don d'organes et en don de tissus](#), janvier 2015.

⁵ *Code civil du Québec*, RLRQ c. CCQ 1991, art. 43.

⁶ *Ibid.*, art. 44.

⁷ Chambre des notaires du Québec, [Une décision concernant le don d'organes et de tissus peut-elle être consignée dans un testament notarié?](#) 27 octobre 2020.

- La signature de l'autocollant au dos de la carte d'assurance maladie⁸.

Le registre de la RAMQ compte 3,72 millions d'inscriptions alors que celui de la Chambre des notaires en comprend 2,65 millions⁹. Selon les données de Transplant Québec, le registre de la Chambre des notaires du Québec compte environ 15 % de refus de prélèvement d'organes.

Une personne vivante qui fait un don d'organe doit être majeure et apte à consentir. Le risque engendré par le prélèvement ne doit cependant pas être « hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer¹⁰ ». Quant à elles, les personnes mineures et les personnes majeures inaptes ne peuvent aliéner une partie de leur corps que si elles sont susceptibles de se régénérer et qu'il n'en résulte pas de risque sérieux pour la santé. Ces personnes doivent obtenir le consentement du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire ou du tuteur, et l'autorisation du tribunal¹¹. Dans toutes les situations, l'aliénation que fait une personne d'une partie ou d'un produit de son corps doit être gratuite¹².

L'organisation du don d'organes et de tissus

Au Québec, deux organismes assurent la coordination des dons d'organes et de tissus. Ils sont désignés par le ministre de la Santé et des Services sociaux conformément à la [Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec](#)¹³. La coordination du don d'organes et de tissus est confiée par un arrêté ministériel à Transplant Québec et à Héma-Québec¹⁴. L'organisme sans but lucratif Transplant Québec coordonne les dons d'organes sur le territoire du Québec et le processus de prélèvement des organes. Il s'occupe également de la gestion de la liste unique de personnes en attente d'un don d'organe. La société d'État Héma-Québec est pour sa part responsable de la coordination des dons de tissus. Elle gère à ce titre la banque de tissus humains. Ses activités et sa mission sont encadrées par la [Loi sur Héma-Québec et sur le comité de biovigilance](#).

La [Loi sur les services de santé et les services sociaux](#) apporte des précisions à l'organisation du don d'organes dans les hôpitaux et l'identification des donneurs potentiels. Le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés doit vérifier l'existence d'un consentement préalable au don d'organes ou de tissus de

⁸ [Démarche, Don d'organes et de tissus](#), Gouvernement du Québec, 23 février 2023.

⁹ Transplant Québec, [Statistiques officielles 2023](#), février 2024, p. 14.

¹⁰ RLRQ c. CCQ 1991, art. 19.

¹¹ *Ibid.*

¹² *Ibid.*, art. 25.

¹³ *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*, RLRQ c. R-5, art. 2.0.11.

¹⁴ [Arrêté du ministre de la Santé et des Services sociaux concernant la liste des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus](#), 23 février 2011.

la part des donneurs potentiels dont la mort est imminente ou récente¹⁵. Il doit également transmettre aux deux organismes responsables de la coordination des dons d'organes et de tissus les renseignements médicaux nécessaires concernant le donneur potentiel et les organes ou tissus qui peuvent être prélevés¹⁶.

Ainsi, en présence d'un donneur potentiel, le personnel de la santé communique avec les organismes responsables. Ces derniers doivent ensuite vérifier si un consentement se trouve dans l'un des deux registres. Si la personne n'est pas admissible, les démarches avec Transplant Québec et Héma-Québec prennent fin. Si la personne avait préalablement donné son consentement, l'équipe de soins explique le pronostic à la famille et lui présente l'option du don d'organes et de tissus. En somme, que la volonté du défunt soit connue ou non, c'est la famille qui prend la décision finale¹⁷. La coordination du processus de prélèvement et de transplantation ou de greffe se fait ensuite sous l'égide des organismes mandataires.

Le don d'organes et de tissus en quelques chiffres

Au Québec, environ 1 % des décès annuels dans les hôpitaux correspondent aux critères légaux et médicaux pour le don d'organes¹⁸. En 2023, 23 % des 1156 références¹⁹ soumises pour don d'organes ont été acceptées et traitées par Transplant Québec. Les raisons les plus fréquemment invoquées pour les références refusées comprennent le refus de la famille, une maladie préexistante ou actuelle chez la personne décédée ou un état neurologique ou hémodynamique ne permettant pas le don²⁰. La légalisation de l'aide médicale à mourir a contribué à augmenter le nombre de références à Transplant Québec. En 2023, 181 références pour don d'organes ont été faites en contexte d'aide médicale à mourir, soit environ 16 % de toutes les références²¹. Ces chiffres sont en hausse depuis 2017²².

En 2023, le Québec a recensé 206 donneurs d'organes post-mortem. Les principales causes de décès de ces donneurs étaient l'anoxie (71 décès) et l'accident vasculaire cérébral (69 décès).

¹⁵ *Loi sur les services de santé et de services sociaux*, RLRQ c. S-4.2, art. 204.1, 1°.

¹⁶ *Ibid.*, art. 204.1, 2°.

¹⁷ Transplant Québec, [Procédure type pour le don d'organes, en relation avec l'article 204.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux](#), mars 2012, 30 p.

¹⁸ Transplant Québec, [Don après le décès](#).

¹⁹ Les références pour don d'organes et de tissus constituent les signalements effectués par le personnel hospitalier à Transplant Québec à la suite de l'identification d'un donneur potentiel.

²⁰ *Op. cit.*, note 9, p. 16-17.

²¹ *Ibid.*

²² Transplant Québec, [Rapport annuel 2022-2023 : Cocréons le don et la transplantation de demain](#), 2023, p. 17.

Ces donneurs ont permis la transplantation de 696 organes au cours de l'année, un sommet en 10 ans²³.

Le taux de donneurs décédés par million d'habitants est un indicateur qui permet de comparer le Québec à d'autres provinces et pays. Il mesure le nombre de donneurs décédés dont au moins un organe a été transplanté. En 2023, on recensait 23 donneurs décédés par million d'habitants au Québec. En comparaison, le taux était de 23,1 en Ontario. D'autres pays comme l'Espagne et les États-Unis affichent un taux plus élevé soit de 48,3 et de 48,6 respectivement. Or, la façon de calculer ce taux varie selon les régions et les pays étudiés. Les États-Unis et l'Espagne les calculent à l'aide du nombre de donneurs décédés dont au moins un organe a été prélevé, mais sans qu'il ait nécessairement été transplanté²⁴.

En date du 31 décembre 2023, 853 personnes étaient en attente d'un don d'organe au Québec. De ce nombre, 610 espéraient un rein alors que 185 personnes attendaient un foie et 32 avaient besoin d'un cœur²⁵.

²³ *Op. cit.*, note 9, p. 12 et 22.

²⁴ Société canadienne du sang, [Données sur les dons et les transplantations d'organes - Résultats préliminaires](#), 2023.

²⁵ *Op. cit.*, note 9, p. 28.

SYNTHÈSE DES CONSULTATIONS

Les auditions publiques et les rencontres consultatives ont été l'occasion pour les membres de la Commission de la santé et des services sociaux de discuter du don prélevé sur une personne vivante et du don après décès avec des intervenants de différents horizons. Plusieurs pistes de réflexion ont été soulevées par les témoins entendus pour faciliter les processus de don et de transplantation au Québec. Les prochaines lignes font état des sujets de discussion entre les parlementaires et les groupes entendus.

Le don d'organe prélevé sur une personne vivante

Les auditions du Programme québécois de don vivant de rein et de la Fondation canadienne du rein ont porté plus particulièrement sur le don d'organe prélevé sur une personne vivante au Québec. À cet égard, il existe deux types de dons de donneur vivant, soit les dons dirigés et non dirigés. Lorsque le donneur offre un organe à un receveur préalablement identifié, il s'agit d'un don dirigé. À l'inverse, le don est non dirigé si une personne veut effectuer un don sans qu'il y ait un receveur déterminé.

Les groupes entendus ont souligné les avantages du don d'une personne vivante comparativement au don post-mortem. La greffe rénale à partir d'un donneur vivant a un meilleur taux de succès et sa durée est plus grande. La vie d'une greffe de rein reçue d'un donneur vivant est de 20 ans en moyenne contre 12 ans pour celle venue d'un donneur décédé²⁶. Le don d'une personne vivante permet aussi de réduire considérablement les délais d'attente pour la greffe rénale.

Le système de santé réalise des économies dans le cas d'un don d'une personne vivante. Par exemple, un patient en attente d'une greffe rénale doit régulièrement recevoir des traitements d'hémodialyse, ce qui mobilise des ressources humaines et médicales. Selon le Programme québécois de don vivant de rein, les économies réalisées sont de 50 000 \$ annuellement par patient greffé en regard du coût de la dialyse²⁷.

Les groupes entendus ont souligné la complexité du processus. D'abord, le donneur potentiel est évalué médicalement pour déterminer son admissibilité au don vivant. L'évaluation peut prendre de 12 à 15 mois. Durant le processus d'évaluation, le donneur potentiel doit se rendre disponible pour les tests médicaux. Il doit en plus prévoir une période de convalescence à la suite de l'opération. Cette situation peut mener à une perte de revenus pour le donneur. Le [Programme](#)

²⁶ [Programme québécois du don vivant de rein](#), 2024.

²⁷ *Ibid.*

[de remboursement des dépenses aux donneurs vivants](#) est offert, mais la compensation ne suffit pas à couvrir la baisse de revenu du donneur. Le programme couvre un maximum de 400 \$ par semaine pour les pertes de salaire, et ce, lorsque toutes les autres sources de revenus potentielles ont été épuisées²⁸. La question des conséquences financières du processus de don vivant a été soulevée au cours des échanges. Selon plusieurs organismes entendus, les donneurs vivants méritent d'être mieux indemnisés. Le processus ne devrait pas les pénaliser financièrement.

Des groupes considèrent que de meilleures ressources médicales et financières devraient être accordées au don d'organe d'une personne vivante. Dans le contexte actuel des services de santé, des transplantations sont reportées, faute de personnel et de salles d'opération, ce qui prolonge la démarche pour le donneur. Certaines personnes entendues ont mentionné que, pour l'heure, le don vivant ne semble pas être une priorité.

Les données démontrent toutefois qu'en matière de don d'organe prélevé sur un donneur vivant, le Québec a progressé ces dernières années. Toutefois, les taux demeurent inférieurs à ceux d'autres provinces canadiennes. Les causes sont variées. Pour certains, le don d'organe d'un donneur vivant n'est pas suffisamment encouragé. Il existerait aussi une méconnaissance du processus de don au sein de la population. De même, les personnes en attente d'une greffe peuvent ressentir un malaise à solliciter leurs proches, étant donnée la longue démarche. Ces éléments limitent l'accessibilité pour les patients sur les listes d'attente au don de personnes vivantes. Pour remédier à cette situation, des témoins insistent sur l'importance de la sensibilisation et de l'éducation auprès du personnel du réseau de la santé, des patients en attente d'une greffe, de leurs proches et de l'ensemble de la population.

Le don après décès

La plupart des dons d'organes ou de tissus proviennent de personnes décédées. Plusieurs acteurs font partie de la chaîne, du don à transplantation : le donneur potentiel, le personnel médical, la famille, Transplant Québec et Héma-Québec. À noter que le contexte institutionnel et légal a aussi une grande influence sur le processus.

À cet égard, des témoins ont rapporté que, dans le milieu hospitalier, le processus de don peut s'avérer long et éprouvant pour les familles, car elles sont souvent mal informées sur le déroulement et les délais. En moyenne, le processus de prélèvement prend de deux à quatre jours durant lesquels les fonctions vitales du donneur sont maintenues. Il est donc difficile pour les membres de la famille d'amorcer le deuil pendant que l'être cher est maintenu en vie

²⁸ [Mémoire de la Fondation canadienne du rein](#), 2024.

artificiellement²⁹. Certains témoins ont souligné que la réduction du délai entre le décès et la transplantation pourrait avoir une influence positive sur la décision de la famille³⁰.

Selon Transplant Québec, près de 27 % de la population québécoise n'a pas exprimé par écrit ses volontés sur le don d'organes ou de tissus à son décès, soit sur l'un des deux registres ou sur la carte d'assurance maladie. Ce pourcentage s'explique de différente façon : volonté de laisser la décision à la famille ou refuser le don d'organes et de tissus³¹.

D'autres intervenants ont rappelé que le suivi des patients greffés suscite la vigilance dans la mesure où il y a risque de rejet des organes et des tissus transplantés. Des complications reliées aux greffes ou aux transplantations peuvent survenir à tout moment dans la vie du receveur, rendant essentiel un suivi médical à long terme.

Enfin, on souligne les avantages économiques du don d'organes pour le système de santé. Tout comme le don d'un donneur vivant, les coûts associés au don post-mortem sont moins élevés que ceux engendrés par les traitements médicaux au patient en attente d'une greffe. Selon une étude de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESS) produite en 2012, l'augmentation du nombre de greffes rénales provenant de donneurs décédés permettrait au système de santé de réaliser des économies de 1,8 million en dollars constants de 2008³². Il faut aussi souligner que la greffe améliore significativement la qualité de vie des personnes greffées.

Les moyens de faciliter le don d'organes et de tissus

Les témoins entendus ont évoqué plusieurs pistes de solution pour faciliter le don d'organes et de tissus. On se rapporte, notamment, au cadre légal, au consentement, à l'organisation du processus de don et de transplantation, à la formation du personnel médical, à l'éducation et la sensibilisation de la population ainsi qu'à l'accès aux données pour la communauté scientifique et médicale. Les échanges ont aussi porté sur la situation particulière du don d'organes et de tissus au sein des communautés inuit du Nunavik.

Le cadre légal et la gouvernance

D'emblée, il semble y avoir une contradiction entre les dispositions prévues au [Code civil du Québec](#) et la pratique médicale en matière de don d'organes et de tissus. Selon l'article 43 du

²⁹ Représentants d'une famille d'un donneur, [Journal des débats](#), 1^{re} session, 43^e législature, 31 janvier 2024, vol. 47, n° 63.

³⁰ Chaîne de vie, [Journal des débats](#), 1^{re} session, 43^e législature, 31 janvier 2024, vol. 47, n° 63.

³¹ Transplant Québec, [Journal des débats](#), 1^{re} session, 43^e législature, 31 janvier 2024, vol. 47, n° 63; D^r Frédéric D'Aragon, [Journal des débats](#), 1^{re} session, 43^e législature, 30 janvier 2024, vol. 47, n° 62.

³² Jean-Marie R. Lance, Marie-France Witty et Carole St-Hilaire, [Analyse d'impact budgétaire d'une augmentation de la transplantation rénale au Québec](#), INESS, décembre 2012, 144 p.

Code, une personne de 14 ans et plus peut consentir au don d'organes et de tissus à son décès. Cette volonté doit être respectée « sauf motif impérieux³³ ». Toutefois, l'interprétation de cette disposition demeure floue et, dans la pratique, le refus de la famille est assimilé à un motif impérieux³⁴. Cette situation octroie un veto aux familles pour autoriser ou non le don d'organes ou de tissus plutôt que de donner préséance à l'autonomie décisionnelle de la personne décédée³⁵. Le *Code civil* aborde pourtant la question de la famille seulement lorsque la volonté du défunt est inconnue³⁶.

Pour cette raison, les médecins sont très réticents à l'idée d'aller à l'encontre de la volonté de la famille, et ce, même si elle contrevient à la volonté de la défunte ou du défunt. Il s'agit d'une pratique observée au Québec, tout comme dans plusieurs autres administrations³⁷. Les raisons évoquées pour justifier cette approche comprennent notamment le respect du deuil de la famille³⁸. Des spécialistes mentionnent aussi la question de l'actualisation de la volonté de la personne défunte à savoir si l'expression du consentement ou du refus est conforme à sa volonté au moment de son décès³⁹. Il est également important de savoir si la personne était apte à consentir au moment où elle a donné son consentement⁴⁰. Pour toutes ces raisons, plusieurs témoins entendus sont d'avis que le rôle de la famille dans le processus doit être mieux défini. Par exemple, en prévoyant dans la loi le rôle de la famille, dans quelles situations doit-elle être consultée? Quelles modalités prévoit-on pour le renouvellement du consentement?

La création d'une loi-cadre sur le don d'organes et de tissus a été abordée lors des consultations. Cette avenue uniformiserait les procédures relatives au don d'organes et de tissus à travers les hôpitaux en plus de désigner un organisme mandataire pour l'ensemble des activités de don d'organes et de tissus au Québec. Une telle loi pourrait prévoir des mécanismes d'audit et de reddition de comptes pour s'assurer que les hôpitaux se conforment à leur obligation de signalement des donneurs potentiels⁴¹.

Plusieurs groupes entendus sont d'avis qu'il devrait y avoir une gouvernance centralisée du don d'organes et de tissus au Québec. À l'heure actuelle, les mesures relatives au don et à la transplantation sont établies localement. Les priorités pour les transplantations, les processus

³³ RLRQ c. CCQ 1991, art. 43.

³⁴ CIRANO, *Journal des débats*, 1^{re} session, 43^e législature, 31 janvier 2024, vol. 47, n^o 63.

³⁵ Barreau du Québec, *Journal des débats*, 1^{re} session, 43^e législature, 31 janvier 2024, vol. 47, n^o 63.

³⁶ RLRQ c. CCQ 1991, art. 44.

³⁷ Luna Altarbouch, Nicholas Hébert-Gauthier et Mélanie Bourassa Forcier, *Don d'organes au Québec. Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, 2021.

³⁸ D' Frédéric D'Aragnon, *op. cit.*; Transplant Québec, *op. cit.*, note 31.

³⁹ Fédération des médecins spécialistes du Québec, *Journal des débats*, 1^{re} session, 43^e législature, 31 janvier 2024, vol. 47, n^o 63.

⁴⁰ CIRANO, *op. cit.*, 2024.

⁴¹ Transplant Québec, *op. cit.*, note 31.

d'identification des donneurs potentiels, la gestion des effectifs médicaux, l'accès aux données médicales sur les patients greffés et l'accès aux plateaux techniques en sont des exemples⁴². Il n'y a donc aucune uniformité d'un hôpital à l'autre sur la coordination du don et de la transplantation. Par ailleurs, ce ne sont pas tous les hôpitaux qui disposent de coordonnateurs de dons ou de médecins spécialistes en don d'organes.

À cet égard, la désignation d'un organisme responsable du don d'organes et de tissus est une solution proposée par des témoins entendus. Selon eux, un tel organisme adopterait une approche holistique sur le don d'organes à l'échelle du Québec, ce qui faciliterait notamment la planification, le recrutement du personnel, la recherche et l'imputabilité.

Le consentement présumé

La question du consentement, notamment sur la possibilité de mettre en place un tel système au Québec, a été amplement discutée lors des consultations publiques. Les groupes entendus sont divisés sur cette question. Certains sont en faveur du consentement présumé alors que d'autres considèrent qu'il ne s'agit pas d'une condition essentielle pour faciliter le don d'organes et de tissus. Des témoins ont souligné les effets variables de cette mesure sur les taux de don d'organes.

La plupart des groupes ont souligné que le consentement présumé à lui seul ne suffit pas à faciliter le don d'organes et de tissus, notamment en raison du rôle de la famille dans le processus. La famille d'un donneur potentiel est systématiquement consultée par le personnel médical pour autoriser le prélèvement des organes et des tissus. En l'absence de cette autorisation, les médecins ne procèdent pas au prélèvement, qu'il y ait présomption du consentement ou non⁴³. Tout changement potentiel en matière de consentement devra prendre en compte ce facteur.

Des intervenants ont souligné qu'un changement au système de consentement doit être précédé d'un débat sociétal sur le don d'organes et de tissus⁴⁴. Pour l'acceptabilité sociale sur la question, des échanges sont nécessaires. Une telle démarche aiderait à joindre des groupes marginalisés et des communautés qui ont des valeurs et des croyances particulières à l'égard du don d'organes et de tissus. Sans acceptabilité sociale, le risque qu'il y ait de la résistance aux changements législatifs qui pourraient se traduire par une baisse du taux de don d'organes et de tissus. La confiance citoyenne est une valeur clé du consentement présumé.

Des groupes entendus considèrent que le consentement présumé, s'il est mis en œuvre, devra être accompagné d'autres mesures pour accroître le nombre de dons et de transplantations. À titre d'exemple, le modèle espagnol a été abordé à plusieurs reprises lors des consultations

⁴² D^{re} Marie-Josée Hébert, *Journal des débats*, 1^{re} session, 43^e législature, 30 janvier 2024, vol. 47, n^o 62.

⁴³ Frédérick D'Aragon, *op. cit.*

⁴⁴ D^{re} Marie-Josée Hébert, *op. cit.*

publiques. Après avoir implanté un modèle de consentement présumé en 1979, l'Espagne a mené des réformes structurelles et organisationnelles sur son processus de don d'organes et de tissus. Parmi ces modifications se trouve la création d'un organisme spécialisé qui chapeaute l'ensemble du don d'organes et de tissus au pays, la présence d'une personne coordonnatrice en transplantation dans chaque centre hospitalier, la formation du personnel de la santé et la mise sur pied d'un programme d'audit annuel sur le don d'organes et de tissus⁴⁵. L'ensemble de ces réformes, conjugué au consentement présumé, expliquerait le succès espagnol en matière de don d'organes et de tissus. Un peu à la manière du modèle espagnol, des témoins considèrent que le Québec devrait mener des réformes pour améliorer son système de don d'organes et de tissus, notamment sur l'accessibilité du registre de consentement, la formation du personnel médical et la gouvernance.

La Nouvelle-Écosse est un autre cas d'étude évoqué lors des auditions. En 2019, l'Assemblée législative a adopté une loi pour instaurer le consentement présumé. Sa mise en place a été accompagnée de changements structurels au système de dons d'organes et de tissus dans la province. En plus de modifier le régime de consentement, la loi inclut une obligation de référence des donneurs potentiels et un processus simplifié pour retirer son consentement. Une campagne de sensibilisation a été menée pour informer la population sur les changements législatifs. Cette activité de promotion a permis d'ouvrir la discussion sur le don d'organes et de tissus non seulement dans l'espace public, mais également au sein des familles. Du personnel spécialisé en don d'organes et de tissus a aussi été ajouté au sein de chaque région pour que tous les donneurs soient identifiés et référencés. L'ensemble des mesures a contribué à accroître de façon considérable les taux de donneurs en Nouvelle-Écosse.

Du point de vue juridique, le consentement présumé soulève des questionnements sur les droits fondamentaux, comme le droit à l'autodétermination de la personne, le droit à la libre disposition de son corps et le droit à l'intégrité de la personne⁴⁶. Par exemple, la question est ouverte à savoir si le consentement d'une personne inapte à son décès peut être présumé pour le don d'organes et de tissus⁴⁷. Ces points devraient être considérés dans les réflexions entourant le consentement présumé.

Au cas où le Québec opterait pour un modèle de consentement présumé, certains des intervenants ont réitéré le droit à l'autonomie décisionnelle des personnes. Selon eux, le consentement présumé doit s'accompagner d'un registre de consentement et de refus afin de permettre aux personnes d'exprimer clairement leur volonté avant leur décès. Cette condition est

⁴⁵ D^r Frédéric D'Aragon, *op. cit.*

⁴⁶ *Mémoire du Barreau du Québec*, 2024.

⁴⁷ *Mémoire de la Chambre des notaires du Québec*, 2024.

d'autant plus nécessaire lorsque l'on considère le rôle de la famille dans le processus de don d'organes et de tissus.

L'organisation du processus de don et de transplantation

Sur le terrain, le don d'organes et de tissus soulève plusieurs défis organisationnels, que ce soit le transport des patients, la pénurie de lits dans certains hôpitaux, l'identification des donneurs, la disponibilité des équipements et des infrastructures. Selon certains intervenants, les activités de prélèvement d'organes et de tissus ne seraient pas une priorité dans le milieu hospitalier, ce qui peut retarder le processus et causer un désistement des familles. De tels obstacles peuvent entraîner la perte d'organes, d'autant plus que les délais pour faire le prélèvement sont parfois très courts.

Pour surmonter ces obstacles, des intervenants ont rappelé que la chaîne du don doit être arrimée à la chaîne de la transplantation et de la greffe. Ces deux étapes doivent donc être analysées conjointement. À cet égard, des personnes entendues ont souligné le manque de ressources accordées au don et à la greffe en ce qui a trait aux effectifs, aux infrastructures et au financement.

Les registres de consentement

Il se dégage un consensus au sein des témoignages entendus par la Commission sur la nécessité d'améliorer l'accessibilité des registres de consentement, tant pour les personnes voulant s'inscrire que pour les professionnels de la santé qui doivent vérifier l'existence d'un consentement. Il s'agit là d'un facteur qui favorise le don d'organes.

Pour les citoyennes et les citoyens, la procédure pour enregistrer son consentement ou son refus est complexe, que ce soit avec le registre de la RAMQ ou celui de la Chambre des notaires du Québec. De plus, le registre de la RAMQ ne collige que les consentements. Pour signifier son refus au don d'organes, il faut enregistrer sa volonté auprès d'un notaire qui se chargera de le consigner au registre. Une telle démarche est d'autant plus essentielle en situation de consentement présumé. Étant donné que le consentement présumé entraîne un renversement du fardeau de la preuve, la consignation des refus doit être manifeste afin de respecter la volonté de la personne⁴⁸.

À cet effet, des groupes ont avancé l'idée qu'un seul registre devrait consigner l'ensemble des consentements et des refus au don d'organes et de tissus. L'outil devrait être accessible en tout temps. Dans l'état actuel des choses, l'administration des deux registres par deux organismes différents crée une duplication de l'information. Il est aussi possible que l'information contenue dans les deux registres soit contradictoire⁴⁹. Dans un tel cas, il est difficile de déterminer quelle

⁴⁸ Chambre des notaires du Québec, *op. cit.*, note 47.

⁴⁹ CIRANO, *op. cit.*

mention a préséance. La création d'un registre unique offre l'avantage de centraliser les données et de faciliter le processus de vérification du consentement des acteurs concernés.

Par ailleurs, d'autres modalités pourraient être comprises dans les outils afin de signifier son consentement ou son refus. La professeure Mélanie Bourassa Forcier du Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations (CIRANO) a proposé plusieurs modalités. Par exemple, le registre comprendrait une donnée désignant un membre de la famille ou un proche. Il ou elle prendrait la décision au décès de la personne inscrite. Cette formule procure un rôle mieux défini dans le processus. De plus, le registre pourrait comprendre une option pour consentir ou refuser de donner certains organes ou tissus à son décès. Ce consentement ou ce refus doit être renouvelé périodiquement afin de s'assurer de sa validité. Ces modalités contribueraient à accroître la confiance de la population envers le registre et enverraient un signal plus clair à la famille et aux proches du défunt.

Plusieurs groupes estiment qu'il faut multiplier les activités de promotion dans le but d'inciter les citoyennes et les citoyens à s'inscrire aux registres. Parmi les suggestions formulées, l'inscription aurait lieu avec le renouvellement du permis de conduire ou de la carte d'assurance maladie ou avec la transmission de la déclaration de revenus⁵⁰. Pour sa part, le Barreau du Québec a soulevé la possibilité d'instaurer un régime de déclaration obligatoire selon lequel toute personne apte à consentir qui s'inscrit à la RAMQ devra déclarer son consentement ou son refus de don d'organes et de tissus à son décès⁵¹.

L'identification des donneurs potentiels

Le personnel médical des établissements hospitaliers joue un rôle crucial dans la chaîne du don en raison de l'identification et du signalement des donneurs potentiels à Transplant Québec. Selon des témoins entendus, ce processus présente plusieurs lacunes. D'abord, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* mentionne que ce sont les établissements hospitaliers qui établissent leur propre procédure de signalement d'un donneur potentiel au directeur des services professionnels. Il peut donc y avoir des différences d'un établissement à l'autre sur la procédure à suivre.

L'obligation de référence à Transplant Québec ne relève pas du personnel de première ligne. Il est possible qu'il y ait un délai entre l'identification du donneur par le personnel de première ligne et la transmission de l'information au directeur des services professionnels. Selon le D^r Frédéric d'Aragon, il devrait y avoir un partage des responsabilités dans une procédure de signalement des donneurs potentiels afin de s'assurer que Transplant Québec reçoit le plus grand nombre

⁵⁰ Fédération des médecins spécialistes, *op. cit.*

⁵¹ Barreau du Québec, *op. cit.*

possible de références. Par exemple, les médecins et le personnel infirmier participeraient au processus de référence. Un autre intervenant a souligné l'apport potentiel des inhalothérapeutes pour l'identification et le référencement des donneurs potentiels. Ces professionnels sont présents aux soins intensifs et dans les urgences. De plus, les patients qui ont un diagnostic de mort cérébrale sont systématiquement traités par les inhalothérapeutes.

Le lieu du décès du donneur potentiel est aussi à considérer. L'obligation de signalement prévue dans la Loi s'applique uniquement aux décès qui surviennent en milieu hospitalier. Cette situation affecte plus particulièrement le don de tissus. Contrairement aux organes, des tissus peuvent être prélevés jusqu'à plusieurs heures après l'arrêt de la circulation sanguine. Il serait donc possible de prélever des tissus sur des patients décédés à l'extérieur des hôpitaux, ce qui augmenterait le nombre de donneurs potentiels⁵².

La formation du personnel médical

Des témoins consultés par la Commission ont rappelé la portée de la formation et de la sensibilisation du personnel médical sur le don d'organes et de tissus dans le but d'identifier tous les donneurs potentiels. Le personnel de première ligne doit être en mesure de reconnaître les donneurs potentiels afin que le processus s'enclenche auprès de Transplant Québec. Au Québec, il est estimé qu'entre 10 % et 20 % des donneurs potentiels ne sont pas identifiés faute de formation ou de sensibilisation⁵³. De plus, le sujet est peu abordé dans les cursus scolaires ou universitaires des professions médicales. À ce sujet, certains gouvernements ont mis en place des formations obligatoires ou continues pour certains professionnels de la santé. Selon des intervenants, le Québec devrait mettre en place des mesures similaires, ce qui aurait un effet positif non seulement sur le don d'organes post-mortem, mais aussi sur le don vivant⁵⁴.

En plus de faciliter l'identification des donneurs potentiels, la formation du personnel de première ligne comporte d'autres avantages. Elle sensibilise et développe une culture positive du don d'organes et de tissus. De plus, elle offre des outils au personnel pour interagir avec les proches du donneur⁵⁵. Selon la Fédération des médecins spécialistes du Québec, la formation des médecins devrait porter plus particulièrement sur le volet humain du don d'organes et de tissus, notamment sur les façons d'aborder et de soutenir les familles. Une mauvaise approche de la famille par le personnel médical peut avoir un dénouement négatif sur sa décision.

⁵² Héma-Québec, [Journal des débats](#), 1^{re} session, 43^e législature, 30 janvier 2024, vol. 47, n° 62.

⁵³ D^r Frédéric d'Aragon, *op. cit.*

⁵⁴ Fondation canadienne du rein, [Journal des débats](#), 1^{re} session, 43^e législature, 30 janvier 2024, vol. 47, n° 62.

⁵⁵ Transplant Québec, *op. cit.*, note 31.

Les effectifs médicaux

Le Québec compte peu de médecins spécialisés en don d'organes et de tissus. Le réseau de la santé et de services sociaux éprouve des difficultés à recruter et à retenir les professionnels du don d'organe, notamment en raison de la durée de la formation et de l'imprévisibilité des activités de transplantation. La durée de la formation d'un médecin spécialisé en transplantation est entre 12 et 16 ans. Tout porte à croire que la situation de rareté de médecins spécialisés en don d'organes et de tissus s'accroîtra dans les prochaines années alors que l'âge moyen de certains chirurgiens spécialisés en transplantation est de plus de 55 ans⁵⁶.

Dans plusieurs hôpitaux, il n'y a pas d'équipe vouée uniquement au don d'organes et de tissus ni de coordonnateurs de dons. Les équipes responsables du prélèvement et de la transplantation sont donc les mêmes qui traitent les autres patients. L'accès aux salles d'opération est problématique pour les activités de don et de transplantation. Par exemple, il peut y avoir des conflits au sein d'un établissement hospitalier entre les activités de don d'organes et de tissus et les activités régulières de chirurgie⁵⁷. Les ressources médicales étant limitées, les médecins doivent choisir de les allouer à un donneur potentiel ou à un patient en attente d'une chirurgie. Ces priorités sont établies localement.

Les activités de dons et de transplantations sont parfois réalisées dans plus d'un établissement hospitalier et parfois même dans deux régions différentes. À cet effet, le transport des organes est assuré par des policiers bénévoles de l'Association canadienne des dons d'organes et de tissus (ACDO). Mis à part la disponibilité des véhicules et des bénévoles, l'hôpital qui reçoit l'organe doit avoir du personnel et des infrastructures disponibles, comme une salle d'opération et un lit aux soins intensifs, pour pratiquer la chirurgie. Ces exigences peuvent constituer des obstacles au don d'organes et de tissus dans certaines régions ou dans certains établissements hospitaliers débordés⁵⁸. Pour cette raison, des intervenants considèrent que des centres hospitaliers devraient être désignés pour le prélèvement et la transplantation des organes et des tissus.

L'accès aux données médicales

Pour les chercheurs et les acteurs du milieu, l'accès aux données médicales sur les donneurs et les receveurs est limité. À l'heure actuelle, les chercheurs et les organismes peuvent prendre des ententes avec les centres hospitaliers pour accéder à ces données. Or, cet accès est inégal d'un hôpital à l'autre. Héma-Québec a d'ailleurs conclu une entente avec le Bureau du coroner afin que

⁵⁶ *Mémoire de la docteure Marie-Josée Hébert*, 2024.

⁵⁷ Collège des médecins, *Journal des débats*, 1^{re} session, 43^e législature, 31 janvier 2024, vol. 47, n^o 63.

⁵⁸ *Ibid.*

tous les décès qui lui sont rapportés soient signalés à Héma-Québec. Cette procédure facilite l'identification des donneurs de tissus potentiels⁵⁹.

Cette situation constitue non seulement un frein aux recherches dans le domaine, mais aussi à l'évaluation et à la planification des processus⁶⁰. L'accès à ces données permet d'étudier les cas ratés de don d'organes ou de tissus dans une perspective d'amélioration continue du système. Au Québec, il n'existe aucun registre sur les donneurs et les receveurs. Selon Transplant Québec, un meilleur accès aux données servirait à formuler des indicateurs de qualité sur les transplantations et les prélèvements d'organes. L'accès aux données en temps réel permettrait aussi de faire un suivi plus rapide sur certaines situations⁶¹.

Par ailleurs, les systèmes informatiques utilisés pour compiler les données constituent un défi supplémentaire pour les chercheurs et les acteurs du milieu. Des intervenants constatent que l'information disponible sur les donneurs est complète alors que les données sur les personnes greffées ne sont pas suffisamment uniformes et accessibles au personnel médical. Par exemple, les CIUSSS et les CISSS évaluent les receveurs et les greffons selon des paramètres qui ne sont pas standardisés. De surcroît, les logiciels utilisés sont différents d'un hôpital à l'autre, ce qui complique le partage des données. Une fois le prélèvement effectué, il est difficile pour le personnel médical de savoir si les organes et les tissus ont été utilisés.

La sensibilisation et l'éducation de la population

Les personnes et les groupes auditionnés font l'unanimité sur la question de la sensibilisation et de l'éducation de la population : le Québec doit déployer plus d'efforts pour sensibiliser et éduquer la population sur les bienfaits et la portée du don d'organes et de tissus. Sur ce sujet, le témoignage de l'organisme Chaîne de vie a donné aux membres de la Commission l'occasion de prendre connaissance de ses activités auprès des jeunes. Cet organisme offre des exercices éducatifs sur le don d'organes et de tissus. Ils sont intégrés aux cours d'anglais où les jeunes apprennent et échangent. Le contenu de la formation a été développé conjointement avec Transplant Québec. Le travail réalisé par cet organisme est un exemple des initiatives menées sur ce sujet.

La sensibilisation des familles est un élément d'intérêt, que ce soit en amont ou en cours de procédure. Les familles sont souvent mal informées sur la durée du processus et les étapes à franchir. Il est essentiel de leur fournir un accompagnement adéquat afin de préserver leur

⁵⁹ Héma-Québec, *op. cit.*

⁶⁰ *Ibid.*

⁶¹ Transplant Québec, *op. cit.*, note 31.

confiance envers le processus de don. Le personnel de première ligne a un rôle central à jouer auprès des familles lorsqu'il leur présente l'option du don d'organes et de tissus.

Les efforts de sensibilisation et d'éducation peuvent avoir un effet direct sur le don d'organes et de tissus, notamment inciter les personnes à s'inscrire à un registre de consentement. Ces activités visent aussi à ce que les personnes discutent de leur volonté avec leur famille et leurs proches avant leur décès. Ainsi, toutes et tous sont mieux outillés pour prendre une décision qui reflète la volonté du défunt⁶². Pour que les campagnes de sensibilisation soient efficaces, certains intervenants ont souligné que les moyens de communication utilisés doivent être adaptés afin de joindre tous les groupes de la société, surtout les populations marginalisées et les personnes qui sont plutôt enclines à s'opposer au don d'organes et de tissus.

Les communautés inuit

Les membres de la Commission ont bénéficié de l'expertise de la Société Makivik pour en apprendre plus sur la situation du don d'organes et de tissus au Nunavik et plus particulièrement, au sein des communautés inuit. Selon Makivik, le territoire du Nunavik est souvent exclu des lois en matière de santé et de services sociaux. C'est pourquoi les communautés inuit désirent participer aux réflexions et aux consultations sur les projets de loi dans ce domaine, ce qui inclut le don d'organes et de tissus.

Il existe des obstacles logistiques au don d'organes et de tissus au Nunavik, notamment en raison de l'éloignement des communautés et du manque de ressources disponibles en soins de santé. De fait, la plupart des soins spécialisés sont offerts à Montréal plutôt qu'au Nunavik, étant donné le manque de professionnels et les obstacles liés au transport. Les soins de santé offerts dans les communautés sont donnés dans des dispensaires et non dans des hôpitaux. Il est donc difficile de mener des activités de prélèvement et de transplantation d'organes et de tissus directement au Nunavik.

Par ailleurs, la mise en place du consentement présumé serait peut-être mal perçue au sein des communautés inuit, car les activités de don d'organes et de tissus pourraient interférer avec les rites funéraires. Le respect du corps et de la volonté du défunt constitue deux valeurs centrales pour les Inuit.

La langue pourrait aussi créer un obstacle pour informer la population sur les changements législatifs. Il y a un risque de perdre la confiance de la population inuit si elle n'est pas consultée et informée adéquatement sur les mesures proposées.

⁶² Fédération des médecins spécialistes du Québec, *op. cit.*

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS

Dans le cadre de ce mandat d'initiative, la Commission de la santé et des services sociaux a étudié les moyens de faciliter le don d'organes et de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement. Pour mener à terme ses travaux, la Commission a bénéficié de l'expertise de différents acteurs qui œuvrent au sein de la chaîne de don et de transplantation. À cet égard, nous tenons à remercier toutes les personnes et les groupes qui ont généreusement pris part à nos travaux. Leur contribution a permis d'enrichir les réflexions des membres sur le sujet.

Cet exercice a suscité l'intérêt des membres de la Commission. Ils ont constaté que plusieurs défis se posent au don d'organes et de tissus : manque de formation ou de sensibilisation, obstacles logistiques, absence d'une loi-cadre, ressources insuffisantes, pénurie de personnel qualifié, etc. Quoi qu'il en soit, le don d'organes et de tissus est un geste humanitaire indéniable pour les personnes qui les reçoivent, leurs proches et la société.

Bien que les chiffres démontrent une tendance favorable, le Québec peut faire mieux en la matière. Au terme de ses travaux, la Commission de la santé et des services sociaux présente des observations et des recommandations pour améliorer la situation. Elle souhaite que ses travaux ouvrent une discussion sociétale sur le don d'organes et de tissus, dans les sphères publiques et privées.

Les observations et les recommandations de la Commission portent sur les thèmes suivants : le cadre légal et la gouvernance, le consentement, l'organisation du processus de don d'organes et de tissus, le don d'un donneur vivant, l'éducation et la sensibilisation ainsi que les Premières Nations, les Inuit et les communautés culturelles.

Cadre légal et gouvernance

Observation

- La Commission constate que Transplant Québec est un organisme compétent qui détient l'expertise et la capacité d'opérationnaliser rapidement le processus de don d'organes au Québec.

Recommandations

1. QU'une loi-cadre sur le don d'organes et de tissus soit présentée et qu'un organisme responsable soit désigné pour sa mise en application.
2. QUE la loi-cadre prévoit un mécanisme de reddition de comptes périodique pour l'organisme responsable.

Consentement

Observation

- La Commission constate les difficultés menant à la signature du consentement au don d'organes et de tissus par les citoyennes et les citoyens.
- La Commission constate une absence de consensus quant à la plus-value de la mise en œuvre du consentement présumé pour rehausser le don d'organes et de tissus.
- La Commission constate que les groupes consultés réclament, entre autres, une discussion sociétale plus large préalable à la mise en place du consentement présumé.

Recommandations

3. QUE le gouvernement mette en place un registre centralisé unique, comportant l'ensemble des données déjà existantes, convivial, gratuit et fiable pour permettre à toute personne d'enregistrer son consentement ou non-consentement. Toute inscription ou modification au registre doit pouvoir se faire en tout temps de façon numérique ou par formulaire papier standardisé.

Dans une position minoritaire, l'opposition officielle propose qu'à la suite d'une période de deux ans permettant une large discussion sociétale et l'implantation de l'ensemble des changements suggérés par cette Commission, le consentement présumé soit mis en place.

Toutefois, la Commission recommande :

4. QUE la Commission de la santé et des services sociaux se réunisse, si elle le juge nécessaire, pour évaluer les changements apportés au processus de don d'organes et de tissus et qu'elle étudie la possibilité de mettre en place le consentement présumé.

Organisation du processus de don d'organes et de tissus

Observations

- La Commission constate qu'il n'existe pas de procédure uniforme sur la responsabilité de procéder à l'identification d'un potentiel donneur parmi le personnel de première ligne, la référence est à géométrie variable d'un centre de référence à un autre, et cela occasionne des délais entre l'identification d'un donneur potentiel et la rapidité de la référence à la direction des services professionnels.

- La Commission constate que plusieurs témoins ont affirmés que la conjoncture actuelle, avec l'absence d'une culture positive du don d'organes, l'épuisement des équipes professionnelles et les besoins constants d'accès aux blocs opératoires qui génèrent leurs lots de défis logistiques et relationnels, a pour effet de décourager les équipes de soins à prioriser le prélèvement des organes chez un donneur potentiel.

Recommandations

5. QUE la Loi prévoit un protocole uniforme, obligatoire et clair d'identification, de signalement et de référence des donneurs potentiels dans tous les centres hospitaliers du Québec avec un pouvoir de vérification de la conformité et de l'application par l'organisme responsable.
6. QUE l'organisme responsable, en collaboration avec le réseau de la santé et des services sociaux, mette en place un programme de soutien aux familles de donneurs d'organes et de tissus décédés et puisse évaluer régulièrement son application.
7. QUE les moyens et les sommes récurrentes nécessaires pour assurer la bonne coordination, l'organisation, la performance et la promotion du processus de don d'organes et de tissus soient mis à la disposition des différentes équipes travaillant en concordance dans la chaîne complexe du don d'organes et de tissus.

Don d'un donneur vivant

Observation

- La Commission constate l'insuffisance des sommes mises à la disposition des candidates et des candidats au don vivant d'organes et de tissus, ce qui peut constituer un frein pour certains d'entre eux.

Recommandations

8. QUE le gouvernement révisé le programme de remboursement des dépenses des candidates et des candidats au don vivant afin de ne pas les pénaliser financièrement.
9. QUE l'organisme responsable, en collaboration avec le gouvernement, mette en place une stratégie globale visant à mieux informer, accompagner et soutenir les candidates et les candidats au don vivant dans tous les aspects du don.

Éducation et la sensibilisation

Observations

- La Commission constate qu'il existe une pénurie de personnel qualifié et un manque de formation et de sensibilisation auprès des professionnelles et des professionnels de soins sur le don d'organes et de tissus, qui mène à des difficultés pour l'identification des donneurs potentiels, la référence et l'accompagnement des familles.
- La Commission constate que le nombre restreint de médecins transplantateurs est un obstacle à l'amélioration des activités de dons et de transplantations.
- La Commission constate le grand besoin de larges campagnes de sensibilisation au don d'organes et de tissus dans la population québécoise.

Recommandations

10. QUE les établissements hospitaliers développent, en collaboration avec l'organisme responsable, des activités de perfectionnement en formation continue ou autre, tant sur la transplantation que sur l'accompagnement et la référence au don d'organes et de tissus, à l'intention des équipes de professionnels de la santé.
11. QUE des activités de formation sur la référence et l'accompagnement au don d'organes et de tissus soient mises en place dans la formation des étudiantes et des étudiants du domaine de la santé et des services sociaux, de concert notamment avec l'organisme responsable et les établissements d'enseignement.
12. QUE l'organisme responsable, avec le soutien du gouvernement, élabore et mette en place une campagne continue de sensibilisation et d'éducation ayant pour objectif d'accroître le don d'organes et de tissus auprès de la population en général, en portant une attention particulière à certains groupes.

Premières Nations, Inuit et communautés culturelles

Observation

- La Commission constate que dans certains États les efforts déployés auprès des communautés culturelles constituent l'une des conditions de réussite des campagnes de sensibilisation au don d'organes et de tissus.

Recommandations

13. QUE le gouvernement veille à ce que tous les Québécoises et les Québécois puissent enregistrer librement leur consentement ou leur non-consentement dans le registre. Que les réalités culturelles propres aux Premières Nations et aux Inuit soient prises en compte dans l'élaboration du registre.
14. QUE le gouvernement poursuive le dialogue avec les Premières Nations et les Inuit au regard de leur réalité propre en matière de dons d'organes et de tissus, de santé et de rites funéraires.
15. QUE l'organisme responsable déploie des efforts de communication et de sensibilisation ciblés auprès des communautés culturelles.

ANNEXE I - MOTION POUR SOULIGNER LA JOURNÉE MONDIALE DU DON D'ORGANES ET DE LA GREFFE

Que l'Assemblée nationale souligne la Journée mondiale du don d'organes et de la greffe qui se tient aujourd'hui le 17 octobre;

Qu'elle prenne acte qu'actuellement au Québec 913 personnes sont en attente d'un don d'organes pouvant leur permettre d'espérer une vie active et productive;

Qu'elle reconnaisse que chaque donneur ouvre la possibilité à huit personnes en attente d'une transplantation de recevoir un nouvel organe et qu'un seul donneur de tissu peut aider 20 personnes;

Qu'elle prenne acte que plusieurs juridictions ont adopté le consentement présumé afin d'augmenter le taux de dons d'organes;

Que l'Assemblée nationale s'engage, par l'entremise d'une commission parlementaire, à étudier des moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption de consentement au don d'organes et de tissus et que dans le cadre de cette étude, la commission parlementaire puisse notamment entendre les groupes et organismes suivants : Transplant Québec, le Collège des médecins[...], la Fédération des médecins spécialistes du Québec, le Barreau du Québec, la Chambre des notaires du Québec⁶³.

⁶³ [Journal des débats](#), 1^{re} session, 43^e législature, 17 octobre 2023, vol. 47, n° 68.

ANNEXE II - LISTE DES PERSONNES ET DES GROUPES QUI ONT PARTICIPÉ AUX TRAVAUX DE LA COMMISSION

Organismes et personnes ayant participé aux travaux	Mémoire	Audition	Rencontre consultative
D ^{re} Marie-Josée Hébert	✓	✓	
D ^r Frédérick d'Aragon	✓	✓	
Fondation canadienne du rein	✓	✓	
Programme québécois du don vivant de rein	✓	✓	
Héma-Québec	✓	✓	✓
Transplant Québec	✓	✓	
M ^{me} Mélanie Bourassa		✓	
Collège des médecins du Québec	✓	✓	
Fédération des médecins spécialistes du Québec		✓	
Barreau du Québec	✓	✓	
Représentants d'une famille de donneur	✓	✓	
M. Sylvain Bédard	✓	✓	
Association canadienne des dons d'organes et de tissus	✓	✓	
Chaîne de vie	✓	✓	
Chambre des notaires du Québec	✓		
Groupe de personnes concernées par le don d'organes	✓		
Société Makivik			✓
D ^r Matthew Weiss			✓
D ^r Stephen Beed			✓
D ^r François Marquis			✓



**Notre
maison
citoyenne**

assnat.qc.ca