ISSN 2818-9841

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

PREMIÈRE SESSION QUARANTE-TROISIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
de la santé et des services sociaux**

Le mardi 30 janvier 2024 — Vol. 47 N° 62

Mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement (1)

**Présidente de l'Assemblée nationale :
Mme Nathalie Roy**

2024

Commission de la santé et des services sociaux

Le mardi 30 janvier 2024 — Vol. 47 N° 62

Table des matières

Remarques préliminaires 1
- Mme Catherine Blouin 1
- M. André Fortin 2
- M. Vincent Marissal 3

Auditions 3
- Mme Marie-Josée Hébert 3
- M. Frédérick D'Aragon 11
- La Fondation canadienne du rein 20
- Programme québécois de don vivant de rein 28
- Héma-Québec 36

Autres intervenants

M. Luc Provençal, président

M. Youri Chassin
Mme Stéphanie Lachance
Mme Shirley Dorismond
Mme Sona Lakhoyan Olivier

* Mme Elsa Desjardins, La Fondation canadienne du rein
* Mme Francine Labelle, idem
* Mme Sylvie Charbonneau, idem
* M. Michel R. Pâquet, Programme québécois de don vivant de rein
* M. Marc Germain, Héma-Québec
* M. Sébastien Gignac, idem

* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 30 janvier 2024 — Vol. 47 N° 62

Mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement (1)

(Neuf heures cinquante minutes)

Le Président (M. Provençal) : À l'ordre, s'il vous plaît! Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé des services sociaux ouverte. Je vous souhaite la bienvenue, et très heureux de vous revoir. J'espère que vous avez passé une belle période des fêtes. Et je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs appareils électroniques.

La commission est réunie afin de procéder aux consultations particulières et auditions publiques 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 de consentement.

(Interruption)

Le Président (M. Provençal) : ...si je suis déjà ramené à l'ordre, ça ne commence pas bien. Mme la secrétaire, y a-t-il des remplacements?

La Secrétaire : Oui, M. le Président. Alors, Mme Caron (La Pinière) est remplacée par Mme Lakhoyan Olivier, députée de Chomedey, pour le reste du mandat.

Remarques préliminaires

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Nous débuterons ce matin par les remarques préliminaires, puis nous entendrons les témoins suivants : la Dre Marie-Josée Hébert, cofondatrice du Programme de recherche en don et transplantation du Canada; Dr Frédérick D'Aragon, membre des médecins coordonnateurs du Québec et cofondateur de la Chaire de recherche Justin Lefebvre en don d'organes, et La Fondation canadienne du rein.

(Interruption)

Le Président (M. Provençal) : On peut dire que c'est agaçant pas à peu près. Habituellement, je suis de bonne humeur, mais là.

J'invite maintenant la porte-parole du groupe parlementaire formant le gouvernement et députée de Bonaventure à faire ses remarques préliminaires. Mme la députée, vous disposez de cinq minutes. La parole est à vous.

Mme Catherine Blouin

Mme Blouin : Merci beaucoup, M. le Président. D'abord, bonjour à vous. Bonjour également à tous les collègues des deux côtés de la table. Très heureuse de reprendre les travaux avec vous aujourd'hui, d'autant plus que l'exercice parlementaire qu'on s'apprête à débuter aujourd'hui est extrêmement important à mes yeux. Et je tiens aussi à saluer, évidemment, le collègue député de Pontiac, là, qui est à l'origine de ce mandat d'initiative qui nous réunit tous ici, aujourd'hui.

Le don d'organes et de tissus, c'est un sujet qui revient périodiquement dans l'actualité au Québec, particulièrement sous l'angle de la sensibilisation. Il y a plusieurs organismes, des professionnels, des familles qui nous rappellent, année après année, qu'il est important de discuter de dons d'organes avec nos proches, de leur faire connaître nos volontés et de signer l'autocollant au dos de notre carte d'assurance maladie si, bien sûr, on souhaite faire don de nos organes après notre décès.

Alors, aujourd'hui, on s'apprête à avoir une discussion beaucoup plus... beaucoup plus englobante, oui, pardon, sur le sujet, et j'ai envie de vous dire : Il était temps. Je suis persuadée que notre société est mûre pour ce type de discussion là, de réflexion, et qu'on serait en mesure d'améliorer significativement la situation actuelle, et ce, à différents niveaux. On sait que le Québec s'est révélé être une société progressiste sur ce type de sujet. On est capable de mener une réflexion collective avec tout le respect et la profondeur que ça requiert. Le mandat qui nous a été confié comme parlementaire, c'est d'étudier de quels moyens le Québec peut se doter pour être plus performant en matière de don d'organes et de tissus. Ça va nous permettre de comprendre comment on peut faire mieux, comprendre comment on peut faire plus pour le don d'organes.

Pour ce faire, on va pouvoir compter, bien sûr, sur la participation de plusieurs groupes qui viendront démystifier et mettre en lumière les obstacles qui nous empêchent de répondre aux besoins des personnes qui sont en attente d'un don. Et rapidement, au fil des lectures, j'ai eu l'occasion de me rendre compte de plusieurs aspects qui sont ressortis comme étant des champs d'action qui pourraient venir faciliter toute cette organisation-là, et je suis certaine

qu'on en aura l'occasion d'approfondir ces pistes de solution pendant nos travaux. C'est un sujet tellement important puisqu'on parle non seulement d'améliorer la qualité de vie de plusieurs personnes, mais de carrément sauver la vie de certaines personnes. Oui, on va parler du consentement, mais on devra avoir une discussion encore plus large que ça. On va devoir parler de prévention, de sensibilisation, d'organisation de travail, de formation des professionnels. Ce sont tous des éléments auxquels on va s'intéresser pendant nos travaux. On aura notamment l'occasion d'en discuter avec les différents groupes qui vont venir nous visiter pendant les prochains jours.

Et je reviens sur un élément qui est extrêmement important dans notre mandat, qui est celui d'étudier les effets que pourrait avoir l'adoption du consentement présumé au don d'organes. On se souvient que, juste de mentionner ça lors de l'adoption de la motion en octobre dernier, ça a fait beaucoup réagir. Certains accueillent cette perspective avec enthousiasme, mais d'autres avec méfiance. Alors, notre devoir, ce n'est pas d'encourager une polarisation de ce débat, qui est important et très sensible. Je me permets de mentionner, par contre, que j'ai une extrême confiance dans l'équipe de parlementaires qui se trouve autour de la table aujourd'hui, et de dire que les parlementaires qui siègent à l'Assemblée nationale ont déjà fait preuve de leur capacité à étudier des sujets sensibles et chargés émotionnellement, de manière transpartisane et en gardant à l'esprit l'intérêt supérieur des Québécoises et des Québécois. Évidemment, je pense notamment, bien sûr, aux travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, présidée par ma collègue la députée de Roberval, qui a fait un travail de longue haleine pour en arriver à des recommandations étoffées, qui reflètent les consensus existant dans la société québécoise.

Alors, à l'instar des travaux de cette commission spéciale, les parlementaires ont ensuite étudié le projet de loi 11, qui a été présenté par la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé. Et ces parlementaires-là ont fait preuve d'une grande diligence et ont su bonifier ce projet de loi sans jamais le politiser. On en est ressorti avec un projet de loi qui a su refléter les consensus et l'avancement de notre société sur la question des soins de fin de vie et de l'aide médicale à mourir. D'ailleurs, la ministre a déjà annoncé qu'elle allait suivre de près nos travaux et qu'elle allait s'inspirer de nos constats et recommandations pour élaborer un projet de loi facilitant le don d'organes et de tissus.

Alors, je nous invite à répéter l'exercice dans le mandat que nous débutons aujourd'hui. Je suis persuadée que les réflexions et les discussions qui vont entourer notre travail vont se dérouler avec bienveillance et rigueur et de façon non transpartisane. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Mme la députée. J'invite maintenant le porte-parole de l'opposition officielle et député de Pontiac à nous présenter ses remarques préliminaires pour une durée de trois minutes. La parole est à vous.

M. André Fortin

M. Fortin : Merci, M. le Président. Bonjour, chers collègues. Heureux de vous revoir ici, à l'Assemblée. D'abord, je veux commencer par remercier les collègues des différentes formations politiques, là, qui nous permettent... qui nous permettent d'étudier l'ensemble des façons dont on... par lesquelles on peut améliorer le don d'organes au Québec.

Juste nous rappeler, M. le Président, pourquoi on est ici. On est ici à faire cet exercice-là, parce qu'il y a 47 personnes qui sont décédées cette année en attendant un don d'organes au Québec. On est ici, en ce moment, parce qu'il y a 913 personnes qui attendent et qui, au quotidien, se posent la question, à savoir : Est-ce qu'ils vont pouvoir obtenir l'organe dont ils ont besoin pour soit survivre ou pour améliorer leur qualité de vie? Puis on est ici, M. le Président, parce qu'on est loin d'être les premiers de classe, au Québec, en matière de don d'organes, et ça, ça me peine énormément de devoir faire ce constat-là. Quand on regarde des juridictions voisines, quand on regarde ce qui se passe outre-mer, on voit, entre autres, par exemple, qu'on a... qu'on identifie, année après année, très peu de donneurs potentiels, par exemple, comparativement à l'Ontario.

Ce qu'on doit mesurer, à partir de maintenant, c'est comment on fait, comment on s'y prend pour améliorer les choses, pour donner une chance supérieure de survie ou d'amélioration de qualité de vie à tous ces gens-là. On a fait la proposition au Parti libéral, on a fait la proposition il y a quelques années, on l'a refaite encore l'an dernier, sur la question du consentement présumé, pour potentiellement augmenter le bassin de donneurs potentiels au Québec. Mais on est pleinement conscients, M. le Président, que, si c'est fait de façon unilatérale, ça n'atteindra pas les résultats souhaités, tout comme si on fait des améliorations unilatéralement à certaines façons de faire internes, mais qu'on ne discute pas ici de la question du consentement présumé. Alors, pour nous, ça fait partie d'un ensemble de mesures qui doivent être mises de l'avant. Et c'est pour ça qu'on est contents d'amorcer les travaux aujourd'hui, pour pouvoir mesurer de façon pointue, de façon spécifique ici, au Québec, quelles mesures on doit mettre de l'avant pour faciliter le don d'organes.

J'apprécie la comparaison qui a été faite avec les travaux de l'aide médicale... sur l'aide médicale à mourir, parce que c'est un dossier qui a été porté de façon, oui, transpartisane, au cours des dernières années, mais il y a plusieurs années de ça, et le Québec s'est montré, à ce moment-là, à l'avant-garde, effectivement, des meilleures pratiques, mais s'est aussi porté à l'écoute de ce que les Québécois voulaient, ce que les Québécois avaient besoin. Et je pense qu'on a besoin de refaire cet exercice-là pour ce dossier éminemment délicat, mais qui, comme on l'a déjà dit, peut avoir un impact énorme. La discussion qu'on va avoir au cours des prochains jours, on la doit aux Québécois, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député. J'invite maintenant le porte-parole du deuxième groupe d'opposition et député de Rosemont à nous faire part de ses remarques préliminaires, pour une durée d'une minute. Je vous cède la parole.

M. Vincent Marissal

M. Marissal : Oui. Merci, M. le Président. Content d'être de retour. Content de vous retrouver ici, là. Donc, je n'ai pas beaucoup de temps. Je ne redirai pas ce qui a été dit, notamment par le député de Pontiac puis la députée de Bonaventure, qui ont raison, on peut faire mieux au Québec. Puis, souvent, on dit : Quand il y a un problème, ça prend une solution. On a un problème avec des gens qui attendent un organe qui pourrait leur sauver la vie. La solution se trouve dans les gens qui pourraient faire le don. Alors, dit comme ça, c'est supersimple, dans la réalité, c'est un peu plus compliqué. C'est ça qu'on va étudier ici.

Moi, j'ai eu le plaisir de travailler, pendant six ans, avec un jeune homme qui a eu une transplantation du foie, qui était un de mes attachés pendant six ans dans Rosemont. Je le salue, d'ailleurs, Kenny. Il va bien, aujourd'hui, à l'aube de la trentaine, parce qu'il a eu un foie, puis ça lui a sauvé la vie.

• *(10 heures)* •

Je finis sur une note un peu plus légère. Vous savez probablement, M. le Président, que je me suis fait remplacer les deux hanches récemment. Et je parlais avec un petit garçon, dans ma famille, dans le temps des fêtes, puis je lui expliquais : Je me suis fait changer les hanches. Puis son premier réflexe, ça a été de dire : Oui, mais, Vincent, qui c'est qui t'a donné les hanches? Elles viennent d'où, les hanches? Alors, il y a de l'espoir, chez les jeunes, je pense que l'idée du don, pas d'organes, dans ce cas-ci, là, parce qu'on ne donne pas des hanches à quelqu'un, mais, dans ce cas-ci, ça semble avoir fait son petit bonhomme de chemin, en tout cas, dans la tête de Jérémie, neuf ans. Alors, il y a de l'espoir.

Auditions

Le Président (M. Provençal) : Merci, M. le député. Ayant terminé les remarques préliminaires, nous allons maintenant débuter les auditions. Je souhaite la bienvenue à la Dre Hébert. Je vous rappelle, madame, que vous aurez 10 minutes pour votre présentation, et, par la suite, nous aurons notre échange. Alors, je vous cède immédiatement la parole.

Mme Marie-Josée Hébert

Mme Hébert (Marie-Josée) : Merci, M. le Président. Est-ce que vous m'entendez bien?

Le Président (M. Provençal) : Très bien.

Mme Hébert (Marie-Josée) : Alors, merci à tous. Je me présente, je suis donc ici à titre... Marie-Josée Hébert, néphrologue spécialisée en transplantation et chercheuse au CHUM, professeure titulaire à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et aussi cofondatrice du programme de recherche en don et en transplantation du Canada.

Et quelques mots sur le programme de recherche. C'est un programme qui est actif d'un océan à l'autre, qui regroupe plus de 300 chercheurs, professionnels de la santé et patients partenaires qui sont engagés vers un but commun : s'assurer que la transplantation d'organes offre une guérison définitive en permettant à tout patient qui a besoin d'une transplantation de la recevoir rapidement et d'avoir une qualité de vie et une espérance de vie qui sont normales après la greffe.

Alors, j'aurai quatre messages clés. Je vais les énoncer tout de suite et, par la suite, j'approfondirai ce qui m'amène à ces conclusions.

Alors, le message n° 1, c'est que le don d'organes n'est pas une fin en soi, il... ça vaut la peine de le rappeler. Le don d'organes sauve des vies si, et seulement si, il se traduit, dans les meilleurs délais, par une transplantation d'organes. Et on ne doit pas prendre ça pour acquis. Donc, oui, il faut augmenter le don, mais il faut augmenter le don qui se traduira, de la manière la plus efficace possible, par une transplantation d'organes. Et donc tout changement, qu'il soit législatif, organisationnel ou les deux... tout changement doit s'assurer de renforcer la chaîne du don vers la transplantation.

Deuxième message clé : la transplantation d'organes, c'est la solution thérapeutique qui offre la meilleure espérance de vie et la meilleure qualité de vie aux patients avec insuffisance d'organe. Nous en... Je crois que nous en sommes tous convaincus ici. Ce qui est moins connu, c'est que la transplantation d'organes est aussi l'option thérapeutique la plus économique, et qui représente un moyen de réduction des coûts de soins de santé pour l'ensemble de la société québécoise, pour les patients souffrant d'une insuffisance d'organe.

Troisième élément clé : des changements législatifs qui seraient uniquement focalisés sur le consentement présumé ne se traduiront pas nécessairement par une augmentation du nombre de transplantations. Ils pourraient... S'ils n'étaient pas accompagnés d'une réelle discussion et acceptation sociétale, des changements législatifs focalisés pourraient fragiliser le lien de confiance avec la population.

Quatrième élément clé : une approche de gouvernance holistique, à portée provinciale, qui couvrirait et optimiserait l'ensemble des étapes du don et de la transplantation, qui servirait à planifier le besoin et le recrutement de personnel hautement qualifié dans l'ensemble de ce cycle, qui appuierait la recherche et l'innovation pour le développement et l'adoption de pratiques exemplaires devrait être une priorité et être considérée comme une urgence.

Alors, rapidement, l'impact... D'abord, l'impact potentiel du don présumé. Alors, vous êtes au courant que différents pays ou régions dans le monde, qu'on pense à l'Espagne, la France, le pays de Galles ou le Chili, pour en nommer quelques-uns, ont opté pour un consentement présumé. Les impacts sur le nombre d'organes disponibles pour la transplantation ont été variables dans ces différentes juridictions, et donc il ne faut pas conclure qu'une posture de consentement présumé se traduit nécessairement par un nombre croissant de dons.

Alors, l'acceptabilité du don présumé peut varier en lien avec d'autres éléments dans l'ensemble de l'organisation mais aussi peut varier, cette acceptabilité-là, avec certaines postures, croyances, appartenances à différentes communautés, qu'elles soient culturelles ou historiquement sous-représentées. Et vous l'avez déjà souligné, mais je pense qu'il est important de souligner que, si cette posture-là est adoptée, eh bien, il doit y avoir une discussion avec l'ensemble de la société... et qu'on s'assure que le projet législatif est globalement accepté et qu'il ne fragilise pas le lien de confiance de la société face à l'organisation du don et de la transplantation.

Le programme de recherche en don et en transplantation a travaillé avec Transplant Québec pour organiser, à l'automne 2021, un forum international sur le don et la transplantation. Nous avions mis sur pied une méthodologie rigoureuse. On a revu l'ensemble de la littérature internationale. Des experts locaux et internationaux ont participé aux travaux. Il y a des conclusions. D'ailleurs, dans le document que j'ai fait parvenir, certaines... vous aurez accès à ces conclusions-là.

Alors, je cite une des conclusions, je vais la lire telle qu'elle a été publiée, donc c'est en anglais : «We recommend that the choice of consent model for a jurisdiction be guided by a broad public consultation between donation stakeholders and the general public that includes the following : consideration of prevailing values and culture of that jurisdiction, existing donation and health laws, organ transplantation and donation infrastructure, and the commitment to support a model with the needed resources that will maximize donation and transplantation activity.»

Donc, nécessité d'une discussion large, transpartisane à ce sujet, nécessité d'un programme intensif, si ça va de l'avant, de sensibilisation, éducation et communication pour l'ensemble de la population, mais aussi le développement d'outils efficaces de sensibilisation et de discussion pour le personnel soignant.

Maintenant, j'aimerais revenir à un deuxième élément, qui est la notion que le don d'organes n'a de sens que s'il se traduit par une transplantation et que tout changement doit prendre en compte pas seulement le volet don, mais aussi le volet transplantation.

Il n'y a actuellement pas de structure de gouvernance provinciale, au Québec, qui supervise à la fois l'ensemble des activités de don d'organes et de transplantation, et c'est le cas dans d'autres provinces. Par exemple, la Colombie-Britannique a une gouvernance provinciale pour l'ensemble du cycle. Alors, à mon avis, ce type de structure est absolument nécessaire pour s'assurer une gestion efficace et optimale de l'ensemble des activités et s'assurer que tout don mène à une transplantation ou, idéalement, à plusieurs transplantations.

La gestion des activités de transplantation est faite au sein de chaque hôpital, actuellement, actif. La priorité accordée à l'activité de transplantation est établie localement. Il y a des enjeux d'effectifs médicaux, qu'ils soient au niveau chirurgical, médical et personnel hautement qualifié, personnel soignant, et il n'y a pas de vision globale ni de planification globale de la gestion de ces effectifs, avec des éléments qui sont urgents dans le domaine particulièrement de la chirurgie du... de transplantation rénale et pancréatique, avec une moyenne d'âge de nos chirurgiens transplanteurs qui dépasse largement 55 ans.

L'absence d'une gestion centralisée efficace de l'accès aux plateaux techniques est aussi un frein à une gestion efficace du don qui se traduira en transplantation, et donc la gestion de l'accès, de l'organisation, de la priorisation de l'accès à ces plateaux, mais aussi des équipes multidisciplinaires qui sont nécessaires à faire opérer ces plateaux — et, dans les plateaux, on parle de la salle d'opération, des soins intensifs, pour n'en nommer que quelques-uns — est absolument essentielle. Et j'aimerais souligner que cette difficulté d'accès aux plateaux techniques peut mettre un frein à la transplantation, comme on l'a vu récemment en Alberta.

La rémunération des médecins et chirurgiens spécialisés et dédiés à la transplantation, au Québec, est souvent inférieure à la moyenne générale de la spécialité. Ça amène des difficultés de recrutement et de rétention du personnel hautement spécialisé.

Et, comme je l'ai déjà mentionné, un don qui ne se traduit pas en transplantation représente, bien sûr, un risque vital pour les patients sur la liste. Ça représente aussi des dépenses excédentaires pour la société québécoise. Des patients qui restent sur la liste de transplantation requièrent des soins de santé qui sont beaucoup plus coûteux que la transplantation elle-même. Et j'ai joint à ma... au mémoire que j'ai déposé une étude qui avait été faite par l'INESSS et qui concluait que, même si les différentes mesures pour accroître la disponibilité de reins exigeaient des investissements, ils seront rapidement compensés par les économies résultant de l'augmentation du nombre annuel de greffes.

• *(10 h 10)* •

Et donc je vais conclure en vous mentionnant qu'investir en don et en transplantation au Québec ça sauverait des vies, mais ça réduirait aussi les coûts de santé. Et, dans mon mémoire, j'ai illustré les composantes essentielles d'une gouvernance provinciale du don et de la transplantation, donc une structure qui permet la gestion du personnel hautement qualifié et une planification des effectifs, une rémunération adéquate, des accès prioritaires aux plateaux techniques, un registre centralisé unique collectant les données normalisées d'indicateurs du don et de la transplantation d'organes et de tissus et les indicateurs de succès de transplantation et le suivi et l'appui aux activités de recherche et d'innovation qui permettent d'augmenter le nombre de dons et de transplantations, d'améliorer les résultats de la greffe en opérationnalisant des pratiques exemplaires. Alors, je conclus là-dessus et je vous remercie de m'avoir invitée.

Le Président (M. Provençal) : C'est nous qui vous remercie, docteure, d'être présente avec nous. Alors, sur ce, je vais maintenant céder la parole à la députée de Bonaventure pour le... initier cette période d'échange. 16 minutes.

Mme Blouin : Merci beaucoup, M. le Président. Bonjour, Dre Hébert. Merci beaucoup de votre temps avec nous aujourd'hui. Vous avez soulevé une foule d'éléments intéressants, donc on va tenter d'y revenir. J'ai envie de vous entendre parler, d'abord, de la relève médicale en transplantation. Il en manque. Pourquoi ce n'est pas attrayant, à votre avis? Vous avez énuméré certaines choses, mais j'aimerais vous entendre davantage, si possible.

Mme Hébert (Marie-Josée) : Alors, M. le Président, ça va me faire plaisir de répondre à cette question-là. Quand... Vous savez que la formation universitaire pour former un chirurgien ou un médecin spécialisé en transplantation, elle est minimalement de 12 ans. Elle peut aller de 12 à 16 ans universitaires. Donc, elle est une formation qui est prolongée.

Par la suite, force est d'admettre que, lorsque les activités ne sont pas gérées d'une manière centralisée, il va y avoir beaucoup d'enjeux de prévisibilité de l'activité, et donc une activité qui doit se faire souvent de nuit, les fins de semaine, donc une qualité de vie, par exemple, pour nos collègues chirurgiens... Donc, moi, je suis néphrologue, mais je parle aussi... je vois mes collègues chirurgiens. Eh bien, souvent, à ce moment-là, les horaires erratiques, la longue formation et une rémunération qui est en dessous de la moyenne de la spécialité entraînent une difficulté d'attirer des nouvelles recrues puis, après ça, de les retenir dans la pratique.

Finalement, je vous dirais aussi que nous avions avant, au Québec, un outil qui s'appelait les plans d'effectifs médicaux spécialisés pour la transplantation, et donc on pouvait, avec ces plans d'effectifs médicaux qui étaient en dehors de la comptabilisation moyenne de chacune des spécialités, faire des recrutements ciblés, souvent à l'international, pour attirer des personnes qui sont rares, là, en termes d'expertise, hautement qualifiées. Et, en 2014... à l'horizon 2014-2015, ces plans d'effectifs médicaux ont été abolis, ce qui a accentué aussi la difficulté de recrutement.

Mme Blouin : En ce moment, est-ce qu'on est en déficit de ressources, de médecins transplanteurs ou...

Mme Hébert (Marie-Josée) : Alors, nous sommes, en ce moment... avec le nombre de dons d'organes que nous avons, oui, nous sommes en déficit, et ce déficit-là pourrait s'accroître pour minimalement deux facteurs.

Première chose, comme je vous le mentionnais, la moyenne d'âge vieillissante des... l'ensemble des spécialistes qui oeuvrent dans le domaine de la transplantation, mais avec, d'une manière aiguë, là, des enjeux autour des spécialités chirurgicales, et où, là, on a des moyennes d'âge qui sont largement au-dessus de 55 ans, qui frisent le 60 ans dans certains groupes. Et donc vous pouvez vous imaginer que, bien, dans ce contexte-là, il y a des retraites à l'horizon, avec des difficultés de recrutement. Alors, ça, c'est dans le volume actuel.

On souhaite tous avoir plus d'organes à transplanter puisqu'on a de plus en plus de patients qui ont, malheureusement, besoin de dons d'organes. Et donc, si, par contre, les dons d'organes augmentent et qu'on n'a pas plus de personnel pour s'occuper de cohortes croissantes de patients, là on va avoir une augmentation de la pénurie qu'on observe déjà.

Puis j'aimerais aussi souligner le fait que c'est un contrat. Les équipes médicochirurgicales de transplantation, ce sont des équipes multidisciplinaires, et nous suivons nos patients pour toute la vie durant. Donc, ce n'est pas seulement une histoire d'une chirurgie puis, après ça, on vous oublie. Il y a des patients que moi, j'ai connus quand j'étais résidente, dans les années 90, et que je vois encore à mes cliniques de transplantation au CHUM. Puis pourquoi qu'ils doivent être suivis par des... un personnel... une équipe multidisciplinaire spécialisée? C'est que les complications associées à l'immunosuppression à long terme peuvent se présenter tout au long du décours de la vie avec une greffe et doivent être anticipées, mesurées, prévenues par des équipes qui sont spécialisées. Et c'est dans ce contexte-là qu'on leur offre non seulement la meilleure qualité de vie, mais la meilleure espérance de vie avec une transplantation.

Mme Blouin : Ça semble un domaine assez fascinant. On a parlé tout à l'heure de rémunération, on a parlé aussi de plans d'effectifs médicaux. Sinon, qu'est-ce qu'on fait pour rendre cette profession-là un peu plus attrayante, à votre avis? Quelles sont les mesures qu'on doit mettre en place?

Mme Hébert (Marie-Josée) : C'est clair que, si on a une gouvernance qui est intégrée au niveau provincial, et qu'on ajoute de la prévisibilité dans l'activité, et qu'on s'assure aussi d'investir dans les équipes multidisciplinaires qui sont là avant la greffe, là, au moment du don, mais aussi de la préparation des patients qui attendent la greffe, pour qu'ils soient le plus en forme possible au moment de la greffe... Alors, un organe qui est dans... de bonne qualité au moment de la greffe, avec un patient qui n'est pas trop malade au moment de la greffe, ça facilite l'étape initiale, ça diminue les coûts de la transplantation, les coûts chirurgicaux de la transplantation comme telle, mais ça fait aussi une meilleure espérance de vie à la fois du patient qui va être transplanté puis de fonction de l'organe à long terme. Donc, ça, ça veut dire qu'il faut qu'on investisse dans les équipes multidisciplinaires à toutes les étapes, incluant les étapes de suivi au... après la transplantation, et qu'on le fasse avec... Donc, meilleure prévisibilité, meilleure gestion des ressources puis, je dirais, approches innovantes aussi pour le suivi de nos patients, pour l'ensemble de la province de Québec.

Alors, un patient qui habite aux Îles-de-la-Madeleine ne devrait pas avoir à se déplacer dans un centre de transplantation, mais il devrait, avec la technologie qu'on a de nos jours, être capable de voir régulièrement, potentiellement virtuellement, ses médecins spécialisés en transplantation, qui, eux, doivent être en contact avec le personnel soignant partout au Québec, pour s'assurer que les... bien, diagnostics qui doivent être évoqués, là, chez les patients qui sont

greffés, qui n'ont pas nécessairement les mêmes diagnostics... on doit avoir une... un diagnostic différentiel qui est différent, là, chez les patients transplantés, mais on peut travailler avec l'ensemble du personnel soignant au Québec pour s'assurer de la meilleure qualité de soins où qu'on soit sur le territoire.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Et, quand je vous entends parler d'approches un peu plus structurantes, de vision globale, tout ça, il faudrait implanter une certaine structure. Qui devrait superviser ça, à votre avis? Est-ce que c'est le gouvernement?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Oui. Je vous réponds... Donc, M. le Président, je réponds à Mme la députée de Bonaventure : Oui, absolument. Et donc il y a des exemples qui existent. Bien sûr, ces exemples-là doivent être personnalisés sur les besoins de la population québécoise, mais, si on regarde juste au niveau canadien, un exemple, c'est BC Transplant, qui supervise l'ensemble des activités de don et de transplantation, qui, donc, permet une gestion adéquate des effectifs pour l'ensemble du cycle et qui permet aussi de collecter des indicateurs pour voir si ce qu'on fait ça marche, pour améliorer nos pratiques, pour développer des pratiques exemplaires. Et donc c'est clair qu'on est capables de faire quelque chose comme ça au Québec.

Mme Blouin : Et, si je reviens sur la création de plans d'effectifs médicaux en transplantation, de quelle manière ça peut aider à améliorer l'offre de services de transplantation au Québec, à votre avis?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Si vous n'avez pas de chirurgien, vous n'aurez pas de transplantation, tu sais. Il y a un moment donné où est-ce qu'il faut qu'il soit là, cette personne-là. Et puis, à quelque part, vous avez aussi besoin d'un chirurgien pour le don. Par contre, des fois on oublie, vous allez avoir besoin d'un chirurgien, mais, si l'anesthésiste n'est pas là, bien, ça ne marchera pas non plus. Vous... Dans le document que j'ai déposé, je vous ai mis un petit... une petite référence sur ce qui s'est passé récemment en Alberta, où le manque d'anesthésistes a fait en sorte que les... qu'ils n'ont pas pu participer à la chaîne de dons pancanadienne en dons vivants. Et donc il y a des patients en Alberta qui, actuellement, attendent, ont des délais prolongés, pas parce qu'il manquait de chirurgiens mais parce qu'il manquait d'anesthésistes. Et donc il faut s'assurer qu'on planifie l'ensemble des composantes essentielles du cycle, mais l'ensemble des composantes essentielles qui font fonctionner les plateaux technologiques, qui sont essentielles aux différentes étapes, que ça soit aux soins intensifs, que ça soit à la salle d'opération. Et donc ce n'est pas juste un chirurgien, mais c'est aussi un anesthésiste, c'est des infirmières qui sont spécialisées, par exemple, en salle d'opération ou en soins intensifs, c'est des inhalothérapeutes. Alors, il faut que... Et il faut que ces personnes-là, ces équipes-là, bien, puissent elles-mêmes non seulement être disponibles mais avoir une priorité d'accès aux plateaux techniques pour que l'activité puisse se faire.

• *(10 h 20)* •

Mme Blouin : Et, juste avant de passer la parole aux collègues, en matière de consentement présumé, il n'y a pas de corrélation directe à faire avec l'augmentation du don d'organes. Est-ce que vous voulez nous en dire un petit peu plus là-dessus, sur, peut-être, les éléments positifs aussi? Donc, peut-être élaborer un peu.

Mme Hébert (Marie-Josée) : Oui. Je suis certaine qu'il va y avoir d'autres intervenants qui vont élaborer longuement là-dessus dans les jours qui viennent. Ce que je pourrais vous dire, c'est que ce n'est pas en soi une mauvaise idée ou une bonne idée, tout est dans la manière de le faire, tout est dans la communication, mais aussi la discussion avec l'ensemble de la société. Je pense qu'on a déjà des bases intéressantes au Québec pour que ça puisse se faire. Ma mise en garde, c'est qu'il ne faudrait pas y voir une panacée. Et donc, si on ne s'occupait que de ça et qu'on n'a pas une approche holistique de l'ensemble des étapes, don et transplantation, j'insiste vraiment beaucoup, et transplantation, eh bien, il pourrait y avoir des effets pervers à toute initiative qui ne s'occuperait qu'à un des points du cycle. Et donc, consentement présumé, c'est la même chose, là. Alors, il faut la discussion, les plans de communication, mais, après ça, si on a plus d'organes, de quelque manière que ce soit, bien, il faut être sûr qu'on va être capables de les transplanter, il faut... sûr de faire... de rendre utile ce don incroyable, là, dont nous sommes... nous, les membres des équipes multidisciplinaires de transplantation, dont nous sommes les fiduciaires.

Le Président (M. Provençal) : M. le député de Saint-Jérôme, je pense que vous aviez... vous vouliez vous adresser à... Alors, je vous cède la parole.

M. Chassin : Merci, M. le Président. Bonjour, Dre Hébert. Évidemment, vous mentionniez... puis je continue un peu sur le... la ligne de pensée de ma collègue, mais vous mentionniez que d'autres pourraient peut-être nous parler, effectivement, des autres éléments à mettre en place autour du consentement présumé. Évidemment, je serais quand même curieux, parce que vous l'avez mis dans vos quatre points remarquables, qu'on retient, évidemment. C'est sûr que c'est très intime comme décision, et, en même temps, je pense que d'avoir un débat public, comme on le fait aujourd'hui, finalement, ça permet aussi d'avoir, bien, des réflexions, des articles de journaux, etc. Mais c'est sûr que ça, c'est un élément que nous, comme représentants élus, on a peut-être, effectivement, un certain... comment dire, une possibilité de communication.

Est-ce que vous avez des éléments, que ce soit pour la Colombie-Britannique, que ce soit peut-être pour la Nouvelle-Écosse aussi, qui a l'air d'être une belle histoire... est-ce qu'il y a des éléments qui vous semblent particulièrement présents, là, dans votre approche holistique, au-delà de simplement la partie médicale?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Alors, juste pour être certaine que je comprends bien votre question. Alors... Parce que je peux faire des commentaires sur le don présumé ou l'approche holistique. Ce n'est pas clair, qu'est-ce que vous voulez comme...

M. Chassin : Oui. Bien, alors, c'est ça, j'essaie de placer un peu. Mais, quand vous dites : Il faut avoir une approche holistique, il faut avoir une bonne communication, est-ce que, dans ce que vous voyez ailleurs, outre le consentement... qu'est-ce qui doit l'accompagner, d'avoir un consentement présumé, par exemple?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Bon. Alors, pour le consentement présumé, précisément, si on allait dans cette direction-là, alors, il faut... la base de ce que l'on fait ici est absolument essentielle, il faut une discussion sociale et sociétale mais qui est aussi très attentive aux postures des groupes qui ont été historiquement marginalisés ou qui pourraient avoir des vues différentes sur la présomption présumée. Puis ça aussi, c'est documenté dans les documents, là, que je vous ai envoyés, dans les annexes, là. Et donc ce n'est pas seulement une discussion avec la majorité, hein, c'est aussi une discussion qui est attentive aux positions qui pourraient être différentes de certains groupes qui ont une histoire, ou un historique, ou une relation avec ou bien le gouvernement ou avec le système de santé, ou un cadre de valeurs qui est distinct de la majorité. Et donc on ne peut pas faire l'économie de cette discussion-là puis de ce dialogue-là. Puis je pense qu'il faut le faire, qu'on doit le faire.

Alors, moi, ma mise en garde, c'est : il y a peut-être d'autres changements, qui, eux, pourraient être plus rapides et à portée de main, qui apporteraient des changements significatifs et rapides pendant qu'on fait la discussion sociale, sociétale, diverse. Et ces changements-là sont des changements organisationnels et structurels mais qui devraient être faits dans les semaines, jours, mois qui viennent de passer. Donc, il y a une urgence. J'aimerais vous transmettre un sentiment d'urgence autour des changements de gouvernance du don et de la transplantation qui permettent de gérer le personnel hautement qualifié, d'accroître le personnel hautement qualifié qui est nécessaire aux activités actuelles de don et de transplantation et qui permettraient en soi...

M. Chassin : ...en quelque sorte...

Mme Hébert (Marie-Josée) : ...en soi d'être prêts pour une augmentation, quelle qu'elle soit. Si on augmente le don puis qu'on n'est pas capables de transplanter après, croyez-moi, nous allons fragiliser le lien de confiance que nous avons avec la population.

M. Chassin : Tout à fait. Puis le lien est bien établi. Je pense que j'ai ma collègue qui a une question pour vous.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Bellechasse, il reste 1 min 10 s.

Mme Lachance : Mon doux seigneur! Une minute, c'est beaucoup trop bref. Merci, Dre Hébert, d'être là. Si je comprends bien, puis c'est ce que vous venez de dire, le don, ce n'est pas la fin en soi. La fin en soi, c'est la transplantation puis d'augmenter la qualité de vie. Et je comprends, en lisant ce que vous avez marqué, que, lors du forum de 2021, une des recommandations, entre autres, c'est que la prémisse essentielle au consentement présumé, ce serait une consultation publique, mais aussi une analyse rigoureuse de nos infrastructures et de la structure de service. Donc, ça, c'est vraiment, selon ce qui ressort, essentiel à la mise en place de toute autre action qui pourrait suivre pour favoriser le don d'organes. Est-ce que je comprends bien?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Dans le contexte du don présumé et... mais il y a des actions de gouvernance qui peuvent être faites tout de suite. Alors donc, ce que je ne suis pas en train de vous dire, c'est qu'on doit complètement revoir la gouvernance sans faire quoi que ce soit d'autre et puis attendre. Ce que je dis, c'est que... de s'assurer qu'on recrute, qu'on retient notre personnel hautement qualifié dès maintenant, qu'on ramène un plan d'effectifs médicaux et multidisciplinaires en don et en transplantation et qu'on l'active dans les semaines qui viennent, parce qu'actuellement on en a, là, des chirurgiens qui souhaiteraient travailler avec nous puis on n'est pas capables de les recruter parce qu'on n'a pas cet outil-là qu'on avait avant. Donc, si on ne peut pas réactiver ça rapidement, bien, même avec les dons qu'on pourrait avoir maintenant, on ne pourra pas les traduire en transplantation puis on ne pourra pas sauver des vies. Donc, ces outils-là, on en a besoin tout de suite.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Mme Hébert (Marie-Josée) : Et de les avoir tout de suite, ça nous permet de maintenir la confiance de la population puis de faire par la suite la discussion pour mettre de l'avant, potentiellement, si telle est la conclusion, un système de dons présumés.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Dre Hébert. On sent votre passion, là, dans vos réponses. Je vais céder la parole au député de Pontiac, pour 13 minutes.

M. Fortin : Oui. Merci. Merci, M. le Président. Bonjour, Dre Hébert. Merci d'être parmi nous aujourd'hui puis de nous partager votre expertise, votre analyse, votre travail sur cette question-là.

J'ai l'impression, M. le Président, qu'en commençant avec la présentation ou l'échange avec Dre Hébert, on y va un peu à contre-courant du... disons, du cours temporel d'un don et d'une transplantation d'organes. On commence avec une... vraiment quelqu'un qui nous dit, là : Commençons par la transplantation, commençons par parler de ça, parce que le don ne sert à rien si on ne peut pas le... si on ne peut pas l'utiliser sur un patient à la fin de la journée.

Alors, je vais commencer par, disons, votre point principal, là, l'amélioration du réseau, des processus, des procédés, de l'expertise pour qu'on puisse vraiment faire un maximum de transplantations. Vous avez mentionné l'importance... ou, en fait, vous avez mentionné la difficulté s'il n'y a pas, disons, de manière centralisée, de manière organisée, là, vraiment un mécanisme qui permet la transplantation. Vous avez cité BC Transplant en exemple, je ne veux pas dire en modèle, je ne veux pas mettre des mots dans votre bouche, mais qu'est-ce qui fait en sorte que, par exemple, le modèle de BC Transplant fonctionne bien et qui pourrait, disons... de quoi on pourrait s'inspirer du modèle de BC Transplant?

• *(10 h 30)* •

Mme Hébert (Marie-Josée) : Bien, comme je le mentionnais, la gestion de l'ensemble du cycle, mais la gestion des effectifs et des points critiques dans l'ensemble du cycle. Donc, si on manque de coordonnateurs, par exemple, pour faire plus de dons à partir de donneurs décédés, bien, c'est clair qu'on n'aura pas assez d'organes. Si, par contre, on n'outille pas assez le nombre d'infirmières spécialisées pour faire du don vivant puis faire les évaluations avec les médecins spécialisés pour les donneurs vivants... parce qu'on ne souhaite pas augmenter le nombre de donneurs décédés mais ne pas être performants aussi en don vivant. Et, quand on se compare avec les autres provinces canadiennes, on s'est améliorés en don vivant, mais il y a encore vraiment place à l'amélioration. Et donc c'est l'ensemble de ces activités-là qui vont nous permettre de greffer plus de personnes. Il y a le moment de la greffe aussi, là. Donc, ça, il faut l'ensemble du personnel hautement spécialisé, j'en ai parlé. Puis, après ça, il faut éviter que nos patients greffés reviennent sur la liste de transplantation parce que le greffon n'a pas duré longtemps. Puis, dans certains types d'organes, c'est 30 % des patients qui sont sur la liste d'attente qui sont une regreffe.

Donc, une seule greffe devrait amener une guérison à long terme sur plusieurs décennies, mais, pour ça, il faut aussi avoir un cycle qui nous permette de valider ce qu'on fait dans le long terme après la greffe pour être sûr que ça fonctionne. Ça fait que ça aussi, il faut des... je dirais, du personnel hautement spécialisé. Ça fait que c'est pour ça que je le mentionnais.

Il faudrait un registre unique aussi. Donc, il faut une structure de gouvernance qui gère l'ensemble de ces effectifs-là puis qui s'assure que les financements sont au rendez-vous pour l'ensemble de ces actifs-là, mais aussi un registre qui nous permet de valider : Est-ce qu'on fait la bonne chose?

Puis, si on fait... si on prend les bonnes décisions au moment de la transplantation, ça devrait avoir des impacts positifs, 15, 20 ans après sur l'espérance de vie puis la fonction de nos patients que l'on greffe, mais ça, on doit pouvoir le mesurer.

Si on n'a pas un outil qui est centralisé et normalisé, bien, on ne pourra pas le mesurer puis on ne pourra pas s'améliorer efficacement.

M. Fortin : OK. Je veux peut-être juste pousser votre analyse sur le modèle de BC Transplant, parce que ce n'en est pas un, je vous avoue bien candidement, que j'ai étudié jusqu'à maintenant. Alors, je suis content de vous entendre sur cette question-là.

Mais, à la question de la députée de Bonaventure, vous avez dit que c'est le gouvernement qui devrait vraiment chapeauter cet ensemble de mesures là. Eux, BC Transplant, c'est un organisme gouvernemental, ce n'est pas, disons, comme ici, on a des organismes comme Héma-Québec, comme Transplant Québec qui sont des organismes où il y a un certain financement, mais il n'y a pas... ce n'est pas un organisme gouvernemental comme tel.

Alors, j'aimerais ça comprendre la différence de dynamique, là, entre nos organisations et la leur.

Mme Hébert (Marie-Josée) : Je pense que c'est une vaste question puisqu'il y a une autre variable qui va être aussi comment ceci se traduirait dans le nouvel environnement qui va être Santé Québec. Et donc il y a l'environnement actuel puis il y a l'environnement de transition.

Je pense qu'il faudrait regarder les différents modèles et comment ils peuvent s'articuler avec Santé Québec. Et, comme Santé Québec est encore en construction, je pense que vous me permettrez de vous dire qu'il y a certaines variables dans l'équation qui sont encore... qui ne permettent pas de résoudre l'équation, mais on doit évaluer un modèle de gouvernance qui regarde l'ensemble.

Est-ce que le modèle de gouvernance doit rester au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux? Est-ce qu'il doit être distinct, mais rendre des comptes au ministère de la Santé et des Services sociaux ou à Santé Québec? Je pense qu'il faut regarder les pour et les contre, mais il doit y avoir un organisme à quelque part qui répond de l'activité de don et de transplantation pour la population québécoise.

M. Fortin : Je suis d'accord avec vous, Dre Hébert, sur cette question-là.

Vous avez mentionné la question de la regreffe, et je crois, là, de mémoire, le chiffre que vous avez utilisé, c'est 30 % des greffes au Québec sont des regreffes.

Ça, essentiellement, ça veut dire un patient qui a déjà eu une greffe, que ça n'a peut-être pas donné les résultats escomptés au fil du temps, ou peu importe, qui reçoit une deuxième greffe, là, mais ça fait en sorte qu'il y a des patients qui attendent toujours pour leur première greffe pendant ce temps là.

Alors, est-ce qu'on est pires qu'ailleurs? Il y a-tu quelque chose qu'on ne fait pas adéquatement, qu'on doit améliorer pour diminuer ce pourcentage-là, ce 30 % là, de regreffes, ou si c'est juste le cours naturel des choses puis il n'y a rien à faire de ce côté-là?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Le risque de regreffe est un risque que tous les pays industrialisés ont et est dû à différents facteurs : la qualité de l'organe initial au moment de la transplantation, les facteurs de risque du receveur, la présence de rejet ou non après la transplantation, rejet qui peut être précoce, mais qui peut aussi être tardif, d'où la nécessité de suivre ces patients-là dans le long terme.

Et donc c'est un problème généralisé, mais c'est clair que ce problème-là est plus grand lorsqu'on n'a pas une bonne qualité au moment de la greffe ou on ne répare pas les organes de la même manière au moment de la greffe puis lorsqu'on n'est pas capables de suivre adéquatement dans le long terme.

Le Québec n'est pas pire à ce niveau-là que le reste du Canada, mais, collectivement, nous pouvons tous faire mieux.

M. Fortin : Je vous entends. Merci pour cette précision. Dans votre mémoire, là, vous avez une longue et détaillée étude de l'INESSS qui, entre autres, fait référence au fait que les soins, souvent, à long terme, là, sont plus coûteux que la transplantation.

Une des choses qu'on entend beaucoup ces jours-ci autour de cette question-là, entre autres de l'augmentation des transplantations, bien, c'est : Est-ce qu'on a les ressources pour le faire? Est-ce qu'on a les ressources humaines, par exemple, pour augmenter le nombre de transplantations au Québec?

Dans cette étude, là, où on a analysé les coûts, disons, des soins à long terme versus la transplantation, est-ce qu'on a aussi analysé l'utilisation des ressources humaines? Parce que, par exemple, un patient qui est en dialyse pendant des années, des années, des années, bien, ça a un coût au niveau des ressources humaines également, là, ça veut dire qu'il y a des infirmières qui s'occupent de lui jour après jour.

Alors, est-ce qu'il y a un avantage à, disons, à augmenter notre nombre de transplantations au niveau de l'utilisation des ressources humaines?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Alors, la réponse, c'est oui. D'ailleurs, il y avait une analyse pharmacoéconomique, ce n'est pas la seule, hein, il y en a plusieurs dans la littérature, là. J'ai donné celle-là, même si elle date un peu parce qu'elle s'applique vraiment à la population québécoise.

Mais on sait que les patients, si on compare quelque chose que je connais bien, là, les patients greffés rénaux par rapport à des patients qui sont dialysés, les patients greffés rénaux, après la première année, consomment beaucoup, beaucoup moins de services de la part du système de santé par rapport à un dialysé qui demande une utilisation de plateau technique, mais aussi de personnel hautement qualifié d'une manière qui est beaucoup plus intensive dans la durée. Puis, en plus, c'est associé avec une moins bonne qualité de vie, la dialyse, puis avec une moins bonne espérance de vie à long terme.

Moi, je n'en connais pas beaucoup, là, de domaines où est-ce que de faire la meilleure chose pour chaque individu, c'est aussi ce qui coûte le moins cher à la collectivité, là. Je n'en connais vraiment pas beaucoup.

Ça, c'est comme l'exception qui confirme la règle, mais, cette exception-là, on peine encore à la financer à sa pleine capacité, puis donc collectivement ça nous coûte plus cher de ne pas investir en transplantation et donc de ne pas donner des soins optimaux à l'ensemble des patients qui ont une insuffisance d'organe au Québec.

M. Fortin : Bien, je vous remercie de nous... je ne veux pas dire de nous rappeler à l'ordre, là, mais de nous rappeler ce constat-là que, tu sais, l'augmentation des transplantations, là, ça a une amélioration sur, comment dire, les finances, peut-être, publiques, ça a une amélioration sur le niveau d'utilisation de ressources dont on a besoin pour s'occuper des patients, puis ça a une amélioration sur la qualité de vie des patients, là. C'est un... c'est ce qu'on appelle un «win-win-win», là, il y a très peu de, disons, de scénarios où on perd là-dedans. Je veux terminer...

Mme Hébert (Marie-Josée) : Qualité de vie et espérance de vie.

M. Fortin : Oui, absolument. Je veux terminer peut-être notre intervention, M. le Président, sur la question du consentement présumé. Et je pense qu'on s'entend tous, là, pour dire que c'est un des outils qu'on a parmi plusieurs autres.

Et vous avez parlé des outils à très, très, très court terme, ou même à moyen terme, que le gouvernement peut mettre en place, ce qui ne nous empêche pas d'avoir la réflexion, la discussion, la décision, peut-être même, sur le consentement présumé.

Vous avez mentionné qu'au Québec on a des bases, je veux vous citer correctement, là, «on a déjà des bases intéressantes» pour le consentement présumé. Qu'est-ce que vous voulez dire par ça, déjà, «on a déjà des bases intéressantes»?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Bien, on a déjà ce que vous faites, cette approche transpartisane, neutre et objective.

Je vous dirais que ce qui a déjà été fait pour l'aide médicale à mourir démontre qu'on est capables d'animer une... sereinement, d'aborder sereinement des sujets difficiles et sensibles.

Puis je vous dirais aussi qu'on a l'expertise en termes de recherche multidisciplinaire et de leadership international pour être capables d'outiller cette réflexion-là, j'en veux pour témoin le forum international qu'on a organisé. L'organisation de recherche que j'avais cofondée, là, le Programme de recherche en don et en transplantation du Canada, avec Transplant Québec, bien, c'est les meilleurs experts internationaux qui ont été là et qui ont cosigné avec nous les recommandations, et le leadership venait du Québec. Donc, on a tout ce qu'il faut pour faire ce qu'il y a à faire.

• *(10 h 40)* •

M. Fortin : Oui. Très bien.

Le Président (M. Provençal) : 50 secondes.

M. Fortin : Juste, en terminant, en terminant, M. le Président, je veux peut-être rappeler aux parlementaires, à ceux qui nous écoutent, aux groupes qui sont ici, là, l'importance de ce que Dre Hébert a mentionné, qui, moi, est quand même venu me rejoindre, là, elle a cité, justement, certains des constats suite au forum de 2021 et des recommandations, elle l'a dit en anglais tout à l'heure, là, mais la considération des valeurs prévalentes et de la culture de la juridiction, là.

Il me semble que, dans notre débat, ici, effectivement, la notion de la culture et des valeurs québécoises doit faire partie de nos discussions, absolument. J'apprécie que vous ayez amené ce point-là, Dre Hébert.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député. Nous allons poursuivre maintenant avec le député de Rosemont. Quatre minutes, M. le député.

M. Marissal : Merci. Avant de partir le chronomètre, je présume, M. le Président, que, dans votre grande magnanimité, vous avez réparti le temps d'un collègue qui, malheureusement, ne peut pas être ici. Je comptais sur vous là-dessus. Merci, M. le Président, pour ça.

Dre Hébert, bonjour, merci d'être là. Vous avez entendu, j'ai quatre minutes, donc je vais couper court aux salutations, même si elles sont sincères et distinguées.

Vous avez dit, essentiellement, dans votre mémoire : Il n'y a pas de structure de gouvernance provinciale actuellement qui supervise à la fois les activités de don d'organes et de transplantation d'organes.

Vous dites aussi plus loin qu'il n'y a plus de plan d'effectifs médicaux spécialisés en transplantation.

Moi, je suis critique en santé depuis près de trois ans, là, puis j'ai compris une affaire, c'est que, pour que quelque chose marche ou pour qu'on puisse penser que ça pourrait marcher, il faut que ce soit une priorité. Là-dessus, le ministre de la Santé et moi, on s'entend, puis je pense que tout le monde s'entend là-dessus.

Est-ce que c'est une priorité, le don d'organes, au Québec, en ce moment?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Le don peut être une priorité. Il n'y a pas une bonne compréhension que don puis la transplantation, ça va ensemble puis que ça doit être organisé tout ensemble. Et donc ça, c'est un des freins.

Puis la manière dont, par exemple, le mandat d'initiative a été intitulé, «moyens qui facilitent le don d'organes et de tissus», mais c'est en fonction de; il faut que ça se traduise par une transplantation. Puis ça, on l'a pris pour acquis et, parce qu'on l'a pris pour acquis, on n'a pas structuré la gouvernance de telle sorte qu'on couvre tout ça. Et on s'est départi d'outils qu'on avait avant, dont les plans d'effectifs médicaux spécialisés dans le domaine de la transplantation, qui font qu'actuellement ce qui a été pris pour acquis pendant des décennies, soit la transplantation, bien, ce n'est plus une priorité.

Et donc le don d'organes est demeuré une priorité, mais aux dépens de la transplantation. Et moi, ce que je vous dis, c'est que la transplantation d'organes, elle doit redevenir une priorité.

M. Marissal : OK. Bien, vous faites bien de nous le dire, parce qu'à première vue ça semble tout à fait logique et normal, là, sauf que la chaîne... une chaîne est toujours aussi forte que son maillon le plus faible, là, et là il y a un problème dans un des maillons qui mènent vers la transplantation. C'est bien compris.

Puis c'est vrai qu'on l'avait intitulé «pour faciliter le don d'organes et de tissus», mais je pense que tout le monde ici a bien compris votre point.

Vous dites, par ailleurs, qu'ils sont moins bien payés, les médecins spécialistes qui font ça. Comment on explique ça? Je comprends mal la mécanique et la logique de ça.

Mme Hébert (Marie-Josée) : C'est complexe, je ne pourrai pas vous répondre en moins de quatre minutes, mais ce que je peux vous dire, c'est que les rémunérations sont, en général, gérées par les différentes associations, donc par exemple néphrologue, chirurgien général, chirurgien thoracique. La représentation des spécialistes qui sont surspécialisés en transplantation à l'intérieur de ces associations-là, elle est infime, ça fait que, donc, c'est rare que ça arrive au-dessus de la pile.

Et donc il faut que le volet transplantation soit extrait des... de la vision de chaque sous-spécialité pour que ça devienne une priorité en soi, là, en dehors de... donc pas prise à la pièce puis fragmentée, mais, vraiment, qu'est-ce qu'il nous faut pour tout faire ça ensemble.

M. Marissal : Je comprends bien. Peut-être, un dernier point, s'il me reste du temps, là.

Vous dites : «Des accès prioritaires préétablis aux plateaux techniques et au personnel hautement qualifié nécessaire pour le don de transplantation.» Est-ce que c'est possible en ce moment? Il semble qu'il y ait déjà un embouteillage dans... sur nos plateaux, dans les blocs opératoires. Quand il n'y a pas d'embouteillage, c'est parce qu'il n'y a pas de personnel, donc il n'y a pas d'embouteillage, mais il n'y a pas d'activité non plus. Ça, en ce moment, est-ce que ce serait possible de le faire, ou ça demande effectivement une réorganisation majeure?

Mme Hébert (Marie-Josée) : Ça demande une réorganisation, mais c'est possible, puis on a le devoir de le faire, puis c'est si on travaille ensemble qu'on va trouver une manière de le faire.

Il pourrait y avoir une pénurie au CUSM puis il n'y en a pas à Maisonneuve-Rosemont, il pourrait y avoir une pénurie à Québec, mais il y en a... ou à Sherbrooke puis il n'y en a pas à Montréal, puis, à ce moment-là, la

transplantation, elle va se faire, si tout est fait pour qu'on sache où on s'en va, parce que, quand on nous offre l'organe, on n'a pas trois jours devant nous, hein, il faut que les décisions se prennent rapidement, ça fait qu'il faut qu'on sache où on peut aller.

Puis nous, on est des gens d'équipe, on travaille d'équipe. Il faut qu'on soit sûrs que tout ce qu'on a besoin pour le faire, puis le bien faire, ce soit disponible, et qu'après ça, bien, qu'on accède le plateau technique.

Tout ça, ça se planifie, mais, si on le fait à la pièce, bien, la planification, elle va être sous-optimale. Puis, à ce moment-là, la pénurie, le risque de pénurie va être multiplié par toutes les... par tous les endroits où il y a des prises de décisions à la pièce.

M. Marissal : OK. C'est tout le temps que j'ai. Je vous remercie, Dre Hébert.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Dre Hébert, pour votre contribution à nos travaux.

Je vais suspendre ceux-ci pour quelques minutes, le temps de procéder et de permettre au Dr D'Aragon de venir s'installer.

Alors, merci beaucoup, c'est grandement apprécié.

(Suspension de la séance à 10 h 47)

(Reprise à 10 h 49)

Le Président (M. Provençal) : Nous revenons en ondes. Je souhaite maintenant la bienvenue au Dr D'Aragon. Et je vous rappelle, docteur, que vous aurez 10 minutes pour votre... pour votre exposé, excusez-moi, et, par la suite, nous allons procéder à la période d'échange.

Alors, je vous cède immédiatement la parole.

M. Frédérick D'Aragon

M. D'Aragon (Frédérick) : Merci beaucoup. Tout d'abord, j'aimerais, en fait, remercier mes collègues qui m'ont gentiment libéré aujourd'hui pour être présent parmi vous. Je remercie les membres de la commission, là, pour cette invitation.

Donc, je me présente, je suis Frédérick D'Aragon, je suis anesthésiologie et médecin spécialiste en médecine des soins intensifs ainsi que médecin coordonnateur en don au CIUSSS—Estrie-CHUS. Et, bon, finalement, je suis professeur agrégé à l'Université de Sherbrooke.

Depuis 2017, je suis clinicien chercheur du fonds de recherche du Québec en santé. Et récemment j'ai eu le privilège d'être nommé titulaire de la toute première chaire québécoise et canadienne de recherche en don d'organes, soit la Chaire de recherche Justin Lefebvre sur le don d'organes de l'Université de Sherbrooke.

Pendant ma formation complémentaire, j'ai eu l'opportunité de faire une maîtrise en don d'organes et prélèvement ainsi qu'un certificat en transplantation de l'Université de Barcelone en Espagne. Ces formations m'ont permis d'observer les différentes pratiques entourant le don d'organes dans ce pays reconnu pour ses pratiques exemplaires.

• *(10 h 50)* •

Au Québec, 92 % de la population est favorable au don d'organes, alors qu'environ 60 % consentira au don le moment venu.

Les besoins criants en transplantation combinés à cet écart entre la volonté d'être un donneur et celle d'être un... de devenir donneur alimentent les discussions à l'égard du consentement présumé au don.

C'est dans ce contexte que je souhaite partager avec vous mon expérience à titre de médecin coordonnateur ainsi que mes connaissances scientifiques entourant les moyens facilitant le don d'organes et tissus au Québec et la place du consentement présumé.

En 2022, 913 Québécois étaient en attente d'une transplantation. La majorité, en fait, était en attente d'une greffe rénale, alors que 483 patients, eux, ont bénéficié d'une transplantation, et malheureusement 47 patients sont décédés sur les listes d'attente.

Au cours de cette même année, 171 patients sont devenus des donneurs décédés et ont permis la transplantation de 548 organes.

Le Québec se situe au quatrième rang des provinces canadiennes avec 19,6 donneurs par million d'habitants, tout juste derrière l'Ontario.

Au Québec, le don d'organes est possible dans trois circonstances : le don d'organes après décès neurologique, le don d'organes après décès circulatoire, et finalement le don vivant.

Le don d'organes après décès neurologique, mieux connu sous l'expression de mort cérébrale, survient lorsqu'un patient subit une perte irréversible de l'ensemble des fonctions cérébrales, soit, en fait, la capacité de respirer spontanément et même l'état de conscience, tout simplement, et ça suit, en fait, une catastrophe neurologique sévère. Dans pareilles circonstances, le décès neurologique sera confirmé par un examen physique et un test clinique par deux médecins indépendants. Un donneur d'organes après décès neurologique peut donner jusqu'à huit organes et donc sauver ou améliorer la vie d'autant de receveurs.

Certains patients admis aux soins intensifs et sous thérapie de maintien de fonctions vitales, lire ici ventilation mécanique, médicaments pour augmenter la tension artérielle ou pour fouetter le coeur, auront une catastrophe neurologique

sévère sans perte complète des fonctions cérébrales. Lorsque les chances de guérison sont faibles, les familles peuvent choisir de retirer, par compassion, les thérapies de maintien des fonctions vitales, sachant qu'un décès circulatoire, soit l'absence des battements cardiaques et de pression artérielle ainsi que la respiration, suivra. Si un patient est susceptible de mourir quelques heures après le retrait des thérapies de maintien de fonctions vitales, il peut y avoir une opportunité de don d'organes, c'est ce qu'on appelle, en fait, le don d'organes après décès circulatoire, et on peut donner jusqu'à cinq organes.

Au Québec, un donneur vivant peut donner un rein ou une partie de leur foie. Malheureusement, le don vivant est relativement rare au Québec. En effet, plus de 70 % des organes prélevés proviennent des donneurs décédés. Considérant que je ne suis pas un expert du tout en don vivant et que des représentants du programme québécois de don vivant seront avec vous dans les prochaines heures, le reste de ma présentation portera sur les donneurs décédés.

Le processus de don débute par l'identification d'un patient pouvant devenir un donneur potentiel. L'identification repose sur des critères cliniques suivants : l'atteinte neurologique sévère, un patient qui est sous thérapie de maintien de fonctions vitales et pour lequel un arrêt de ces thérapies-là est envisagé. Actuellement, nous ne sommes pas en mesure d'identifier en temps réel les donneurs potentiels, le tout doit se faire via une analyse rétrospective annuelle. De manière conservatrice, nous pouvons estimer qu'entre 10 à 20 % des donneurs potentiels ne sont pas identifiés.

Une fois identifié, le dossier du patient est référé par un membre de l'équipe soignante ou par du personnel dédié en dons, infirmières ressources, par exemple, à Transplant Québec. La référence permet principalement de vérifier l'inscription du patient au registre et, de manière secondaire, de déterminer s'il y a la présence de contre indication absolue au don d'organes. Je tiens à mentionner que les contre-indications absolues sont excessivement rares. Actuellement, le Code civil du Québec oblige le directeur des services professionnels d'un centre hospitalier à référer tous les donneurs potentiels à Transplant Québec ou Héma-Québec.

Une fois la référence acceptée, l'équipe traitante et/ou le personnel dédié de Transplant Québec approche la famille pour l'obtention du consentement au don. En présence d'un consentement, l'étape qui comprend l'évaluation et la prise en charge du donneur suit. Pendant cette étape, une série d'examens paracliniques et interventions pharmacologiques ou des actions techniques seront réalisés afin d'évaluer la qualité des organes et optimiser la fonction de ceux-ci.

Le processus se termine par l'étape du prélèvement. Le prélèvement des donneurs d'organes après décès neurologique est réalisé dans un des centres de prélèvement d'organes dédiés au Québec, alors que le prélèvement des donneurs d'organes après décès circulatoire sera réalisé dans le centre hospitalier où le donneur est situé.

Environ trois jours se seront écoulés entre le moment du consentement au don et le prélèvement des organes. La durée de prise en charge est en augmentation, à un point tel où elle serait la raison principale invoquée par les familles pour refuser le don. Il faut dire que la durée de prise en charge du donneur s'ajoute déjà à quatre à cinq jours d'hospitalisation aux soins intensifs qui ont précédé le consentement au don d'organes.

L'article 43 du Code civil stipule qu'un individu peut autoriser sur son corps le prélèvement d'organes post-mortem et que ses volontés doivent être respectées, sauf motif... impérieux, pardon. Dans les faits, la grande majorité, si ce n'est pas l'entièreté de mes collègues, vont respecter la décision de la famille, car nous ne sommes pas ceux qui devront vivre avec le deuil, et un patient, en fait, pourrait avoir changé ses volontés sans avoir fait modification au registre de la carte... au registre disponible ou sur sa carte d'assurance maladie.

En fait, c'est dans ce contexte qu'un modèle de consentement présumé pourrait être perçu comme étant souhaitable. Le consentement présumé est un modèle où nous supposons que le patient donne son accord tacite au don d'organes. Ce modèle, utilisé majoritairement en Europe, repose sur les arguments suivants : il y a des pertes d'organes aux décès, le manque d'opportunités, en fait, pour signaler l'intention d'un patient de devenir donneur, les vetos familiaux, et une population qui est généralement favorable au don.

Or, les évidences supportant les bénéfices d'un modèle de consentement présumé sont contradictoires. Des 32 études répertoriées étudiant le bénéfice associé au modèle de consentement présumé par rapport au consentement explicite, une seule a démontré le bénéfice direct entre le consentement présumé et le nombre de donneurs et d'organes prélevés.

À l'opposé, les auteurs de la majorité des études n'étaient pas capables de distinguer l'effet du consentement des autres facteurs pouvant expliquer une hausse du nombre de donneurs, tel que les budgets d'organismes aux dons d'organes, l'éducation du public, le nombre de donneurs potentiels par année, le nombre de centres de transplantation, le produit intérieur brut par habitant et les religions. À cet effet, la croyance populaire veut que le succès de l'Espagne repose sur la présence du consentement présumé. Dans les faits, chaque famille de donneur est approchée pour l'obtention d'un consentement, et le taux de consentement en Espagne se situe entre 70 % et 80 %.

En Espagne, la loi sur le consentement présumé a été adoptée en 1979. À ce moment, le nombre de donneurs par million d'habitants était autour de 12. Ce nombre est demeuré relativement inchangé jusqu'en 1989, l'année où l'ONT, donc l'organisme chapeautant les activités de don en Espagne, a été créé. Depuis, le nombre de donneurs par million a constamment augmenté, pour atteindre 41 donneurs par million en 2021.

Dans les faits, le succès du modèle espagnol repose sur six éléments. Tout d'abord, il y a l'ONT, comme telle, qui gère l'ensemble des activités de don et transplantation dans le pays. L'ensemble des décisions prises par l'ONT est approuvé par une commission de la transplantation du conseil interterritorial de la santé. Cette commission regroupe l'ensemble des parties prenantes impliquées dans les activités de don et transplantation.

À titre informatif, au Québec, les réseaux québécois de don et transplantation d'organes jouent un rôle essentiellement comparable à celui de la commission de la transplantation.

La présence d'un coordonnateur en transplantation dans chacun des hôpitaux du pays constitue l'élément

central du modèle. En plus de réaliser des activités de sensibilisation, il est responsable de développer et systématiser les processus d'identification des donneurs, de procéder à la référence à l'organisme de don, d'obtenir le consentement, de faire la prise en charge en fonction des guides de pratiques en place et d'organiser le prélèvement des organes, le tout en soutenant les familles de donneurs. Il est nommé par le directeur médical de l'hôpital et relève directement de lui.

Plus de 60 % des médecins sont... des coordonnateurs sont des médecins ayant une spécialité en médecine des soins intensifs et la très grande majorité ont une pratique à temps partiel. La création des postes de médecin coordonnateurs au Québec et son augmentation récente représente clairement une avancée pour les activités de don dans notre province.

Le troisième facteur clé du modèle espagnol est le programme d'assurance qualité. Chaque centre hospitalier doit procéder, sur une base annuelle, à un audit interne. De plus, ces hôpitaux sont audités par des membres externes, de manière aléatoire.

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

Finalement, l'ouverture de l'ONT aux médias et le système de remboursement hospitalier en place dans les autres... sont les autres facteurs qui contribuent au succès du don en Espagne.

Sans égard au type de modèle de consentement préconisé, un système doit être en mesure d'améliorer ses pratiques. Au cours des dernières années, un intérêt grandissant pour la recherche sur les donneurs est survenu. Cette recherche a pour but d'augmenter l'identification des donneurs, le consentement ainsi que la quantité et la qualité des organes prélevés. Malheureusement, les progrès sont lents, voire pratiquement inexistants.

Dans les nouvelles lignes canadiennes sur la prise en charge des donneurs d'organes aux soins intensifs, seulement deux des 36 recommandations s'appuient sur des études randomisées et contrôlées, soit le plus haut niveau d'évidence scientifique. La majorité des recommandations, en fait, reposent sur des avis d'experts.

Le processus de consentement à la recherche est particulièrement complexe et la recherche en don implique des considérations additionnelles et surtout uniques. Par exemple, pour chaque donneur randomisé, il y aura... inclus dans une étude, pardon, il y aura trois à quatre receveurs d'organes correspondants pour lesquels un consentement à la recherche sera requis.

Le Président (M. Provençal) : ...vous demander de conclure parce que votre temps est écoulé.

• *(11 heures)* •

M. D'Aragon (Frédérick) : Parfait. Donc, je vais conclure en disant que, sans égard à la...

En fait, tout d'abord, je crois qu'une discussion sur un débat de société doit être réalisée sur le consentement présumé, préalablement à son implantation. Dans mon mémoire, vous pourrez voir une série de suggestions que je fais pour améliorer, en fait, le processus de don.

Je vous remercie de votre attention, et désolé d'avoir dépassé le temps. Quand je me suis pratiqué, ça rentrait dans 10 minutes.

Le Président (M. Provençal) : Pas de problème. Je vais céder la parole à la députée de Bonaventure pour le début de l'échange.

Mme Blouin : Merci beaucoup. D'abord, bonjour, Dr D'Aragon. Merci de votre présence parmi nous. Merci aux collègues aussi qui vous ont libéré, ils semblent nombreux, avec tout ce que vous faites.

Est-ce que vous voulez terminer votre... Avez-vous autre chose à ajouter?

M. D'Aragon (Frédérick) : Ça va, merci.

Mme Blouin : Bon. Parfait. Vous avez travaillé en Espagne. On sait que c'est une des juridictions les plus performantes. Vous en avez parlé un petit peu. J'aimerais vous entendre davantage, justement, sur comment ça fonctionne, les bonnes pratiques desquelles ont devrait s'inspirer au Québec. Est-ce que vous pouvez nous en parler un peu davantage?

M. D'Aragon (Frédérick) : Bien, en fait, oui, clairement. Il y a... En fait, ça part d'en... complètement d'en haut, là, du système. Tout le monde, je parlais de la commission tout à l'heure, mais tout le monde se parle. Vous avez noté, il y a plusieurs acteurs impliqués dans le don et la transplantation, que ce soit du côté des soins intensifs, que ce soit des équipes de transplantation qui sont situées dans différents milieux hospitaliers, donc à distance géographique, il y a Transplant Québec aussi qui est impliqué, là-dedans, bref, plusieurs acteurs. Et tout le monde est à la même table pour prendre des décisions sur les conduites à adopter. Ça, c'est un.

Deux, ensuite, de ça, il y a des coordonnateurs cliniques en don qui sont libérés, en fait, pour faire que des activités de don, sensibiliser puis aussi aider les collègues sur le terrain. Ça, c'est un élément qui est absolument important, en fait.

Puis le troisième, je vous dirais, c'est la formation. En fait, c'est la formation à plusieurs niveaux, ce n'est pas nécessairement de la formation au niveau de la population en général, mais surtout au niveau des professionnels de la santé. Elle est obligatoire, et ça favorise une culture positive, en fait, du don d'organes. On ne voit pas le don comme un fardeau, mais on voit ça comme une plus-value pour l'hôpital et la société en général.

Mme Blouin : Bien, justement, on va poursuivre avec la formation. Ici, au Québec... bien, deux questions, en fait : Comment on peut l'améliorer, cette formation-là professionnelle? Et j'entends, peut-être que je me trompe, mais j'entends que la formation est vraiment diffusée à un sens large, donc à... pas juste aux professionnels qui sont ciblés. Pourquoi? C'est quoi, les impacts positifs de ça?

M. D'Aragon (Frédérick) : En fait, il y a tellement de personnes qui sont impliquées dans un processus de don, on... même des techniciens en radiologie, et ainsi de suite. Je veux dire, je pourrais en parler pendant des heures et... mais il y a... la... À l'heure actuelle, ce qui devrait être fait comme formation... En fait, pour, entre autres, les corps de métier qui sont directement impliqués, que ce soient les médecins en médecine des soins intensifs, inhalos, infirmières, il devrait y avoir une formation obligatoire pour ces professionnels-là. Maintenant, le véhicule de comment le faire et qu'est-ce que ça doit contenir est probablement un peu secondaire.

Mais elle devrait être obligatoire, cette formation-là, pour justement décrire c'est quoi, le processus pour sensibiliser les gens à la... un, à la rareté des organes, deux, à la complexité du processus. Et le fait qu'on manque un donneur, c'est un donneur manqué de trop. Vous savez, il y a une règle qu'on utilise, là, c'est environ 1 % des décès dans un hôpital qui vont se qualifier au don.

Donc, au final, là, il ne faut pas manquer ce donneur-là parce que la prochaine fois, ça risque d'être dans plusieurs semaines, voire mois, et on aura manqué une opportunité importante.

Mme Blouin : ...des donneurs, vous... des donneurs, oui, vous dites qu'on en échappe plusieurs, mais comment est-ce qu'on peut mieux les identifier puis comment on peut ne pas les échapper, si on veut?

M. D'Aragon (Frédérick) : Bien, premièrement, je pense qu'on devrait avoir un... L'obligation de référence ne devrait pas être via le directeur des services professionnels pour quelques raisons, mais vraiment, pratico-pratique, une grande partie des activités de don d'organes ont lieu à des heures défavorables, c'est la fin de semaine, c'est le soir, c'est pendant le congé des fêtes, bref, ainsi de suite, ce qui fait en sorte que les professionnels n'ont... ne se sentent pas toujours responsables de devoir procéder à la référence. Si la référence reposait sur une obligation des professionnels, je crois que, déjà là, on pourrait augmenter le taux de référence, même avant ça, d'avoir un processus d'identification.

On parle qu'on a des processus d'identification, je pense que les centres hospitaliers où est-ce qu'il y a des activités de prélèvement plus importantes ont des processus d'identification. Mais moi, je parle des hôpitaux comme dans ma région. Les Granby de ce monde, les Cowansville de ce monde doivent avoir des procédures d'identification des donneurs, parce qu'il y a des donneurs qui sont là qu'on manque à l'heure actuelle, puis on n'est pas capable de le savoir en temps réel. En fait, je le sais l'année suivante, difficile d'intervenir, à ce moment-là, pour améliorer les choses.

Mme Blouin : On va prendre un moment pour absorber. Je vais changer de sujet, même si c'est très intéressant. Je suis certain que les autres collègues... certaine que les autres collègues auront des questions sur le sujet aussi. Vous avez dit que, dans la pratique, il y a le respect de la volonté des familles. J'imagine que, si on allait pour le consentement présumé, ça serait la même chose, ce serait une pratique qui demeurerait.

M. D'Aragon (Frédérick) : En fait, oui. En fait, je... De la manière... En fait, la vaste majorité des modèles de consentement présumé continuait à approcher les familles, et donc les vétos familiaux doivent continuer à s'appliquer, d'où, je pense, l'importance de sensibiliser la population et les professionnels de la santé, et ainsi de suite, pour justement travailler sur ce qu'on dit être les vétos familiaux. Parce que le consentement présumé, comme on le propose à l'heure actuelle, ne va pas corriger, en fait, ce véto familial là, là, selon ce que j'ai lu, parce que les familles vont continuer encore d'être approchées.

Et, vous savez, pour un médecin, c'est... qui... lorsqu'on fait la... Dans la vie de tous les jours, pour tout l'ensemble des soins qu'on offre, lorsque notre patient, il n'est pas apte à consentir parce qu'il y a une altération, exemple, d'état de conscience, bien, on se rabat sur la famille pour leur demander leur autorisation, oui, non. Et là, dans un modèle de consentement, il y aurait cette différence-là que là on ne le demanderait pas? Je pense que ça serait très difficile.

La deuxième chose, c'est qu'il y a... ça génère beaucoup d'émotions fortes de la part des familles, lorsqu'on arrive dans un contexte de don, et des fois ils... le fait de... pourrait... en fait, le fait d'aller vers le don pourrait, en fait, accentuer leur détresse psychologique, et je dirais bien «pourrait accentuer», parce qu'on ne l'a pas mesuré.

Et la troisième des choses, même si on allait, exemple, à l'encontre des volontés des familles, une famille pourrait décider de ne pas répondre au questionnaire physique de l'organisme de don, et, à ce moment-là, le processus de don pourrait ne pas... en fait, ne continuerait pas parce qu'on ne pourrait pas évaluer les risques de transmission de maladie, et ainsi de suite, et donc le dossier pour le donneur potentiel serait fermé.

Mme Blouin : Merci. Si on parle de données, ce seraient quoi, les modifications législatives qu'on pourrait faire, qu'on pourrait apporter, en fait, pour faciliter l'accès aux données médicales puis sur les donneurs potentiels et sur les patients transplantés aussi? Qu'est-ce qu'on peut faire pour ça?

M. D'Aragon (Frédérick) : Bien, là, je vous avoue ne pas avoir du tout d'expertise légale. De ce que je comprends, en fait, depuis mon début d'aventure dans la recherche en don, Transplant Québec est souscrit à un régime de loi

particulier, ce qui fait en sorte que, pour eux, la transmission des données, en fait, à un tiers doit souscrire à des normes particulières, et ils sont pris avec ça. Puis je pourrais vous parler de mon expérience à la Commission d'accès à l'information, ça m'a pris deux ans et demi à obtenir des données anonymisées pour faire de la recherche en don. Tu sais, à un moment donné, ça reste qu'on veut améliorer la pratique.

Donc, je pense que ça, ce serait un aspect, là, probablement, de voir comment on peut moduler cette portion-là de la loi pour faciliter l'accès à ces données-là et surtout faciliter la possibilité de lier les données entre les donneurs et les receveurs, pour une raison particulière. En fait, les gens pensent que, bon, il pourrait y avoir de la coercition parce qu'un donneur pourrait identifier un receveur, mais, au niveau de la recherche, il y a des moyens de faire des liens entre donneur et receveur. Parce que, vous savez, en ce moment, ce qu'on administre au donneur, on ne sait pas si ça fonctionne ou pas, à peu de choses près, on ne sait pas si on crée des préjudices à un organe puis c'est bénéfique à l'autre organe. On ne le sait pas parce qu'on ne le mesure pas. Si on nous donne les moyens de le faire, ce serait... je pense, ce serait déjà un pas dans la bonne direction, avec les donneurs qu'on a déjà, entre autres, là.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Je crois que j'ai des collègues qui avaient des questions.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Bellechasse.

Mme Lachance : ...questions. La première, c'est que vous avez suscité mon intérêt quand vous avez dit : Dans la pratique, on a de la difficulté, dans les plus petits milieux, à identifier... avec l'identification des donneurs. Là, je veux vous entendre puis je... parce que vous avez mentionné : Je le sais l'année d'après. Je ne comprends pas. On ne sait pas qui pourrait être un donneur potentiel dans un hôpital, qui est en mort cérébrale?

M. D'Aragon (Frédérick) : En temps réel, non, on ne le sait pas, en fait. On sait que... En fait, la très... Il va y avoir des patients qui vont décéder dans un milieu, dans un centre hospitalier, et ces patients-là... dans le fond, via des audits annuels, de manière rétrospective, où on révise l'ensemble des décès, c'est comme ça qu'on va savoir si un patient aurait... aurait, selon certains critères, pu devenir un donneur potentiel ou pas.

Il y a une autre partie, par contre, des donneurs, comme vous faites mention, là, pour les donneurs après décès neurologique. Souvent, ces donneurs... ces patients-là, en fait, avant d'être donneurs, vont être pris... vont être transférés dans un autre centre hospitalier pour traiter la catastrophe neurologique. Puis, bon, quand ça... on n'est pas capables de la traiter, cette... ils vont évoluer vers le décès neurologique, mais ces patients-là nous sont transférés. Mais moi, je parle des patients qui ne nous sont pas transférés, pour lesquels il y aura eu un arrêt de soins dans un hôpital X, Y, et que, là, bien, dans le fond, dans cet hôpital-là, il n'y a pas de procédure d'identification des donneurs pour faire la référence qui est en... et faire la référence, pardon.

Mme Lachance : Donc, actuellement, il n'y a pas de processus d'identification des donneurs partout, dans tous nos hôpitaux au Québec.

• *(11 h 10)* •

M. D'Aragon (Frédérick) : En fait, il y a des processus d'identification, mais ils sont locaux. Donc, nous, on en a un, exemple, dans notre hôpital, mais je n'ai pas... je ne sais pas si, exemple, à l'hôpital X, Y, je ne nommerai pas de nom, ils en ont une. Je pense qu'une des manières justement qu'on pourrait, c'est que Transplant Québec puisse avoir un certain pouvoir pour obliger les centres hospitaliers à avoir la même procédure d'identification de donneur, peu importe de quel type de centre hospitalier on parle.

Mme Lachance : OK. Donc, dans... quand on parle du nombre de donneurs actuel, il y a une cause importante là du... de sa faiblesse, si on veut, ça va au-delà du nombre de donneurs qui pourraient le faire : on ne les identifie pas. OK.

Vous avez parlé des vetos familiaux en Espagne, puis là je vous avoue que j'ai été un peu perdue, parce qu'on dit que le don est présumé en Espagne depuis 1979, et à l'époque, il y avait 12 donneurs par million, puis qu'on... c'est seulement en 1989 qu'on est passés à 41 donneurs par million. Le veto familial, comment ça fonctionne en Espagne?

M. D'Aragon (Frédérick) : C'est ça. Donc, en fait, le... en Espagne, tout donneur potentiel va être approché par un coordonnateur en don pour l'obtention du consentement. En fait, même si la loi, elle est en place, elle n'est pas appliquée. Le seul élément que la loi espagnole permet de faire, c'est un type de don d'organes qu'on ne fait pas au Québec, en fait, qui s'appelle le don d'organes après décès circulatoire non contrôlé. Donc, ce sont, en fait, des interventions qu'on va faire, qui, on sait, ne vont rien changer sur le devenir d'un patient qui est en arrêt cardiocirculatoire, mais qui vont préserver les options du don d'organes. Donc, la loi permet de faire ça, mais elle n'est pas... Pour l'ensemble des donneurs, exemple, les donneurs les plus communs, là, les donneurs après décès neurologique, chaque famille est approchée. Et, s'ils refusent, on ne va pas de l'avant avec le don.

Mme Lachance : Merci. Vous avez parlé des questionnaires physiques. Donc, dans le fond, même si le consentement est présumé, il y a des étapes qui permettent de pouvoir utiliser les organes d'un donneur potentiel. Et une de... si je comprends bien, une de ces étapes-là, c'est le questionnaire physique. Or, le donneur ne peut pas répondre. C'est essentiel que des membres de la famille puissent ou des... bien, des proches puissent répondre. Est-ce que c'est bien ce que je dois comprendre?

M. D'Aragon (Frédérick) : Oui, vous avez bien compris.

Mme Lachance : OK. Bien, merci, merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Député de Saint-Jérôme.

M. Chassin : Combien de temps, M. le Président?

Le Président (M. Provençal) : 2 min 15 s.

M. Chassin : Ah! formidable, ça devrait suffire. Merci, Dr D'Aragon. J'ai une question, parce que, vraiment, dans ce que vous soulevez, je pense qu'il y a un enjeu, où implicitement, vous laissez entendre que, tant qu'il n'y aura pas une certaine uniformité en termes de procédure pour l'identification, pour la consultation, si on a des questions aussi délicates que de consulter une famille... puis vous avez l'exemple espagnol comme référent, mais est-ce qu'on est, à l'heure actuelle, outillés pour le faire? Et, si on change, dans le fond, la présomption de consentement, bien, ça ne va pas changer le fait que, dans les petits centres hospitaliers, peut-être que ce n'est pas la priorité, peut-être qu'on est débordés, qu'il manque de formation là-dessus. Ça fait que, là, j'essaie de voir, là, mais j'ai l'impression que vous nous envoyez un message de : voici une étape préliminaire à tout le reste.

M. D'Aragon (Frédérick) : Oui. En fait, je pense que les outils sont disponibles, là. C'est ce qu'on appelle... en fait, Transplant Québec produit des procédures types qui sont... en fait, c'est le langage qui est utilisé, qui est adapté en fonction du type de centre hospitalier. En fait, le type de centre hospitalier, c'est la présence ou pas de ressources dédiées. Moi, je pense que... mais ces... L'application de ces procédures-là, elle est à la... je ne me ferai pas d'amis, elle est probablement à la discrétion locale de l'institution. Donc, à ce moment-là, il y a de la variabilité interétablissements, alors que la... c'est à la discrétion de l'établissement de le faire ou pas. Je pense que ça devrait être implanté, obligatoire, audité, ainsi de suite. Juste là, je vous le dis, je pense qu'on pourrait aller chercher des donneurs de plus.

M. Chassin : Sachant qu'il va peut-être y avoir, par exemple, dans un milieu, un certain coût, là, hein? On affecte certaines ressources, une priorité entre autres, mais certaines ressources à ça.

M. D'Aragon (Frédérick) : Clairement. Puis je pense, comme j'en faisais mention, le fait que le programme des médecins coordonnateurs est récemment d'ailleurs augmenté, là, je pense qu'on est rendu autour de 30, 32, je pense que c'est justement un pas, un pas dans la bonne direction pour justement implanter ça. Mais on dirait que, des fois, hein, quand... il y a le volontariat puis la théorie du bâton puis de la carotte, je pense, ça prend un petit peu d'imposition.

M. Chassin : Oui, oui. Puis, en terminant, est-ce que vous diriez, comme...

Le Président (M. Provençal) : ...terminé, M. le député.

M. Chassin : Ah! c'est...

Le Président (M. Provençal) : Alors, je vais céder la parole au député de Pontiac. Merci beaucoup.

M. Fortin : Merci. Merci, M. le Président. Bonjour, Dr D'Aragon. Merci d'être parmi nous. Juste pour peut-être terminer sur cet enjeu-là, puis je ne sais pas si c'est la même question que vous... que le député de Saint-Jérôme voulait poser, là, essentiellement, ce que vous êtes en train de nous dire, là, c'est que, si moi, j'ai un accident de la voiture, et on m'amène au CHU de Sherbrooke, j'ai peut-être des meilleures chances de devenir un donneur que si on m'amène à l'hôpital de Cowansville, c'est un... c'est un...

Une voix : ...

M. Fortin : OK. Et ça, c'est à cause que... bien, vous avez mentionné la procédure, là, mais est-ce que c'est parce que l'hôpital de Cowansville a peut-être de la difficulté à savoir si je me suis auto-identifié comme donneur potentiel ou est-ce que c'est parce qu'il n'a pas les procédures en place pour savoir si je remplis toutes les caractéristiques potentielles, physiques, là, d'une personne apte à donner mes organes?

M. D'Aragon (Frédérick) : Les deux plus le fait que, des fois, on ne devient pas nécessairement... il va s'écouler un certain temps avant de pouvoir... avant de dire qu'on va devenir un donneur d'organes, là. Il y a la lésion aiguë, là, la... qu'on essaie de sauver, dans le fond, la vie du patient, puis après ça il y a le don. Mais oui, vous avez raison pour les deux motifs que vous avez mentionnés.

M. Fortin : ...deux motifs. OK. Vous avez entendu la Dre Hébert avant vous, là, elle nous a parlé d'une espèce de système centralisé, là, disons, donc... Et vous, dans votre... je pense, c'est en réponse aux questions tantôt, vous avez parlé de la possibilité que Transplant Québec puisse avoir... puisse imposer un certain processus aux hôpitaux

qui, peut-être, n'en ont pas ou à ceux qui ont des processus qui ne sont plus d'actualité, ou du jour, ou peu importe. Le système centralisé qu'imagine la Dre Hébert, là, je comprends que vous êtes également en faveur de quelque chose comme ça.

M. D'Aragon (Frédérick) : En fait, je veux juste être certain... Parce que, des fois, on utilise le système centralisé pour dire, exemple, qu'un hôpital va... on va concentrer les activités, donc, dans un établissement, là.

M. Fortin : ...compris comme ça, là.

M. D'Aragon (Frédérick) : OK. Parfait. Ça fait que... En fait, oui, je suis d'accord... Oui, je suis d'accord avec Dre Hébert que, dans le fond, il doit y avoir une centralisation des procédures de dons répartis dans l'ensemble des hôpitaux. On... En fait, on devrait pouvoir faire des activités de dons dans chacun des hôpitaux de la province, peu importe où on est situé.

M. Fortin : Très bien. Très bien et noté. Bon, vous êtes médecin coordonnateur, vous êtes... chaire de recherche sur le don d'organes, alors vous, vous comprenez et vous connaissez, là, le processus de... à partir, disons, du décès jusqu'au... jusqu'à la transplantation, là, sur le bout de vos doigts, je vais en profiter. Tantôt, vous avez dit : La grande majorité des médecins avec qui je travaille ne procéderont pas s'ils n'ont pas l'accord de la famille, là. Par «très grande majorité», vous voulez dire tous les médecins, là, si je comprends bien, là. Ça ne se passe pas... Aujourd'hui, au Québec, ça ne se passe pas sans l'accord de la famille?

M. D'Aragon (Frédérick) : Ça ne se passe pas sans l'accord de la famille.

M. Fortin : Est-ce qu'il y a une juridiction à travers le monde où ça se passe sans l'accord de la famille? Parce que c'est quand même une... Puis là je vais me permettre de mettre un petit peu de contexte, là, c'est une des questions qu'on entend régulièrement : Pourquoi ma famille devrait avoir un veto sur ma décision personnelle? Et là je ne suis pas en train de militer, là, pour une chose ou une autre, j'essaie de comprendre, parce que les gens ont... il y a quand même un certain point derrière ça. Et on le voit à travers notamment l'aide médicale à mourir, on le voit à travers... ça arrive des membres de la famille qui ne sont pas d'accord avec... alors que ma mère utilise l'aide médicale à mourir, que mon frère l'utilise, pour toutes sortes de raisons. Alors, pourquoi, dans ce dossier-ci, il y aurait un veto quand, sur l'aide médicale à mourir, il ne l'a pas? Et j'aimerais connaître votre perspective peut-être plus globale, à savoir : Ailleurs, est-ce que c'est partout pareil?

M. D'Aragon (Frédérick) : La vaste majorité des pays où il y a un consentement présumé, ils vont quand même autoriser le veto des familles. Je sais, par contre, qu'il y a des pays qui ne le font pas, là. C'est ce qu'on appelle, en fait, le consentement présumé dur versus le consentement présumé souple. Donc, le consentement présumé dur, c'est : même si on veut que... même si les familles expriment leur veto, en fait, il ne sera pas reconnu, et on va aller de l'avant vers le don. En fait, Singapour en est... de mémoire, en est un, là. D'ailleurs, le rapport CIRANO, vous avez probablement entendu parler, le décrit plus en détail. Donc, oui, ça se fait dans certains pays.

Maintenant, la vaste majorité des pays, ça ne se fait pas, là. Puis, bon, comme je vous mentionnais, la... je crois que c'est tellement une question sensible qu'à cette... Lorsqu'on arrive à cette étape-là, les familles sont sous le choc. Il y a des éléments, comme je vous disais, qui peuvent avoir changé. En fait, le patient peut avoir changé ses volontés, mais ne l'a juste pas modifié dans... au registre de la RAMQ, qui est une... c'est quand même un effort colossal, là, de s'inscrire sur le registre de la RAMQ. Donc, juste là, tu sais, ça devient un... c'est un enjeu, puis nous, bien, on est pris avec cette situation-là. Donc, je pense qu'il n'y a pas de... il n'y a pas... la vaste majorité de mes collègues n'iront pas... puis la preuve en est, je ne pense pas qu'au Québec un docteur, à ce jour, est allé à l'encontre des volontés de la famille.

• *(11 h 20)* •

M. Fortin : OK. À travers les nombreuses discussions qu'on a eues sur le sujet, là, au cours des derniers mois, dernières années, là, j'ai cru comprendre quelque chose qui va à l'encontre de ce que vous nous présentez ici, dans votre mémoire, alors j'aimerais votre perspective là-dessus, là. Ce que vous nous décrivez comme processus, c'est essentiellement : on valide à savoir si la personne est un donneur de... si elle est inscrite au registre de la RAMQ, si elle a signé sa carte, ou peu importe, on valide ça, et après ça on va voir la famille. Moi, j'ai cru comprendre qu'au Québec, ce n'était pas toujours comme ça, que même des gens qui ne se sont pas auto-identifiés, là, et donc qui ne sont pas sur le registre de la RAMQ, qui ne sont pas au registre de la Chambre des notaires, qui n'ont pas signé leur carte... que, pour ces gens-là, si on voit un donneur en eux, un donneur potentiel, on va quand même voir la famille. Est-ce que c'est le cas?

M. D'Aragon (Frédérick) : Oui, absolument, là.

M. Fortin : OK.

M. D'Aragon (Frédérick) : Vous avez raison. Je m'excuse de la mauvaise compréhension, là, même...

M. Fortin : Non, non, c'est peut-être moi, là.

M. D'Aragon (Frédérick) : Non, non, non. En fait, même si les gens n'ont pas signalé leur volonté d'être donneur d'une quelconque manière, ils sont approchés. En fait, le fait qu'ils soient inscrits au registre, c'est un outil qu'on va utiliser puis qu'on va partager avec les familles lors de la rencontre, parce qu'on sait que le fait que les... quand les familles sont au courant des volontés du donneur, bien, généralement, ça l'aide à prendre une décision favorable vers le don, là. Ça fait que...

M. Fortin : ...la décision, là, aujourd'hui, là, dans le contexte actuel, là, elle revient essentiellement toujours à la famille, là?

M. D'Aragon (Frédérick) : Oui.

M. Fortin : Toujours?

M. D'Aragon (Frédérick) : Oui.

M. Fortin : Donc, la volonté du patient décédé, là, elle n'a... puis je ne le dis pas... je le dis... je constate ce que vous êtes en train de dire, là, jusqu'à un certain point, elle n'a que très peu de valeur. Parce qu'il y a des gens qui vont se dire... Dans le système actuel, OK, de consentement qu'on a, il y a des gens qui vont se dire : Moi, ma façon de dire non, c'est de ne pas signer ma carte. Donc, il y a des gens qui, leur volonté personnelle étant non aujourd'hui, croient qu'ils... en ne signant pas leur carte, leurs organes ne seront pas utilisés, mais qui peuvent l'être quand même s'ils n'ont pas eu la discussion familiale nécessaire.

M. D'Aragon (Frédérick) : Vous avez raison.

M. Fortin : OK. Alors, si on inverse la présomption, pour ces gens-là, par exemple, qui ne veulent rien savoir, là, on pourrait dire qu'il y a presque une... pour eux, il y a presque une protection additionnelle, là, c'est-à-dire, s'ils ont pris le temps de signifier leur non-consentement, bien là, ça devient plus difficile d'aller... d'aller voir la famille puis de dire : Oui, il a signé sa... il a signé sa carte pour dire non, mais on... tu sais, ça... l'argument devient plus difficile, donc.

Tu sais, il y a des gens qui sont inquiets de la présomption de consentement, là, il y a des gens qui sont inquiets du fait que... puis je l'entends, là, dans les mémoires qui nous sont présentés également, qui nous disent : Bien, faites attention, il pourrait y avoir un enjeu de confiance envers le système avec le consentement présumé. Mais moi, je me pose la question : Est-ce qu'il n'y a pas une protection additionnelle pour les gens qui sont vraiment, vraiment, vraiment opposés à ça puis qui prennent le temps de le dire?

M. D'Aragon (Frédérick) : Effectivement, je dois admettre, c'est un point qui est... qui, en fait, est tout à fait valide, là. Ça pourrait être un moyen d'effectivement exprimer sa volonté de manière encore plus rigide, oui, oui.

M. Fortin : Parce qu'on a raison de s'inquiéter du... de ce que ça pourrait vouloir dire, le consentement présumé, là, sur la confiance envers le système. Puis on le voit encore dans l'aide médicale à mourir. Il y a encore des gens dans notre société, là, qui pensent que les hôpitaux vont aller chercher ou vont vous pousser vers une certaine décision ou une autre, il y a des gens qui pensent ça dans notre société, même avec toutes les barrières, avec toutes les protections, avec toutes les restrictions qui ont été mises de l'avant, qui sont, selon moi, tout à fait convenables, là, mais il y a des gens qui pensent ça. Alors, je pense que c'est... on a un devoir quand même de rassurer des gens qui ont une opposition à ça. Moi, personnellement, j'y vois une certaine forme de protection, tout en s'assurant qu'on a un bassin additionnel.

Mais je vous entends, là. Tu sais, vos sept recommandations sont quand même claires, sont quand même à l'effet qu'il y a beaucoup, beaucoup, beaucoup de travail à faire dans tout le reste pour s'assurer qu'on améliore le système. Alors, moi, je les prends, là, telles quelles, vos recommandations, puis, quand on fera le tour ensemble, entre collègues, je pense qu'ils méritent tous et toutes une vraie discussion.

Je vous remercie. Moi, M. le Président, ça va de mon côté. Je ne sais pas si ma collègue a quelque chose.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Alors, je vais céder la parole au député de Rosemont.

M. Marissal : Merci, M. le Président. Bonjour, Dr D'Aragon. Merci d'être là. Vous parlez beaucoup des moyens d'accroître le nombre de dons puis vous regrettez en quelque part que certains hôpitaux ou, en tout cas certains établissements sont peut-être moins proactifs puis que... bon, peut-être pas les moyens non plus, ou peu importe les raisons, bref. Mais la témoin qu'on a entendue juste avant vous, Dre Hébert, que vous connaissez puis que vous avez... dont vous avez entendu le témoignage, nous disait : Faites attention, parce qu'en ce moment accroître le nombre de dons, là, c'est probablement nous... puis je vais paraphraser ce qu'elle a dit, là, c'est probablement nous condamner à sacrifier des organes qu'on aura pris de donneurs parce qu'on ne sera pas capables de compléter la chaîne jusqu'aux récepteurs. Vous êtes d'accord avec ça?

M. D'Aragon (Frédérick) : Absolument. Il y a un enjeu du côté de la transplantation qui est majeur.

M. Marissal : Mais je comprends néanmoins que vous voudriez accroître le nombre de dons, là, puis ça... puis c'est probablement ça, le but de l'objectif ici aussi, mais Dre Hébert a quand même sonné deux, trois cloches, là, dans notre esprit, en disant : Bien, ne faites pas ça maintenant, comme ça, ne vous garrochez pas là-dedans, autrement dit, et encore une fois, je la paraphrase. Parce qu'il y a des familles qui vont consentir, ils vont faire des efforts, puis à la fin, c'est plate, mais on va les jeter, les organes, parce que c'est ça, à la fin, là, c'est crûment dit, là, mais c'est ça ainsi. Donc, dans l'ordre, il faudrait d'abord, je crois, si je comprends bien, s'assurer que la chaîne est solide et que ça fonctionne. OK, on s'entend bien là-dessus.

Vous dites, par ailleurs, dans votre recommandation n° 3 : «Renforcir la loi actuelle sur l'obligation de référer un donneur potentiel à Translant Québec en mettant l'obligation sur les professionnels de la santé en opposition au directeur des services professionnels afin d'identifier les donneurs potentiels en temps opportun.» Quand vous dites «en opposition», en fait, c'est que vous faites référence à ce qui est prévu en ce moment dans le Code civil. C'est bien ça que je comprends, là, pas une opposition physique sur le terrain, c'est qu'en ce moment, le Code civil dit : Le directeur médical doit... a la responsabilité légale, puisque c'est dans le Code civil, mais ça, donc, ça ne marche pas ou ce n'est pas optimal?

M. D'Aragon (Frédérick) : Non, ce n'est pas optimal.

M. Marissal : Pourquoi ce n'est pas optimal? Parce que... comme, c'est une responsabilité légale de quelqu'un qui est nommé en autorité dans un hôpital ou dans... par son établissement de santé. Il me semble, ce n'est pas optionnel, là, si tu acceptes cette responsabilité-là, il faut le faire, là.

M. D'Aragon (Frédérick) : En fait, je pense que le directeur des services professionnels a beaucoup d'autres choses à faire et, surtout, il n'est pas sur le terrain lorsqu'on a un donneur potentiel aux soins intensifs. Bon, il peut faciliter le processus d'identification, etc. Mais d'où pourquoi je pense que ça doit être aux gens qui sont sur le terrain qui doivent faire la référence et non pas seulement s'en remettre à un tiers. Donc, on devient par défaut un... plus imputable directement comme individu et non pas sur un tiers qui... on... qui n'est pas là, en fait, dans les... dans la prestation des soins.

M. Marissal : Je comprends bien. Puis, à votre, donc, recommandation 3, vous dites : «Les professionnels de la santé.» Vous pensez exclusivement aux médecins ici, aux spécialistes ou à peu importe dans l'équipe, quelqu'un qui ferait la référence?

M. D'Aragon (Frédérick) : Surtout pas, surtout pas les médecins... En fait, pas juste les médecins, je devrais dire, les infirmières, les inhalos, tout le monde.

M. Marissal : OK. En ce moment, est-ce que c'est possible de le faire dans le système actuel?

M. D'Aragon (Frédérick) : Oui, ça se fait à l'heure actuelle, oui. Même, en fait, dans notre centre hospitalier, les infirmières vont faire des références à... au personnel dédié en dons, parce qu'on a le privilège d'avoir une ressource en dons, et ainsi de suite, là. Donc, oui, ça se fait.

M. Marissal : OK. Donc, de facto, là, ce qui est dans le Code civil puis la responsabilité du directeur des soins... du soin... des soins médicaux, on a déjà une autre façon plus rapide de le faire et plus directe. C'est ça que vous me dites?

M. D'Aragon (Frédérick) : Exact. Puis je pense qu'on pourrait... il y a... les autres centres hospitaliers pourraient aussi faire ça, là, je...

M. Marissal : OK. Donc, ça, ce n'est pas un immense problème, là, ça pourrait se faire. Vous dites qu'il faut développer une culture positive du don. Moi, j'avais comme l'impression que, dans le milieu médical, et en particulier milieu hospitalier, il y avait déjà une culture positive du don.

M. D'Aragon (Frédérick) : Écoutez, je pense qu'il y a une culture positive du don à plusieurs égards, mais ce serait faux de dire que c'est généralisé, ne serait-ce que pour les enjeux d'accès au bloc opératoire et le prélèvement. Souvent, les... exemple, les commentaires qu'on pourrait me mentionner, c'est : Bien là, pourquoi qu'on va aller prélever des organes quand j'ai des patients qui sont sur une liste d'attente pour des chirurgies pour un cancer? C'est de l'opposition qu'on... vous voyez, on nous met dans une espèce de dualité qui... puis ça, bien, ça fait en sorte que ça... Quand je parle de culture, là, positive du don, bien, voici... en voici un contre-exemple, là. Tu sais, je veux dire, on va sauver des vies aussi, en fait, on va vraiment sauver quatre vies, trois vies en faisant le prélèvement. C'est probablement parce qu'on ne le voit pas, exemple, de manière concrète, mais on va sauver des vies comme on va sauver des vies pour des chirurgies oncologiques. Je trouve qu'on met ça en opposition, alors que ça n'a pas lieu d'être. Donc, voici un exemple.

• *(11 h 30)* •

Le Président (M. Provençal) : Deux minutes.

M. Marissal : Deux minutes. Vous dites qu'on échappe entre 10 % et 20 %, là. Vous donniez l'exemple que, si un hôpital en région en échappe un, bien, avant qu'il y en ait un autre, ça pourrait prendre des semaines, je présume, ou je ne sais trop. 10 % à 20 %, ça représente combien de donneurs, selon vous, qu'on échappe, là, dans vos calculs?

M. D'Aragon (Frédérick) : Écoutez, vite comme ça, là, 10 % à 20 %, je vous dirais facilement... si on additionnerait 171 donneurs par année, probablement alentour d'une vingtaine, là.

M. Marissal : Une vingtaine...

M. D'Aragon (Frédérick) : Plus qu'une vingtaine de donneurs réalisés, là, oui.

M. Marissal : OK. Très bien. Dernière question. Vous voulez faciliter l'accès aux données à la recherche. J'ai bien compris votre frustration tout à l'heure quant à l'accessibilité. Puis on a eu des débats ici, là, dans cette pièce et dans cet immeuble, assez souvent, sur l'accessibilité et la circulation des données, là, on n'est pas tous d'accord sur toutes les façons de le faire. Mais j'avais cru comprendre néanmoins, de la dernière législature et celle-ci, qu'on a quand même adopté deux ou trois lois qui favorisaient ça. Et là mon esprit est gravement perturbé par l'expérience du PL n° 15 qui nous a occupés pendant quasiment un an ici, là. Mais on a quand même fait le PL n° 11, le PL n° 37, je croyais que nous avions quand même tenté d'améliorer la situation pour des chercheurs comme vous.

M. D'Aragon (Frédérick) : Écoutez, je vous avoue, là-dessus, c'est possible, c'est possible que j'aie manqué des... la modification des articles de loi, en toute franchise, là. Ça fait que tant mieux...

M. Marissal : Faites-vous-en pas, j'étais là puis je ne me souviens pas de tout, ça fait que, tu sais...

M. D'Aragon (Frédérick) : Tant mieux, tant mieux s'il y a eu des modifications, je suis content de l'apprendre, là.

M. Marissal : Bien, je vous invite quand même à aller regarder. Je vais le faire aussi, retourner à mes devoirs là, mais PL n° 11, notamment, PL... mes collègues me corrigeront, là, 37 ou... En fait, je les mélange, là, parce qu'on en a... Mais il y a eu... il y a eu des... certaines avancées, en tout cas, théoriques, là, qui restent à confirmer sur le terrain. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Dr D'Aragon, pour votre participation à nos travaux.
Sur ce, je vais suspendre les travaux pour permettre au prochain groupe de prendre place. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 11 h 33)

(Reprise à 11 h 35)

Le Président (M. Provençal) : Nous allons poursuivre maintenant cette séance de consultations particulières avec les représentants de La Fondation canadienne du rein. Alors, je vous rappelle que vous aurez 10 minutes pour votre présentation, et je vous cède immédiatement la parole.

La Fondation canadienne du rein

Mme Desjardins (Elsa) : Merci, M. le Président. Et bonjour à tous les élus présents aujourd'hui. Je me présente, Elsa Desjardins, la toute nouvelle directrice générale de la fondation du rein. Aujourd'hui, avec vous, notre équipe est très heureuse de prendre part à ces consultations, car la question du don d'organes, notamment le don du rein, sont des sujets de grande importance pour l'ensemble des Québécoises et des Québécois.

Il faut se rappeler qu'un Québécois sur 14 est atteint d'insuffisance rénale ou à risque de l'être. Puisque nous sommes maintenant 9 millions d'habitants au Québec, la fondation du rein est la voix de 643 000 Québécois.

Au Québec, comme c'est le cas ailleurs dans le monde, le rein est l'organe le plus demandé sur la liste d'attente pour une transplantation. À la fin de l'année 2022, 72 % des Québécois est atteint d'une transplantation... étaient en attente d'une transplantation, ont besoin d'un rein. Toujours en 2022, seulement 266 personnes ont reçu ce don vital. À moins d'avoir une greffe de rein réussie, une personne en attente... en atteinte... pardon, une personne atteinte d'une maladie rénale peut passer un minimum de 1 000 heures en dialyse par année, ce qui représente quatre à cinq heures par jour, trois jours par semaine, lundi, mercredi, vendredi, en dialyse pour le restant de leur vie.

Le sujet que nous abordons aujourd'hui est d'une importance capitale : don d'organes au Québec, un appel urgent à l'action de la fondation du rein pour sauver des vies. Nous sommes ici pour une action, pour transformer ces chiffres en espoir, ces attentes en vies sauvées.

Je termine en vous confirmant que la fondation du rein et l'ensemble de son écosystème, de sa communauté est prête à travailler avec vous... est prête à travailler avec vous, à collaborer activement à cet important chantier.

Je cède maintenant la parole à Francine Labelle, la directrice générale sortante de la fondation du rein, qui vous présentera nos constats et nos recommandations. Merci.

Mme Labelle (Francine) : Merci, Elsa. Bonjour à toutes et à tous. Ça me fait vraiment plaisir d'être ici aujourd'hui. J'ai un plaisir très, très spécial en ce moment. Alors, pour respecter le temps alloué, je vais vous résumer de façon très succinte, parce qu'on est plusieurs, les constats et les recommandations de la fondation du rein. Mes collègues et moi pourrons ensuite, lors de la période d'échange, vous donner plus de détails.

Alors, le mémoire de la fondation comporte au total six constats et huit recommandations. Notre premier constat porte sur les progrès réalisés et ce qu'il reste à faire en matière de don et de transplantation d'organes. Alors, certains progrès ont été réalisés, au cours des 10 dernières années, notamment le temps d'attente des personnes transplantées de rein a diminué de 60 %. C'est une bonne nouvelle. Néanmoins, il subsiste des obstacles majeurs.

Alors, à ce sujet, notre première recommandation est d'optimiser l'identification et l'évaluation des donneurs potentiels ainsi que le prélèvement des organes partout au Québec. Nous recommandons l'instauration, dans chaque centre hospitalier, d'un programme de don d'organes avec des ressources dédiées, des cibles à atteindre et une reddition de comptes. Le but est vraiment de responsabiliser les équipes afin d'éviter la perte d'organes.

Toujours concernant ce premier constat, notre deuxième recommandation est d'investir dans une campagne provinciale de sensibilisation et d'éducation de la population afin de conscientiser tant les jeunes que les moins jeunes.

Deuxième constat : le manque de référencement. Alors, en comparaison avec les autres provinces canadiennes, la performance des hôpitaux du Québec quant au nombre de donneurs d'organes potentiels identifiés et référés est faible. Alors, à titre d'exemple, en 2021, seulement 724 donneurs potentiels ont été référés, alors que la moyenne de référencement annuel de l'Ontario se situe entre 5 000 et 6 000. Sur ce point, notre recommandation est d'accroître la formation sur l'identification des donneurs potentiels et sur l'importance du don d'organes auprès de tous les professionnels de la santé. Les résultats le démontrent, une meilleure identification des donneurs potentiels mène à une augmentation du nombre de dons d'organes.

• *(11 h 40)* •

Passons à notre troisième constat : les avantages et les difficultés de la greffe provenant d'un donneur vivant, du point de vue d'une personne souffrant d'insuffisance rénale. Parmi les avantages de la greffe provenant d'un donneur vivant, elle représente généralement le meilleur traitement. Le taux de survie est de près de 90 % après cinq ans. Le greffon demeure fonctionnel en moyenne de 15 à 20 ans. Les principales difficultés : la démarche des donneurs vivants est lourde et longue, le soutien financier est déficient.

En premier lieu, nous recommandons de présenter l'option du donneur vivant à tous les patients admissibles à la greffe rénale et d'attribuer les ressources nécessaires pour réaliser ces transplantations rapidement. Deuxièmement, nous recommandons d'accroître les ressources financières permettant le soutien des donneurs vivants potentiels en bonifiant le programme de remboursement des dépenses qui a été mis en place en 2011. Les résultats enregistrés en Nouvelle-Zélande sont particulièrement éloquents à ce sujet.

Quatrième constat : le refus des familles de donneurs décédés. Sur ce plan, toute augmentation de dons d'organes provenant de donneurs décédés représente, pour les milliers de personnes en attente d'une greffe, un espoir de survie et de meilleure qualité de vie.

Nous recommandons donc de sensibiliser et de soutenir les familles des donneurs décédés pour que leurs volontés soient respectées. L'Alberta, avec le programme qu'elle a instauré en 2021, peut être un bon exemple à suivre.

Notre cinquième constat : le coût de l'hémodialyse, comparativement à celui de la greffe rénale. Je vous rappelle qu'à la fin de 2022, 72 % des Québécoises et des Québécois sur la liste des personnes en attente d'un don d'organes avaient besoin d'un rein. La greffe rénale peut engendrer des économies substantielles pour le système de santé. En comparant les coûts de l'hémodialyse et de la greffe rénale, nous estimons que les économies, sur 10 ans, peuvent dépasser les 100 millions de dollars. Je vous invite d'ailleurs à consulter le tableau qui paraît dans le mémoire.

Notre recommandation est de mieux soutenir la pratique de la greffe rénale. L'étude réalisée pour le compte de la fondation démontre clairement que celle-ci est optimale à plusieurs points de vue.

Enfin, notre sixième et dernier constat : le consentement présumé. En Nouvelle-Écosse, où une loi prévoyant le régime de consentement présumé en matière de don d'organes et de tissus est en vigueur depuis 2021, une première en Amérique du Nord... On observe cependant que la méconnaissance de la loi soulève des enjeux éthiques auprès de la population. Étant donné qu'il y a d'autres facteurs qui jouent un rôle dans l'augmentation des dons d'organes et de tissus, la fondation recommande d'étudier sérieusement les expériences qui sont en cours ailleurs et d'explorer également les autres solutions qui permettent d'augmenter le nombre de donneurs et qui ont connu des résultats probants dans d'autres pays.

En conclusion, il reste un important travail à faire sur le don d'organes et de tissus, au Québec, et, par le fait même, la transplantation. Pour les Québécoises et les Québécois, le don d'organes et de tissus est associé à un potentiel de vies sauvées, et la fondation du rein souhaite vraiment et vivement que ses recommandations contribuent à sauver plus de vies.

En terminant, je vous présente ma collègue, Hélène Boisvert, directrice des programmes et services aux patients à la fondation, qui se joindra à nous pour répondre à vos questions lors de la période d'échange. Je cède maintenant la parole à Sylvie Charbonneau, une grande bénévole de la fondation, qui témoignera brièvement de son expérience comme donneuse vivante. Merci beaucoup de votre attention.

Mme Charbonneau (Sylvie) : Merci, Francine. Quand mon fils était dans la mi-vingtaine, il a reçu un diagnostic de maladie rénale terminale, ce qui allait nécessairement le mener vers la dialyse ou la greffe d'organe. Mon coeur de maman a parlé rapidement, j'ai levé la main et j'ai demandé qu'est-ce que je devais faire pour devenir une donneuse vivante. À ce moment-là, ce que je ne savais pas, c'est que j'allais m'embarquer dans un processus long et irritant.

Long, parce que, dans un premier temps, la fonction rénale de mon garçon était à 25 %, et j'ai dû attendre qu'elle baisse jusqu'à 15 %, donc que sa santé se détériore, pour que mon évaluation démarre. Longue et irritante, parce que, quand j'ai commencé mon évaluation, j'ai été très, très bien traitée, mais j'ai dû appeler, insister, pousser pour faire céduler mes examens et pour avoir mes résultats. Ça a pris 12 mois avant que je sois qualifiée comme donneur, et par la suite j'ai... on a dû attendre quatre mois pour avoir une date d'opération, parce qu'on avait un manque de ressources, et il n'y avait pas de salle d'opération disponible.

Alors, Benoît a vécu avec ce rein-là pendant une dizaine d'années et, bien, il fait partie des 30 % qui ont eu un rejet, alors on est retournés à la case départ 10 ans plus tard. Mon mari et ma soeur se sont proposés comme donneurs, même s'ils n'étaient pas compatibles. Ils ont accepté d'embarquer dans le programme canadien de don croisé, mais on s'est retrouvés à la même place. L'évaluation de mon mari a pris 15 mois. Pendant ce temps, mon garçon était en dialyse.

Alors, j'aimerais vous laisser avec trois questions. La première : Si c'était un de vos êtres chers et que vous aviez accepté de lui donner un rein, accepteriez-vous ces délais-là? Si c'était votre enfant qui attendait un rein, est-ce que vous accepteriez qu'il soit obligé d'aller en dialyse parce qu'on n'a pas les ressources et on n'a pas les salles d'opération pour faire une greffe? Et enfin, si c'était votre enfant, est-ce que vous accepteriez qu'on mette en péril sa qualité de vie et sa survie parce qu'on n'a pas référé un donneur décédé? Je vous remercie.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Mme la députée de Bonaventure.

Mme Blouin : Un immense merci pour ce partage-là, vraiment. Salutations à vous toutes. Et félicitations, Mme Desjardins, pour votre nomination, félicitations à la directrice sortante également.

Très touchée par votre partage. En fait, c'était en lien avec mes premières questions, je voulais qu'on parle un peu, que vous nous expliquiez c'est quoi, le quotidien d'une personne qui vit avec une insuffisance rénale. On a parlé beaucoup des délais administratifs. Peut-être quelques mots sur le quotidien, ça ressemble à quoi. Mais aussi j'aimerais savoir qu'est-ce que ça change pour un donneur vivant. En quoi sa vie est changée après avoir donné un rein? Est-ce qu'il y a des impacts?

Mme Charbonneau (Sylvie) : Il y a beaucoup de choses dans votre question. La première chose que j'aimerais vous dire, c'est que Benoît va bien aujourd'hui, il a finalement eu une deuxième greffe d'un donneur décédé qui venait de l'Ontario, un jeune qui est décédé dans un accident à 28 ans, mais dont les parents ont accepté de respecter la volonté.

Le quotidien d'une personne qui est en insuffisance rénale, c'est... En fait, les maladies rénales, c'est des maladies silencieuses. Quand on se rend compte qu'on a une maladie rénale, il est souvent très tard. Les premiers symptômes, c'est de l'immense fatigue, des maux de coeur, des maux de tête, de l'irritation de la peau, du froid. On a toujours froid, froid au point, là, où mon garçon portait une veste chauffante l'été, alors, une veste chauffante de ski, l'été. Il y a des gens qui sont incapables de continuer à travailler. Mon garçon a toujours eu la fierté de continuer à travailler, mais il allait travailler... il suivait un régime extrêmement sévère, il avait droit à sept onces de protéines par jour. Il mesure 6 pi 1 po, il pesait 200 livres. La dernière année avant la greffe, il a perdu 40 livres, il était de plus en plus fatigué, de moins en moins d'énergie. Et c'est un nageur puis il n'avait plus l'énergie pour faire son sport. C'était un nageur d'assez haut niveau. Donc, c'est comme des pertes un peu partout, hein, c'est plein de moments de la vie qu'on doit abandonner.

De mon côté, c'est sûr qu'il y a l'année où j'ai été évaluée, où j'ai eu des... où j'ai eu à m'absenter du bureau parce que j'avais à passer des examens, mais, outre ça, aujourd'hui je considère que je suis en meilleure santé qu'avant d'avoir donné un rein, parce que ça m'a permis de réaliser à quel point la santé, c'est un don précieux. Mon garçon, après sa greffe, a participé aux jeux mondiaux des greffés. Il m'a poussé à participer avec lui, donc je me suis entraînée depuis. J'ai 67 ans, je ne prends aucun médicament et je n'ai aucun régime spécial. J'ai fait une convalescence d'un mois, c'est tout.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Vraiment, je pense qu'on est tous touchés par ce témoignage-là ici. Ce serait quoi, les moyens, à votre avis, pour faire connaître davantage le don vivant du rein auprès de la population québécoise?

Mme Charbonneau (Sylvie) : C'est sûr que ça prend tout un programme, je pense, d'éducation, d'éducation auprès de la population, mais ça prend aussi un programme d'éducation auprès du... des professionnels de la santé qui aujourd'hui n'osent pas nécessairement parler à un patient qui est en dialyse ou un patient qui est en prédialyse que le don vivant est une option.

On a parlé de la Colombie-Britannique tantôt. En Colombie-Britannique, il y a un programme où, quand quelqu'un est identifié comme étant un potentiel receveur de rein, on va l'aider, en lui donnant une formation, à se trouver un donneur vivant, alors qu'ici au Québec ça ne se fait pas. Et, en plus, au Québec, quand on est un donneur vivant, il faut appeler pour émettre, énoncer notre volonté puis il faut appeler pour s'assurer qu'on va commencer la démarche. Moi, je suis une tête dure, là, mais, je vais vous dire, quelqu'un qui n'est pas une tête dure, ça va prendre du temps avant qu'il soit évalué comme donneur vivant.

• *(11 h 50)* •

Mme Blouin : Ce serait quoi, les améliorations qui pourraient être apportées au programme de remboursement des dépenses pour les donneurs vivants, justement? Puis qu'est-ce qui est fait? On a parlé de la Nouvelle-Zélande tout à l'heure. Qu'est-ce qui est fait là-bas? Qu'est-ce qu'on peut faire?

Mme Labelle (Francine) : Bien, en fait, la Nouvelle-Zélande a instauré un système où 100 % des frais sont remboursés aux donneurs vivants, et en trois ans, si ma mémoire est bonne, le nombre de donneurs vivants a triplé. Alors, c'est un exemple. Comme je le disais tout à l'heure, le système... le programme, ici, a été instauré en 2011. Juste de l'actualiser, ça pourrait être une belle amélioration. Mais le programme actuel est vraiment un programme de dernier recours, parce que les dépenses sont remboursées une fois qu'on a utilisé toutes les autres sources de revenus possibles. Puis on parle d'à peu près 400 $, là par semaine. Alors, on ne va pas loin avec 400 $ par semaine aujourd'hui.

Mme Charbonneau (Sylvie) : J'aimerais compléter. Quand on est un donneur vivant, c'est sûr qu'il y a des journées d'absence pour les tests. Ce n'est pas tous les employeurs qui couvrent ces journées d'absence là, ce n'est pas tous les employeurs qui vont couvrir la période de convalescence. Puis il y a des dépenses afférentes. Si on est dans... en Abitibi puis on doit se déplacer à Québec pour aller faire ses examens, ce n'est pas juste une absence du travail d'une journée, il y a du déplacement, etc.

Et je veux rajouter un point. Les donneurs vivants, c'est des gens qui sont en excellente santé. On ne peut pas se mettre à risque pour sauver la vie de quelqu'un d'autre. Il y a des compagnies d'assurances qui, aujourd'hui, refusent d'assurer des donneurs vivants pour de l'assurance invalidité long terme, de l'assurance vie et de l'assurance voyage parce qu'ils ont donné un rein, alors que c'est des gens qui viennent de passer un examen médical approfondi et qui sont en excellente santé.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Je pense que ma collègue de Bellechasse...

Le Président (M. Provençal) : ...Bellechasse.

Mme Lachance : Merci, M. le Président. Merci pour votre présence, mesdames. Votre témoignage, madame, est très touchant. Votre histoire est éloquente, il faut le dire. J'aimerais revenir sur ce que vous avez mentionné, parce qu'évidemment on commence cette commission puis on n'a pas toutes les connaissances que vous avez déjà, probablement, a priori. Vous avez parlé que votre fils avait pu bénéficier d'un donneur de l'Ontario. Donc, ça veut dire qu'actuellement il y a une coordination qui se fait avec les autres provinces?

Mme Charbonneau (Sylvie) : Il y a une coordination qui se fait avec les autres provinces dans les cas de ce qu'on appelle les hyperimmunisés. C'est-à-dire que, quand on a eu une première greffe et qu'on fait un rejet, ça veut dire que notre corps a développé des anticorps additionnels, et ce que ça fait, c'est que trouver un donneur compatible devient extrêmement difficile. Dans certains cas, ça prend presque un jumeau identique. Alors, pour augmenter la chance de ces gens hyperimmunisés à se trouver un donneur, il y a une liste pancanadienne qui est partagée. Parce que, sinon, si on restait dans la province, les gens hyperimmunisés auraient très, très peu de chances de se faire greffer. Le néphrologue de mon garçon lui avait dit, quand il a fait son rejet : Attends-toi à faire de la dialyse au moins cinq ans. Et finalement, parce qu'il y a ce programme-là pancanadien pérennisé, il a reçu un don après sept mois.

Mme Lachance : D'accord. Vous avez aussi mentionné un peu les dédales ou la difficulté que vous avez eue à faire un don de votre vivant, et précédemment une des médecins qui est venue nous rencontrer à cette commission nous mentionnait que le don d'organes n'était pas une fin en soi, et on comprend que ce qui est important, c'est la greffe. Dans votre témoignage, ce que vous mentionnez, quand vous mentionnez les étapes fastidieuses auxquelles vous avez été confrontées, ça nous remet évidemment une réalité qui est bien difficile, c'est l'organisation en amont pour les transplantations. Auriez-vous des recommandations... de partager par votre vécu, à faire pour l'organisation? Qu'est-ce qui faisait que c'était aussi fastidieux?

Mme Charbonneau (Sylvie) : En fait, ce qui fait que... Je veux d'abord vous parler d'une de mes réactions quand j'étais dans ce processus-là. J'ai longtemps dit à mon mari, quand... surtout quand on était dans la période d'attente pour la chirurgie, parce que j'avais été acceptée, je lui disais : Je n'ai jamais eu de pensée suicidaire, mais, si je mourais ce soir, Benoît serait greffé dans les prochains 48 heures. Parce que je suis en santé, je ne le sais pas, quand est-ce que ça va se passer. Puis ça s'est passé quatre mois plus tard. Puis je peux vous dire que cette période-là, elle est anxiogène parce qu'on ne veut pas tomber malade, on ne veut pas se blesser parce que ça remet tout en question.

Dans le processus d'évaluation, ce qui est difficile, c'est qu'on cédule un examen, on attend les résultats. Puis là moi, j'appelais pour avoir mes résultats, parce qu'on ne me rappelait pas. Puis là, après, si les résultats sont bons, on cédule le deuxième examen. Ça fait que c'est des tests de sang, des tests d'urine, un cardiogramme avec effort, une radio des poumons, et là, etc. Donc, à chaque fois, il y a un délai. Si on... Par exemple, on disait : Quand on a un donneur vivant, on prend un certain... on prend une journée complète pour faire les tests de base. Bien, au lieu d'être appelée à l'hôpital six fois, je suis là une journée, puis on passe les tests de base. Donc, ça, ce seraient des moyens qui permettraient de faire en sorte que l'évaluation du donneur se fait beaucoup plus rapidement.

Puis honnêtement, là, nous autres, on est passés minuit moins une. La première fois, le néphrologue de mon garçon lui avait dit : Si vous n'êtes pas greffé avant Noël, tu passes en dialyse en janvier. Donc, il faut améliorer la capacité d'évaluer les donneurs beaucoup plus rapidement que ce qu'on fait aujourd'hui. Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question.

Mme Lachance : Oui, vous répondez à ma question. Et vous aviez aussi mentionné qu'il devenait sur une liste après avoir atteint une certaine incapacité rénale, 25 %, 15 %. Pouvez-vous me réexpliquer?

Mme Charbonneau (Sylvie) : Oui. Alors, quand le néphrologue de mon garçon lui a dit : Il va falloir que tu aies une greffe ou que tu passes en dialyse, sa fonction rénale fonctionnait à 25 %. Pour que la greffe dure le plus longtemps possible, on attend de greffer quand la fonction rénale baisse en bas de 15 % et parfois, même, de 10 %. Cela dit, il y a des provinces qui, même si le receveur est à 25 %, vont commencer l'évaluation du donneur à ce moment-là pour faire en sorte que, quand le receveur arrive à 15 %, le donneur est prêt. Donc, on diminue les délais et en plus on évite beaucoup plus la dialyse. La dialyse, c'est dur sur la santé, c'est dur sur le corps.

Mme Lachance : Merci beaucoup, madame.

Mme Charbonneau (Sylvie) : Ça fait plaisir.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Marie-Victorin.

Mme Dorismond : Bonjour. Dans la même continuité, moi, j'étais vraiment surprise : pourquoi attendre que le rein soit efficace à 15 %? C'est qui qui établit ces critères-là?

Mme Charbonneau (Sylvie) : C'est une bonne question. Ma compréhension, c'est que c'est la majorité des personnes qui travaillent en transplantation qui... en tout cas, pour le rein, qui arrivent à la conclusion que... Moins de 15 % ou de 10 % de fonction rénale, là, une personne a de la difficulté à fonctionner au quotidien. Jusque-là, on peut toujours continuer à fonctionner. Il y a beaucoup de fatigue, des maux de coeur, des maux de tête, rendus là. Mais plus on greffe tard, plus la personne a de chance de vivre plus vieille avec la greffe actuelle.

Mme Dorismond : C'est une question médicale?

Mme Charbonneau (Sylvie) : C'est une question d'espérance de vie. C'est ce que... c'est comme ça qu'on me l'a expliqué.

Mme Dorismond : Puis vous, vous croyez vraiment que... on pourrait débuter le processus avant d'attendre?

Mme Charbonneau (Sylvie) : Bien, tout au moins de débuter le processus du donneur. Parce que, quand... si on commence à évaluer le donneur au moment ou le receveur est prêt à recevoir, on a perdu du temps. On aurait pu évaluer le donneur avant, pour que le jour où le receveur est à 15 %, la greffe se fait là.

Mme Dorismond : OK. Je comprends. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Autres questions? C'est beau? M. le député de Pontiac.

M. Fortin : Merci, M. le Président. Bonjour, bonjour à vous quatre. Nous aussi, ça nous fait quelque chose de pouvoir discuter de ces enjeux-là aujourd'hui puis de pouvoir faire, on l'espère, là, évoluer le Québec sur ces questions-là. Mme la directrice générale, je dois dire que, pour une nouvelle directrice, vous avez su très, très bien vous entourer dès le début.

J'aimerais... Je vais commencer sur la question des donneurs potentiels. Vous y faites référence, là, dans votre mémoire, vous avez parlé de la difficulté de référencement, au Québec, entre autres comparativement à l'Ontario. Et les chiffres sont... je ne veux dire pas surprenants, mais éloquents, disons, là. Je vais quand même me permettre de les répéter : en 2021, seulement 724 donneurs potentiels ont été référés par les hôpitaux de la province; en Ontario, la moyenne annuelle se situe entre 5 000 et 6 000. L'Ontario est plus gros que le Québec, mais pas tant que ça. Qu'est-ce qui, selon vous, là, fait en sorte que cette situation-là se produit et qu'est-ce qu'on peut faire à court, moyen terme, là, pour y remédier?

Mme Labelle (Francine) : Bien, ça revient un peu à ce qu'on mentionnait dans le premier constat, tout part de l'identification et de l'évaluation des donneurs potentiels, puis, dans le deuxième constat aussi, de la formation des professionnels de la santé, pour que tout le monde soit toujours sur le bout des orteils pour être prêt, justement, à référencer un donneur potentiel puis, éventuellement, passer à la transplantation.

• *(12 heures)* •

M. Fortin : OK. J'imagine que, quand vous parlez de la formation, là, c'est surtout beaucoup en accompagnement des familles, là. On parle de donneurs décédés, là, mais une grosse partie de ce que vous nous avez présenté et des discussions que vous avez eues jusqu'à maintenant portent sur la question du don vivant. Il y a quelque chose que vous avez dit, d'entrée de jeu, qui est venu nous chercher, là, c'est... on n'en parle pas au patient, de cette possibilité-là. C'est-à-dire, on dirige essentiellement le patient vers la dialyse en attendant un don d'organe éventuel, un don de rein éventuel, là, d'un donneur décédé. Pourquoi ça reviendrait au patient et pourquoi, vous pensez, selon votre expérience comme fondation, là, pourquoi on n'en parle pas aux patients, de cette possibilité-là?

Mme Charbonneau (Sylvie) : C'est une bonne question. Je pense que ça ne se fait pas partout. Il y a des néphrologues qui, systématiquement, vont parler du don vivant. Moi, j'ai déjà entendu des gens dire : On ne devrait

pas opérer quelqu'un qui n'est pas malade. Donc, il y a certaines... il y a, dans certains cas, une réticence à opérer un donneur vivant, parce que cette personne-là n'est pas malade. Je pense aussi que, dans certains cas, on connaît les limites du système, puis, bien, évaluer un donneur vivant, c'est des examens supplémentaires, c'est des ressources qui doivent être là pour faire l'évaluation du donneur, qui se rajoutent. Alors que, quand on a un donneur cadavérique, bien, la personne, elle est là, elle est décédée, on va aborder la famille, il va se faire quelques tests, notamment le test de compatibilité, bien sûr, mais le processus est beaucoup plus restreint. Alors, je pense qu'il y a une question de disponibilité de ressources.

M. Fortin : Bien, c'est intéressant. Puis je sais que vous avez entendu les intervenants avant vous, là, nous dire, essentiellement : Il fait faire attention à la question de ressources, parce que quelqu'un qui passe des heures, et des heures, et des heures, et des jours, et des semaines en dialyse, ça occupe des ressources, ça aussi. Alors, il y a un équilibre à faire dans cet argument-là, qui peut-être n'est pas compris de tous. Et peut-être que vous avez raison, la formation de nos professionnels de la santé peut peut-être mener à davantage de sensibilisation sur cette question-là.

Vous avez dit, je crois, de mémoire, que c'est en Colombie-Britannique, là, où on demande aux patients... où on forme les patients pour se trouver leur propre donneur. L'avez-vous étudié un peu, l'avez-vous regardé, puis je... Point de vue... point de vue de la famille d'un patient, là, ce n'est pas nécessairement à vous de le faire, mais si vous pouvez nous aider là-dessus, ce serait apprécié.

Mme Charbonneau (Sylvie) : En fait, ils vont aborder le patient pour lui parler du don vivant et lui donner des arguments ou des façons de faire pour communiquer sa situation, pour que son entourage connaisse sa situation et que la personne se sente à l'aise de parler du don vivant. Si je vous parle de mon garçon, mon garçon jouait dans une équipe de water-polo et quand il a... son néphrologue lui a dit d'arrêter de jouer parce qu'il n'avait plus l'énergie, il a dit à ses collègues : Je me suis blessé. Il n'y a aucun de ses collègues qui savait qu'il attendait une greffe. Il ne savait pas comment en parler.

Alors, je pense que ce qu'ils font en Colombie-Britannique, c'est de donner aux receveurs potentiels des façons d'aborder le sujet tout en enlevant cette espèce de malaise à aborder des donneurs potentiels. Mon garçon m'a dit pendant un an, à chaque fois que j'allais passer un test : Maman, tu n'es pas obligée de faire ça. Alors, il y a... parce qu'il y a... j'imagine qu'il y a une forme aussi de culpabilité de dire : Je fais passer... je te fais passer à travers tout ça. Donc, si le receveur potentiel n'a pas non plus du soutien puis de la formation pour être confortable avec sa situation, confortable à parler du don d'organes, bien, il y a un autre morceau du casse-tête qui manque.

M. Fortin : Oui. J'apprécie votre perspective, énormément, sur cette question-là. Pensez-vous que... Sur le don d'organes pour le patient décédé, là, je pense que les gens, de façon générale, de façon générale, on s'entend, pas tout le monde, là, mais comprend qu'il peut signer sa carte, puis c'est chose faite, là, il est donc réputé être un... sa volonté est donc exprimée. Sur le don vivant, moi, je soumets l'hypothèse qu'il y a beaucoup, beaucoup de gens qui pourraient être inscrits, vous avez parlé du programme canadien, tantôt, là, qui pourraient être inscrits mais qui ne le sont pas, simplement parce qu'ils ne connaissent pas comment ça marche. Ils n'ont aucune espèce d'idée. Et ce n'est pas simple, comme processus.

Avez-vous, comme fondation, une recommandation à faire au gouvernement à ce niveau-là, à savoir comment est-ce qu'on peut maximiser le don vivant simplement en disant aux gens comment s'y prendre? Il y a des gens qui seraient probablement, malgré toutes les contraintes, malgré ce que vous avez parlé qui est complètement absurde, des compagnies d'assurance qui pourraient vouloir refuser un client, qu'est-ce que le gouvernement peut faire pour que plus de gens participent à un programme comme celui-là?

Mme Charbonneau (Sylvie) : Moi, je pense que, quand on parle du don vivant, on parle que c'est possible, mais on ne parle pas des impacts. Moi, j'ai souvent fait des témoignages sur notre histoire familiale, et le nombre de fois où je me suis fait demander, quel a été l'impact sur ma vie, quels ont été... quels sont les impacts sur ma santé, c'est quoi, mon régime alimentaire, combien je prends de médicaments, et mes réponses, c'est : Je suis en parfaite santé. J'ai été en convalescence un mois. Je ne prends pas de médicaments. Je n'ai pas de régime alimentaire spécial. Les gens sont estomaqués de voir ça.

Donc, les conséquences... les impacts, je devrais dire, sur la santé du donneur vivant sont méconnus, et donc il y a des gens qui n'oseront pas s'avancer parce qu'ils ne savent pas. Il y a aussi des situations où les personnes ne peuvent pas se permettre de manquer des journées de travail sans être payées, ne peuvent pas se permettre d'aller passer des examens à Québec, parce que je viens... je suis en région, je n'ai pas les moyens. Donc, il ne faudrait pas que le don vivant devienne la possibilité des personnes plus en moyen que moins en moyen. Donc, je pense que ça aussi, c'est un facteur. Et quand Francine parlait des remboursements, puis on veut... Quand on parle de ça, il faut être très prudent. Il ne faudrait pas que les gens soient payés pour donner un organe, mais il faut que ce soit à finances neutres, neutralité financière, de telle sorte que ce soit accessible pour tous.

M. Fortin : Peut-être deux commentaires de ma part, M. le Président, avant de passer la parole à ma collègue. Votre point sur les compagnies d'assurance, là, n'est pas tombé dans l'oreille de sourds, je pense qu'on a un travail à faire à ce niveau-là, parce que cette pratique-là, elle est, je vais le dire, pour ma part, là, complètement, mais complètement inacceptable. Et, dernière chose, très, très, très heureux de savoir que Benoît se porte bien.

Le Président (M. Provençal) : M. le député de Rosemont, vous prenez la relève... Excusez. Mme la députée de Chomedey, excusez-moi.

Mme Lakhoyan Olivier : Merci, M. le Président. C'est beau, pas de problème. Bonjour. Merci d'être présents ici. J'apprécie d'entendre vouloir collaborer à améliorer notre système, et votre témoignage, c'est sûr, c'est très important. J'ai des amies, deux amies, d'ailleurs une, son mari a fait la dialyse, et puis j'ai une copine au travail qui avait reçu une transplantation. Donc, je comprends ça.

En vous lisant, et en vous écoutant, et en écoutant les autres, je remarque, on dirait, on est en retard au Québec. Ça me rend jalouse, parce que, tu sais, on se sent... on est au Québec, puis on est dans la meilleure province, dans le meilleur pays du monde. Et puis de voir qu'on a tellement de rattrapage à faire avec les autres provinces, avec d'autres pays tels qu'Espagne, Colombie-Britannique... les chiffres le démontrent. C'est quoi, votre opinion là-dessus?

Mme Labelle (Francine) : Bien, moi, je pense que le gouvernement du Québec a une superbe opportunité de démontrer son leadership, de démontrer sa volonté de faire ce rattrapage-là puis d'améliorer les conditions, peu importe à quel niveau. Je pense que toute amélioration, je le disais tout à l'heure, pour les personnes en attente d'une greffe, toute possibilité d'augmenter le nombre de dons d'organes est une façon d'améliorer la qualité de vie de cette personne-là et même de lui permettre de survivre. Alors, ce n'est pas rien, là, quand on parle de ça, on parle de sauver plus de vies.

Alors, je pense que c'est une très belle opportunité, puis c'est tellement beau de vous voir tous ici aujourd'hui, puis je suis tellement fière d'être avec vous pour parler de ça, que je pense qu'on s'en va dans la bonne direction. Mais il s'agit vraiment d'adopter des mesures puis d'être vraiment rigoureux, vigilant pour que tout cela soit appliqué puis contribue à améliorer la situation.

• *(12 h 10)* •

Mme Lakhoyan Olivier : Chaque don est important, chaque vie est importante. Avec le système que nous avons en ce moment, je sais qu'il y en a qui a lieu, mais sommes-nous prêts aux changements qu'on veut voir un jour? Est-ce qu'on va pouvoir fournir avec notre système?

Mme Labelle (Francine) : Bien, il faut se donner les conditions de succès nécessaires pour être capable, justement, de gérer tout ça. Je pense qu'il y a, je le mentionnais tout à l'heure, des exemples probants ailleurs au pays, ailleurs dans le monde qui fonctionnent très bien. Alors, je pense qu'il faut peut-être commencer à regarder de ce côté-là, puis tirer les leçons aussi qui s'adaptent à la situation du Québec, puis se retrousser les manches, puis de mettre le système dont on a besoin en application.

Puis, bon, il y a plein de gens, dans le milieu de la santé, je suis sûre, qui ne demandent pas mieux que de collaborer. On le voit, on siège à de nombreux comités justement pour essayer de faire avancer les choses, puis et il y a toujours des gens qui veulent contribuer. Alors, il s'agit vraiment de rassembler tout ça avec un projet. Je pense que c'est un énorme projet, un énorme chantier qui nous attend, un énorme défi aussi en même temps. Mais je pense que, si on veut changer le cours... vraiment le cours des choses, il faut s'y attaquer.

Mme Lakhoyan Olivier : ...

Le Président (M. Provençal) : C'est terminé.

Mme Lakhoyan Olivier : Oh!

Le Président (M. Provençal) : M. le député de Rosemont, vous allez compléter cette période d'échange.

M. Marissal : Merci, M. le Président. Merci à vous quatre d'être là. Merci, Mme Charbonneau, c'est touchant, votre témoignage, mais il faut que ça soit plus que touchant. D'ailleurs, je suis assez impressionné par votre sérénité là-dedans, malgré tout, et votre force de caractère surtout.

Vous avez dit qu'il y a des gens qui vous ont déjà dit dans le réseau ou vous l'avez entendu, là : Bien, on ne va pas opérer quelqu'un qui est en santé, là, on... Puis Dr D'Aragon, tout à l'heure, nous disait, juste avant vous, que parfois les gens dans le réseau disent : Bien, regarde, on a quelqu'un qui a le cancer, on ne peut pas l'opérer, parce qu'on n'a pas de ressources, on ne va pas opérer quelqu'un, à plus forte raison, qui est en santé. Donc, il y a une résistance. Vous appelleriez ça une résistance ou c'est une méconnaissance?

Mme Charbonneau (Sylvie) : Je pense que, dans certains cas, c'est une résistance puis, dans d'autres cas, c'est probablement une question de surcharge. On est surchargé avec tellement de patients qu'il faut faire des choix. Puis là, bien, on a quelqu'un qui doit être évalué mais qui est en santé. Donc, l'évaluation du donneur vivant n'est peut-être pas toujours une priorité.

Une des conséquences de ça, je vous dirais, c'est que moi, j'ai eu à refaire des examens, parce qu'il y a une date de péremption sur des examens médicaux, et donc j'ai passé, par exemple, deux fois une... voyons, une radio des poumons parce que ma première était périmée, mais j'ai pris la place de quelqu'un qui en avait vraiment besoin.

Une voix : ...

Mme Charbonneau (Sylvie) : Bien, moi, c'est comme ça que je me sentais parce que, si on avait fait mon évaluation plus rapidement, je n'aurais pas eu besoin de la deuxième radiographie des poumons.

M. Marissal : Oui, je comprends. Vous avez dit aussi que... je pense que vous avez dit que vous avez la tête dure, donc je peux le répéter, là, mais...

Mme Charbonneau (Sylvie) : Oui, oui, vous pouvez...

M. Marissal : En tout cas, vous êtes visiblement une battante, puis vous êtes éduquée, vous êtes capable de naviguer dans le système, là, mais vous n'avez pas eu beaucoup d'accompagnement. Vous, dans votre perception, c'est... il y a bien des gens qui n'auront pas la force ou les capacités de mener cette bataille-là, même si d'aventure ils voulaient donner un rein vivant... de son vivant.

Mme Charbonneau (Sylvie) : Il y a des gens qui vont abandonner parce que ça prend trop de temps. Il y a des gens qui vont juste laisser aller le processus parce qu'ils sont mal à l'aise d'appeler puis dire : Le résultat de mon examen, il est où? Moi, je peux vous dire que, quand j'appelais à l'hôpital ou au département où j'étais évaluée, je n'avais plus besoin de me nommer.

M. Marissal : Ça, ce n'est pas toujours garant d'un meilleur service, cela dit.

Mme Charbonneau (Sylvie) : Non, mais ça démontre à quel point j'ai appelé souvent, par exemple.

M. Marissal : Oui, je suis sûr que oui. Puis souvent, quand on a des témoignages de gens qui ont donné un de leur rein de leur vivant nécessairement, à un proche, parce que c'est souvent le cas, c'est toujours présenté comme quelque chose d'héroïque puis de totalement héroïque, puis je n'essaie certainement pas de minimiser le don qui est, effectivement, généreux, en tout cas, c'est le moins qu'on puisse dire. Vous, vous dites : Bien, je n'ai pas de régime particulier, je suis en santé.

Finalement, est-ce qu'on pourrait dédramatiser le fait de donner de son vivant? Parce que moi, en tout cas, j'ai toujours l'impression que c'est comme presque jouer à pile ou face : Je vais donner un rein, je vais peut-être mourir, il va peut-être y avoir deux morts au lieu d'un. Tu sais, il y a une méconnaissance, je pense, généralisée puis on dramatise peut-être beaucoup la chose.

Mme Charbonneau (Sylvie) : C'est un très beau sujet. Moi, je pense que non seulement il faut dédramatiser le don vivant, mais il faut parler de l'expérience humaine. Parce que ça, je ne vous en ai pas parlé, mais le matin où mon garçon est venu me voir, le lendemain de la chirurgie, juste pour me dire : Merci, maman; et la première fois où je l'ai vu reprendre un verre de jus de pomme après trois ans de privation de jus de pomme, où il a juste pris une gorgée puis il a fait : Ah! que c'est bon... Ce feeling-là, excusez-moi l'expression, là, mais ce sentiment-là, de l'acte qu'on vient de faire, moi, je ne me sentais pas héroïque. Je me sentais à la fois reconnaissante que la vie m'ait permis de faire ça et je me sentais aussi un peu égoïste parce que je l'ai fait pour retrouver mon garçon. La semaine après la greffe, ce que j'ai trouvé, là, j'ai retrouvé mon garçon.

Le Président (M. Provençal) : C'est tout.

M. Marissal : C'est tout? C'est tout. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre contribution, votre participation, surtout votre témoignage, Madame, c'est vraiment touchant.

Et sur ce, je vais suspendre les travaux jusqu'après les affaires courantes. On se revoit cet après-midi.

La Secrétaire : ...

Le Président (M. Provençal) : Après les avis touchant les affaires. Merci, Mme la secrétaire. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 12 h 17)

(Reprise à 15 h 40)

Le Président (M. Provençal) : À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission de la santé et des services sociaux reprend ses travaux. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs appareils électroniques.

Nous poursuivons les consultations particulières et auditions publiques 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.

Cet après-midi, nous entendrons les témoins suivants : le Programme québécois de don vivant de rein et Héma-Québec. Considérant que notre séance commence à... on a 25 minutes de retard, alors j'ai besoin de votre consentement pour qu'on poursuive 20 minutes plus... de plus pour s'assurer qu'on va avoir de bons échanges avec les gens qui se sont déplacés. Ça va? Consentement? Merci beaucoup.

Je débute maintenant notre après-midi de travail et je souhaite la bienvenue au Dr Pâquet, directeur médical du Programme québécois de don vivant de rein. Je vous rappelle que vous allez disposer de 10 minutes, et, par la suite, nous allons procéder à nos échanges. Alors, je vous cède la parole. Et merci de la patience que vous avez eue. Allez-y.

Programme québécois de don vivant de rein

M. Pâquet (Michel R.) : Merci, M. le Président. Mmes, MM. les députés, membres de cette commission, merci de l'invitation que vous m'avez faite pour parler d'un sujet qui, évidemment, m'est... me tient... très cher et qui est très important pour moi et, je pense, pour tous nos patients, la greffe rénale ou la transplantation rénale avec le rein prélevé chez un donneur vivant.

Moi, mon nom, c'est Michel Pâquet. Je suis néphrologue au Centre hospitalier universitaire de Montréal et, comme vous l'avez mentionné, directeur médical du Programme québécois de don vivant de rein. Vous avez tous reçu, je crois, de façon électronique, le petit document que j'avais préparé. C'est en format PDF, mais c'est des... page par page de ce que je vais présenter. Donc, vous pouvez peut-être le parcourir au fur et à mesure que je vais parler.

J'aimerais juste aborder le sujet des différents types de donneurs d'organes. Alors, c'est sûr que la commission se concentre, pas exclusivement, mais en bonne partie, sur les organes prélevés chez les donneurs décédés, puis, comme vous l'avez constaté, je suis ici pour parler des donneurs vivants. Les donneurs décédés, il y en a différents types, ça aussi, là, je n'élaborerai pas longtemps là-dessus, les patients qui sont décédés qu'on dit en décès neurologique, les donneurs qui sont décédés mais après un arrêt circulatoire, les donneurs — c'est plus récent, mais vous en avez beaucoup entendu parler — par décès après l'aide médicale à mourir, et, dans une catégorie, là, tout à fait différente, les donneurs vivants.

Juste parler brièvement de la greffe rénale avec un rein prélevé chez un donneur vivant. Alors, la meilleure façon de l'expliquer, c'est que... je ne le souhaite à personne, mais, si jamais un de vos proches avait une maladie rénale grave au point où les reins ne fonctionnent plus ou presque plus, cette personne-là a besoin de ce qu'on appelle une thérapie de remplacement de la fonction rénale.

Il y a différentes thérapies de remplacement : l'hémodialyse, la dialyse péritonéale, la transplantation, la transplantation avec un rein d'une personne décédée, la transplantation avec le rein d'une personne vivante. Ça, ce sont toutes des options qui s'offrent aux personnes qui ont la maladie rénale grave. Alors, si vous me demandiez conseil sur un de vos proches qui avait la maladie rénale grave et vous me demandiez : Quel est le meilleur traitement, que mon proche, mon frère, ma soeur, mon enfant, mon conjoint, ma conjointe a besoin de technique de remplacement de la fonction rénale?, mais la réponse, ce n'est pas moi qui l'a dit, mais c'est la littérature médicale, puis la réponse, elle est très, très claire, c'est la transplantation rénale avec le rein prélevé chez un donneur vivant. Pour la personne qui a la maladie rénale, c'est le meilleur traitement. Ce sont des reins qui offrent une meilleure efficacité de fonctionnement. Ce sont des reins qui durent plus longtemps, en moyenne, que les reins qui sont prélevés chez une personne décédée. C'est la seule façon, pour une personne qui a besoin de cette thérapie-là, d'avoir accès à la greffe plus rapidement.

Quelqu'un qui attend un rein, sur la liste d'attente pour le rein d'une personne décédée, peut attendre deux ans, trois ans, quatre ans, cinq ans pour recevoir sa greffe. Si quelqu'un a un donneur vivant parmi ses proches, alors c'est une greffe qu'on peut faire très rapidement. Et même, dans certains cas, on peut faire la transplantation avant même que la personne commence la dialyse, c'est-à-dire éviter la dialyse complètement.

Je mentionnerais évidemment le côté sécuritaire pour la personne qui donne un rein. Alors, s'il y a des questions à ce sujet-là, ça me fera plaisir d'y répondre à la période de questions. Mais évidemment notre responsabilité, comme équipe de... qui évalue les candidats potentiels au don vivant, c'est de s'assurer que c'est sécuritaire pour la personne qui donne un rein, sécuritaire au moment où la personne fait le don et sécuritaire pour vivre le restant de sa vie avec un seul rein plutôt que deux reins.

Puis je mentionnerais évidemment l'économie significative, je pense que ça a déjà été mentionné, que la transplantation rénale offre par rapport aux traitements de dialyse. Différentes études ont été faites : globalement, on estime à l'économie annuelle de 50 000 $ par année pour chaque patient qui a une greffe rénale et qui n'est pas en dialyse. Évidemment, cette économie-là, elle est vraie, que le rein provienne d'une personne décédée ou d'une personne vivante, sauf que celui qui a reçu le rein d'une personne vivante, la durée de sa greffe est beaucoup plus longue, donc cette économie-là se perpétue beaucoup plus longtemps.

Une comparaison avec le nombre de donneurs vivants au Québec, à comparer au nombre de donneurs vivants ailleurs au Canada, alors ce n'est pas la meilleure façon ou ce n'est pas la seule façon, mais ce qu'on utilise souvent, c'est le taux de donneurs par million de population. Donc, on équilibre un peu selon les populations des différentes provinces.

Alors, au Québec, avant qu'on mette le programme que je vais vous décrire tantôt, au Québec, le taux de dons vivants au Québec était entre cinq et six donneurs vivants par million de population. C'était la moyenne, à peu près, des 10 années avant qu'on commence le projet. La moyenne canadienne, elle n'est pas de cinq ou six donneurs vivants par million de population, mais elle est de 13, donc on était à peu près à la moitié de la moyenne canadienne. Encore une fois, je pourrais rentrer dans les détails et les raisons peut-être plus tard dans la période de questions. Puis je mentionnerais aussi que certaines provinces canadiennes ont un taux évidemment supérieur à la moyenne, puisque

la moyenne, c'est 13. Il y a des provinces où le taux de don est autour de 20 donneurs vivants par million de population. Donc, on était loin de la moyenne.

Et c'est pour cette raison-là qu'on a discuté puis qu'on a mis sur place et qu'on a mis sur pied un programme pour augmenter le nombre de donneurs vivants au Québec. Le but était d'augmenter le don partout au Québec, dans chacun des cinq centres où se fait l'évaluation des donneurs vivants. Il y en a cinq, au Québec, un à Québec, un à Sherbrooke et trois à Montréal. Et le but de notre projet, c'était, à tout le moins, d'atteindre la moyenne canadienne, soit de 13 donneurs vivants par million de population, et éventuellement de dépasser cette moyenne-là. Comment? Grâce à ce programme-là, bien, on voulait améliorer, évidemment, l'accès à la greffe pour les personnes souffrant de la maladie rénale, réduire les délais d'attente pour la greffe, améliorer la durée de vie des reins greffés et, de façon très importante, là, améliorer la qualité de vie des personnes recevant la greffe et améliorer leur espérance de vie. On sait que les personnes qui reçoivent une greffe vivent plus longtemps que la même personne si elle restait en dialyse.

Alors, le programme québécois, il y a un projet pilote qui a été débuté en 2016. Après présentation auprès d'un, et de deux, et de trois ministres de la Santé différents, j'ai réussi à convaincre de mettre sur pied ce programme-là, puis l'annonce a été faite au mois d'août 2018 par le ministre de la Santé et des Services sociaux à ce moment-là. Il y a un budget qui a été accordé aux cinq centres où se fait le don vivant au Québec. L'annonce... Le budget a été accordé en 2019, et puis l'embauche de personnel dans chacun des centres s'est faite en 2020.

Le programme québécois se résumait en cinq axes différents, qui, on l'espérait, feraient la différence pour augmenter le don vivant au Québec. Cette recette-là, je ne l'ai pas inventée. J'ai parlé à mes collègues canadiens, j'ai parlé à mes collègues qui sont dans des centres qui sont performants puis je leur ai dit : Qu'est-ce que vous faites? Et puis j'ai dit : Faisons ça ici aussi puis adaptons-le à la réalité québécoise.

Donc, premièrement, c'était d'augmenter l'information, la sensibilisation auprès de beaucoup de monde. Premièrement, les professionnels de la santé qui s'occupent des patients qui ont la maladie rénale, on parle des infirmières, des néphrologues, des médecins qui s'occupent de ces patients-là, si possible, avant même qu'ils doivent commencer la dialyse ou une fois qu'ils ont commencé la dialyse, les sensibiliser à cette option-là, qui, je le répète, est la meilleure option pour un patient souffrant de la maladie rénale grave. Également, sensibiliser les patients qui ont cette maladie-là, qui sont dans le processus d'une diminution progressive de leurs fonctions rénales, de leur en parler à eux et à leurs proches pour s'assurer qu'ils connaissent cette option-là. Parce que, surprenamment, on entend des histoires où des gens sont en dialyse depuis un certain temps et ne savaient même pas que cette option-là existait.

• *(15 h 50)* •

On a développé des activités pour optimiser le processus d'évaluation des candidats au don vivant. On me dit qu'il y a eu un témoignage ce matin d'une personne qui a fait un don vivant dont le parcours avait été un petit peu compliqué. J'ose espérer que ce n'est plus le cas dans la majorité des cas présentement.

On a standardisé des outils de formation et les formulaires cliniques utilisés dans chacun des cinq centres, on a déployé un système d'information pour suivre le parcours des candidats au don vivant à partir de leurs manifestations, au début, comme candidats potentiels, tout au cours de l'évaluation, jusqu'au don, et on a mis sur place une gouvernance provinciale.

L'autre diapositive, pour ceux qui suivent, donne un peu nos statistiques récentes suite à la mise en place du Programme québécois de don vivant. La première ligne, c'est le volume de premiers contacts. Ça, c'est le nombre de fois que le téléphone sonne ou qu'on reçoit un e-mail d'une personne qui se propose comme un donneur éventuel. Donc, d'année en année, on voit que le nombre de premiers contacts a augmenté. Puis la deuxième ligne, bien, c'est le nombre de néphrectomies. Ça, c'est le terme qu'on utilise pour prélever un rein chez quelqu'un, donc le nombre de fois qu'une personne s'est rendu jusqu'au bout et on a prélevé le rein. Alors, en 2019-2020, 58 donneurs au cours de l'année au Québec; l'année 2020-2021, bien, je ne vous cache pas que c'est l'année de la pandémie et puis qu'on a fermé les programmes de dons vivants au Québec pendant plusieurs mois, donc une baisse; et puis ensuite, 78 et 67 pour la dernière année comptabilisée sur ce tableau-là. Si on l'exprime par donneurs vivants, par million de population, on voit qu'en 2021-2022, neuf donneurs vivants par million de population, alors on le compare à cinq à six qu'on avait avant notre programme et, l'année suivante, 7,7. Donc, dépendamment de quelle année on choisit, on a quand même observé une augmentation de 40 % à 50 % du nombre de donneurs vivants au Québec suite à la mise en place du programme. Encore une fois, on n'a pas atteint notre objectif parce que notre objectif, c'est de rejoindre la moyenne canadienne et de la dépasser.

Le Président (M. Provençal) : ...conclure, s'il vous plaît.

M. Pâquet (Michel R.) : Bon. Alors, si je conclus, je vais simplement aller à l'avant-dernière diapositive, qui mentionne le fait que le don vivant... pardon, la chaîne est très complexe entre l'organe qu'on veut prélever ou le donneur qui a l'organe qu'on veut prélever et la transplantation. Plusieurs étapes entre tout ça. Il y a l'identification d'une personne qui veut donner, puis, tout ce que je dis présentement, ça s'applique aux dons vivants et aux dons décédés, l'identification, le... prélever l'organe, faire la transplantation et suivre les patients qui ont eu la transplantation. Comme on le sait tous, chaque chaîne est aussi faible que son maillon le plus faible. Alors, on parle ici d'augmenter le don d'organes et de tissus. Je ne mentionnerai pas le consentement pour l'instant, mais, si, clairement, on augmente le don d'organes au Québec et on le double rapidement, il faut aussi s'assurer que ceux qui suivent, qu'on ait les ressources nécessaires pour faire des prélèvements, faire les transplantations et faire le suivi. Alors, le nom de la commission, c'est d'augmenter ou faciliter le don d'organes et de tissus, bien, il ne faut pas oublier qu'il y a la transplantation à l'autre bout puis que, si on augmente à un bout, il faut s'assurer que les ressources sont présentes tout le long.

La dernière diapositive, c'est les recommandations que j'ai faites. Elles ne sont pas numérotées parce qu'il n'y avait pas d'ordre particulier. Vous pourrez les lire et me poser des questions, là, à ce sujet là. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Alors, Mme la députée de Bonaventure.

Mme Blouin : Oui. Bonjour, Dr Pâquet. Merci d'être avec nous aujourd'hui. En fait, je vous offre l'opportunité de terminer, si vous voulez y aller, avec vos recommandations, s'il y a des diapositives que vous avez sautées ou que vous voulez nous partager.

M. Pâquet (Michel R.) : C'est-à-dire que, brièvement, les recommandations, ça résume un peu ce que j'ai dit, là. Vous les avez peut-être, tous, reçues, là. Ça va répéter ce que j'ai mentionné. Alors, je vais préférer peut-être répondre aux questions.

Mme Blouin : Super. En fait, on a reçu, ce matin, je pense que vous le savez, La Fondation canadienne du rein, qui nous a soulevé qu'en ce moment on attend que le patient arrive à une capacité de 10 % à 15 % de fonction rénale avant d'enclencher le processus au niveau du donneur. Pourquoi est-ce qu'on ne commence pas avant? En fait, ça a suscité beaucoup de réactions autour de la table, donc on voulait vous entendre.

M. Pâquet (Michel R.) : Bon, il y a une grande stratégie à savoir quand... Là, on parle de commencer le bilan du donneur? OK. Alors, évidemment, si on a une personne qui a la maladie rénale, puis la fonction de ses reins décline progressivement, on exprime ça, pour vulgariser un petit peu, là, en pourcentage. Il y a des moments clés. Mais, 15 %, c'est un moment clé parce qu'à partir de 15 %, on peut inscrire cette personne-là sur la liste d'attente pour une transplantation, puis cette personne-là est une candidate à la transplantation. Pour que cette personne-là soit une candidate à la transplantation, il y a un bilan qui doit être fait pour cette personne-là, la personne qui va recevoir de la greffe : il faut s'assurer qu'il n'y a pas d'infection, il faut s'assurer qu'il n'y a pas de cancer, il faut s'assurer que la santé cardiovasculaire permette une transplantation. Donc, il y a tout un bilan d'évaluation qui est fait chez la personne qui reçoit. Avant d'inscrire quelqu'un sur la liste ou avant d'envisager la greffer, il faut que ce bilan-là soit fait et complet.

Parallèlement, si on parle du don vivant, là, il faut décider quand est-ce qu'on commence le bilan pour la personne qui a l'intention de donner un rein à la personne souffrant de la maladie rénale. Il faut que quelqu'un se manifeste. Mais présumons que quelqu'un s'est manifesté pour mon patient. Alors, commencer trop tôt, ce n'est pas nécessairement avantageux si la fonction rénale n'a pas suffisamment décliné jusqu'à 15 % ou plus bas. Puis on ne veut pas la commencer trop tard non plus. Dans le monde idéal, il y a des conditions qui peuvent être réunies, puis on les réunit souvent, pas assez souvent à mon goût, mais on les réunit assez souvent, où le bilan de personne qui reçoit est fait, puis la fonction rénale sera quelque part entre 10 % et 15 %. Le bilan de la personne qui fait... est complété, puis on peut faire de la greffe avant même que la personne doive débuter la dialyse. C'est-à-dire que cette personne-là va éviter la dialyse, va avoir une transplantation, pourra faire de nombreuses années sans avoir fait de dialyse. Bon, ça, c'est des situations qu'on rencontre, mais, comme j'ai dit, pas assez souvent.

Donc, il y a plein de facteurs qui rentrent en ligne de compte. Comme j'ai dit, commencer le bilan du donneur, si le receveur est loin, loin d'être prêt, puis c'est un bilan compliqué parce que peut-être que c'est un patient qui a plein de comorbidités, puis peut-être des comorbidités cardiovasculaires, puis on n'est même pas certains si cette personne-là est une candidate à la greffe, bien, on ne veut pas investir trop de temps et d'énergie pour un bilan d'un donneur pour une greffe qui ne se fera peut-être pas ou qui se fera peut-être seulement que plus tard. Donc, il y a vraiment une combinaison entre les deux pour savoir quand initier le bilan et de la personne qui a l'intention de donner un rein. Dans les cas simples, ça se fait, on peut coordonner le tout, mais, évidemment, il y a des exceptions un peu dans chacun des patients.

Mme Blouin : On comprend que c'est assez complexe. Vous parlez de donneurs qui se manifestent, en fait. Est-ce que vous croyez que de donner une certaine formation aux patients qui sont en insuffisance rénale pour les aider à parler de leur situation puis à trouver un donneur potentiel, est-ce que ça fonctionne bien ou est-ce que ça alourdit un peu la vie de ces gens-là?

M. Pâquet (Michel R.) : Alors là, je n'utiliserais pas le mot «formation», mais j'utiliserais le mot «information». Alors, la personne qui a la maladie rénale, nous, notre responsabilité, c'est de s'assurer que cette personne-là est au courant de toutes ses options. Au tout début, j'ai parlé des différentes formes de dialyse, de la transplantation avec un rein de personne vivante ou décédée. Donc, il faut que cette personne-là soit au courant, soit bien informée des différentes options. Mais on peut tous concevoir que ce n'est pas simple pour une personne, au souper du samedi soir, de dire : J'ai besoin d'un rein. Qui veut me donner un rein? Ce n'est pas facile pour cette personne-là. Donc, elle a besoin d'accompagnement.

Donc, dans notre programme, un des éléments importants que je n'ai pas mentionnés, on a une travailleuse sociale dans chacune des équipes, dans les cinq centres de don vivant, qui travaille à temps plein pour le programme de don vivant et dont la responsabilité, c'est de rencontrer des personnes en attente avec la maladie rénale, soit avant le stade de dialyse ou peu après le moment où ils ont commencé les traitements de dialyse, pour les aider et les accompagner dans l'identification de candidats potentiels. Alors, évidemment, on ne met pas de pression sur personne, mais de

s'assurer que, s'ils ont besoin d'aide, s'ils ont besoin d'information, s'il y a des pamphlets d'information... maintenant, il y a des méthodes électroniques pour que les proches soient au courant de cette option-là. Puis, s'ils ont des questions, à ce moment-là, ou les receveurs ou les donneurs potentiels peuvent nous contacter, puis là on peut donner de l'information à toutes ces personnes-là.

Mme Blouin : Est-ce que ça existe, un genre de registre de donneurs vivants au Québec? On a-tu accès... Ce serait-tu...

M. Pâquet (Michel R.) : ...il n'y a pas un registre de donneurs vivants. Puis j'ai mentionné brièvement, évidemment, le consentement : il n'est pas question, je vous rassure tous, de consentement présumé pour le don vivant. Donc, il n'y a pas de registre. Alors, c'est de parler aux proches, de parler aux patients et à leurs proches de cette option-là, de leur parler des avantages pour la personne qui recevrait la greffe. Si c'est le rein d'une personne vivante, de leur parler des risques, ils sont bas, mais ils ne sont pas nuls pour la personne qui donne un rein, et de les laisser décider et nous contacter à ce moment-là. Il y a des personnes qui décident de donner un rein qui ne connaissent personne dans leur entourage qui a besoin d'une transplantation. On les appelle les donneurs non dirigés. C'est... Le meilleur exemple qu'on peut donner, c'est comme une personne qui va donner du sang. Alors, quand on va donner du sang, on sait qu'on aide une, des personnes, on ne sait pas qui.

• *(16 heures)* •

Alors, il y a des personnes qui sont prêtes à donner un rein comme ça, puis ces donneurs-là sont présentement en augmentation au Québec. Mais, pour que ça soit connu, parce que c'est peu connu du grand public, clairement, il y a besoin d'une sensibilisation, sans doute grand public, pour que cette option-là de donner un rein de son vivant à un proche ou à une personne qu'on ne connaît pas, pour que ce phénomène soit bien connu.

Mme Blouin : Et comment ça fonctionne, justement, si on veut donner un rein à quelqu'un qu'on ne connaît pas? Comment...

M. Pâquet (Michel R.) : Vous m'appelez.

Mme Blouin : On vous appelle directement, c'est vous qui... Bien, justement, ça m'emmène à parler... Bien, en fait, je vous laisse élaborer là-dessus, si vous voulez nous... mais je parlerais de relève médicale après, si vous voulez.

M. Pâquet (Michel R.) : Oui. Alors, il y a cinq centres de dons vivants au Québec, un à Sherbrooke, un à Québec, trois à Montréal : Maisonneuve-Rosemont, le CUSM et le CHUM. Alors, les coordonnées de chacune de ces cinq équipes-là, en don vivant, sont bien connues, sont publiées, sont sur le site du ministère de la Santé. Alors, une personne qui serait intéressée doit savoir quoi faire. Mais la première démarche, c'est de contacter un de ces cinq centres-là.

Mme Blouin : Ils peuvent nous donner de l'information. Justement, on parlait ce matin, aussi, des enjeux en matière de relève médicale. Qu'est-ce qu'on fait pour rendre ça plus attrayant? Est-ce que vous avez des pistes de solutions?

M. Pâquet (Michel R.) : Bon. Alors, mon biais, c'est que c'est une pratique passionnante, que je ne comprends pas pourquoi on a de la difficulté à recruter, puis il y a plein de raisons logistiques. Je vais laisser à mes collègues, entre autres de la FMSQ, qui vont... qui viennent présenter demain, de parler un peu de ces enjeux-là. Puis moi, je ne suis pas chirurgien, je suis néphrologue. Alors, je ne veux pas parler au nom des chirurgiens, il y en a un derrière moi. Ça fait que lui, il pourrait parler beaucoup mieux que moi à ce sujet là. Mais c'est sûr que, là, je parle de la transplantation en général, pas toutes les transplantations, mais plusieurs sont faites à des heures qui ne sont pas les heures normales de jour. Ce n'est pas une pratique où on peut facilement attirer des candidats, mais il y a moyen de rendre ça plus attrayant. Mais, encore une fois, je laisserais mes collègues de la FMSQ, lorsqu'ils vont présenter demain, peut-être répondre à ces questions-là.

Mme Blouin : Et, d'ici là, est-ce qu'on peut avoir votre position sur le consentement présumé?

M. Pâquet (Michel R.) : Bon. Alors, encore une fois, moi, je suis venu ici pour parler du don vivant. Il n'y aura jamais de consentement présumé pour le don vivant. Une réponse pour ce qui est du don chez les personnes décédées, je pense que c'est une réponse que vous avez eue à plusieurs reprises, puis je suis du même avis, le don, le consentement présumé est une intervention parmi de nombreuses, nombreuses, nombreuses autres interventions qui peuvent être faites pour augmenter le don d'organes et le don de tissus au Québec, et la transplantation. Personnellement, cette unique mesure là, en soi, je ne pense pas que ça ne ferait aucune différence. Mais il faut penser à tout ce qui doit venir autour.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Je pense que j'ai une collègue...

Une voix : ...

Mme Lachance : Bonjour, monsieur, merci d'être là. Il y a une question qui me turlupine, si je peux m'exprimer ainsi, parce que vous êtes quand même... Ça fait quelques personnes qu'on rencontre en consultation, et je me demande

pourquoi les interventions de greffe ont-elles tout le temps lieu le soir ou le week-end? Parce qu'on nous mentionne que ce n'est jamais sur les heures de travail.

M. Pâquet (Michel R.) : Bon, elles n'ont pas tout le temps lieu en dehors des heures normales de travail. Ça arrive à l'occasion, que ce soit pendant les heures de travail. En don vivant, ce dont quoi je suis venu parler ici, c'est toujours pendant les heures de jour, parce que c'est cédulé à l'avance. On a un donneur qui est prêt, on a un receveur qui est prêt, on regarde le calendrier, on regarde la disponibilité au bloc opératoire et des chirurgiens puis on dit telle date, telle heure, on va faire la greffe. Ça, ça se fait de jour, sauf exception pour des raisons que je ne rentrerai pas dans les détails, mais, en majorité, ça se fait de jour.

Pour des greffes faites avec un organe prélevé chez une personne décédée, alors là, il y a toute une question de coordonner, comme vous l'avez... je suis certain que vous en avez entendu parler, coordonner, comme je l'ai dit, une longue chaîne d'événements qui commence par l'identification d'un donneur décédé puis qui se termine par une transplantation. Donc, il y a plein, plein, plein d'enjeux. Si le rein arrive dans la glacière à 11 heures le soir au bloc opératoire, bien, c'est une greffe qui va sans doute se faire de nuit ou tard dans la nuit. Si le rein arrive arrive à 8 heures le matin, ça peut être différent, mais, encore une fois, c'est des questions plus d'ordre chirurgical puis il y a des chirurgiens qui vont être capables de répondre à vos questions de façon plus précise. Mais, en don vivant, c'est presque toujours de jour.

Mme Lachance : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Il reste une minute. Oui, M. le député de Saint-Jérôme.

M. Chassin : Très rapidement, puis vraiment parce que je suis néophyte, là, on s'informe. Les dons dirigés versus les dons non dirigés, dans les dons vivants de reins, ça représente à peu près quoi comme proportion, peut-être?

M. Pâquet (Michel R.) : La très, très grande majorité des dons vivants, ce sont des dons dirigés, donc, à un proche, comme j'ai mentionné.

M. Chassin : Croisé?

M. Pâquet (Michel R.) : Bon, le don croisé, c'est un phénomène un petit peu différent. Donc, si une personne est prête à donner un rein à son proche, le bilan est complet puis la personne peut donner, le bilan est complet. La personne peut recevoir, mais ils ne sont pas compatibles. OK? Soit le groupe sanguin est différent ou soit, pour d'autres raisons immunologiques, il n'y a pas de compatibilité. On a mis, moi et mes collègues du Canada...

M. Chassin : En proportion, c'est... en proportion, c'est-tu important ou...

M. Pâquet (Michel R.) : En proportion, c'est-à-dire que, là, on parle de dons croisés, donc on a mis sur pied un registre canadien pour permettre à ces paires-là de donner à quelqu'un d'autre pour que lui reçoive une greffe d'une personne compatible. Ça, c'est du don croisé. Mais, encore une fois, ça, ce n'est pas nécessairement des donneurs non dirigés.

En réponse à votre première question, la proportion, je dirais moins de 10 %. Entre 5 % et 10 % des donneurs vivants, présentement, au Québec, ce sont des donneurs non dirigés. Plus 5 % que 10 %.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Je vais céder, maintenant, la parole au député de Pontiac.

M. Fortin : Merci, M. le Président. Bonjour, merci d'être avec nous, docteur, et de nous partager votre point de vue sur, spécifiquement, la question du don vivant, là, qui est celle pour laquelle vous êtes vraiment un des grands experts québécois.

Donc, la dernière statistique que vous venez de mentionner, là, au député, le 5 % à 10 % qui sont des dons non dirigés — il me semble, là — ça, c'est parce que la plupart des gens qui choisissent de s'inscrire pour faire un don potentiel le font fort probablement parce qu'ils ont un proche qui est dans une situation difficile, disons, là. Mais il n'y a pas de campagne plus large que ça pour inciter les gens à vouloir faire un don, nécessairement. Est-ce que ce serait utile d'avoir, tu sais, une approche plus large pour dire : Est-ce qu'il y a des gens ici... il y a peut-être des gens qui nous écoutent, qui diraient : Bien, moi, je ne connais pas personne qui est dans cette situation-là, mais je suis ouvert à ça, faire un don? Est-ce qu'il y aurait moyen d'agrandir la tarte un peu, là, pour m'exprimer ainsi?

M. Pâquet (Michel R.) : Donc, il n'y a pas de campagne de ce type-là à date, mais je pense que ça aiderait énormément. Mais, pour faire ce genre de... Parce que, quand on parle de don vivant aux proches des personnes qui ont besoin d'une greffe, on peut les identifier relativement facilement. On connaît les patients, on sait où ils sont à la clinique de prédialyse ou à l'unité d'hémodialyse, on peut les rencontrer puis rencontrer leurs proches. On peut cibler notre information plus facilement. Si on parle de donneurs non dirigés, bien là, c'est la population en général. Alors, pour faire de la sensibilisation grand public, ça prend des moyens qu'on n'a pas présentement. Mais la réponse à votre question, c'est oui, ça serait un ajout important, puis je suis certain que ça aiderait.

De façon... Comme anecdote, lorsqu'une personne fait un don de ce type-là, puis on en a eu quelques-uns dans la dernière année chez nous, certaines de ces personnes-là choisissent d'aller dans les médias. Alors, c'est leur choix. Quand ces personnes-là vont dans les médias, par la suite, le téléphone sonne. Il y a des personnes qui disent : J'ai entendu le reportage à la radio, j'ai vu tel article dans... sur les médias sociaux ou dans un journal, et puis moi, je serais intéressé à faire ça. Parce que la personne n'avait jamais pensé que c'était possible. Donc, clairement, quand on en parle dans les médias, il y a une réaction, puis on a des personnes qui se manifestent par la suite. Tu sais, clairement, ça aiderait.

M. Fortin : Alors, il y a un potentiel. Est-ce qu'il y a, par exemple, d'autres juridictions qui le font? Est-ce qu'ailleurs au Canada... Ça fait partie, peut-être, de la raison pour laquelle on a des taux supérieurs au Québec? Est-ce que ça se fait, des campagnes à plus grande échelle? Parce que, de toute évidence, ça fonctionne, la sensibilisation.

M. Pâquet (Michel R.) : Oui, ça fonctionne. Ça ne se fait pas de façon formelle, je dirais. Mais, comme je viens de mentionner, dans les autres provinces, les personnes qui ont fait ce geste-là, là, on parle d'un don non dirigé, souvent, elles vont aller dans les médias, parfois, elles sont peut-être encouragées par les équipes médicales, certaines le font spontanément, mais, clairement, à chaque fois que c'est fait, il y a un impact.

• *(16 h 10)* •

M. Fortin : Très bien. J'essaie de comprendre vos statistiques par rapport aux résultats que vous avez jusqu'à maintenant, là. Et, dans votre présentation, vous parlez d'une augmentation de 40 % à 50 % du don vivant de reins au Québec. Je regarde le volume de néphrectomies, on passe de 58 à 67 au cours des quatre dernières années, là. C'est quoi votre... le besoin, c'est quoi, d'après vous?

M. Pâquet (Michel R.) : Bon. Alors, 58, c'était l'année 2019-2020, la moyenne des 10 années précédentes, c'était autour de 50 par année, alors, si on atteint 70 donneurs par année, ça fait 40 % d'augmentation. Une année qu'on en a fait un petit peu plus, ça frôlait le 50 %.

Encore une fois, votre question, elle est excellente. Posez-la aux personnes en dialyse, combien que ça en prend, ils vont dire : Le plus possible. Il faut comprendre, aussi, qu'il y a des personnes qui n'en auront jamais, de donneurs vivants, pour plein de raisons. Mais il y en a qu'il y a des donneurs... qu'il y a des candidats potentiels autour d'eux, bien, eux, ils ne le savent pas, puis les donneurs potentiels ne le savent pas non plus. Donc là, on a une intervention. Il faut aussi comprendre que plus on fait de greffes avec donneur vivant, plus on vide la liste d'attente, puis ça fait de la place sur la liste d'attente pour avoir accès à la greffe à ceux qui n'ont pas de donneur vivant. Donc, non seulement on aide ceux qui ont un donneur vivant, on aide ceux qui n'en ont pas, parce qu'on réduit ce qu'on va appeler la compétition pour une greffe sur la liste d'attente.

M. Fortin : Vous avez mentionné, tantôt, les cinq équipes qu'on a au Québec : trois à Montréal, Québec, Sherbrooke, si je ne me trompe pas. Mais la dialyse, là, par exemple, on en fait partout, là, on en fait à Shawville, à Maria, je pense. Je pense qu'il y en a à Maria, de la dialyse, si je ne me trompe pas?

M. Pâquet (Michel R.) : Oui.

M. Fortin : Oui? Mais on en fait dans plusieurs hôpitaux ruraux, régionaux au Québec. Ce matin, on a entendu des gens de la La Fondation canadienne du rein. Souvent, les patients ne se font pas proposer le don vivant comme option, ils vont direct à la dialyse.

M. Pâquet (Michel R.) : Oui.

M. Fortin : Est-ce que c'est un enjeu en milieu rural ou... Tu sais, Shawville puis Maria, c'est loin de Montréal ou de Québec, là. Alors, est-ce qu'on ne le propose pas parce qu'on est loin, parce que, simplement pas... ce n'est pas dans notre quotidien, on ne le voit pas, ou est-ce qu'il y a une réticence à le proposer, de la part des professionnels?

M. Pâquet (Michel R.) : Il y a peut-être déjà eu de la réticence. Je pense que cette réticence-là, elle est vraiment moins présente qu'avant. Mais, encore une fois, j'ai parlé de sensibiliser les professionnels de la santé, les infirmières qui travaillent auprès des patients avant la dialyse ou lorsqu'ils sont en dialyse, les médecins, les néphrologues qui s'occupent de ces patients-là. La sensibilisation, j'ai... ça fait quelques années que je tente de la faire, mais je me rends compte que ça n'a pas atteint le niveau. Je ne pense pas que c'est une question de région. Le néphrologue qui couvre Maria, s'il est bien sensibilisé à la notion de la greffe et à la... et au don vivant, va en parler à ses patients. Ce n'est pas parce que c'est loin que ça ne peut pas se faire, les donneurs de Maria vont se faire évaluer par l'équipe de Québec. Une bonne partie du bilan peut se faire localement, à Maria, la partie finale puis la chirurgie vont se faire à Québec. Mais ce n'est pas nécessairement... Les patients n'ont pas besoin de venir dans le grand centre pour l'évaluation au complet.

M. Fortin : OK. L'accès aux blocs opératoires, vous en parlez dans vos recommandations, là, vous dites qu'il faut faciliter l'accès aux blocs opératoires. Je suis entièrement d'accord avec vous. Les blocs opératoires au

Québec, là, on les utilise à à peu près... il y a 47 % des blocs opératoires qui sont utilisés, là, de mémoire. Donc, il y a effectivement de la place pour faciliter l'accès. Est-ce que vous sentez qu'on vous limite dans votre... dans vos transplantations possibles à cause d'enjeux de blocs opératoires en ce moment?

M. Pâquet (Michel R.) : Oui. Là, je ne connaissais pas la statistique de 47 % des blocs qui sont utilisés, mais ce n'est pas tant la salle qui n'est pas disponible que le personnel qui doit venir avec. Je pense que l'enjeu est vraiment là.

Alors, en réponse à votre question, c'est variable d'un hôpital à l'autre. Certains hôpitaux, certains centres, le don vivant va avoir certains enjeux pour une partie du bilan d'évaluation, un autre programme de don vivant pourra avoir des enjeux à une autre partie de l'évaluation, et certains vont avoir des enjeux au niveau du bloc opératoire. Donc, oui, ça peut être un enjeu. Ce n'est pas un enjeu dans chacun des centres, mais c'est un petit peu une déception si le donneur est prêt, le receveur est prêt, on cherche une date puis on n'en trouve pas, puis on a dit : Peut-être dans quatre mois, puis peut être dans six mois, ou peut être dans un an. Ça s'est déjà produit, c'est une situation qui a été corrigée, mais c'est sûr que c'est un enjeu. Alors, pour la personne qui attend la greffe et qui poursuit sa dialyse pendant plusieurs mois ou un an, c'est... de lui dire que c'est parce qu'on n'a pas d'accès au bloc opératoire, c'est une réponse qu'ils ont de la difficulté à entendre.

M. Fortin : Bien, effectivement. Puis c'est une espèce de cercle, cette affaire-là : on lui dit qu'on n'a pas accès au bloc opératoire parce qu'on n'a pas de personnel, mais en même temps, on va être obligés de mettre du personnel sur sa dialyse pendant je ne sais pas combien de mois. Alors, j'espère que les gens du ministère ou d'une future agence qui nous écoutent vont comprendre cette dynamique-là, et vous l'avez bien expliquée, d'ailleurs, en disant qu'il y a un coût, là, c'est quoi, 50 000 $ par année qu'une transplantation peut sauver versus quelqu'un qui fait de la dialyse. Alors, j'apprécie que vous ayez chiffré cette donnée-là, c'est... On espère que le réseau de la santé ne se base pas toujours sur les coûts, mais, quand c'est avantageux comme ça, il faut le savoir et il faut en tenir compte. Alors, je vous remercie. Je pense que ma collègue avait peut-être une ou deux questions.

Le Président (M. Provençal) : Alors, Mme la députée de Chomedey.

Mme Lakhoyan Olivier : Merci. Alors, merci d'être venu nous expliquer votre point de vue en tant que spécialiste. Moi, je me demande, concernant les... ceux qui font le don vivant, qui ont une vie, un travail, mais qui n'ont pas d'argent, mais ils veulent vraiment sauver leur fils ou leur mari ou leur femme. Dans votre... un de vos points, vous dites «programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants au cours de l'évaluation et du don vivant». Donc, les... concernant les particularités, qu'est-ce que vous voulez dire par là?

M. Pâquet (Michel R.) : Oui. Alors, au Québec, jusqu'à relativement récemment, les donneurs vivants devaient payer pour donner un rein, pas directement, mais indirectement. Alors, s'il y a six voyages à l'hôpital pour l'évaluation au don, il y a l'auto, il y a le stationnement, il y a le repas du midi. Il y a des patients qui viennent de loin, qui doivent loger à l'hôtel un soir, deux soirs pour l'évaluation. Il retourne chez lui. Il se fait opérer pour donner un rein, mais vu qu'il reste loin, il reste à l'hôtel trois, quatre nuits avant de retourner dans son coin, il payait de sa poche. Donc, les donneurs vivants devaient payer, hein, certains peu, d'autres beaucoup. Il y a une période de convalescence après avoir donné un rein, une absence au travail. On leur disait : Bien, pas de problème, prends ton temps de vacances pour cette période-là. Une belle façon de passer ses vacances. Bref, les patients devaient payer.

On a mis sur pied, avec la collaboration du ministère de la Santé, un programme de remboursement de dépenses encourues par les candidats au don vivant. Il faut bien se comprendre qu'on ne paie pas de monde pour donner un rein, il faut que ça soit bien clair, mais qu'on rembourserait... qu'on remboursait les dépenses encourues. On a mis ce programme-là sur pied en 2009, si je me souviens bien, 2010. Ce programme-là a besoin d'une mise à jour, parce qu'il est passé... puis, sans rentrer dans les détails, il y a des éléments de ce programme-là qui ne sont vraiment pas à jour. Et la plupart des personnes qui veulent donner un rein sont tellement convaincues de donner un rein qu'ils vont le faire quand même, mais il y a des personnes pour qui c'est un obstacle, il y en a pour qui c'est un obstacle mineur, il y en a pour qui c'est un obstacle important. Puis il y a peut-être des personnes qui ne se présentent jamais pour cette raison-là, mais ça, je ne le sais pas, parce qu'ils ne se présentent jamais, puis je ne les vois pas.

Donc c'est sûr que, par justice, mais, encore une fois, cette mesure-là, pour moi, ce n'est pas une mesure pour augmenter le don vivant, mais c'est une mesure de justice envers ces personnes-là, qui font un geste si généreux de donner un rein à un proche ou à un inconnu, que ça soit le plus possible financièrement neutre pour eux et non pas négatif.

Mme Lakhoyan Olivier : Donc, c'est ce que je pensais, c'est un obstacle.

M. Pâquet (Michel R.) : Ça peut être un obstacle.

Mme Lakhoyan Olivier : Ça peut être un obstacle, le côté monétaire, parce qu'en travaillant, bien, il y a un revenu qui rentre, donc on est capable de vivre bien, mais, quand on veut sauver quelqu'un, un membre de notre famille, bien là, ça peut causer des troubles, ne pas être à l'aise monétairement. Donc, un remboursement, ce n'est pas pratique, je pense, pour certains.

M. Pâquet (Michel R.) : C'est ça. Donc, c'est clairement indiqué, comme j'ai dit, on a mis sur pied un programme. Évidemment, il y avait différentes catégories de dépenses, il y avait un plafond pour chaque catégorie.

Ce n'était pas le Ritz-Carlton cinq nuits après la greffe, mais là, je pense, encore une fois, il y a une mise à jour qui est clairement due. Une des faiblesses du programme, c'était pour compenser la perte financière ou la perte de revenus pendant l'évaluation ou pendant la période de convalescence ou de récupération après. C'était une des parties faibles de notre programme qu'on devrait mettre à jour.

Mme Lakhoyan Olivier : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Alors, je vais céder la parole au député de Rosemont.

• *(16 h 20)* •

M. Marissal : Merci, M. le Président. Bonjour, Dr Pâquet. Merci, merci d'être là. Juste pour continuer là-dessus, je crois que la compensation financière, en ce moment, est autour de 1 500 $, ou quelque chose comme ça.

M. Pâquet (Michel R.) : Alors, un patient qui utilisait tout ce qui était possible puis atteignait le plafond dans chacune des catégories, ça pouvait aller jusqu'à 3 500$ ou à peu près, je n'ai pas le chiffre précis en date. Je ne connais pas beaucoup de patients qui ont atteint ce maximum-là, mais la distribution des catégories n'était pas idéale. Juste... J'ai mentionné que, parfois, le donneur n'est pas compatible avec le receveur. On participe aux dons croisés à travers le Canada. Avant la pandémie, on demandait au donneur de se déplacer dans la ville où avait lieu la transplantation. Donc, j'ai des donneurs qui sont allés à Vancouver, à Halifax, à Toronto. Non seulement c'est une ville étrangère pour plusieurs d'entre eux, c'est une langue qu'ils ne parlent pas où ils allaient. Il y a un lien de confiance qui s'établit avec l'équipe localement, ils vont voir des infirmières, des médecins, des chirurgiens qu'ils n'ont jamais rencontrés, puis c'est là qu'ils vont être traités. Donc... Mais, à ce moment-là, les donneurs devaient voyager dans une autre ville, puis on remboursait, jusqu'à un plafond, les dépenses de ces personnes-là.

Maintenant, depuis la pandémie, on a mis sur pied un programme où ce sont... ce ne sont plus les donneurs qui voyagent pour aller donner un rein dans le contexte du don croisé, mais les reins sont prélevés localement, puis on envoie les reins par avion. Donc, ça, ça a changé. Mais tout ça pour dire que la catégorie, au total, ça pouvait aller, je crois, jusqu'à à peu près 3 500 $, mais, comme j'ai dit, le maillon faible de cet... de ce programme-là était la compensation, je dirais, inadéquate ou presque absente pour la perte de revenu pendant cette période-là.

M. Marissal : OK. Effectivement, ça pourrait faire partie de nos recommandations, de nous assurer qu'il y ait une compensation juste, équitable et réaliste de gens qui, par exemple, viennent de l'Abitibi, doivent venir à Montréal ou ailleurs pour donner un rein puis qu'ils soient compensés, qu'ils ne perdent pas, peut-être même prévoir une période de temps x, pas sur leur banque de temps de vacances, vous avez raison, mais sur autre chose. Moi, en tout cas, moi, j'en prends note. Ça m'a été mentionné aussi.

Il y a eu des histoires, aussi, qui ont couru un moment, et ça ne fait pas longtemps, là, il y a à peu près un an, vous êtes cité dans cet article-là, de Radio-Canada, d'ailleurs. C'est l'histoire d'une dame qui a lancé un appel dans l'univers, sur Facebook, qui cherchait un rein. Elle en a trouvé un, tant mieux pour elle. Elle a été soignée, d'ailleurs, à Maisonneuve-Rosemont. Je dis «tant mieux pour elle», dans ce cas-là, «whatever it takes», comme on dit en anglais, là, elle était désespérée, elle dit qu'elle n'aurait pas voulu faire ça. La dame qui lui a donné n'a pas voulu être payée pour ça. Mais il y a des gens, dont Mme Labelle qui était ici ce matin, là, de la fondation du rein, qui disent qu'il y a comme un danger, en tout cas, elle le dit dans cet article-là, qu'il y a un danger qu'un... le développement d'un marché noir, si on laisse aller ça, notamment sur les réseaux sociaux. Les gens sont tellement désespérés, et je ne les jugerai jamais, là, je veux dire, moi, je n'ai pas ce type de problème de santé, mais j'imagine ce que c'est, là. Comment on fait pour éviter ça? Parce qu'il semblerait qu'il y a déjà eu transaction ou il y a eu des cas du genre, là.

M. Pâquet (Michel R.) : Moi, je n'ai jamais eu connaissance qu'il y a eu transaction, mais il pourrait y en avoir eu, puis je n'en aurais pas eu connaissance réellement.

Ce que vous décrivez, c'est la sollicitation publique d'un rein. Ça a mené à plusieurs débats à différents niveaux au Québec, au Canada. La Société canadienne de transplantation, une société scientifique de laquelle je suis membre, a un comité d'éthique qui se sont penchés sur la question, puis, après avoir étudié ça, ils se sont proposés qu'ils n'étaient pas en défaveur de la sollicitation publique.

Il y a des conséquences à la sollicitation publique, il y a des répercussions qui peuvent être positives, il peut y avoir des événements qu'on ne souhaite pas. Puis évidemment, payer pour obtenir un rein, donc une espèce de marché noir du rein, c'est un acte criminel, au Canada. Alors, dans la loi canadienne, c'est un crime. Alors, un patient qui participe à ça, un médecin qui participe à ça, un chirurgien qui participe à ça, où il y a échange d'argent, c'est un crime. Alors, c'est une raison assez importante, quand même, d'y réfléchir à plusieurs reprises avant de s'embarquer dans ça. À ma connaissance, ça n'a pas lieu au Canada, mais, comme je dis, ça pourrait avoir lieu sans que je le sache. Il y a des pays où on sait où ça se fait. Donc, il y a une façon de l'encadrer.

Moi, dernièrement, il y a une personne, une jeune femme qui avait besoin d'une greffe, qui est allée dans les réseaux sociaux, dans les médias, puis qui a raconté son histoire. Il y a eu à peu près 10 ou 12 personnes qui se sont manifestées pour lui donner un rein, pour toutes sortes de raisons. Sur les 10, 12, il y en a plusieurs que ce n'était clairement pas des candidats qui n'auraient jamais pu donner un rein, mais il y en a qui pouvaient donner un rein et puis on a évalué plusieurs de ces personnes-là. Une d'entre elles lui a donné un rein. Certaines d'entre elles ont dit : Bon. Parfait. Elle a eu un rein. Tant mieux pour elle. Certaines qui ne la connaissaient pas... puis il y en a qui la connaissaient plus ou moins personnellement, certaines qui ne la connaissaient pas ont dit : Elle a eu son rein. Moi, l'idée m'a trotté

dans la tête, puis je voulais faire un don de rein, bien, je vais faire un don de rein non dirigé, à ce moment-là. Donc, ce n'est pas juste du négatif, mais cette personne-là a choisi d'aller dans les médias. Nous, on ne peut pas contrôler ce que les patients font, mais on peut... ce qu'on fait avec tous les donneurs, surtout dans ces situations-là, c'est de les informer face à face : C'est illégal, au Canada, tout échange de biens, de services, d'argent pour le don d'un rein, c'est illégal, c'est un crime au Canada, vous ne pouvez pas faire ça. Donc, moi, je ne peux pas aller fouiller dans les comptes en banque de tout le monde voir qu'est-ce qui se passe, mais c'est de l'information qu'on peut donner. Puis, comme je vous dis, pour les cas où il y a eu de la sollicitation publique de ce type-là, moi, je n'ai jamais eu l'impression qu'il y avait quoi que ce soit d'inquiétant de ce côté-là. Est-ce qu'il y a potentiel pour? Évidemment, comme dans tout le reste de la société, j'imagine.

M. Marissal : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup de cet échange.

Alors, je vais suspendre, quelques minutes, les travaux pour permettre au prochain groupe, groupe qui est Héma-Québec, de s'asseoir à la table. Encore merci pour votre collaboration et votre participation.

(Suspension de la séance à 16 h 27)

(Reprise à 16 h 31)

Le Président (M. Provençal) : Nous reprenons nos travaux. Et nous allons recevoir maintenant les deux représentants d'Héma-Québec, le Dr Germain et Me Gignac. Alors, comme je le mentionnais, vous avez 10 minutes pour votre exposé, et, par la suite, on procède à la période d'échange. Alors, je vous cède la parole.

Héma-Québec

M. Germain (Marc) : Merci, M. le Président. Merci aux membres de la commission de nous recevoir aujourd'hui. Alors, mon nom est Marc Germain, je suis vice-président aux affaires médicales et à l'innovation à Héma-Québec. Je suis médecin microbiologiste de formation et, depuis 2003 jusqu'à encore aujourd'hui, j'ai été impliqué de près dans les activités des tissus humains à Héma-Québec. C'est d'ailleurs un secteur qui est encore sous ma responsabilité. Je suis accompagné aujourd'hui de Me Sébastien Gignac, qui est vice-président au secrétariat général, aux risques et aux audits.

Bien, tout d'abord, on voudrait vraiment saluer l'initiative de la commission de vouloir chercher à améliorer le système de don d'organes et de tissus au Québec, et on est vraiment très contents de pouvoir partager avec vous nos idées à ce sujet.

Alors, je pense que probablement que la majorité, sinon la totalité d'entre vous connaissez Héma-Québec pour son rôle en tant que fournisseur de produits sanguins. Par contre, je pense que ce qui est beaucoup moins bien connu, et puis là je ne pense pas me tromper beaucoup en disant ça, c'est le rôle qu'on joue dans le prélèvement, la transformation et la distribution de tissus humains destinés à la greffe. En fait, ce qu'il faut savoir, c'est qu'au Canada Héma-Québec, c'est la plus importante banque de tissus humains, autant par la variété des produits, que le nombre de tissus qui sont distribués. Alors, le don d'organes, on en a entendu parler toute la matinée et puis vous en aviez entendu parler avant, mais, encore une fois, je pense que le don de tissus, c'est beaucoup moins connu.

Alors, je voulais passer quelques minutes à vous expliquer de quoi on parle au juste quand on parle de tissus, sans vouloir aller dans les détails non plus. Alors, par exemple, les greffes de cornée. Les greffes de cornée sont effectuées pour restaurer la vision. Seulement pour les greffes de cornée, au Québec, à chaque année, c'est plus de 800 personnes qui reçoivent ce type de greffe là. La greffe de peau, qui est utilisée pour le traitement des grands brûlés, en fait, dans ces situations-là, assez souvent, ça va littéralement leur sauver la vie, leur permettre de passer au travers la phase aiguë de ce traumatisme majeur, évidemment. Les valves cardiaques qui sont utilisées, entre autres, pour corriger les malformations congénitales chez les enfants, mais aussi, de plus en plus souvent, chez les adultes. Les greffes d'os et de tendons qui sont largement utilisées en orthopédie. D'ailleurs, ça m'a fait sourire ce matin, avec l'anecdote du député de Rosemont qui parlait de ses tribulations dans le système de santé et de remplacement de hanche. Non, les hanches ne sont pas des tissus humains. Par contre, dans ce type de chirurgie là, il arrive assez souvent qu'on va utiliser la greffe d'os pour consolider la greffe. Alors, je pense que la question qui vous a été posée n'était pas totalement impertinente.

Alors donc, c'est toute une panoplie de tissus qui sont utilisés dans le système de santé. En fait, on parle, à chaque année, au Québec, de plus de 5 000 greffes de tissus qui sont effectuées au Québec. Alors, là aussi, vous mentionner que le prélèvement et la préparation des tissus, c'est un domaine d'expertise qui est très pointu, tout à fait unique. En fait, tout ça, c'est réalisé par du personnel dédié à Héma-Québec, on parle d'environ 70 personnes au total, dont c'est vraiment la tâche au quotidien, de faire ce travail-là, avec tout un programme de formation très élaboré, qui est monté, administré par nos équipes. Tout ça, ça doit se faire dans des installations très spécialisées, ce qu'on appelle communément des salles blanches, incluant pour le prélèvement, en passant, et ça, c'est dans le but d'assurer la plus grande qualité et la plus grande sécurité possible des greffes de tissus.

Aussi, si on fait la comparaison avec le don d'organes... en fait, la majorité des donneurs d'organes sont aussi des donneurs de tissus, c'est pour ça qu'on travaille en étroite collaboration avec nos collègues de Transplant Québec.

Mais, par contre, c'est qu'il faut savoir que... il faut savoir que la grande majorité des donneurs de tissus ne sont pas des donneurs d'organes, en fait, ne pourraient pas être des donneurs d'organes. Vous avez peut-être entendu, ces derniers jours, nos collègues, à Transplant Québec, expliquer que, par exemple, dans le cadre de l'aide médicale à mourir qui se fait à domicile, le prélèvement d'organes n'est pas possible, parce qu'on doit prélever les organes presque immédiatement après l'arrêt de la circulation sanguine, ce qui n'est pas présentement possible à domicile. Dans le cas du don de tissus, on peut se permettre de prélever les tissus jusqu'à plusieurs heures après l'arrêt de la circulation sanguine, de sorte que, pour ceux qui choisissent l'aide médicale à mourir à domicile, il est encore possible de faire le don de tissus. Puis, en fait, c'est le cas aussi, pour la majorité des décès qui surviennent, que ce soit à l'hôpital ou ailleurs, qui ne sont pas potentiellement éligibles au don d'organes, beaucoup de ces personnes-là vont quand même être éligibles au don de tissus. Il y a aussi le fait que les critères d'admissibilité pour le don de tissus sont parfois différents de ceux du don d'organes, en particulier, pour certains types de tissus, on peut accepter le don effectué par des personnes qui ont des cancers au moment du décès.

Donc, vous aurez compris qu'il y a beaucoup plus de donneurs potentiels pour les tissus comparativement aux organes. Mais, en même temps, les besoins, en nombre de donneurs, sont aussi beaucoup plus grands, de sorte qu'à Héma-Québec on doit consacrer beaucoup d'efforts pour assurer l'identification et le prélèvement des donneurs de tissus. Pour vous donner un exemple, là, il a fallu établir... on a décidé d'établir un partenariat avec le Bureau du coroner, un partenariat par lequel tous les décès qui passent par le Bureau du coroner sont signalés à Héma-Québec, et Héma-Québec a la tâche ensuite d'identifier les bons donneurs potentiels, de faire l'approche aux familles et ensuite d'enclencher le processus de don. C'est une entente qui a eu un très grand succès, mais, malheureusement, ce n'est pas suffisant. Il faut continuer à déployer beaucoup d'efforts pour identifier le nombre requis de donneurs, en particulier les décès qui surviennent à l'hôpital, mais aussi à l'extérieur de l'hôpital. En fait, on parle d'un besoin de 800 à 1 000 donneurs de tissus par année qu'on doit identifier et prélever. La bonne nouvelle, c'est que, pour la plupart des tissus, on réussit, malgré le défi, à suffire à la demande.

Par contre, pour certains types de tissus, les besoins ne sont pas complètement rencontrés, et même pour les tissus pour lesquels on en a suffisamment en nombre, la qualité du système pourrait être améliorée, de sorte que la qualité des tissus eux-mêmes et la qualité de la... des patients ou, enfin, le bien-être des patients pourrait être amélioré si le système de don était amélioré. On pense que les pistes d'amélioration qu'on veut vous présenter aujourd'hui pourraient bonifier grandement la situation actuelle, sûrement pour le don de tissus, mais on pense aussi pour le don d'organes. Et là je voulais tout de suite modérer vos attentes, parce que la plupart des recommandations qu'on veut vous faire, vous les avez entendues ce matin, en particulier de la part du Dr Hébert et du Dr D'Aragon.

Premièrement, il faudrait faire en sorte que les hôpitaux puissent se conformer à leur obligation de notifier les organismes responsables du don, donc, Transplant Québec et Héma-Québec, lorsqu'un donneur potentiel est identifié. C'est une obligation qui est prévue dans la loi, mais il y a clairement un manque de moyens pour que cette obligation-là soit respectée. Vous avez peut-être vu dans le mémoire que c'est seulement 7 % à 8 % des décès qui sont déclarés à Héma-Québec. Deuxièmement, permettre à Héma-Québec, Transplant Québec d'avoir un accès direct au dossier médical du patient pour pouvoir identifier très tôt et immédiatement les donneurs potentiels et alléger la tâche du personnel dans le réseau hospitalier, procéder directement à l'approche aux familles, ce qui augmente les opportunités d'obtenir un consentement et ainsi améliorer l'efficience du processus.

Le consentement présumé, puisqu'évidemment c'est au coeur des discussions, là non plus, vous ne serez pas surpris d'entendre notre position, qui est très semblable à ce que vous entendu ce matin. On n'a pas d'objection, par contre, en soi, on ne pense pas que ce soit une solution suffisante pour améliorer le système actuel. Et, en fait, on pense que, si on devait aller vers un consentement présumé, ça devrait s'accompagner de plusieurs autres dispositions pour faire en sorte que ce soit, au minimum, sans impact négatif sur le système et idéalement une amélioration pour le système de don.

En particulier, un élément crucial à un système de consentement présumé, vous l'avez entendu aussi ce matin, c'est le fait d'avoir un registre qui soit d'abord un registre unique, qui soit facilement accessible par les citoyens qui désirent signifier leur refus. On pense que la robustesse d'un tel système de consentement, c'est essentiel pour conserver la pleine confiance du public. D'ailleurs, il y a des pays où on a démontré que, lorsque ce n'était pas fait correctement, ça pouvait nuire à la cause du don d'organes et de tissus. Et, en passant, on pense que, peu importe le système de consentement, d'avoir un seul registre au Québec, ce serait aussi un grand avantage pour le système.

• *(16 h 40)* •

Et, finalement, une autre recommandation que vous avez entendue ce matin, c'est de mettre sur pied un système pour évaluer la performance du don et de la greffe d'organes et de tissus, donc pas seulement le processus de don, mais toute la chaîne de don jusqu'à la transplantation. Par exemple, évaluer les occasions manquées, pas tellement pour simplement évaluer la performance, mais aussi identifier les pistes de solution pour améliorer le système. Et ça, ça va jusqu'à la transplantation elle-même, d'avoir une meilleure idée de l'avenir à long terme des patients qui reçoivent les greffes. C'est vrai pour les organes, mais c'est vrai aussi pour certains types de tissus. Et ce genre d'évaluation de la performance là pourrait mener à moyen, long terme à une amélioration significative du système de don et de transplantation au Québec.

Alors, ça fait le tour des principaux messages qu'on voulait vous passer aujourd'hui. Merci pour votre écoute. Et puis, évidemment, ça nous fera plaisir de répondre à vos questions.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre présentation. Alors, Mme la députée de Bonaventure.

Mme Blouin : Oui. Bonjour à vous et merci d'être avec nous aujourd'hui. Je reviens sur un point. En fait, vous débutez votre mémoire avec ça et vous venez de le soulever, là, vous dites que, «pour améliorer de façon

significative le système actuel, il faudrait d'abord s'assurer que les hôpitaux et les autres organismes impliqués se conforment à leur obligation de notifier les organismes responsables des dons lorsqu'un donneur potentiel est identifié dans le réseau». Et là on voit qu'il y a un très, très faible pourcentage. Comment ça se passe? C'est quoi, la procédure? En fait, j'ai plein de questions. Pourquoi on ne se conforme pas?

M. Germain (Marc) : Bien, ça, il faut voir, c'est très dépendant de chaque milieu. D'abord, la loi ne s'applique qu'aux hôpitaux, donc il n'y a pas d'obligation de déclarer un décès si le décès survient, par exemple, à domicile, ce qui arrive de plus en plus souvent. Donc, nous, il faut prendre entente avec les organisations qui s'occupent de ces situations-là pour les convaincre de nous signaler les donneurs potentiels.

À l'hôpital, oui, c'est une obligation légale, mais il faut comprendre que la vocation première d'un centre hospitalier, c'est de prendre soin des patients, donc, des patients vivants. C'est assez complexe, toute la logistique, présentement, pour identifier les donneurs potentiels et ensuite contacter les agences de dons. C'est pour ça que les premières recommandations qu'on fait tiennent au fait que, le plus tôt possible, on voudrait que le fardeau de faire l'approche aux familles, identifier les donneurs potentiels, ce soit plutôt fait par les organismes de dons, et non pas par les hôpitaux, parce qu'honnêtement ils ont d'autres chats à fouetter.

Par contre, il y a des modèles où on a réussi à avoir des bons succès, en termes d'identification de donneurs dans les hôpitaux, par exemple, on a un exemple en tête, où un hôpital a décidé de passer par le service d'admission, parce que, souvent, ou, enfin, dans la plupart des hôpitaux, les décès sont rapidement signalés à l'admission. Alors, dans ce contexte-là, il y a eu entente au fait qu'à partir du moment où le décès est signalé à l'admission, que le consentement avait été vérifié ou obtenu de la famille, à ce moment-là, nous, on prend le relais pour procéder avec l'évaluation du donneur et le don, s'il y a lieu de faire le don.

Mme Blouin : Et ce matin, entre autres, il y avait... on soulevait, en fait, de mettre... l'idée de mettre la responsabilité, par exemple, sur une personne comme le DSP à l'hôpital. Est-ce que vous pensez que ça serait une bonne façon d'améliorer le taux?

M. Germain (Marc) : Bien, je ferais écho à ce qui a été dit ce matin, ce n'est pas, évidemment, ce n'est pas le DSP lui-même qui peut faire la tâche que de référer les donneurs. C'est sûr que le DSP peut donner l'impulsion à son équipe de faire ce qu'il faut pour respecter cette obligation-là, encore faut-il qu'il y ait les moyens puis qu'il y ait la volonté sur place pour aller de l'avant avec ce genre de système de notification aux organismes de dons.

Mme Blouin : Vous parliez aussi qu'il y a actuellement les deux registres de consentement, celui de la RAMQ, celui de la Chambre des notaires, vous disiez que ce serait plus simple s'il y en avait un seul. En fait, c'est quoi, les difficultés que ça occasionne d'en avoir deux?

M. Germain (Marc) : Bien, pour nous, de... bon, c'est une difficulté, vous allez dire, qui est mineure, c'est que ça nous oblige à consulter les deux registres pour s'assurer qu'il n'y a pas refus dans le registre des notaires, par exemple, parce que le refus des notaires permet d'inscrire un refus, alors que, pour la RAMQ, ce n'est qu'un consentement. Donc, ça, ça duplique la tâche pour ce qui est de la consultation des registres. Mais je pense que, de façon plus importante, auprès de la population en général, ce serait beaucoup plus simple, beaucoup plus évident d'avoir affaire à un seul registre. Et ça, bien, je l'ai mentionné, là, mais c'est clair que, si on s'en va vers un système de consentement présumé, il faut que ce soit un seul registre, très bien identifié, connu de tous, facilement accessible. Mais je pense que, peu importe le modèle de consentement, un registre unique, ce serait un pas dans la bonne direction pour un meilleur système de dons.

Mme Blouin : Merci. Et ce serait quoi, à votre avis, les moyens à mettre en place pour améliorer l'accès aux dossiers médicaux des donneurs potentiels?

M. Germain (Marc) : Je vais peut-être passer la parole à mon collègue Me Gignac, pour les aspects un peu plus techniques, là, légaux de la chose. Il y a probablement certaines modifications, peut-être pas à la loi, mais, en tout cas, certaines dispositions qu'il faudrait prendre pour nous permettre l'accès, là. Ça a été fait dans d'autres contextes, là. Il y a des choses à faire, ce ne serait pas terriblement compliqué, mais je vais laisser Me Gignac, peut-être, commenter à ce sujet-là.

M. Gignac (Sébastien) : Bien, comme vous le savez, il y a une grande sensibilité à tout ce qui porte sur l'accès aux renseignements personnels, en particulier les dossiers de patients. C'est certain qu'on a réussi à développer, à travers des ententes avec des centres hospitaliers... On peut désigner un ou une employée qui va travailler sur place et qui est sous la responsabilité immédiate de l'hôpital. Dans ce cas-là, ça facilite l'accès aux données, parce que la responsabilité du centre hospitalier est vraiment limitée aux employés de l'hôpital ou ceux qui sont directement sous la responsabilité de l'hôpital. Donc, on peut, à travers des moyens contractuels ou légaux, au-delà de la loi, mettre en place des mécanismes. Mais c'est quand même assez compliqué, je vous dirais, de façon générale, puis ça dépend de la volonté de chaque centre hospitalier. Donc, c'est un petit peu inégal, si je peux dire, de le faire de façon systématique. C'est certain que ce serait préférable, donc, à travers une loi ou un règlement.

Comme vous savez, la nouvelle loi sur les données en santé offre des avenues prometteuses, mais on n'a pas encore un régime en place qui nous permet de dire si ce sera... ça va faciliter ou non, parce que c'est une loi qui est,

en partie, habilitante puis qui permet au gouvernement de prendre des règlements. Puis ce régime est en train d'être développé, là, par le ministre de la Santé et son ministère. Alors, c'est certain qu'on va voir ce que ça va donner, mais, pour le cas spécifique de l'accès aux données pour les dons d'organes et de tissus, on estime qu'il pourrait y avoir un régime plus particulier qui favoriserait, pour les organismes comme Héma-Québec ou Transplant Québec, d'avoir un accès plus en amont, qui serait plus spécifique, qui permettrait une meilleure planification.

Alors, on n'a pas une suggestion particulière à faire quant aux dispositions législatives que ça supposerait, là, mais je suis sûr qu'avec les juristes du ministère de la Justice, on pourrait arriver à des dispositions qui seraient tout à fait pertinentes.

Mme Blouin : Et est-ce que vous êtes en mesure de donner des exemples? Par exemple, on parlait, là, justement de l'accès aux données, mais pour mesurer, est-ce que vous êtes en mesure de donner des exemples de ce qui devrait être colligé comme informations pour pouvoir mesurer la performance?

M. Germain (Marc) : Bien, je mentionnais, puis c'est mentionné aussi dans le mémoire, faire une analyse plus diligente des occasions de dons manqués. Ça, c'est vrai, probablement plus pour le don d'organes, mais aussi pour le don de tissus. Évaluer les taux de consentement assez... de façon assez surprenante, on n'a pas une bonne idée du véritable taux de consentement quand l'approche est faite auprès des familles par exemple. Et ça, le taux de consentement, il est très variable selon la façon dont on approche les familles et qu'on explique le processus de don. Alors ça, je pense que c'est un des indicateurs.

À l'autre bout de la chaîne de transplantation, si je parle plus spécifiquement des tissus, je vous parlais des greffes de cornée, on n'a pas de registre de patients qui reçoivent des greffes de cornée pour savoir, à long terme, comment ils vont, ces patients-là. Les greffes, est-ce qu'elles survivent un an, deux ans, cinq ans? Qu'est-ce qui fait qu'une greffe de cornée va survivre mieux qu'une autre greffe, est-ce que c'est en raison de l'âge du donneur, de conditions sous-jacentes? On n'a pas ces données-là. D'un point de vue purement académique, c'est intéressant. Mais, au-delà de l'intérêt académique, ce serait très important d'avoir une meilleure vision sur les critères qui font que nos greffons sont de meilleure ou de moins bonne qualité pour pouvoir améliorer la performance du système globalement.

Il y a d'autres exemples, les valves cardiaques, c'en est un autre exemple. Il y a d'ailleurs des discussions à l'effet de mettre sur pied des registres comme ça, il y a une volonté, il manque encore les moyens.

Mme Blouin : Merci.

Le Président (M. Provençal) : M. le député de Saint-Jérôme.

M. Chassin : Merci, M. le Président. Il reste combien de temps?

Le Président (M. Provençal) : Il vous reste six minutes.

M. Chassin : D'accord, s'il y a d'autres questions... Alors, évidemment, je trouve ça fascinant, parce qu'on s'intéresse d'abord au consentement, puis, tout à coup, on se rend compte de toutes sortes d'aspects assez... particuliers puis certaines difficultés, on ne se le cachera pas. Dans la partie... puis là je vous pose une question très pointue sur ce que vous venez de dire, là, avec ma collègue, vu que c'est une loi habilitante puis qu'on est en train de développer un cadre, dans le fond, pour tout ce qui fait partie, dans le fond, de l'accès des données ou des dossiers, j'imagine que vous avez déjà des contacts puis que vous réfléchissez, vous, et passez aussi vos recommandations. Ça, c'est une partie qui se fait déjà.

• *(16 h 50)* •

M. Gignac (Sébastien) : On est en contact régulier avec le ministère de la Santé, des Services sociaux et les fonctionnaires attitrés justement à préparer ce régime réglementaire. Alors, oui, on a communiqué nos préoccupations ou sinon ce qu'on souhaiterait voir, et on est en interaction. Là, on n'a pas encore de conclusion, mais on travaille généralement en bonne intelligence avec le ministère et les fonctionnaires du ministère.

M. Chassin : Puis, pardonnez mon ignorance, particulièrement en termes de données, là, ma collègue a beau me l'expliquer, ma collègue de Fabre, mais, essentiellement, un registre, finalement, c'est des données de différents individus, mais sous un aspect, là, on regarde, par exemple, les différents... les différentes données de différents individus, puis on ne dit pas : Ah! mais, par exemple, justement, on va suivre des gens qui ont reçu une greffe de cornée, parce que, dans leur dossier, c'est indiqué qu'ils ont reçu une greffe, c'est juste que ce n'est pas intégré, j'imagine, puis ce n'est pas consultable.

M. Germain (Marc) : Exactement.

M. Chassin : OK. Ça fait que c'est ça, la difficulté essentiellement pour la partie registre, là.

M. Gignac (Sébastien) : On n'a pas accès au...

M. Germain (Marc) : Et évidemment, nous, comme organisme de don, on n'a surtout pas accès à ces données-là. Mais, même dans le réseau, ceux qui font la greffe dans leur pratique, ils ont accès au dossier de leurs

patients, mais ils n'ont pas la vision globale. Il n'y a pas de registre intégré pour le suivi de l'ensemble de ces personnes-là qui reçoivent des greffes, là.

M. Chassin : Puis là j'ai une question un peu pointue, mais c'est une question de gouvernance, là, mais le fait que vous ne soyez pas dans le réseau puis que vous n'êtes donc pas des employés du réseau facilite certains processus, le fait que vous ne soyez pas dans le réseau complique certains processus. Est-ce qu'il y a... Je veux dire, il y a comme un peu les deux aspects, là, dans ce que vous avez dit précédemment, est-ce que vous pensez que l'indépendance, dans le fond, par exemple, d'Héma-Québec, est globalement un avantage? Par exemple, si ce serait vraiment le gouvernement qui avait la responsabilité d'un registre, c'est une chose, d'avoir un organisme un peu indépendant qui tient un registre, est-ce que vous avez une évaluation, disons, de la confiance que ça peut générer ou pas, peut-être?

M. Gignac (Sébastien) : Bien, comme vous le savez sans doute, Héma-Québec, ne serait-ce qu'au niveau des dons de sang, gère des données extrêmement sensibles en termes de renseignements personnels. On est habitués, on a une vue sur l'orientation sexuelle, les voyages, les maladies, je veux dire, c'est même plus souvent que ce qu'on retrouve dans les dossiers patient...

M. Chassin : La réputation est très importante, là, vous avez travaillé là-dessus énormément.

M. Gignac (Sébastien) : Et la réputation est fondamentale, parce que, si nos donneurs s'inquiètent le moindrement de la façon dont on gère leurs données, de façon problématique, ça affecte automatiquement leur capacité à les donner. Pour nous, notre mission, c'est de prélever auprès des donneurs pour donner aux patients. Alors, si on applique le principe qu'on va toujours s'inquiéter de façon maximale, si on veut, d'une protection adéquate, c'est certain que ces principes s'appliqueraient aussi à l'accès aux données qu'on aurait dans d'autres contextes, que ce soit les tissus humains ou autres. Ce que je veux dire par là, c'est que le fait qu'Héma-Québec soit indépendant, je ne pense pas que ça crée nécessairement un problème. On ne fait pas partie du réseau comme tel, mais on est un partenaire stratégique distinct de santé. Et je crois qu'on travaille, en général, bien avec le système de santé.

Pour ce qui est spécifiquement de l'accès aux dossiers des patients, c'est certain qu'on n'y a pas accès comme tel, puis on comprend très bien pourquoi, au départ, c'est le cas, mais il y aurait peut-être, dans certains cas... Et d'ailleurs on est en discussion avec le ministère de la Santé là-dessus, il y a des cas qui justifient qu'on ait plus accès. Il y a aussi des façons, si on prend plus le point de vue de... une compréhension plus systématique des enjeux, d'avoir des données anonymisées qui nous permettent d'avoir une lecture, bon, ça c'est une autre partie, mais de la problématique.

Donc, il y a différentes façons de voir la chose. Je pense qu'on peut très bien arriver avec des solutions pragmatiques et qui tiennent compte, néanmoins, là, des intérêts, de part et d'autre, là, que nous, on a tout aussi à coeur que...

M. Chassin : La confiance.

M. Gignac (Sébastien) : Oui, voilà, exactement.

M. Germain (Marc) : Peut-être rajouter...

Le Président (M. Provençal) : ...

M. Germain (Marc) : ...concernant... Parce que, si on plaide pour la mise en place de ces registres-là, on ne plaide pas nécessairement le fait que les registres devraient être sous la gouverne d'Héma-Québec ou de quiconque, là. Je pense que l'important, c'est de mettre en place ces registres-là. La gouvernance, l'imputabilité, et tout ça, ça, c'est une autre histoire. Il y a des analogies à faire. Par exemple, pour ce qui est des produits sanguins, il y a des bases de données sur les patients transfusés à l'hôpital, qui ne sont pas sous notre gouverne, mais il y a moyen de faire des liens. Par exemple, lorsqu'il y a des effets indésirables, il y a un système d'hémovigilance qui est en place. Donc, il y a des modèles qui existent où ce n'est pas nécessairement Héma-Québec qui est en charge du registre lui-même. Mais il y a un registre, puis il est accessible, puis il y a une gouvernance claire établie autour de ces registres-là. C'est ça qu'on plaide, là, principalement.

M. Chassin : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Alors, M. le député de Pontiac.

M. Fortin : Oui. Merci, merci, M. le Président. Bonjour à vous deux. Merci d'être avec nous, d'être parmi nous aujourd'hui. Vous allez me permettre, M. le Président, si mes collègues sont d'accord, je vais prendre deux petites minutes d'entrée de jeu, là, pour vous poser une question hors sujet peut-être aujourd'hui, mais qui est au coeur de votre mandat. Il semble qu'on vous a vus beaucoup dernièrement, à travers de la publicité ou autre chose, là, parler du niveau de la banque de sang, là. Comment ça va? On est rendu où? Est-ce que ça s'améliore? Est-ce que ça a porté fruit? Qu'est-ce qui se passe?

M. Germain (Marc) : Ça va, je dirais, ça va très bien. En fait, c'est hier qu'on a envoyé un avis aux hôpitaux pour leur dire qu'on revenait en situation tout à fait normale en termes de ce qu'on appelle le niveau d'allocation pour les produits sanguins. On a eu une période un peu plus, je ne dirais pas difficile, mais un peu hasardeuse, où on a préféré être proactifs et demander aux hôpitaux de faire un peu plus attention. Dans notre jargon, on appelle ça allocation B. C'est expliqué par... Bon, on sort de la période des fêtes, évidemment, c'est toujours une période un peu plus difficile, mais je dois dire que, cette année, ça a été franchement mieux qu'à l'habitude. Mais, par prudence, on a demandé aux hôpitaux, pendant un certain temps, de faire plus attention pour certains groupes sanguins, mais, dès hier, on est revenus à une situation plus normale... bien, en fait, tout à fait normale.

M. Fortin : Excellent. Bonne nouvelle.

M. Gignac (Sébastien) : J'ajouterais peut-être, si vous me permettez, que, si on se compare aux autres agences ou banques de sang, que ce soit la Société canadienne du sang, pour le reste du Canada, ou aux États-Unis, ou en Europe, c'est certain qu'après la pandémie toutes les agences ou banques de sang ont expérimenté des difficultés, c'est-à-dire une baisse. Mais Héma-Québec se démarque, en ayant été capable de rétablir un niveau tout à fait acceptable, on est même au-delà de notre seuil critique depuis un bon moment déjà. Comment on l'explique? C'est certain que la diligence qu'on met à faire notre travail d'admission y est sans doute pour quelque chose, mais il y a quand même quelque chose de systémique qui s'est appliqué à l'ensemble des banques et agences de sang, qui fait qu'on retrouve cette situation, pratiquement, chez tous les autres, mais pas à Héma-Québec. On a rétabli le niveau à un niveau très acceptable.

M. Fortin : Je vous ramène à nos moutons, disons, là. Vous avez mentionné tantôt, là, que, pour plusieurs types de tissus, ça va bien, mais qu'il y a certains types où c'est peut-être plus difficile à rencontrer nos objectifs ou les besoins, à tout le moins, là. Pouvez-vous peut-être élaborer, quels types de tissus et qu'est-ce qui se passe. Pourquoi on en est là?

M. Germain (Marc) : L'exemple le plus criant, présentement, ce sont les valves cardiaques. Je vous mentionnais que les valves cardiaques, c'est utilisé en chirurgie pédiatrique pour les malformations congénitales. Ça a toujours été, puis ça va toujours l'être, je pense, pendant, au moins, quelques décennies. Ça, c'est un besoin qui sera toujours difficile à combler, pour la bonne raison qu'évidemment des donneurs en âge pédiatrique, ce n'est pas fréquent, heureusement. Donc, ça, ce sera toujours un défi. Par contre, il y a une demande grandissante pour des valves adultes, parce qu'il y a un engouement, qui va en augmentant, pour faire des chirurgies plutôt que d'utiliser des prothèses mécaniques pour remplacer les valves aortiques, en particulier. Il y a certains chirurgiens, et de plus en plus de chirurgiens qui vont se tourner vers la greffe de valve pulmonaire. C'est une procédure qu'on appelle Procédure de Ross, en tout cas, avec des avantages clairs pour le patient. Il n'a pas besoin de recevoir d'anticoagulants, semble-t-il que la valve peut durer plus longtemps.

Donc, la demande augmente. Il y a, évidemment, une seule valve pulmonaire par donneur. Pour d'autres types de tissus, on peut fabriquer plusieurs types de tissus osseux, par exemple, à partir d'un même donneur : un donneur, une valve. Donc, ça, c'est un défi, pour nous, d'avoir des valves de bonne qualité, et il faut que les donneurs répondent à certaines caractéristiques, absence de certaines pathologies, évidemment, cardiaques, l'âge, etc. Donc, ça, c'est un défi sur lequel on a planché et on continue de plancher. Ça va mieux. On tente, par exemple, de compenser en allant chercher des produits sur le marché américain, mais on veut, autant que possible, demeurer autosuffisants. Donc, ça, c'est un exemple de produits où, vraiment, il y a encore un peu de boulot, là, de ce côté-là. Et c'est pour ça que l'identification des donneurs potentiels, pour trouver ce genre de donneurs là, là, c'est encore un défi pour nous, là.

• *(17 heures)* •

M. Fortin : OK. Je vais profiter de l'occasion. Vous êtes le premier groupe, là, aujourd'hui... je suis certain qu'il y en aura au cours des prochains jours, là, mais qui, vraiment, fait une mention particulière de l'aide médicale à mourir et de l'impact que ça a sur le don d'organes, le don de tissus. Tu sais, on a vu les chiffres dernièrement, là, qui... et ça nous apparaît assez... lecture de l'extérieur, là, mais ça nous apparaît assez clair que quelqu'un qui se prépare à avoir recours à l'aide médicale à mourir, bien, a la chance d'avoir une discussion avec ses proches sur ses derniers souhaits, a le temps de mettre en place ses dernières volontés et de les partager. Et donc ça peut mener à, disons, une préparation aussi, peut-être, du système hospitalier à recevoir les organes et les tissus de ce patient-là.

Est-ce qu'il y a une discussion, en ce moment, à votre connaissance, là, est-ce qu'il y a une discussion automatique, disons, régulière, presque systématique, des professionnels de la santé qui administrent l'aide médicale à mourir, avec le patient avant que... avant que le jour vienne, disons?

M. Germain (Marc) : C'est, évidemment, ce qu'on cherche à faire, là. Maintenant, le niveau... je vais utiliser un terme commercial, le niveau de pénétration de cette action-là, il faudra que je consulte mes collègues. Mais je sais que mes collègues qui sont au quotidien, là-dedans, ont déjà pris contact avec les équipes qui forment de l'aide médicale à mourir. Il y a des formulaires qui ont été développés pour que ça fasse partie du processus d'évaluation. Donc, c'est présenté à la personne à un moment donné. Est-ce que c'est fait systématiquement dans tous les cas? Je n'ai pas la réponse à ça, mais c'est certain qu'on tend vers ça, là, autant que possible, parce que c'est évidemment une occasion qu'il ne faut pas manquer, là, autant pour le don d'organes, évidemment, que pour le don de tissus.

M. Fortin : OK. Très bien. Bien, on pourra y revenir avec certains de vos collègues aussi, là.

Sur la question du consentement présumé, là, on a bien lu votre mémoire. Je vais le résumer, dites-moi si j'ai bien compris ce que vous avancez, là. Vous dites que vous n'êtes pas contre que, si on va dans cette avenue-là, qu'il faut le faire correctement, avec les balises nécessaires, notamment, et c'est la première que vous mettez de l'avant, là, le fait qu'il y ait un registre, un seul registre, vous dites «un», et facilement accessible. Je vous pose la question : Est-ce que le registre, en ce moment, il est facilement accessible, le registre de la RAMQ?

M. Germain (Marc) : Bien là, ça, c'est relatif. Je pense que la bonne question, c'est : Est-ce qu'il est suffisamment accessible pour permettre un système de consentement présumé? Ma compréhension, c'est que non. Maintenant, il faudrait voir, là. Si on décide d'aller vers un consentement présumé, est-ce qu'on pourrait y aller via le registre actuel, le registre de la RAMQ? Si oui, quelles seraient les améliorations?

Moi, je pense, le registre, c'est une chose, c'est surtout l'éducation du public. Ça a été dit de nombreuses fois ce matin-là : oui, ça prend un bon registre, mais il faut que les gens connaissent l'existence du registre, savent qu'ils ont l'opportunité de refuser si c'est ça qu'ils veulent faire. Alors, ça, c'est la clé de voûte, là, de ce système-là.

Et, bon, là, vous avez commencé en disant qu'on n'avait pas d'objection. Vous aurez compris qu'on n'est pas non plus superenthousiastes, là. En soi, on ne pense pas que ça va être suffisant, ce n'est peut-être même pas nécessaire, pour avoir un meilleur système de don ou même un système de don optimal au Québec. Là, je m'avance peut-être un peu plus que ce qui est inscrit dans le mémoire, mais, quand on parle aux experts du domaine, quand on regarde les délibérations, suite au symposium en 2021, c'est loin d'être convaincant que ça va aider énormément à améliorer la situation.

M. Fortin : Oui. Quand on lit les... Quand on lit effectivement les résultats du symposium, là, tout le monde met un peu certaines balises, disent qu'il faut le faire en conjonction ou en... avec un paquet d'autres mesures. Mais c'est justement ce qui fait en sorte que c'est difficile de mettre le doigt sur quel est l'impact d'une telle mesure. Parce que les juridictions qui l'ont fait avant nous qui se sont... qui ont choisi de se positionner l'ont toujours fait avec d'autres mesures. Tu sais, je regarde, par exemple, la Nouvelle-Écosse, là, au cours des dernières années, qui a... oui, a choisi de le faire, oui, elle a choisi de prendre le temps aussi d'avoir cette conversation-là avant que ce soit en vigueur, mais, pendant ce temps-là, ils ont fait un paquet d'autres mesures qui ont été suggérées.

Donc, tu sais, nous, on le voit aussi comme ça, là, comme une partie d'un ensemble de mesures qui doivent être mises, soit des mesures législatives ou des mesures, disons, gouvernementales... qui doivent être mises de l'avant par le ministère. Mais, parce que c'est votre... disons, votre... le point principal que vous mettez avec la question du consentement présumé, là, est-ce qu'il y en a, des registres, ailleurs? Est-ce qu'il y a d'autres juridictions ailleurs qui font un registre convenable, disons, ou approprié, qui est effectivement plus facile, plus facile d'accès pour la population en général?

M. Germain (Marc) : Moi, personnellement, je n'ai pas la réponse à cette question-là. Je n'ai pas étudié en détail le fonctionnement des systèmes de consentement présumé ailleurs. Bon, pour les raisons que je viens d'expliquer, on n'a jamais pensé que c'était la panacée, donc on ne s'est pas nécessairement intéressés de très près. Je pense qu'il faut regarder ça. Puis je commencerais à regarder plus proche que plus loin. Puis, bon, on n'a pas eu le témoignage de nos collègues de Nouvelle-Écosse, mais je pense que ça, ça va être une expérience à surveiller de très près. Moi, je suis prêt à accepter l'idée que ce sera peut-être une piste d'amélioration. Je pense qu'il faut se fier aux faits, à l'expérience que va vivre ceux qui ont adopté un système comme ça, bien comprendre pourquoi ça a bien marché ou pourquoi ça a mal marché, en l'occurrence. Il faut rester ouverts à cette possibilité-là. Présentement, de ce qu'on en lit et de ce qu'on en sait, c'est loin d'être évident encore. Et...

M. Fortin : ...puis effectivement, là, ce n'est pas parce qu'on n'a pas essayé d'avoir des gens de la Nouvelle-Écosse. Je pense qu'il y a un enjeu d'horaire qui a fait en sorte que ça n'a pas pu fonctionner. Mais, de ce qu'on comprend des commentaires publics du Dr Beed, en Nouvelle-Écosse, là, c'est... lui, il croit au consentement présumé et il croit à l'approche qu'ils prennent en ce moment pour l'amélioration.

Cependant, c'est vrai qu'il y a des enjeux éthiques qui ont été soulevés en Nouvelle-Écosse. Mais le système actuel, pour nous, là, et vous me direz si c'est la même chose, il y a des enjeux éthiques aussi, dans le système actuel de consentement, disons, plus explicites, là. Ce n'est pas exactement ce qu'on fait aujourd'hui parce qu'on va quand même voir la famille dans les cas où la personne n'a simplement pas d'indication. Alors, il y a un enjeu éthique aussi à une personne qui pense avoir signifié son opposition, qui pourrait terminer en donnant ses organes, là. Donc... C'est vrai qu'il n'y en a pas, de système parfait, là, je suis d'accord avec vous là-dessus, mais je pense qu'il faut le regarder, effectivement, là, de... Probablement que ça mérite une analyse plus penchée sur les résultats de ce qui se passe en Nouvelle-Écosse, là, de notre part.

M. Germain (Marc) : Oui, puis je pense que... un système dans lequel on a des meilleures mesures de performance. Je parlais des taux de consentement. Justement, ce genre de situation là, moi, honnêtement, pour moi, présentement, ça relève de l'anecdote. On n'a pas de chiffre, on ne sait pas est-ce que ça arrive une fois par semaine ou une fois par année. Il faudrait avoir des meilleures données pour comprendre si vraiment ça se produit, ce genre de situation là, et là on verra comment on peut améliorer ça. Parce qu'évidemment c'est embêtant d'aller contre les volontés du défunt, mais, si ça arrive une fois par année, peut-être que c'est un faux problème. Si ça arrive plus souvent que moins, bien là, on pourra s'y attaquer.

M. Fortin : ...là où c'est... C'est là où la question devient intéressante, c'est que c'est presque impossible de le mesurer. C'est presque impossible de le savoir parce qu'on ne peut plus le demander au défunt. C'est... Il est un peu... Il est trop tard, là. Donc...

M. Germain (Marc) : Bien, c'est-à-dire que, si le défunt a signifié son consentement au don dans un registre, et que la famille s'y oppose, ça, il faudrait... On est capables de le mesurer. Et moi, c'est ce genre de situation là, là. Comme je vous dis, pour moi, c'est plus de l'anecdote que du domaine des faits. Alors, je pense que ça mériterait d'être mesuré, ça.

M. Fortin : Oui, tout à fait. Bien, je veux... moi, je vous remercier, là, pour votre analyse de la question. Et je pense que vous nous soulevez certains enjeux qui méritent d'être étudiés et d'être approfondis, d'entendre des groupes au cours des prochains jours. Mais moi, je comprends que l'objectif principal, là, ici, là, c'est... et pour entendre ce que la Dre Hébert a dit ce matin, oui, il faut améliorer la transplantation, tout le processus qui part du don puis qui va à la transplantation, mais il faut aussi améliorer notre bassin de donneurs potentiels au Québec, tout en s'assurant que les gens qui sont opposés à ça puissent avoir un véhicule clair pour s'exprimer ainsi. Je ne suis pas sûr que c'est ça qu'on a en ce moment au Québec. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Alors, M. le député de Rosemont, vous allez être la conclusion de cet échange.

M. Marissal : Merci, merci, M. le Président. Bonjour. Bonjour, messieurs. Merci d'être là. J'avoue que le prélèvement et le don de tissus, c'est quelque chose, je pense, qui est moins connu, là, en tout cas de moi, certainement, là. Je suis un peu profane, là, alors vous allez être indulgents avec mes questions. Si elles vous paraissent un peu profanes, j'avoue, je ne suis pas très familier avec ça.

Quand on regarde votre tableau, là, de... dans votre... à la page 6, là, de votre mémoire, comment on explique que la moyenne canadienne est près du double dans le pourcentage des donneurs potentiels recommandés? C'est près du double. C'est énorme. Qu'est-ce qu'ils font de si bien qu'on ne fait pas?

• *(17 h 10)* •

M. Germain (Marc) : Je ne connais pas en détail les systèmes dans toutes les provinces. Je sais que, dans certaines provinces de l'Ouest, il y a des mécanismes beaucoup plus automatiques pour notifier les organismes de don lorsqu'il survient un décès. Puis, en fait, il y a des centres d'appels qui reçoivent ces notifications-là de façon systématique, il y a des ententes claires avec les hôpitaux qui sont tenus de faire ces déclarations-là. Je pense qu'il existe des lois aussi pour obliger les hôpitaux à se conformer à cette obligation-là. Il semble que la loi est un peu mieux suivie dans ces provinces-là.

M. Marissal : ...là.

M. Germain (Marc) : Oui. Par contre, le taux de déclaration, ça ne dit pas grand-chose sur le taux succès... de succès global, hein? Parce qu'il faut... encore faut-il prélever les donneurs, les qualifier, transformer les tissus. Et ça, je pense que, malgré que notre taux de déclaration est... soit moitié moindre, on a quand même une très belle performance en termes d'être capables de supporter la demande pour la majorité des tissus, ce qui n'est pas aussi facile dans la plupart des autres provinces ailleurs au Canada, là.

Puis je mentionne en passant que le Canada, puis le Québec ne fait pas exception, là... on se fie encore beaucoup sur un approvisionnement, pour certains types de tissus, en particulier ceux qui sont plus transformés... ça vient des États-Unis. Et, globalement, là, c'est au moins 60 % des tissus transplantés au Canada qui viennent des États-Unis.

M. Marissal : Ce sont des tissus humains, là, pas synthétiques.

M. Germain (Marc) : Des tissus humains. Non, non, je parle des tissus humains pour la greffe.

M. Marissal : Ça fait qu'on achète des tissus humains américains. C'est... Essentiellement.

M. Germain (Marc) : Oui, qui sont prélevés sur les donneurs américains et transformés par des compagnies américaines, qui les revendent sur le marché canadien. Alors, ça, c'est une situation qui existe partout au Canada. Et on fait des gros efforts pour essayer d'augmenter notre autosuffisance puis de prélever... non seulement prélever les tissus ici, mais aussi de pouvoir les transformer en des produits qui sont requis par les chirurgiens. Parce qu'il y a des étapes de transformation qui sont assez complexes pour lesquelles on n'a pas encore pleine capacité, puis on est en train de réfléchir et de plancher là-dessus aussi.

M. Marissal : Ça fait que j'ai peut-être du tissu osseux d'un gars du Minnesota puis je ne le sais pas, là.

M. Germain (Marc) : C'est très possible, si vous avez reçu une greffe d'os, là. Je ne vous dis pas que vous en avez une, là.

M. Marissal : Je ne le sais pas. J'ai... Je ne suis pas allé dans le menu détail, jusque-là, mais j'en...

M. Germain (Marc) : Ils vous en auraient parlé. Ils vous en auraient parlé.

M. Marissal : ...j'en avais assez. J'en sais assez. J'en ai su assez. Mais, question, de même : C'est parce qu'ils ont trop de tissus aux États-Unis ou c'est parce que c'est payant de le vendre ailleurs? Je suis curieux. C'est comme un trafic humain ou presque, là, de... ou, en tout cas, de quelque chose d'humain, là.

M. Germain (Marc) : Bien, ils ont un surplus, là. Le don de tissus aux États-Unis, c'est volontaire, non rémunéré, là, comme le don de sang. Mais, par contre, il y a des compagnies, parfois, à profit, qui transforment les tissus puis qui les revendent. Et oui, il y a des surplus, puis ça leur permet d'exporter à l'extérieur des États-Unis en grande quantité, en fait. Oui.

M. Marissal : OK. Et la majorité de ce qu'on a ici vient de l'achat?

M. Germain (Marc) : Pour certains types de tissus, oui. En particulier les... certains types de tissus osseux qui sont hautement transformés, ils viennent assez majoritairement des États-Unis, oui.

M. Marissal : OK. Dites-moi, en 2018-2019, vous avez eu de meilleures performances de donneurs potentiels recommandés. Bon. C'est un peu à la marge, mais on part de tellement loin que... On est passés de 8 à 11, par exemple, puis, après ça, on est retombés à 7. Qu'est-ce qui s'est passé en 2018-2019?

Une voix : ...

M. Germain (Marc) : Oui, bien, il y a eu... Effectivement, la pandémie a eu un effet assez majeur, là, sur les recommandations, parce qu'encore une fois la majorité des recommandations, elles se font par les hôpitaux. On se souvient que...

M. Marissal : En 2018-2019, il n'y avait pas de pandémie, docteur.

M. Germain (Marc) : Non, je comprends.

M. Marissal : Je comprends la diminution en 2020, là, parce que, là, c'était la pandémie. Mais, en 2018-2019, on n'était pas encore en pandémie.

M. Germain (Marc) : Oui. Je n'ai pas l'explication pour la diminution. Il y a des variations d'année en année, là. Je n'ai pas l'explication pour ça.

M. Marissal : OK. C'est tout?

Le Président (M. Provençal) : ...

M. Marissal : Rapidement. Peut-être... Vous avez parlé d'une entente avec les bureaux du coroner. Pouvez-vous faire rapidement pour que le président me chicane? Parce que je n'ai plus de temps. Mais allez-y. Je pense que vous pouvez répondre en une minute.

M. Germain (Marc) : Bien, en fait, comme je vous le... il y a beaucoup de... bien, il y a certains décès qui vont être déclarés par obligation au Bureau du coroner, parfois des décès qui surviennent, et c'est ça, l'intérêt, à l'extérieur de l'hôpital, les morts violentes, etc. Et ça, on les échappait, évidemment, parce que nous, on mettait nos efforts dans les hôpitaux. Là, on a carrément pris entente avec le Bureau du coroner, qui a été assez généreux pour nous permettre d'avoir... Et là il y a eu des... évidemment, des dispositions de nature légale pour nous permettre d'avoir accès à leurs informations, de sorte que, là, on a carrément des employés d'Héma-Québec qui sont... bien, qui étaient sur place physiquement, là, ça se fait plus à distance depuis la pandémie, mais qui ont un accès direct aux décès qui sont rapportés au coroner. Ça nous permet de... à ce moment-là, de dire : Ah, ça pourrait être un donneur potentiel. On peut faire l'approche aux familles puis ensuite procéder avec le don.

M. Marissal : Très bien. C'est clair. Merci. Merci.

M. Germain (Marc) : Bienvenue.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup de votre contribution, de votre participation.

La commission ajourne ses travaux au mercredi 31 janvier, après les avis touchant les travaux des commissions, vers 11 h 15.

Alors, merci à tous les groupes qui ont contribué à enrichir notre réflexion aujourd'hui. Merci beaucoup. Bonne fin de journée.

(Fin de la séance à 17 h 16)