



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mercredi 24 novembre 2010 — Vol. 41 N° 54

Consultations particulières sur le projet de loi n° 125 — Loi
facilitant les dons d'organes et de tissus

**Président de l'Assemblée nationale:
M. Yvon Vallières**

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats des commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission en particulier:	
Commission de l'administration publique	75,00 \$
Commission de l'agriculture, des pêcheries, de l'énergie et des ressources naturelles	50,00 \$
Commission de l'aménagement du territoire	100,00 \$
Commission de l'Assemblée nationale	5,00 \$
Commission de la culture et de l'éducation	100,00 \$
Commission de l'économie et du travail	100,00 \$
Commission des finances publiques	75,00 \$
Commission des institutions	100,00 \$
Commission des relations avec les citoyens	25,00 \$
Commission de la santé et des services sociaux	75,00 \$
Commission des transports et de l'environnement	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	30,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec
Distribution des documents parlementaires
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85
Québec, Qc
G1A 1A3

Téléphone: 418 643-2754
Télécopieur: 418 643-8826

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires dans Internet à l'adresse suivante:
www.assnat.qc.ca

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente de la santé et des services sociaux

Le mercredi 24 novembre 2010 — Vol. 41 N° 54

Table des matières

Remarques préliminaires	1
M. Yves Bolduc	1
Mme Agnès Maltais	2
Auditions	3
Chambre des notaires du Québec (CNQ)	3
Québec-Transplant	10
Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)	17
Héma-Québec	23
Remarques finales	28
Mme Agnès Maltais	28
M. Yves Bolduc	29

Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

M. René Gauvreau

M. Émilien Pelletier

M. Dave Turcotte

M. Gilles Lehouillier

- * M. Jean Lambert, CNQ
- * Mme Guylaine Trépanier, idem
- * M. René Dussault, Québec-Transplant
- * M. Louis Beaulieu, idem
- * M. Michel Carrier, idem
- * M. Marc Giroux, RAMQ
- * M. André Rochon, idem
- * M. Gaétan Thériault, idem
- * M. Marco Décelles, Héma-Québec
- * Mme Smaranda Ghibu, idem
- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 24 novembre 2010 — Vol. 41 N° 54

Consultations particulières sur le projet de loi n° 125 — Loi facilitant les dons d'organes et de tissus*(Onze heures quarante-neuf minutes)*

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît! Je constate quorum des membres de la Commission de la santé et des services sociaux, donc je déclare la séance ouverte, en rappelant le mandat, M. le ministre, de la commission: la commission est réunie afin de procéder aux consultations particulières et aux auditions publiques sur le projet de loi n° 125, Loi facilitant les dons d'organes et de tissus.

Mme la secrétaire, est-ce qu'il y a des remplacements?

La Secrétaire: Oui, M. le Président. Mme Maltais (Taschereau) remplace M. Kotto (Bourget).

Le Président (M. Kelley): Effectivement. Et la secrétaire est remplacée aussi, alors bienvenue à Mme Boutin devant nous.

Remarques préliminaires

On va procéder maintenant à la période des remarques préliminaires en commençant avec M. le ministre de la Santé et des Services sociaux et député de Jean-Talon. La parole est à vous pour sept minutes.

M. Yves Bolduc

M. Bolduc: Merci, M. le Président. D'abord, je voudrais saluer les gens de l'opposition avec qui j'ai toujours beaucoup de plaisir à travailler. Et on sait que ce projet de loi était attendu depuis longtemps, puis je pense que tout le monde est d'accord que c'est un projet de loi qui va être très intéressant. M. le Président, je voudrais vous saluer, vous et votre équipe, et également les représentants de la Chambre des notaires du Québec, de Québec-Transplant et d'Héma-Québec.

● (11 h 50) ●

Mesdames et messieurs, je suis heureux de pouvoir discuter aujourd'hui d'un projet de loi porteur d'espoir pour les centaines de Québécoises et Québécois en attente d'une greffe d'organes ou de tissus. Il faut noter que la province de Québec se classe historiquement bonne première au Canada en ce qui concerne le don d'organes provenant de donneurs cadavériques. Nous devons ce résultat à l'implication enthousiaste de différents acteurs qui oeuvrent dans les domaines de la promotion du don, du prélèvement des organes et de la greffe elle-même.

En plus des professionnels engagés individuellement dans cette cause, nous pouvons notamment compter sur la Chambre des notaires, qui a créé un registre de consentement au don d'organes, Québec-Transplant, qui coordonne les activités de don d'organes au Québec, ainsi que l'Association canadienne du don d'organes, qui s'occupe majoritairement du transport des organes. Ainsi, chaque année, des centaines de Québécois voient leur vie prolongée ou leur qualité de vie améliorée significativement grâce à la transplantation d'organes.

Malheureusement, nous ne sommes pas en mesure actuellement de réaliser toutes les greffes nécessaires. Aussi,

ce sont présentement plus de 1 200 Québécoises et Québécois qui sont en attente d'une greffe d'organes. Nous constatons aussi que le Québec est loin d'atteindre la moyenne canadienne pour ce qui est des donneurs vivants d'organes. Du côté des tissus, nous notons aussi au Québec qu'il existe une liste d'attente considérable pour les cornées. La greffe de cornée est une activité très importante pour les gens qui peuvent en bénéficier, puisqu'elle leur permet de recouvrer ce sens si important qu'est la vision. Des progrès importants ont été accomplis dans la greffe de cornée au cours de la dernière année grâce entre autres à l'engagement d'Héma-Québec dans ce domaine.

Ainsi, le projet de loi facilitant le don d'organes et de tissus vise à améliorer la performance du Québec dans ce domaine. Il vient en fait remplacer la Loi facilitant les dons d'organes adoptée en 2006, mais reprend plusieurs de ses éléments constitutifs. Il corrige également certains problèmes de nature légale présents dans la loi présente... précédente et assure une harmonisation avec les dispositions du Code civil du Québec et la Charte des droits et libertés de la personne. Ce projet de loi vise essentiellement à encadrer la mise en oeuvre de mesures administratives prévues pour le don d'organes et de tissus.

Trois lois sont modifiées par ce projet: la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la Loi sur les normes du travail. Une des principales dispositions concerne la création et la tenue d'un registre de consentement au don d'organes et de tissus après le décès. Ce registre, sous la responsabilité de la Régie de l'assurance maladie du Québec, sera à la disposition des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes et de tissus. Ce nouvel outil s'ajoute au consentement signifié par l'autocollant apposé sur la carte d'assurance maladie ainsi que la possibilité offerte aux Québécoises et Québécois d'inscrire leur consentement au registre de la Chambre des notaires. Le principal avantage est qu'il facilitera l'obtention du consentement et donc permettra une plus grande efficacité.

Cette banque de données confidentielle sera alimentée par un formulaire de consentement au don d'organes et de tissus. Toute personne pourra donc dorénavant, en tout temps, exprimer sa volonté d'autoriser, après son décès, le prélèvement à des fins de greffe, et cela à compter de sa demande d'inscription à la Régie de l'assurance maladie. À noter que la personne pourra aussi aisément révoquer ce consentement en tout temps. Ainsi, avec le présent projet, les modalités d'enregistrement de la volonté des personnes feront désormais partie intégrante de la loi.

Notre objectif étant de faciliter le don d'organes et de tissus, le projet de loi apporte, comme je l'ai mentionné, quelques modifications à d'autres lois. On vise ici une meilleure harmonisation et organisation des services qui se rapportent au don d'organes et au prélèvement. Ainsi, ce nouveau registre de consentement sera, suite aux modifications apportées à la Loi sur les services de santé et les services sociaux, intégré aux procédures, ce qui implique entre autres que le Directeur des services professionnels

d'un établissement, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel, aura à sa disposition des moyens pratiques de vérifier l'existence d'un consentement.

Nous avons aussi voulu, par ce projet de loi, encourager les donneurs vivants. Peu de gens savent qu'il est possible de donner un rein ou une partie de son foie de son vivant. Il s'agit là véritablement du cadeau le plus précieux que l'on puisse faire, un véritable don de vie pour le receveur car les greffes de vivant à vivant obtiennent des meilleurs résultats, même après plusieurs années. Pour favoriser ce don, nous avons donc aussi apporté une importante modification aux normes du travail. En bref, nous avons protégé le lien d'emploi, pour une période maximale de 26 semaines sur 12 mois, d'un salarié qui s'absentera pour un don d'organe. La même protection sera aussi offerte aux donneurs vivants de tissus destinés à la greffe. On pense ici particulièrement aux donneurs de moelle osseuse. Dorénavant, le donneur aura droit à une indemnité afférente au congé annuel au même titre qu'un salarié qui s'absente pour cause de maladie ou d'accident. Voilà pour le projet de loi.

À celui-ci s'ajoutent plusieurs mesures favorisant le don d'organes et de tissus et plus particulièrement de donneurs vivants. Il me fait donc plaisir de signaler que le Québec participera dorénavant, comme plusieurs autres provinces canadiennes, au registre canadien de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires. Ce registre, en opération depuis 2009 et géré par la Société canadienne du sang, détermine les possibilités de transplantation en tenant compte des paramètres de compatibilité entre les donneurs vivants et les receveurs. Ainsi, toute personne souhaitant donner un rein à l'un de ses proches mais qui ne peut le faire en raison d'une incompatibilité peut s'inscrire à ce registre. Une autre personne pourra ainsi profiter de ce geste de solidarité humaine. Cette mesure à elle seule améliorera de façon très significative la qualité de vie de plusieurs Québécois et Québécoises et celle de leur famille.

Finalement, toujours concernant les donneurs vivants, je vous informe que nous avons élaboré un programme de remboursement des dépenses. Il permettra de rembourser certaines dépenses encourues qui ne sont pas couvertes par un autre mécanisme de remboursement telles que les frais de déplacement, l'hébergement, les repas, le stationnement et les pertes de revenus. Un maximum de 5 715 \$ pourra ainsi être remboursé à un donneur vivant. J'aimerais souligner que le financement de ces nouvelles mesures sera assuré par les économies réalisées dans le traitement des personnes en attente d'une greffe.

Pour conclure, je crois sincèrement que la création du registre de consentement aux dons d'organes et de tissus de la RAMQ, la mise sur pied d'un programme vivant à rembourser certaines dépenses encourues par les donneurs vivants, une meilleure organisation des services entourant le don d'organes et de tissus, de même que notre participation au registre canadien de donneurs vivants nous permettront non seulement d'identifier plus facilement les donneurs potentiels, de trouver plus rapidement un donneur compatible, mais aussi et surtout de réduire les listes d'attente, et ce, pour le plus grand bénéfice des receveurs qui ont espoir d'une vie meilleure.

Et là-dessus, M. le Président, j'aimerais remercier à l'avance les gens de l'opposition pour leur collaboration. Je sais qu'on en a discuté à plusieurs reprises que ce projet de loi était très attendu, et nous avons très hâte de pouvoir

l'adopter, en espérant que ce soit avec votre consentement. Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. le ministre. Je suis prêt maintenant à céder la parole à la porte-parole de l'opposition officielle et députée de Taschereau.

Mme Agnès Maltais

Mme Maltais: Merci, M. le Président. Je salue le ministre, les gens qui l'accompagnent, les collègues qui sont avec nous, de chaque côté. Je veux saluer aussi les gens qui vont venir ici nous faire bénéficier de leur expertise, de leur expérience, sur ce projet de loi, oui, qui est très attendu.

Vous savez, on dit souvent, les députés, moi, en tout cas, je le dis souvent, qu'il arrive qu'on sauve des vies, parce qu'il y a des gens dans nos bureaux de circonscription qui viennent nous voir et on peut modifier véritablement la qualité de vie des gens. Mais rarement, autour d'une table, pourra-t-on le faire de façon vraiment aussi directement. Ce projet de loi, bien appliqué, peut sauver des vies. Et on est très heureux, les parlementaires, d'être ici pour en débattre et pour essayer de donner enfin une application à cette volonté populaire qui existe, de faciliter le don de vie, de faciliter le don d'organes et de faciliter le don de tissus. Il était temps. Et on est extrêmement heureux d'y participer.

Évidemment, je pense particulièrement, aujourd'hui, à quelqu'un qui était dans l'Assemblée nationale, qui s'appelle Diane Barbeau, qui est la députée de Vanier, et qui, après six ans, attend toujours de trouver un donneur pour un rein. Et je pense à Diane et je la salue, je sais qu'elle suit nos travaux et qu'elle a hâte de voir comment nous allons réussir à mettre en place un système simple dans un univers complexe, parce qu'on est dans l'univers des consentements, des autorisations, de la loi de l'information, mais il faut vraiment en arriver à ce que ça se fasse de façon simple et que la volonté des personnes de donner la vie, une fois qu'elles disparaissent, puisse se transmettre rapidement et efficacement, pour que ça arrive, enfin.

● (12 heures) ●

Nous avons demandé quelques consultations, nous avons eu quelques mémoires qui ont été déposés. Je suis heureuse de voir que nous allons pouvoir bonifier, probablement, ce projet de loi. Il y a des remarques qui sont arrivées au sujet du registre, de la cohérence de nos actions, il existe déjà un registre, il existe déjà un consentement sur la carte d'assurances maladie, alors comment on va réussir à faire travailler tout ce monde ensemble, évidemment. Alors, ça va nous permettre de vérifier cela aujourd'hui. Les mécanismes de validation du consentement, aussi, on va pouvoir examiner ça, ce sont des choses importantes.

Certains nous ont souligné — on va pouvoir les questionner aujourd'hui — la place de la recherche et du développement, parce qu'on sait qu'il y a une partie des organes et des tissus qui peuvent servir à la recherche et le développement. Est-ce que ce projet de loi va nous permettre de bonifier ce travail si nécessaire, si important pour l'avenir? Et je veux dire aussi qu'on salue cet ajout aux normes du travail qu'il y a dans ce projet de loi, qui va nous permettre de compenser les gens un peu. Après tout, les gens donnent, c'est un don. C'est un don de soi, alors, parfois, selon soit les gens veulent le faire, mais ils n'ont pas la capacité financière, parce qu'il y a un impact sur une chirurgie, il y a un impact sur un corps qui se départit d'un

morceau, alors on salue, là, de ce côté-là, là, ce qui est amené dans ce projet de loi.

Il y a une absence dans les notes préliminaires du ministre que je veux souligner rapidement: il ne fait aucune référence à la loi Cusano, qui a été adoptée au 9 juin 2006. Nous avons fait ces travaux, les mêmes travaux à peu près, en 2006. Il y a eu une loi adoptée en 2006, qui était à cet effet. Alors, c'est clair que... peut-être que le ministre y a fait référence mais que je n'ai pas entendu, il me dit que oui, mais je dois dire que je suis étonnée, quand même, qu'on n'ait pas d'explications sur ce qui s'est passé pendant ces quatre années. Parce que ça fait quatre ans que l'Assemblée nationale du Québec a dit que nous devions faciliter le don d'organes par une loi, et on n'arrive pas en bonification de la loi existante, on remet l'ouvrage sur le métier et on fait une nouvelle loi, complètement. Alors, je me serais attendue à avoir des commentaires du ministre sur ce qui s'est passé et ce qui ne s'est pas passé, parce que l'Assemblée nationale a parlé, et sa parole n'a jamais été appliquée. Il a donc dû y avoir des problèmes.

Sûrement qu'au cours des débats, soit en échange avec les gens qui sont ici, pendant les consultations, soit pendant l'étude par article, on aura des réponses à nos questions qui, je pense, s'imposent. Alors, je nous souhaite une belle conclusion de nos travaux. Merci, M. le Président.

Auditions

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme la députée de Taschereau. J'invite les représentants de la Chambre des notaires du Québec de prendre place à la table, s'il vous plaît. La Chambre des notaires est représentée aujourd'hui par son président, Me Jean Lambert, et Mme Guylaine Trépanier qui est le registraire. Alors, la parole est à vous, Me Lambert.

Chambre des notaires du Québec (CNQ)

M. Lambert (Jean): Merci, M. le Président. Tout d'abord, je crois qu'on vous a communiqué ce matin copie du mémoire. Je ne sais pas si... On en a fait faire des copies, au cas où les parlementaires voudraient en avoir, elles sont disponibles.

Alors, très brièvement, M. le Président, évidemment, on peut s'interroger pourquoi la Chambre des notaires est ici présente. Alors, évidemment, on sait que la chambre a mis sur pied un registre, il y a déjà cinq ans, en collaboration avec le ministère. Pourquoi? C'est qu'à l'occasion des rencontres que les notaires ont avec leurs clients pour discuter des dispositions de dernières volontés, donc testamentaires, mais aussi le mandat en prévision de l'incapacité, ce sont des questions auxquelles on aborde au même titre qu'on va parler de, par exemple: Avez-vous des dispositions particulières pour vos funérailles, etc. Donc, ça nous est arrivé très fréquemment de parler de dons d'organes. Et c'est là qu'est née l'idée, déjà il y a plus d'une dizaine d'années. Bon, ça a pris le temps de faire son chemin, et nous avons estimé qu'il était de notre devoir social, vu qu'on était très près, donc, d'une expression de consentement assez formelle, donc on la voulait, d'ailleurs, inattaquable, donc qu'elle soit respectée par tout le monde, puisqu'elle est donnée en présence d'un officier public, qui est le notaire... Alors, vous avez là, donc, la toile de fond qui nous a motivés à mettre sur pied ce registre. En annexe du mémoire, vous avez déjà les données. On a plus de 600 000 inscriptions au registre.

Alors, donc, voilà pour ça, et nous sommes ici présents aujourd'hui, tout d'abord, pour reconnaître, évidemment, à l'État le droit de mettre sur pied un registre. À la fin de notre mémoire, on suggérera, évidemment, qu'il puisse y avoir un guichet unique, donc pour faciliter au milieu médical la consultation des deux registres. On peut déjà assurer le ministre de notre collaboration à cet égard.

On est très, très heureux que le projet de loi campe immédiatement et éclaire la question du respect du consentement. Je pense que l'Assemblée nationale a reçu il y a quelques semaines, je pense, une pétition, dans laquelle on affirmait que les membres de la famille pouvaient s'opposer à un consentement valablement donné. Alors, évidemment, les cheveux nous ont dressés sur la tête. Et on est très contents que, dans cet article, l'article 2.0.8, on vienne donc faire rappel de l'article 43 du Code civil qui, donc, permet et reconnaît la volonté d'un individu de faire don de ses organes et que ce consentement-là ne puisse être contrecarré. Alors, ce sujet-là n'est toujours pas clair dans l'esprit de nos concitoyens. Donc, bienvenue pour ce rappel.

Par ailleurs, à l'article 204.1, on renforce l'obligation du directeur des services professionnels d'un établissement. Je participais le printemps dernier à un événement dans le réseau interne des hôpitaux du Québec dans le cadre de la Semaine du don d'organes, et les médecins spécialistes touchaient cette question-là d'une façon très pointue en disant qu'au moins le tiers des dons sont perdus parce que dans les hôpitaux, effectivement, ce travail-là n'est pas fait avec toute la diligence ou, du moins, on n'est peut-être pas assez outillés. Alors, déjà, des gens qui avaient donné un consentement, puis on ne pouvait pas l'exécuter parce que finalement on a laissé passer l'occasion, on n'était pas là pour détecter... Je ne suis pas un spécialiste, mais je trouve que cette obligation renforcée ici est tout à fait bienvenue.

Maintenant, on a évidemment quelques petites réserves. D'abord, on voit que le registre n'est ouvert qu'au consentement. Nous croyons que le refus est aussi une expression de volonté valable. Des citoyens peuvent avoir de très bonnes raisons de refuser à ce qu'il y ait prélèvement de leurs organes. À ce moment-là, on pense que le registre devrait refléter. D'autant plus que, au registre, un citoyen qui aurait préalablement ou antérieurement donné son consentement, y aurait son consentement, peut le révoquer. Et là, on se dit: Qu'est-ce qui se passe? Quelle signification qu'on donne à ça? Est-ce que ça veut dire que c'est un refus? Et le temps passe... Est-ce que l'individu a changé? Il signe sa carte... Il l'a-tu signée avant? Donc, on pense que ça risque de créer une certaine confusion et on pense que le registre devrait s'ouvrir au refus pour que ça soit clair. Donc, si quelqu'un révoque, c'est peut-être quelqu'un qui dit: Bien, là, je continue d'y penser, sans nécessairement être carrément contre. Et peut-être qu'ultérieurement, d'une autre façon, il pourra l'exprimer.

Parlant justement d'expression de dernière volonté, le premier paragraphe de l'article 204.1 se termine «à moins que sa dernière volonté ne soit autrement connue». Alors là, là-dessus, on a un point d'interrogation. Ça nous amène d'abord à se poser la question: Quelle est la discussion qui a amené... Ça semble être quelque chose qui a été ajouté, là, un peu tout juste avant d'imprimer. Peut-être qu'on a une mauvaise perception, mais on se dit: Comment ça va se faire? On est en présence, peut-être, d'un consentement valablement inscrit à un ou l'autre des registres ou probablement donné, mais, là, sa dernière volonté est... on se dit:

Cette dernière volonté-là, est-ce qu'on va s'assurer qu'elle est valablement donnée? On peut penser par exemple à quelqu'un qui est déjà dans une phase assez avancée, terminale, et là il y a peut-être une captation ou de l'influence qui viennent peut-être susciter des craintes non fondées. Et là il y aurait une espèce de volonté dernière autrement que l'on ne sait pas. C'est flou, ça, on pense que, là-dessus, ça mérite d'être éclairci à tout le moins.

Également, les concepteurs du registre de l'État offrent aux citoyens de lister les organes qu'ils ne veulent pas qu'ils soient greffés. Et ça, c'est une question sur laquelle on a discuté beaucoup avant d'instaurer notre registre. Et on croit, en tout cas on soulevé dans notre mémoire qu'il peut y avoir des difficultés. D'abord, ça va être, je ne sais pas, le formulaire va être inscrit à la main. Alors, déjà là, numériser des formulaires complétés à la main, on sait que ça peut soulever des fois des difficultés d'interpréter ou de lire, c'est plus ou moins lisible ou, enfin, on n'est pas certain que le citoyen a vraiment, vraiment compris. Est-ce qu'il va y avoir, à ce moment-là, un support de la régie, des responsables du registre, pour se guider ou informer les citoyens lorsqu'il s'agira de compléter cette liste-là?

● (12 h 10) ●

À vrai dire, on invite plutôt l'État de ne pas aller aussi loin, de ne pas faire cette distinction-là. Il arrive, dans nos bureaux... Et, étant celui qui a eu l'idée de ce registre il y a bien des années, c'est un sujet dont je discute régulièrement avec mes clients. Et, lorsque les clients font des réserves, c'est parce que, dans le fond, ils s'autocensurent: Ah! J'ai eu mal aux reins toute ma vie, j'aimerais mieux ne pas donner mes reins. Alors que les soins... ils ne savent pas qu'il y a tout un encadrement médical et d'experts pour juger de ça lorsqu'arrive le temps.

Alors, probablement que si les citoyens le savaient... Quand tu leur donnes cette explication-là, les gens disent: Ah! Bien à ce moment-là, pas de problème! Parce que, nous, notre registre ne fait pas cette... C'est un don total, et restera aux autorités, les spécialistes, les gens du milieu médical, à décider qu'est-ce qu'on prélève ou non. Et on pense que de faire don de ses organes, c'est un geste de générosité, et il ne faudrait peut-être pas le limiter. Alors, voilà. Je comprends qu'on peut avoir une opinion contraire, — et je la respecte — mais c'est la nôtre.

Alors, donc on termine, donc, en offrant au ministre, évidemment, notre collaboration pour mettre sur pied un guichet unique afin que le milieu médical profite des deux registres.

M. le Président, j'ai oublié de vraiment vous présenter la notaire qui m'accompagne. Évidemment, vous avez donné son nom, mais il est important pour les parlementaires de savoir qu'elle est la responsable des registres de la Chambre des notaires depuis de nombreuses années, donc elle a vu à l'implantation, tous les travaux, et, effectivement, aussi toutes les discussions qu'il y a eues avec le ministère à l'époque.

Le Président (M. Kelley): Bienvenue, Me Trépanier aussi, parmi nous. On va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission. Et je vais commencer avec le ministre de la Santé et des Services sociaux. M. le ministre.

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Dans un premier temps, je veux vous remercier des commentaires que vous

apportez, puis j'aimerais féliciter la Chambre des notaires et tous les notaires du Québec du travail qui a été fait auparavant parce que, sur une base volontaire, vous avez travaillé avec vos membres pour justement permettre aux Québécois puis aux Québécoises de laisser savoir leurs intentions, et votre registre était de très haute qualité.

La raison pour laquelle on veut procéder avec un registre national, pas parce que vous ne faisiez pas une bonne job, c'est juste qu'on veut faciliter encore plus le travail. Et puis je retiens également la collaboration qu'on va avoir, parce que, s'il y a un moment privilégié avec lequel les gens puissent avoir une discussion sur le don des organes, c'est bien lorsqu'ils rencontrent leur notaire, parce que c'est un moment privilégié pour, en cas de décès, c'est quoi qui va se passer au niveau des arrangements funéraires, la question des legs, mais également de laisser savoir sa volonté par rapport au don d'organes. Là-dessus, je voudrais vous féliciter, vous faites un travail de très haut niveau, au niveau professionnel.

Je retiens bien l'idée, également, du guichet unique. C'est l'objectif que nous avons, et c'est pour ça, comme vous voyez, dans la loi, on prévoit déjà de la facilitation au niveau du don d'organes. Quand vous êtes à l'hôpital, il arrive un donneur potentiel ou encore quelqu'un qui est décédé, mort cérébrale, le directeur des services professionnels et son équipe a la responsabilité de s'assurer qu'on puisse récupérer des organes. Il n'y a rien de pire que de perdre des organes parce que vous empêchez quelqu'un d'avoir une qualité de vie. Puis, moi, j'étais directeur des services professionnels chez moi, au Lac-Saint-Jean, et s'il y a une chose qu'on ne se permettait pas, c'est un donneur potentiel, il ne fallait pas l'échapper.

Et, à partir du moment qu'on l'a bien ciblé, le donneur potentiel, il faut que ça soit facile par la suite. Avec le guichet unique, la façon dont on veut mettre ça en place, c'est un numéro de téléphone auquel vous allez téléphoner, et la personne à l'autre bout du fil va pouvoir vous donner immédiatement si la personne avait autorisé ou pas à donner ses organes. Donc, c'est vraiment la façon la plus facile qu'on veut mettre en place, de façon à faciliter ce don d'organe et de ne pas en échapper.

Une des raisons pour laquelle, parfois, les établissements ne se préoccupaient pas de ça, c'était justement cette difficulté de savoir si oui ou non il y avait consentement. Et également, à toutes les fois, il fallait faire la discussion avec la famille. Donc, on veut vraiment, encore là, comme je vous disais, faciliter.

Je retiens également que vous êtes en faveur — puis ça va être ma question — que vous êtes en faveur de respecter la volonté, c'est-à-dire que si quelqu'un a laissé savoir qu'il voulait donner ses organes et que la famille disait: Nous autres, on ne veut pas pour autre considération, qu'on devrait respecter la volonté du donneur. Si je comprends bien, c'est ce que vous recommandez?

M. Lambert (Jean): Absolument.

M. Bolduc: O.K. Même chose quand on arrive sur la question de la discussion, puis je retiens ça également, on devrait être en mesure de savoir, également, si quelqu'un a dit: Moi, je ne veux pas donner mes organes, je pense que ça devrait être consigné également. De façon à clarifier le statut, il faut respecter la volonté de la personne à ce niveau-là, et puis ça, c'est quelque chose qu'on va également regarder.

La question sur changer d'idée, bien moi, la... la façon dont je l'interprète, si on a dit, on a signé notre carte il y a 10 ans et puis qu'à ce moment-là on ne voulait pas donner nos organes ou on voulait faire le dons des organes, si j'arrive, à un moment donné, devant le notaire et puis que je fais un testament, ou encore si je refais un testament par la suite et que je change d'idée, je le voyais un peu comme un testament, c'est-à-dire que, si quelqu'un a laissé savoir sa volonté après sa signification au registre de la RAMQ, bien, moi, je me disais qu'il faudrait respecter la volonté qui est la plus récente. Je ne sais pas comment vous voyez ça, mais c'est comme ça que j'interprétais cet article-là.

M. Lambert (Jean): Bien la volonté la plus récente effectivement.

M. Bolduc: O.K. Ça fait que... Puis la difficulté, c'est que, si jamais la personne n'a pas fait changer sa volonté au niveau du registre et puis qu'on a une évidence que sa volonté la plus récente est différente, bien, moi, je voyais qu'on devait respecter la volonté la plus récente et non pas la volonté du registre.

M. Lambert (Jean): Quand j'ai soulevé ce point-là, c'est que, là, vous me dites que vous allez regarder sérieusement de pouvoir consigner des refus. C'est qu'en l'absence de cette donnée, de refus, le fait de révoquer un consentement ne veut pas nécessairement dire un refus. Et c'est certain qu'en présence d'un refus c'est clair.

Maintenant, si quelqu'un fait juste révoquer, il ne faut pas nécessairement penser... ça ne veut pas dire... il ne faut peut-être pas, à ce moment-là, demander à la famille, si on est en absence de tout autre document.

M. Bolduc: Oui. C'est là qu'il faut faire la clarification. Ça, je suis d'accord avec vous. C'est-à-dire que vous avez trois statuts possibles: vous voulez donner, vous ne voulez pas donner ou vous n'avez pas laissé savoir votre volonté. Le fait de retirer le consentement veut peut-être dire juste que vous n'êtes pas prêt à prendre une décision, et à ce moment-là il faut comprendre comment ça va fonctionner.

Si les gens ne le savaient pas, comme médecin, par la suite, ce qu'on fait, on fait la discussion avec la famille si oui ou non ils veulent donner les organes. C'est comme ça que ça fonctionne actuellement, et généralement les familles vont autoriser. Parce qu'il faut comprendre qu'il y a plusieurs Québécois, Québécoises qui n'ont pas laissé savoir leurs intentions. À ce moment-là, la discussion se fait avec les proches, et si les proches disent: Nous autres, on est d'accord pour donner les organes, on va y aller dans ce sens-là; si les proches disent: On n'est pas d'accord, on va tout simplement y aller selon leur volonté.

Mais, moi, pour moi, il y a trois statuts possibles: je veux, je ne veux pas ou je ne sais pas. Je ne sais pas comment vous voyez l'interprétation. Puis le fait de révoquer également ne veut pas dire qu'il refuse. Ça veut juste dire que... à moins qu'il ait laissé savoir clairement qu'il ne voulait pas, c'est tout simplement on est dans une situation où, advenant que la personne décéderait, bien il pourrait y avoir discussion avec la famille.

M. Lambert (Jean): On a prévu, effectivement, la révocation de consentement à notre registre et on ne

voulait justement pas tomber dans une interprétation de refus et c'est pour ça qu'on a consigné les refus. Alors, pour effectivement, vous l'avez bien exprimé, pour laisser une zone qui peut peut-être être grise, la personne a retiré son consentement, ça ne veut pas dire nécessairement un refus, mais elle repense ou elle veut en rediscuter. Peut-être qu'ultérieurement elle va dire aux membres de sa famille: Oui, oui, je serai d'accord, vous donnerez le consentement à ma place.

Alors, avec la présence du refus, là, à ce moment-là, c'est clair: la personne a exprimé un refus. Mais le fait de retirer alors qu'il n'y a pas consignment de refus pourrait être interprété comme un refus. C'est là-dessus qu'on a attiré votre attention.

M. Bolduc: O.K., merci. L'autre élément que je veux bien vous comprendre également, c'est advenant le cas qu'on irait avec la recommandation qu'il y avait eue par le député de La Peltre... Ce n'était pas sa recommandation, c'est une pétition qui avait été déposée dans ce sens-là, parce que je ne suis pas certain que c'était l'intention également d'appuyer ça de la part du député de La Peltre. C'est que vous êtes d'accord avec le principe, c'est qu'on ne peut pas imposer le consentement à quelqu'un, c'est-à-dire le principe que, si tu dis non, ça va être oui. Il faut vraiment avoir une... si c'est possible d'avoir une volonté ou chercher à savoir quelle aurait été la volonté de la personne.

M. Lambert (Jean): On vous l'a écrit puis on réfère au Code civil qui a adopté... Vous savez, la réforme du Code civil, ça a été un événement législatif de très grande importance. Ça a été huit ans de travaux avec au moins sept ou huit commissions parlementaires. Et les grands principes de fond qui ont été retenus et qui sont tout à fait pertinents à notre culture, c'est justement le volontarisme, c'est le consentement.

Et c'est en ce sens qu'on souligne effectivement qu'on est d'accord que vous ayez adopté cette position. On sait qu'ailleurs c'est autrement. On respecte la culture d'ailleurs, mais on pense, ici, que les gens préfèrent poser le geste plutôt que de se le faire imposer.

● (12 h 20) ●

M. Bolduc: O.K. Et puis, moi, personnellement, c'est ce que je pense qui doit être également, excepté que c'est toujours une question qui revient: Pourquoi est-ce qu'on n'impose pas aux gens de donner leurs organes parce qu'ils vont aider la vie de quelqu'un d'autre? Moi, mon argument là-dedans, c'est que la personne est toujours maître de son propre corps, et il faut respecter la volonté des gens. Pour moi, c'est un principe d'éthique. Par contre, il y a d'autres sociétés, dont entre autres en Espagne, qui ont fait l'inverse. Par contre, ce qu'on voit, c'est que, même Espagne, les dons d'organes ne sont pas nécessairement plus élevés qu'ici. Donc, je ne suis pas sûr que c'est une stratégie qui est gagnante et c'est une stratégie également qui amène des craintes dans la population. Je pense que c'est surtout à ce niveau-là. Il ne faut pas oublier, le don d'organes, c'est le meilleur don que vous pouvez faire, il faut que ça demeure un don volontaire.

Où on a un petit peu un différend — il faut bien s'en trouver un, hein; avec vous, je n'en ai pas beaucoup; l'opposition, c'est plus fréquent, mais pas dans ce dossier-là, je pense que, dans ce dossier-là, on va bien s'entendre — là où on a un différend, c'est sur la question si quelqu'un dit:

«Je veux donner mes organes sauf que». Moi, je suis plus en faveur de respecter la volonté de la personne. Ce n'est pas une autorisation à tout. Puis je vais vous donner une raison très simple. Pour des raisons personnelles, quelqu'un pourrait dire: Moi, je suis prêt à tout donner puis je ne veux pas donner coeur. Il y a une chose que je n'accepterais pas. Je serais prêt à donner un rein, je serais prêt à donner une cornée, mais pas à donner mon coeur. Ou ils vont dire: Moi, je suis prêt à donner ma cornée mais je ne suis pas prêt à donner le reste de mes organes. Et, à ce moment-là, je pense qu'on a plus de chances de perdre des organes que de dire: C'est tout ou rien. Et puis, encore là, pour moi, c'est une notion de respecter la volonté de la personne. Moi, je suis très, très fort sur ce droit-là, c'est-à-dire que chacun est maître de son corps. J'aimerais avoir vos commentaires là-dessus. On peut argumenter.

M. Lambert (Jean): Bien, écoutez, je respecte parce que ça se tient très bien. On a plus de 600 000 inscriptions en cinq ans à notre registre, et les gens nous arrivent souvent avec un peu ça. Mais on leur dit: Mais pourquoi? Tu sais, on fait juste leur dire pourquoi. Et finalement, les gens, souvent, c'est qu'ils ignorent qu'effectivement il y a tout un appareillage après, toute une intervention qui se fait pour justement faire, si vous me permettez le mot, le tri. Et donc je comprends qu'on a 600 000 personnes qui, à l'occasion des rencontres avec leur notaire, ont dit: Parfait, on fait un don total. Bon, alors... Mais si... C'est tout à fait votre prérogative d'aller de l'avant. À ce moment-là, il faudra que ça soit très clair au niveau du formulaire. Je vous le dis, la pratique de consulter des formulaires numérisés, que les gens complètent à la main, là, ça peut... En tout cas, il faudrait que l'encadrement informatif soit très clair.

M. Bolduc: On regardera dans la mécanique. Mais, comme je vous dis, moi, c'est surtout un principe de respecter la volonté de la personne. Surtout que je vois un cas particulier où, des fois, les gens accepteraient de faire le don de la cornée mais ils n'accepteraient peut-être pas de faire le don du reste. Ça fait que je me dis: Si c'est tout ou rien, ça voudrait dire qu'à ce moment-là il faudrait qu'ils acceptent tout le reste également. Mais ça, c'est des discussions qu'on va faire, là, mais je dois vous avouer que je suis plus favorable à respecter la volonté de la personne. Merci. Je ne sais pas si mes collègues ont des questions ou... Non. C'est beau, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Pas pour le moment.

M. Bolduc: Oui.

Le Président (M. Kelley): Alors, Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Bonjour. Merci, Me Lambert, Me Trépanier, d'être avec nous, nous apporter votre éclairage, d'autant que la Chambre des notaires a déjà, comme vous l'avez bien dit, mis en place le registre pour le don d'organes. Je viens d'apprendre qu'il y a déjà 600 000 inscriptions pour un don total des organes. C'est extraordinaire ce que vous avez fait. Merci. Vous êtes allés plus vite que bien d'autres.

M. Lambert (Jean): Si vous me permettez?

Mme Maltais: Oui.

M. Lambert (Jean): Juste une précision. Il y a 10 % de ces 600 000 là qui sont des refus.

Mme Maltais: Qui sont des refus. O.K. 600 000 inscriptions donc, mais 90 % sont des acceptations.

M. Lambert (Jean): Ça reflète ce que vous voyez dans les sondages.

Mme Maltais: C'est excellent. Écoutez, je me suis demandée: Est-ce que vous avez été consultés avant le dépôt du projet de loi n° 125? Est-ce qu'il y a eu coordination entre le ministère de la Santé et vous qui avez déjà un registre de don d'organes de 600 000 personnes qui ont déjà exprimé une opinion? Est-ce qu'il y a eu rencontre? Juste pour comprendre, là, s'il y a eu discussion et c'est le résultat d'une discussion, ou si vous nous arrivez ici, devant tous, devant le ministre, avec votre éclairage pour la première fois?

M. Lambert (Jean): Bon, l'existence d'un éventuel registre, ça a déjà été discuté il y a longtemps, quand on a mis sur pied le notre. On m'a informé que mon prédécesseur a eu une rencontre, l'été 2009, là-dessus et, à ma connaissance, c'est tout ce qu'il y a eu. Donc, on n'a pas eu de communication récente. D'ailleurs, on a souligné un petit peu à M. le ministre qu'on aurait aimé ça le savoir avant que de l'apprendre par personne interposée au moment du dépôt. Mais ce n'est pas la fin du monde.

Mme Maltais: Est-ce que vous... Donc, il y a eu une rencontre en 2009. Est-ce que vous pouvez nous dire si ça a été difficile de mettre en place un registre de dons d'organes pour qu'on voit dans quelle mécanique on s'embarque, là? Est-ce que ça fait longtemps qu'il existe? Et est-ce que ça a été long ou difficile à mettre en place ou si ça s'est fait rapidement?

M. Lambert (Jean): Je vais demander à Me Trépanier, qui, justement, a eu les deux mains sur...

Une voix: Le volant?

M. Lambert (Jean): ...le volant. Vous m'enlevez les mots de la bouche. J'ai eu une petite retenue, mais...

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): Me Trépanier.

Mme Trépanier (Guylaine): En fait, je dirais que ça n'a pas été trop compliqué, parce qu'on a vraiment cherché à réaliser quelque chose de très simple, mais on a surtout cherché à réaliser quelque chose qui répondrait vraiment aux besoins des coordonnateurs de dons d'organes de Québec-Transplant et d'Héma-Québec. Alors, avant même de se lancer dans l'aventure, on a fait des rencontres avec les deux organismes pour aller vraiment chercher à vérifier leur fonctionnement et comment, nous, on devait prévoir notre outil. Parce que c'est vrai qu'on a 600 000 inscriptions, mais en fait la plus-value qu'on a, qui... En tout cas, à premier abord, là, je n'ai pas eu de nouvelles de ça par rapport à la RAMQ. Mais on a un site de recherche électronique qui

permet aux coordonnateurs de dons d'organes, 24 heures sur 24, sept jours par semaine, sur appel, justement, de centres hospitaliers, sur référence, de pouvoir vérifier dans notre registre et avoir un certificat de recherche en quelques secondes.

Puis, par la suite, comme c'était aussi un... Et ça fonctionne très, très bien, là, en termes d'outil informatique. On voulait que ça soit polyvalent, on voulait que les coordonnateurs... La chambre a même fourni des portables aux coordonnateurs de dons d'organes de Québec-Transplant pour, justement, leur permettre, quand ils sont de garde, d'avoir un outil complètement adapté pour la consultation. C'est très, très simple. C'est un site Web, mais sécurisé, avec un système de jetons qu'on appelle RSA, qui constitue, avec l'authentification qui est faite de la personne, du coordonnateur de dons d'organes, une sécurité forte. Alors, personne ne peut rentrer, là, puis questionner notre registre, sinon quelqu'un qui a été autorisé par le ministre et à qui, ensuite... avec qui on a vérifié l'identité et émis un jeton RSA, formé et, par la suite, donné les outils. Alors, c'est ça, là, qui est la principale réussite. Par la suite, comme c'était gratuit, il fallait aussi que ça soit simple pour le notaire, que ça fonctionne bien.

Mme Maltais: La question qu'il me reste là-dessus, c'est: Est-ce qu'il y a longtemps que ce registre est mis en place?

Mme Trépanier (Guylaine): En novembre 2005.

Mme Maltais: 2005.

Mme Trépanier (Guylaine): Oui.

Mme Maltais: O.K.

Mme Trépanier (Guylaine): Oui. Puis jusqu'à date, si vous me permettez, au niveau de la recherche électronique, on a fait près de 4 000 recherches électroniques et on a un résultat où, dans 12 % des demandes qui sont faites, on retrouve un consentement ou un refus, là, mais... à notre registre.

Mme Maltais: Donc, le lien que vous faites, il est avec les gens qui ont l'autorisation de faire du don d'organes, donc avec des organisations, mais pas directement avec les directions de services professionnels dans les centres hospitaliers.

Mme Trépanier (Guylaine): Non, pas pour l'instant, puis, d'après la lecture puis l'interprétation que j'en faisais, du projet de loi, l'obligation revient au directeur — mais vous me corrigerez si je me trompe — au directeur des services professionnels, qui, lui, devra communiquer avec un des organismes désignés par le ministère.

Mme Maltais: Donc, la mécanique que vous avez est un peu à peu près la même mécanique qui est empruntée dans ce projet de loi là, là, que vous avez bâtie.

Mme Trépanier (Guylaine): Dans ce sens-là, oui.

Mme Maltais: O.K., parfait. Je vais revenir, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Oui, parfait. M. le député de Groulx.

M. Gauvreau: Alors, bonjour. J'ai quelques questions simples. Vous parlez de 600 000 inscriptions. Est-ce que votre registre vous permet de savoir, sur les 600 000 inscriptions par exemple, combien demeurent actives, compte tenu du décès d'un certain nombre de personnes qui y ont été inscrites?

● (12 h 30) ●

M. Lambert (Jean): C'est assez difficile d'avoir cette donnée-là. La seule chose qu'on pourrait, c'est marier la demande d'une recherche testamentaire, qui généralement est subséquente à un décès, et le consentement qui serait donné, parce que... Et d'ailleurs je vais profiter pour compléter la réponse à la question de Mme Maltais, c'est que nos registres existent depuis 1961, donc testaments, et 1990 pour les mandats. Donc, c'est pour ça que ça a été relativement facile de faire un prolongement pour y consigner des dons d'organes. Donc, ça serait si on jumelait les deux informations que là où on pourrait voir qu'il y a un consentement qui est devenu inopérant.

M. Gauvreau: Vous faites beaucoup de cas de la notion même de consentement. Vous faites référence à la décision de la Cour supérieure dans Nancy B., la décision de 1992, où on a parlé de la possibilité pour une personne de refuser des traitements. Si je me souviens bien de cette décision-là, le juge de la Cour supérieure avait aussi dit que la mécanique de refus devait être faite selon la règle du consentement à un refus — là, c'est un peu ambigu — énoncé de façon libre, volontaire et éclairée. Et, dans ce cas-ci, dans le cas de l'étude du projet de loi, j'aimerais vous entendre par rapport à ça, parce qu'effectivement il y a des gens qui peuvent consentir un jour impair puis qui peuvent refuser un jour pair, pour des raisons qui leur appartiennent, et, en tout moment, en tout moment... Et, dans plusieurs cas...

Puis c'est plate, là, je l'ai vécu cet été dans un cas précis, le décès de ma mère. Elle a eu l'occasion, de façon libre, éclairée, de consentir au don de certaines parties de son corps au moment de son décès, mais elle n'avait pas ni testament — c'est sûr, quand vos enfants sont des avocats, on n'a pas de testament notarié — elle n'avait pas signé sa carte d'assurance maladie, parce qu'elle était presque aveugle. Finalement, elle a manifesté son consentement lorsqu'elle a vu que la direction de sa vie était très, très, très à court terme. Et, par rapport à ça, n'eût été de notre présence et de sa présence d'esprit, il n'y aurait eu aucun consentement d'inscrit dans aucun registre, et ça aurait été dommage.

Mais, sur cette formule-là de consentement libre et éclairé donné, par exemple, en fin de vie qui ne peut pas être enregistré naturellement dans un registre faute de temps, comment voyez-vous que l'on pourrait traiter ce type de consentement là ou l'encadrer? Parce que, vous savez, souvent la personne qui va décéder est prête à donner des organes, et, très souvent, la famille même va s'y objecter de peur que l'on tue leur père ou leur mère parce qu'on a besoin des organes, etc., là. Il y a beaucoup de mythes dans ce milieu-là. Comment vous voyez comment on pourrait encadrer cette partie-là, qui se fait souvent dans l'intimité d'une chambre d'hôpital?

M. Lambert (Jean): Alors donc, on est en présence d'une personne, effectivement, qui est dans un environnement très particulier, l'hôpital. Vous me décrivez une période

presque terminale. C'est ça? Alors, la personne qui est tout à fait apte et, je pense, comprend très bien ce que ça veut dire, le don d'organes, donc qui le manifeste, c'est assez facile, on n'a pas besoin d'encadrer ça autrement que... Évidemment, l'idéal, lorsqu'on peut penser qu'on va avoir un différend — appelons ça de même — ou on s'attend à ce que la famille soit contre, à ce moment-là, évidemment, l'écrit s'impose, quant à moi, sinon on va plutôt écouter la famille. C'est d'ailleurs ce qu'on nous dit assez souvent. Alors, ce qu'on propose à ce moment-là, c'est qu'il y ait un écrit qui soit fait très simplement et signé par la personne en présence de deux témoins, et ça peut se faire à l'hôpital par soit des gens du service social ou autres à ce moment-là, mais on a un écrit.

M. Gauvreau: Vous savez, dans certains cas, on parle toujours d'un écrit signé devant deux témoins indépendants. On le fait dans certains types de consentement. Dans les consentements à l'adoption, par exemple, c'est fait comme ça. Est-ce que ce serait pour vous une mécanique qui serait raisonnable?

M. Lambert (Jean): Oui, puis généralement ça nous arrive, quand on va à l'hôpital pour faire signer un testament, on va prendre des patients autour, des gens autour et on va consigner également leur adresse, si jamais on a besoin de les retracer, qui sont là puis qui sont présents pour voir le consentement, pas nécessairement pour connaître le contenu, mais voir que la personne a librement signé, elle a donné son consentement, puis généralement on fait dire à la personne quelle est la nature du document et le consentement, qu'elle est libre. Je pense qu'on pourrait faire quelque chose de semblable.

M. Gauvreau: Merci.

Le Président (M. Kelley): Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Dans la même foulée, mais de façon inverse, il peut arriver que quelqu'un ait signé de façon libre et éclairée consentement au don des organes et que la famille, à la dernière minute, effectivement, dans la chambre, réussisse, suite aux discussions ou l'état de faiblesse dans lequel se retrouve la personne, à lui faire dire que, par exemple, il n'y a plus de consentement. Normalement, je ne sais pas comment on agit à l'heure actuelle dans ce cas-là, mais je vois que vous nous avez fait remarquer que, dans l'article 3, la partie 204.1 se termine, l'alinéa 1° à: «à moins que sa dernière volonté ne soit autrement connue».

Ce que vous nous faites remarquer, si je comprends bien, c'est que le consentement pourrait être inscrit dans les registres, même dans les deux registres, et des notaires et de la RAMQ, et parce qu'une personne, dans les derniers instants, douterait tout à coup de ce consentement, même si elle l'a fait de façon libre, éclairée et volontaire, il pourrait y avoir refus de la famille de donner les organes. Est-ce que c'est un peu ce que vous nous souignez là?

M. Lambert (Jean): En fait, c'est qu'on a demandé qu'on précise «autrement connue». C'est que ce qu'on craint, c'est effectivement une situation comme vous décrivez. Il faut s'entendre. Une personne qui sainement dit: Finalement, bon, je ne veux plus, on va respecter ça. Je ne pense pas qu'on

en soit là. On en est plutôt à une personne qui effectivement n'est plus vraiment en possession de toutes ses capacités, sans nécessairement avoir les deux yeux à l'envers puis avoir perdu complètement contact, ce n'est pas de même. La plupart du temps, c'est des gens qui sont dans un état de faiblesse. Ils sont vulnérables, on le voit à tous autres égards. Et, par exemple, s'il s'agissait d'une signature d'un contrat dans un état semblable, probablement que les tribunaux questionneraient beaucoup, sauf que là on n'a pas le temps d'aller devant les tribunaux pour le sujet qui nous importe aujourd'hui.

Alors, c'est pour ça qu'on dit, bon: Il faudrait peut-être voir quand est-ce que cette dernière volonté... Est-ce qu'elle a été donnée, je ne sais pas, moi, dans les heures qui ont précédé ou dans les jours immédiats, alors que la personne était sous une médication assez lourde? Bon. Je pense qu'à ce moment-là il faudrait peut-être que le milieu médical prenne une décision entre un consentement qui serait par ailleurs, mettons, consigné et un consentement donné, là, alors que la personne est dans un état assez avancé, là, de vulnérabilité et qui aurait pu par ailleurs être objet d'influence et de captation.

Mme Maltais: Donc, ce petit bout de phrase, qui est: «à moins que sa dernière volonté ne soit autrement connue», si ce n'est pas autrement connu à travers un acte légal, parce qu'il pourrait y avoir un testament olographe qui est écrit, mais à moins que sa dernière volonté ne soit autrement connue, ce pourrait être verbal, ce pourrait être dans les derniers moments. Est-ce que vous pensez qu'il y aurait une manière de préciser ce qu'on cherche tous? Sinon, c'est parce que ce que vous nous souignez de façon très pertinente, c'est qu'à ce moment-là c'est au corps médical que va revenir la dernière décision, et il va se retrouver coincé entre une autorisation et une pression, parce que là il y a un donneur, il y a un organe et il y a une volonté explicite bien exprimée légalement et des gens qui de bonne foi voient arriver la mort d'un proche et pourraient avoir une crainte. Parce que c'est très humain, ces choses-là, là. Ce n'est que de la bonne volonté, mais ce sont des moments extrêmement graves. C'est pour ça qu'on a besoin d'encadrer les choses. Est-ce que vous pensez que ça peut s'écrire? Est-ce que vous avez réfléchi à une façon de protéger cette volonté exprimée clairement et lisiblement?

Le Président (M. Kelley): Me Trépanier.

● (12 h 40) ●

Mme Trépanier (Guylaine): En fait, j'aurais plutôt tendance à simplifier un peu les choses, parce que ça me semblait comme laisser ouverture à dire: Bien, on va aller chercher un consentement, parce que ce n'est pas juste... c'est aussi la vérification de registres qui ne sera pas faite. Bien, c'est ma compréhension des choses, là. Alors, moi, ce que je lis, c'est que le directeur des services professionnels n'a pas l'obligation de vérifier dans le registre de la Chambre des notaires et dans le registre de la RAMQ s'il y a des volontés autrement connues. Et ça, je trouve que ça ouvre la porte à différentes interprétations.

Comme je le mentionnais, notre site de recherche donne des réponses en quelques secondes, disponibles 24 heures sur 24. Moi, je verrais plutôt, pour respecter vraiment la loi, le Code civil, la volonté des individus, qu'obligatoirement on doive faire la recherche, et qu'on reçoive les résultats, et que par la suite... Parce que c'est

toujours le cas de la dernière volonté qui doit être respectée. C'est l'état du Code civil actuel, on vit déjà avec ça, ça fait cinq ans. Alors, les renouvellements de cartes d'assurance maladie, c'est aux quatre ans. Alors, on a déjà des cas, là, nous, où la recherche au registre peut donner un résultat, mais qu'on retrouve sur la carte d'assurance maladie un résultat différent, et à ce moment-là les coordonnateurs de dons d'organes ont reçu une formation lorsqu'on a délivré les fameux jetons RSA, là, formation, entre guillemets, légale sur ce principe-là d'appliquer la dernière volonté.

Alors, moi, ce que je trouvais ambigu, c'est de remonter, c'est d'éliminer l'obligation de vérifier au registre. Alors, je pense qu'en premier c'est la première chose à faire, et, en même temps, une fois que les résultats sont là, on est en mesure de bien interpréter les choses. Puis ça va aussi éclairer. Parce que le but aussi des registres, c'est de ne pas avoir d'ambiguïté. Alors, si on retrouve déjà des résultats clairs — «consentement» — que ça soit au registre de la RAMQ ou que ça soit au registre de la Chambre des notaires... Puis, entre autres, tout l'aspect refus, là, est important, parce que, nous, les gens, quand ils... Bien, je vais finir sur ma première idée. Alors, par la suite, le coordonnateur a une information complète pour dire: Voici ce que j'ai trouvé. Parce que c'est avec le certificat de recherche aussi que le coordonnateur approche la famille. Ça facilite son travail d'approche de la famille. On sait qu'il y a comme un décès, là, qui...

Mme Maltais: M. le Président, donc, effectivement, je vous remercie pour votre remarque, parce qu'effectivement la vérification peut ne pas se faire s'il y a une dernière volonté autrement connue qui pourrait résulter du type de débats dont on vient de parler. Donc, il y aurait peut-être effectivement une modification à apporter pour détacher — ce que vous venez de nous faire valoir — détacher la vérification de la présence ou non d'un consentement dans un registre et ensuite la vérification s'il y a une dernière volonté autrement connue. Alors, j'apprécie beaucoup cette clarification.

Le Président (M. Kelley): Me Trépanier.

Mme Trépanier (Guylaine): Si vous me le permettez, d'autant plus, je dirais, que, nous, on a des refus qui sont consignés, et, quand le client vient et fait insérer une clause de refus, il a vraiment des raisons sérieuses de refuser. On s'entend, là, c'est pour toutes sortes de raisons religieuses ou autres. Et, à ce moment-là, nous, on leur garantit, on leur dit, là: Écoutez, vous êtes assuré par la présence de notre registre que votre refus va être vraiment respecté par la famille, par tout le monde, là, en vertu du Code civil du Québec. Alors, on avait certaines craintes aussi à ce sujet-là.

Le Président (M. Kelley): Oui, M. le député de Saint-Hyacinthe.

M. Pelletier (Saint-Hyacinthe): Bien, je veux juste... C'est une petite question, ce n'est pas compliqué, mais je veux quand même avoir votre point de vue. C'est que je sais qu'ici ça s'est discuté, je pense, cette question-là, c'est au niveau des dons d'organes. En particulier, sur notre carte d'assurance maladie, on a toujours la petite... on autorise, oui ou non, si on veut donner, puis, à partir de là, bon, les

gens sont d'accord. Il y a beaucoup d'organismes... En tout cas, il y a quelques organismes au Québec qui réclamaient l'inverse, ils disaient: Si on ne signe pas le nom, ça veut dire qu'on fait le don d'organes. Je sais que le débat, il a dû avoir lieu alentour de la table, mais je n'étais pas là. Mais j'aimerais au moins entendre le point de vue des gens qui sont là. Cette approche-là fait en sorte justement de simplifier davantage, mais il y a une question morale aussi puis de conscience dans ça. Mais j'aimerais vous entendre là-dessus. C'est quoi, votre point de vue à ce niveau-là?

M. Lambert (Jean): Bien, en tout début de notre comparution ce matin, on a souligné qu'on était d'accord avec le principe d'expression de la volonté. On vit dans une société où le volontarisme est à la base de notre culture, et de procéder par la négative, dire: Si ce n'est pas signé, si vous n'avez pas exprimé de refus, donc c'est que vous êtes d'accord, on avait des réserves là-dessus. On préfère que les gens expriment leur volonté. C'est un geste de générosité. On voit que les sondages sont là, les gens sont d'accord. Notre collecte d'information, à venir jusqu'à maintenant, correspond en tous points aux sondages, il y a 90 % des gens qui sont favorables. Dans le fond, on pense qu'il faut faciliter la consignation des consentements.

M. Pelletier (Saint-Hyacinthe): O.K.

M. Lambert (Jean): Et, si vous me permettez, c'est beaucoup plus valorisant pour la famille, qui a à assister à ce moment-là pénible, quand on leur dit que leur proche a manifesté sa volonté plutôt que de dire: Bien, il n'a pas dit qu'il était contre. C'est pas mal moins fort.

Le Président (M. Kelley): Bon. Il me reste à dire merci beaucoup pour votre contribution...

M. Bolduc: ...poser une question?

Le Président (M. Kelley): Oui, il reste le temps, mais je n'ai pas vu quelqu'un...

Mme Maltais: S'il reste une minute... C'est vraiment des questions de clarification. C'est possible?

Le Président (M. Kelley): O.K. Oui, vas-y, vas-y. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Merci. Vous nous avez dit... Merci beaucoup du consentement, c'est vraiment pour bien éclairer... puis vos remarques sur ce projet de loi sont très intéressantes.

Vous nous avez dit dans votre exposé préliminaire que vous étiez contre l'idée, ou enfin vous étiez dubitatifs quant à l'idée d'inscrire du consentement par organes. Je sens que dans la journée on va plutôt avoir des avis contraires où des gens se disent: Bon, il vaut mieux parfois, comme disait le ministre, être sûr qu'on a, par exemple, un consentement pour la corneé que... Mais ce que j'ai noté, c'est que vous avez dit: Quand on discute avec les gens, ils acceptent finalement souvent de donner au complet. J'aimerais ça, comme ça va être un débat, sûrement, de la journée et du projet de loi, j'aimerais ça que vous nous expliquiez un peu ce que vous viviez pour qu'on comprenne bien le sens de votre intervention.

M. Lambert (Jean): Bon. Alors, lorsque... Écoutez, moi, je vais juste vous parler de l'expérience, là, parce que l'autre option, elle se défend. Sur un strict point de vue de volontarisme, la position du ministre se défend très bien.

Mais, en pratique — et dans le fond on est ici pour favoriser le don d'organes — dans la pratique, les gens, lorsqu'on leur parle de don d'organes: Voulez-vous qu'on consigne votre consentement?, on leur explique le registre, bon, pourquoi, les avantages que ça a, et là ils disent: Oui, mais là je ne voudrais pas donner tel organe, alors on leur dit: Écoutez, vous êtes bien libre là. Alors, évidemment, nous, dans ce temps-là, on n'est pas... notre système est bâti sur un don total. Mais on leur demande la question, on leur dit: Pourquoi? Bien, généralement, c'est qu'ils ont eu une pathologie, ils ont eu des problèmes, et ils font comme une espèce d'autocensure: Je ne voudrais pas qu'une autre personne ait les mêmes problèmes que j'ai eus. C'est généralement la raison qu'on nous donne. Et, lorsqu'on leur explique qu'effectivement il y a un encadrement médical qui vient, au moment du prélèvement des organes, faire une analyse et qu'aussi on va solliciter la famille sur l'historique médical du donneur, puis à ce moment-là ces questions-là se règlent là, bien, à ce moment-là les gens disent: Bien, c'est correct, à ce moment-là, moi, je vais faire un don total. Alors, c'est l'expérience qu'on a.

Mme Maltais: Et, M. le Président, cette expérience, elle est vraiment... c'est vraiment... le résultat est quasi unanime, ou vous sentez... Vraiment, la plupart des gens embarquent dans votre raisonnement?

M. Lambert (Jean): Bien, je peux parler évidemment de ma pratique, parce que là je n'ai pas interrogé...

Mme Maltais: Oui, d'expérience, mais c'est ça qu'on veut. C'est vous qui avez l'expérience actuellement.

M. Lambert (Jean): ...toutes mes consœurs et mes confrères. Mais moi, je peux vous dire que, de pratique, lorsqu'on donne cette raison-là, de dire qu'il y a un encadrement après, il y a une analyse, il y a un examen de la situation... ce que les gens ne savent pas. D'ailleurs, de toute façon, on s'est aperçus avec le temps qu'ils ne savent pas trop ce qui se passe. Ils donnent leurs organes puis ils savent que ça se fait, mais là tout ce qui se passe: Est-ce que dans le fond on a le temps de voir notre proche?; Est-ce que... Ils ne savent pas qu'il y a tout un protocole qui suit, ils ne le savent pas, ça. Donc, c'est un peu en raison de ça que souvent ils vont dire: Bien là, moi, il faut que j'alerte pour dire: Non, non, là, ne greffez pas mes reins, là, j'ai eu mal aux reins toute ma vie, tu sais, alors que dans le fond ils n'ont pas besoin de faire cette restriction-là.

Mme Maltais: Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. S'il n'y a pas d'autres commentaires, merci beaucoup. Je préside une autre commission où toutes ces questions de fin de vie sont vraiment évidentes. Alors, merci beaucoup encore une fois. On parle souvent des testaments biologiques, des testaments de fin de vie. Alors, merci beaucoup pour l'éclairage que vous avez amené aux membres de la commission aujourd'hui sur le projet de loi n° 125.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 15 heures. Merci beaucoup et bon appétit!

(Suspension de la séance à 12 h 49)

(Reprise à 15 h 3)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission de la santé et des services sociaux reprend ses travaux.

Je vais rappeler le mandat de la commission: la commission est réunie afin de procéder aux consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 125, Loi facilitant les dons d'organes et de tissus.

Cet après-midi, on a trois témoins sur l'ordre du jour, on a une obligation de terminer vers 18 heures et un vote important qui va être tenu en Chambre vers 16 h 30. Alors, on va toujours respecter le temps de parole des témoins, alors vous avez votre 15 minutes, mais peut-être je vais faire un raccourci dans la période d'échange avec les membres de la commission pour essayer de rentrer le tout dans notre horaire pour finir à 18 heures, parce que je sais que certaines personnes ont d'autres obligations, y compris le président qui doit aller à Sherbrooke. Alors, sur ce, on va aller tout de suite à notre prochain témoin qui est Québec-Transplant, représenté, entre autres, par son président, M. René Dussault.

Québec-Transplant

M. Dussault (René): Alors, M. le président de la commission, M. le ministre de la Santé et des Services sociaux, Mmes, MM. les députés, mon nom est René Dussault, je suis avocat et président du conseil d'administration de Québec-Transplant. J'y siége à titre de représentant des familles de receveurs, et j'ai été personnellement témoin depuis plusieurs années de l'espoir que suscite le don d'organes et de l'engagement exceptionnel de tous ceux et celles qui y participent. Le directeur général, M. Louis Beaulieu, et le Dr Michel Carrier, directeur médical, complètent la délégation de Québec-Transplant.

Alors, Québec-Transplant salue le projet de loi n° 125 facilitant le don d'organes et de tissus pour l'ensemble des mesures qu'il contient, et tout particulièrement pour la création d'un registre d'État qui permettra à tous les Québécois de faire connaître leur volonté en y inscrivant leur consentement à l'occasion de l'inscription à la régie et du renouvellement des cartes.

L'organisation remercie les parlementaires de l'occasion qui lui est donnée de pouvoir présenter ses commentaires sur le projet de loi qui s'inscrivent dans le sillage du mémoire qui a été transmis à la commission, au secrétariat de la commission pour dépôt.

Le don d'organes et de tissus sauve des vies ou change la vie des gens et permet d'améliorer de manière importante la qualité de vie des personnes greffées. Le don d'organes porte dans son sein un formidable potentiel de rassemblement des citoyens et d'expression de solidarité humaine.

Selon les données recueillies par Québec-Transplant, plus de 90 % des personnes sondées au Québec se disent favorables au don d'organes. Ça apparaît à première vue considérable, pourtant, toujours selon la même source,

seulement 55 % d'entre eux ont pris une disposition pour faire connaître leurs volontés.

Même si le Québec obtient des meilleurs résultats en don d'organes après décès, au Canada, depuis plus d'une décennie, l'écart ne cesse de croître entre les besoins et la disponibilité des organes; nous devons donc faire encore mieux pour toutes les personnes en attente, leurs familles et la société. Cette nécessité, je dirais même ce devoir de faire mieux nous interpelle tous, puisque, déjà, seuls les efforts importants, voire héroïques, des équipes dans les établissements de santé ainsi que des organisations et de leurs personnels permettent d'atteindre les résultats actuels.

Au-delà des vies sauvées et des personnes qui ont retrouvé une qualité de vie, le don d'organes permet de réaliser des économies au chapitre des dépenses de santé de près de 400 000 \$ sur 10 ans pour chacune des personnes greffées qui était préalablement sous dialyse.

Avec pour objectif justement de sauver des vies et d'améliorer l'état de santé des personnes qui ont besoin d'une transplantation, Québec-Transplant, sur mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux, coordonne le processus de don d'organes, assure l'équité dans la distribution des organes, soutient l'amélioration des pratiques cliniques par la concertation et la mobilisation des partenaires et fait la promotion du don d'organes dans la société. Ce faisant, Québec-Transplant contribue activement à ce que le plus grand nombre possible de Québécois en attente d'un organe puissent bénéficier d'une transplantation dans les plus courts délais possible.

L'action de Québec-Transplant s'insère au cœur du système de santé québécois en immobilisant tous les centres hospitaliers, met en jeu simultanément des considérations sociales, éthiques, scientifiques, logistiques et humaines, connaît des épisodes imprévisibles et aléatoires qui surviennent toujours dans l'urgence, exige un degré très élevé de standardisation et de synchronisation des divers établissements, sollicitant une perspective globale qui dépasse les frontières des établissements et des régions.

Bref, pour réussir, le don d'organes doit devenir un projet pour chacun des centres hospitaliers impliqués dans les activités de transplantation, car il s'agit d'une procédure qui a souvent un impact sur la disponibilité des soins intensifs et des salles d'opération. Et plus généralement le don d'organes doit devenir un projet pour l'ensemble de la société, soutenu par la volonté des personnes éues pour la représenter. Je cède maintenant la parole au directeur général de Québec-Transplant, M. Louis Beaulieu.

● (15 h 10) ●

M. Beaulieu (Louis): Merci, Me Dussault. Québec-Transplant accueille avec enthousiasme l'institution du registre. Sachant que c'est entre 1 % à 1,5 % des personnes qui décèdent à l'hôpital qui peuvent devenir des donneurs d'organes, il importe que le plus grand nombre de citoyens fassent connaître leurs volontés en faveur du don dès que possible et qu'ils avisent leurs familles de leur décision. Les intervenants de la santé disposent alors d'une information extrêmement utile qui les guide au moment de la présentation de l'option du don d'organes aux proches lors du décès d'un donneur.

Un registre d'État constitue un puissant moteur pour amener les citoyens à réfléchir au don d'organes et à faire connaître explicitement leurs volontés, d'autant plus que les consentements seront recueillis à l'occasion de l'émission du renouvellement de la carte d'assurance maladie,

ce qui est susceptible de favoriser l'inscription d'un nombre accru de citoyens.

Québec-Transplant tient à souligner l'important travail accompli par la Chambre des notaires du Québec par la création et l'opération du registre des consentements au don d'organes et de tissus qui a permis depuis cinq ans à plus d'un demi-million de citoyens de signifier leur consentement de manière explicite.

L'approche de consentement explicite retenue par le gouvernement s'inscrit dans la tradition nord-américaine de reconnaître l'autonomie de la personne dans les décisions qui la concernent. De plus, l'approche de consentement retenue n'apparaît pas comme le seul facteur déterminant dans les résultats obtenus par les États. En effet, les États-Unis, avec le consentement explicite, et la France, avec le consentement présumé, obtiennent des taux de donneurs par million d'habitants équivalents, soit autour de 25. De même, des acteurs au cœur de la coordination du don d'organes en Espagne, la juridiction la plus performante au monde, insistent pour affirmer que l'approche de consentement présumé ne constitue pas en soi la clé de leur succès. Finalement, l'Organ Donation Taskforce du Royaume-Uni a produit en 2008 deux rapports dans lesquels ils formulaient plusieurs recommandations au gouvernement britannique, notamment de ne pas retenir l'approche de consentement présumé, et ils rappelaient la nécessité d'agir à de multiples niveaux en investissant dans le système de don et de transplantation en vue d'assurer de meilleures performances.

L'approche retenue par le projet de loi comporte plusieurs avantages afin de permettre l'expression du consentement. Pour générer tous les résultats attendus à court terme comme à long terme, elle devra impérativement être accompagnée d'autres mesures.

Le don d'organes et de tissus requiert du public une confiance inconditionnelle dans le système. Les citoyens veulent être rassurés sur trois points: l'option du don ne sera envisagée que lorsque tout aura été tenté par les équipes médicales pour sauver la vie d'une personne et qu'il n'y a plus aucun espoir de survie; les procédures en place sont extrêmement rigoureuses et équitables; et leur volonté sera respectée.

Québec-Transplant souhaite formuler quelques commentaires et suggère des modifications aux articles 2.0.9 et 2.0.12. Québec-Transplant considère qu'il serait préférable de libeller l'alinéa 1° de l'article 2.0.9 de manière à ne pas fermer la porte à d'autres possibilités, notamment celle de pouvoir reconnaître le droit d'une personne à consentir à ce que des prélèvements d'organes ou de tissus puissent être réalisés à des fins de recherche et d'enseignement. Le nouvel alinéa devrait donc se lire ainsi: «son consentement au prélèvement est recueilli à des fins de greffe».

Relativement au nouvel article 2.0.9, alinéa 5°, Québec-Transplant accueille favorablement l'approche de ne pas solliciter à nouveau la personne lorsqu'elle aura donné son consentement. Par ailleurs, nous croyons qu'il serait pertinent de solliciter de nouveau une personne qui aurait révoqué son consentement après une période de quelques années, car elle pourrait souhaiter modifier sa décision à la lumière de nouvelles informations. Les mérites associés au don d'organes sont à ce point importants que cela justifie de demander à ces personnes si elles souhaitent revoir leurs décisions. Une modification devrait être apportée en retirant l'expression «ou si elle l'a révoqué» à l'alinéa 5° qui se lirait

ainsi: «La régie ne sollicitera pas de nouveau son consentement si elle le lui a déjà donné.»

En complément, Québec-Transplant croit qu'il pourrait être intéressant de permettre à une personne d'inscrire un court message à l'intention de sa famille, de manière à appuyer ou à mettre en perspective ses volontés. Il appert qu'une telle pratique complémentaire soit associée à l'obtention de meilleurs résultats.

Finalement, Québec-Transplant espère vivement qu'on pourra compléter ces formulaires par voie électronique afin de faciliter l'inscription au registre. L'expérience d'autres juridictions mérite d'être explorée, à cet égard.

Nous sommes également d'avis qu'à titre d'organisme éventuellement autorisé par le ministre, Québec-Transplant devrait avoir accès aux renseignements figurant sur le formulaire de consentement, sans limitations. Il est donc proposé de modifier l'article 2.0.12 qui se lirait ainsi: «La régie doit — plutôt que "peut" — sur demande, communiquer à un organisme désigné par le ministre conformément à l'article 2.0.11, les renseignements figurant sur un formulaire de consentement.»

Québec-Transplant considère aussi qu'il serait des plus utiles de pouvoir disposer d'informations aux fins d'évaluer l'efficacité des approches promotionnelles et d'éducation en fonction des objectifs d'inscription au registre, ce qui permettrait d'ajuster la stratégie et les tactiques.

Relativement à l'article 3 du projet de loi qui propose de modifier l'article 204.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, Québec-Transplant apprécie que la référence au concept de diligence soit introduite plus tôt dans le paragraphe, permettant ainsi de mettre l'emphasis sur l'importance d'agir rapidement.

En lien avec la proposition d'un nouvel alinéa 1 pour cet article, la nécessité de devoir référer à deux registres pourrait être source de confusion si des inscriptions étaient différentes. Québec-Transplant comprend certainement l'intérêt des deux registres mais s'interroge sur la façon dont on pourra gérer la prépondérance de l'un par rapport à l'autre. Des éclaircissements sur la portée de ces dispositions sont nécessaires pour en assurer l'application en toute légalité.

Toujours par rapport à la prépondérance de ces dispositions, Québec-Transplant s'interroge sur la signification et la portée de «à moins que sa dernière volonté ne soit autrement connue». Nous en avons discuté ce matin et les pistes sont intéressantes à cet égard.

Pour s'assurer que des informations puissent être transmises aux organismes désignés dans les cas où aucune inscription ne figurerait à l'un ou l'autre des registres, nous pourrions emprunter soit une voie administrative ou encore amener une modification en ajoutant un troisième alinéa à cet article qui pourrait se lire ainsi: «Transmettre à cet organisme les informations nécessaires en vue de lui permettre d'obtenir le consentement d'une personne autorisée par la loi, dans les situations où la volonté du donneur potentiel n'est pas inscrite dans un registre ou autrement connue.»

Les performances du Québec en dons vivants peuvent certainement être améliorées. Québec-Transplant est d'avis que les mesures proposées pour modifier la Loi sur les normes du travail sont certainement susceptibles de contribuer à faciliter les choses pour les personnes qui décideront de s'engager à faire un don de leur vivant.

Nous saluons également les mesures récemment annoncées par le gouvernement dont la participation au

Registre canadien de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires et l'instauration du Programme de remboursement des dépenses aux donneurs vivants.

Afin d'obtenir de meilleures performances au Québec, Québec-Transplant considère qu'il faut poursuivre le travail amorcé pour relever collectivement les défis suivants: accroître la sensibilisation du public; déployer les ressources qui permettront d'augmenter les taux d'identification et de référence des donneurs potentiels; investir plus encore dans la formation des étudiants en médecine et des autres professions ainsi qu'en formation continue; améliorer les conditions et l'accessibilité aux ressources nécessaires pour assurer une activité soutenue et une coordination accrue à toutes les étapes de la chaîne du don et de la transplantation.

Québec-Transplant est assuré du concours du Dr Yves Bolduc et confiant de l'engagement des parlementaires pour le soutenir dans ses efforts afin que le don et la transplantation d'organes bénéficient rapidement des investissements requis pour mieux répondre aux besoins des personnes en attente en réduisant les délais ainsi que le nombre de décès.

Et je conclus. Québec-Transplant souhaite que le projet de loi soit adopté dans les meilleurs délais, ce qui permettra à nos concitoyens d'exprimer clairement et plus facilement leur consentement et de rappeler toute l'importance que l'Assemblée nationale accorde aux dons de vie.

Québec-Transplant espère également que les efforts consentis pour soutenir le don se poursuivront selon une cadence accélérée pour sauver des vies, améliorer la qualité de vie de nombreuses personnes, réaliser des économies au chapitre des dépenses en santé, puis favoriser une participation accrue des personnes greffées à la vie de la société.

Québec-Transplant formule le vœu qu'à l'instar de grandes nations telles les États-Unis, l'Espagne et la France, le Québec déploiera les efforts requis pour que collectivement nos résultats nous amènent dans le groupe des leaders en don d'organes et permettent une meilleure réponse aux besoins de notre population. Merci.

● (15 h 20) ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Beaulieu. Merci beaucoup, Me Dussault. On va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission. Et je suis prêt à céder la parole au ministre de la Santé et des Services sociaux.

M. Bolduc: Excusez-moi. Dans un premier temps, je vais vous féliciter pour votre mémoire qui est très clair, puis je vais vous féliciter pour le travail que vous faites au Québec, là, par rapport à tout ce qui est donneur d'organes puis transplantation. Quand j'étais médecin puis que j'étais directeur des services professionnels, je peux témoigner de la qualité des services que vous offrez et de la grande implication que vous avez dans la société. C'est vraiment une cause humanitaire, là, pour les autres. Puis également on a eu l'occasion de se rencontrer à quelques reprises et puis je tiens à souligner votre amabilité lors des discussions où vous avez su mettre une pression adéquate sans faire de la surpression. Ça, je tiens à vous dire que je l'ai beaucoup apprécié.

Et puis je pense que ce que vous proposez est intéressant. On va certainement le regarder avec nos conseillers juridiques pour voir l'implication, mais la plupart des recommandations que vous faites, je vous dirais d'emblée, là, que c'est des recommandations... sans dire qu'on adhère

aujourd'hui parce qu'il y a des vérifications à faire, entre autres le changement du «peut» pour le «doit», on va le regarder de façon attentive.

Un point que vous n'avez pas touché, puis j'aimerais ça vous entendre, c'est la question du registre canadien, vous savez qu'on veut collaborer avec le registre canadien. Quel pourrait être l'impact pour votre organisation de pouvoir collaborer avec ce registre-là?

M. Beaulieu (Louis): Vous parlez des... le registre des bénéficiaires jumelés?

M. Bolduc: Oui, c'est ça.

M. Beaulieu (Louis): C'est en plein ça? C'est sûr qu'on doit explorer cette voie-là pour favoriser le plus grand nombre possible de greffes. Actuellement, Québec-Transplant est peu investi dans le domaine du don vivant; on pense qu'on peut agir beaucoup plus à ce niveau-là. Et on peut certainement trouver des façons d'améliorer le fonctionnement pour que les personnes puissent bénéficier le plus rapidement possible d'une greffe, c'est certain.

M. Bolduc: O.K. Puis, l'autre question, c'est, advenant le cas qu'il y aurait des donneurs possiblement — je ne sais pas, peut-être que le Dr Carrier peut peut-être me clarifier ça — ça peut-u arriver qu'on ait des gens qui décèdent dans d'autres juridictions puis qu'on puisse récupérer les organes ici ou qu'il y ait des organes par compatibilité qui pourraient être transférés vers d'autres endroits?

Le Président (M. Kelley): Dr Carrier.

M. Carrier (Michel): Oui. Ça se fait déjà, en fait. Il y a déjà des protocoles d'entente pancanadiens entre les provinces pour la greffe en urgence. Dans les situations d'urgence, on n'hésite absolument pas à échanger les organes selon certains protocoles médicaux. En greffe hépatique et en greffe cardiaque, ça se fait; en greffe rénale, vous venez d'autoriser les échanges pour non-vivants païrés.

Il y aura aussi un autre registre l'an prochain qui sera mis en application au Canada auquel nous aimerions certainement participer, ce sont les échanges d'organes cadavériques mais pour les receveurs rénaux hyperimmunisés. Donc, il y a, pour une certaine catégorie de personnes qui ont une maladie un peu particulière, des échanges pancanadiens, et il y a aussi, pour des personnes en urgence, dans des conditions qui mettent en danger la vie des gens, des échanges aussi actuellement au Canada qui se font. Et nous souhaitons certainement poursuivre ces échanges-là parce qu'ils sont extrêmement bénéfiques pour tous les Canadiens mais aussi pour les gens du Québec qui en ont besoin, au moment où ils ont le besoin.

M. Bolduc: Merci beaucoup. L'autre question que je voulais aborder avec vous autres, c'est la question quand vous dites qu'il faudrait avoir la possibilité pour que les organes soient disponibles pour fins de recherche. Qu'est-ce que vous voulez dire par là?

M. Beaulieu (Louis): En fait, ce qu'on veut dire là-dedans, c'est que la façon dont l'article est libellé, l'alinéa est libellé actuellement dans le projet de loi, on craint que, si on le laisse à la négative, donc simplement qu'il soit précis à ce point pourrait peut-être amener une contradiction avec

d'autres dispositions dans le Code civil qui disent qu'une personne peut consentir au don de ses organes ou de ses tissus pour des fins de recherche ou d'enseignement. Alors, on pense que, si on l'écrit à la positive, donc dans le sens de la modification qu'on a proposée, on éviterait de mettre une contradiction entre ce qui se passe dans le Code civil et dans la loi qui pourrait être adoptée.

M. Bolduc: O.K. On va valider ça. Comme je vous dis, je reçois toujours très positivement les recommandations. Puis, si on peut bonifier le projet de loi, on va aller dans ce sens-là.

J'aime aussi la remarque que vous avez faite, là, sur le consentement explicite versus le consentement présumé, puis, ça, c'est un élément de discussion. Et souvent les gens, surtout les gens qui sont près des dons d'organes, ils disent toujours: Bien, si les gens étaient pratiquement obligés de les donner ou on assumait qu'ils les donneraient, on pourrait aller en chercher plus, d'organes. Puis j'ai beaucoup aimé le fait que vous ayez dit que ce n'est pas nécessairement ça qui va faire la différence comme peut-être une meilleure organisation, peut-être une meilleure culture de société également.

Et ce que je vois également, le grand potentiel, c'est que c'est neuf personnes sur 10 qui sont d'accord, mais on va chercher l'autorisation de 50 % à 60 %. Donc, je pense que ça va être important de le faire.

Un des éléments, puis on en a discuté ce matin avec la Chambre des notaires puis j'ai eu des discussions par la suite avec nos gens de la RAMQ, puis je veux quand même le clarifier, c'est la question, dans notre registre, qu'est-ce qui est prévu pour le registre, c'est que les gens vont faire une entrée dans le registre, mais on n'aura pas les refus dans le registre parce qu'il semblerait que c'est beaucoup plus complexe à gérer.

Puis un des éléments que vous dites, c'est, si quelqu'un retire son consentement, bien qu'on puisse après un certain temps revenir lui poser la question: Est-ce que vous seriez intéressé à revenir? Ça, je suis très sensible à ça. C'est le genre d'élément, d'offrir à la personne peut-être de changer d'idée... Parce que, si, même, on allait en chercher une sur 100, bien c'est une personne sur 100 de potentiel au niveau des donneurs.

La difficulté, puis vous l'avez notée puis ça va être des discussions qu'on va devoir avoir, c'est qu'il va exister quand même encore deux registres: le premier registre, ça va être celui de la RAMQ, puis il va y avoir celui des notaires, qu'il faut vraiment qu'on ait une façon facile pour vous autres et non pas avoir à dire: Il faut aller dans les deux registres, là. Là, il y a comme une petite impasse, compte tenu de la façon dont notre registre est monté puis leur registre est monté par rapport au refus, il va y avoir des clarifications à faire de ce côté-là.

Moi, ce serait tout. Puis je tiens à vous féliciter. On va avoir l'occasion de collaborer encore après. Puis je vous invite d'ailleurs tout de suite, on va s'asseoir ensemble pour voir comment est-ce qu'on peut faire la promotion du don d'organes. Je pense que, comme organisme, vous êtes impliqués. Et vous avez raison, je vais être un de vos plus grands défenseurs, ministre ou pas. Merci.

Le Président (M. Kelley): M. Beaulieu.

M. Beaulieu (Louis): Si vous permettez, je suis très content, M. le ministre, que vous insistiez sur la notion de

la promotion parce que c'est une clé pour qu'un registre de cette nature-là fonctionne et que les gens comprennent bien toute la portée qui va avec le registre. Aux États-Unis, ils mettent énormément d'emphasis actuellement pour que les gens s'inscrivent dans le registre qui existe dans chacun des États américains, et ça semble donner des bons résultats. On a l'équivalent en Ontario aussi, mais ça doit être avec une stratégie de communication musclée et concertée, ça, ça nous apparaît fondamental.

Et certaines des difficultés dont on a discuté ce matin, comme, par exemple, le risque si on donne le choix aux personnes de décider de ne pas consentir à donner certains organes. Si on a une bonne stratégie de communication, qu'on explique bien les choses aux gens, ça devrait être un minimum de personnes qui refuseront de donner certains organes ou tissus. Et on s'assurera qu'ils le feront en pleine connaissance de cause et non pas sur: Ah! je suis vieux, je ne peux plus donner d'organes, alors que notre plus vieux donneur au Québec avait 88 ans. C'était un donneur de foie. On a eu un donneur l'année dernière qui avait 76 ans, qui a permis à cinq vies de se prolonger. Alors, le facteur âge, là, ce n'est pas un facteur.

Puis l'autre facteur important aussi, c'est qu'il y a des équipes médicales extrêmement chevronnées qui évaluent le donneur. Alors, si quelqu'un veut donner, qu'il donne, qu'il ne se préoccupe pas de savoir si une partie de son corps est bonne ou non, ça sera vérifié plus tard.

M. Bolduc: Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Je suis prêt à céder la parole à Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Merci, M. le Président. Alors, M. Dussault, M. Beaulieu, Dr Carrier, bienvenue. C'est un plaisir de vous entendre. Effectivement, vous avez extrêmement bien travaillé, bien analysé le mémoire. Vous apportez plusieurs suggestions intéressantes; j'ai compris que le ministre avait une certaine ouverture à les accueillir. Je noterai aussi celui du court message que vous ajoutez qui, paraît-il, permet de sensibiliser encore plus les gens à l'importance de la volonté du donneur. Alors, je pense qu'on aura le temps d'en débattre et de le regarder. Mais je comprends que le ministre accueille favorablement ces propositions qui sont fort intéressantes.

J'aimerais ça continuer sur cette idée du don total. Je sais que vous dites que finalement... Je lisais votre mémoire, vous dites que finalement vous pouvez, bon, vous accommoder, étant donné la proposition du projet de loi, vous pouvez vous accommoder de cette idée que les gens aient une liste et puissent donner une partie d'eux-mêmes. Mais, d'entrée de jeu, est-ce que, vous, vous auriez privilégié cette idée du don total, étant donné l'expérience que nous a transmise la Chambre des notaires?

● (15 h 30) ●

M. Beaulieu (Louis): Sur ça, je vous répondrais que ce qu'on souhaiterait, c'est évidemment le don total, mais on se dit: Si on perd un donneur parce qu'il y a un tissu ou un organe qu'il ne veut pas donner, ça serait vraiment très dommage, parce qu'un seul donneur d'organes peut sauver jusqu'à huit vies. Alors, bon, on parle, à ce moment-là, qu'on sépare les poumons ou qu'on sépare le foie. Dans certaines circonstances, on peut faire ça. Alors là, on pense qu'il y aurait moyen, en renseignant bien le citoyen, de façon simple, qu'il

puisse faire un choix éclairé. Peut-être que ça pourrait être même sur le formulaire. Je comprends qu'un formulaire ne devrait pas être surchargé, parce qu'on a tous vécu cette expérience de formulaire surchargé, c'est rébarbatif, mais il y a sûrement moyen de faire quelque chose de clair et de faire en même temps une campagne de sensibilisation et d'information. Puis, nous, dans nos stratégies, à Québec-Transplant, on peut commencer avec les tout jeunes là-dessus pour leur expliquer.

Mme Maltais: C'est vous qui gérez un peu, finalement, l'interface entre les besoins des hôpitaux et la liste, qui, actuellement, est la propriété de la Chambre des notaires. Comment vous voyez ça, gérer deux listes? Est-ce que vous pensez que ça va être possible? Je sais que vous nous dites que vous trouvez dommage qu'il y ait deux listes, mais est-ce que ça va être possible? Est-ce qu'on aurait intérêt à concilier les listes, les choses? Comment vous voyez ça pour l'avenir? Est-ce que ça peut être un obstacle? Et de quelle manière?

M. Beaulieu (Louis): Je pense que ce qui est surtout important, c'est qu'on ait l'information en même temps...

Mme Maltais: En même temps.

M. Beaulieu (Louis): ...de façon très claire. On a entendu ce matin l'importance de la date d'inscription. Ça, ça devient un guide précieux. C'est sûr qu'un seul registre ça serait plus simple, entre guillemets, mais il en existe un qui est performant, qui est celui de la Chambre des notaires. On a la possibilité d'avoir un registre d'État et d'avoir toute une stratégie qui va autour de ça. On ne peut pas en faire l'économie. Alors, on peut certainement trouver une façon d'organiser l'information pour qu'elle soit accessible en temps utile.

Mme Maltais: Comment vous transmettez l'information, actuellement? Comment ça se passe? Pour qu'on comprenne bien, là.

M. Beaulieu (Louis): Actuellement, on se fait appeler par un hôpital. Alors, on dit: Il y a un donneur potentiel. On va vérifier, par voie informatique, dans le registre de la Chambre des notaires — j'ai failli dire RAMQ — dans celui de la Chambre des notaires. On va, à ce moment-là, voir s'il y a une inscription ou non. S'il y a une inscription, il y a un certificat qui est émis, et on va communiquer cette information, le plus souvent au téléphone, à l'hôpital pour que la suite de la démarche puisse se faire. Dans certains cas, le certificat peut être aussi envoyé à l'hôpital pour être montré à la famille.

Mme Maltais: Vous émettez l'idée que, quand il n'y a pas d'inscription sur des listes, donc ni acceptation ni refus — on verra, parce que la Chambre des notaires a, elle, des refus, quelle que soit l'intention de la liste de la RAMQ — vous émettez l'idée que vous puissiez rejoindre la famille du donneur potentiel pour essayer de le convaincre. Est-ce que ça existe déjà, cette démarche-là? Est-ce que vous contactez la famille des donneurs? Est-ce que c'est vous qui faites ça? Est-ce que c'est l'établissement qui le fait?

M. Beaulieu (Louis): Alors, l'établissement est en première ligne. On a du personnel, dans les hôpitaux, qui

sont les infirmières de liaison, les infirmières-ressources en dons d'organes et de tissus, on a les coordonnateurs à Québec-Transplant aussi qui se déplacent à partir du moment où on nous a contactés et que ça paraît pouvoir être un donneur potentiel. L'échange avec la famille ou les proches est capital et il est précieux dans le processus. Ça se fait toujours à un moment dramatique, donc la façon de faire a une grosse importance. On doit dissocier l'annonce du pronostic très sombre, donc, lié au décès et la présentation de l'option du don d'organes. Donc, ça, ça doit être dissocié dans le temps pour obtenir des meilleurs résultats.

Plus l'information est claire au niveau du consentement, plus c'est facile d'aborder la famille et de dire, par exemple: Nous savons que votre proche avait consenti à donner ses organes. Donc, on peut approcher la famille de cette façon-là. Et il est excessivement rare qu'une famille qui est mise au fait du consentement d'une personne et qui avait entendu parler de la volonté de la personne par elle-même avant son décès se mette en opposition au don d'organes. Ça, c'est presque anecdotique dans les faits. Là où c'est plus difficile, c'est quand on n'a pas d'information sur le consentement de la personne et qu'il n'y a jamais eu d'échange au sein de la famille. C'est là qu'on a plus de refus de famille, si vous voulez.

Mme Maltais: C'est parce qu'en page 15 de votre mémoire vous voulez carrément ajouter un nouvel alinéa, un troisième, qui dirait ceci: «Transmettre à cet organisme les informations nécessaires en vue de lui permettre d'obtenir le consentement d'une personne autorisée par la loi, dans les situations où la volonté du donneur potentiel n'est pas inscrite dans un registre ou autrement connue.»

Donc, si je comprends bien, ce que vous désirez, c'est que, par exemple, vous, si vous êtes l'organisme visé par la loi, puissiez contacter directement la famille, et non plus le personnel de l'établissement.

M. Beaulieu (Louis): C'est-à-dire qu'on a discuté ce matin de la lecture qu'on pouvait faire de l'alinéa 1, surtout avec la partie qui est «vérifier», puis, à la fin, «à moins que son consentement était autrement connu». La Chambre des notaires a bien fait ressortir le risque que, tel que libellé, ça pourrait amener un DSP à ne pas entrer en contact avec Québec-Transplant ou Héma-Québec dans ce cas-là. Et, pour nous, c'est important qu'il y ait un passage obligé vers les registres, et ce qu'on souhaiterait, c'est que, même s'il n'y a pas d'inscription dans le registre, qu'on nous contacte quand même après pour qu'au moins on puisse faire une approche à la famille, s'il y a un donneur potentiel. Parce que, s'il n'y a pas d'inscription dans le registre, comme on l'a dit, s'il n'y a pas de oui, ça ne veut pas dire que c'est un non, s'il y a un non... s'il n'y a rien d'inscrit dans le registre de la Chambre des notaires, ça ne veut pas dire que c'est un oui ou un non. Il faut que, nous, on soit capables, à ce moment-là, d'approcher quand même la famille, parce que les donneurs d'organes c'est très rare, de là l'importance que tous les citoyens fassent connaître leur consentement et qu'on puisse approcher, même si le consentement n'a pas été explicite.

Mme Maltais: Donc, vous seriez prêts à le faire en lieu et place de l'établissement ou en sus de l'établissement?

M. Beaulieu (Louis): On veut toujours le faire avec l'établissement, bien certainement, puis, s'il y a une voie

autre que la voie législative, et il semblerait qu'on puisse prendre une voie administrative dans ce cas-là, on pourra procéder comme ça aussi.

Mme Maltais: Je ne sais pas s'il y a d'autres collègues... Il y a d'autres collègues qui veulent intervenir?

Le Président (M. Kelley): M. le député de Groulx.

M. Gauvreau: J'ai lu votre mémoire avec attention, et il y a quelque chose que je m'explique mal encore malgré toute la bonne intention, là, dans la rédaction, c'est le fait que beaucoup de personnes ont signé leur carte d'assurance maladie, comme j'ai fait — j'ai pris la peine de vérifier — puis je me suis rendu compte que je l'ai signée trois fois parce que la signature part, et il n'y a personne dans ma famille qui sait que je l'ai signée. Je vais me retrouver éventuellement à l'hôpital dans une condition de mort imminente, et il n'y a rien dans la loi, là, qui semble m'inciter à remplir un formulaire, à m'inscrire à un registre, à identifier moi-même, et non pas les membres de ma famille, mais moi-même, les antécédents familiaux au niveau de la santé. Je crois que le registre primaire ne permettrait pas d'entrer ces informations-là par le donneur.

Alors, je me demande qu'est-ce qu'on va pouvoir faire pour... Déjà, faire signer la carte d'assurance maladie, c'est un exploit terrible. Comment qu'on va faire pour convaincre les gens de faire une démarche supplémentaire, de s'inscrire ou de se faire inscrire d'une façon ou d'une autre dans un tel registre?

M. Beaulieu (Louis): On espère, de notre côté à Québec-Transplant — et ça, ça reste à échanger avec la Régie de l'assurance maladie — qu'au moment du renouvellement de la carte d'assurance maladie... Ce qu'on comprend, c'est que le formulaire sera envoyé au citoyen, qui sera fortement invité à le compléter. Mais on a un passage obligé, qui est une prise de photo, qui est un passage dans un bureau de Services Québec, ou de l'assurance automobile, ou enfin... et on pense qu'une bonne façon ça serait que le citoyen qui n'aurait pas déposé son formulaire, en même temps que le renouvellement de sa carte et la prise de photo, soit au moins invité par un agent de l'État à dire: Bien, si tu ne l'as pas complété, pourquoi tu ne l'as pas... Est-ce que tu l'as vu? Prends-en connaissance, et on t'invite à le compléter.

Et, quand on regarde dans d'autres juridictions, comme, par exemple, en Ontario, ils sont vraiment rendus là, ce qu'ils disent en mauvais français: le «call to action», donc la capacité de poser le geste au moment où on doit le poser. Il y aurait une occasion à ce moment-là qu'on ne devrait pas manquer, d'inviter le citoyen qui ne l'aurait pas complété, son formulaire, à au moins le regarder puis à réfléchir s'il veut le compléter ou non.

Toute la stratégie de sensibilisation, de communication, d'information, d'éducation est aussi fondamentale à l'intérieur de ça, et l'appréciation de l'évolution des inscriptions au registre, des données qu'on peut avoir nous permettrait d'avoir des stratégies beaucoup plus pointues dans la mesure où on sera capables d'analyser ce matériel-là et de l'adapter.

M. Gauvreau: Merci.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Saint-Jean.

M. Turcotte: Bonjour. J'aimerais vous entendre... Dans votre mémoire, à la page 17, vous parlez de la formation pour les étudiants en médecine et des professionnels de la santé, puis la formation continue. J'aimerais vous entendre parler davantage à ce sujet-là. Comment vous voyez ça? Et qu'est-ce que ça pourrait apporter de plus?

● (15 h 40) ●

M. Carrier (Michel): Oui. Bien, écoutez, c'est comme dans tout le monde de la médecine, les choses changent, et ce qu'on a appris dans notre cours de médecine il y a 20 ans ou 25 ans — le Dr Bolduc pourrait commenter aussi — parfois c'est périmé. Et puis ce qu'on a appris il y a 20 ans, il y a 15 ans, c'était, par exemple: un donneur d'organes en haut de 55 ans, oubliez ça, on n'utilisera jamais ça. Mais ce n'est plus vrai maintenant. Comme M. Beaulieu a dit tout à l'heure, on peut prendre les organes jusqu'à 80 ans, on peut les évaluer comme il faut.

Alors, les connaissances scientifiques changent, et il faut vraiment... Et le don d'organes, comme on disait tout à l'heure, là, c'est 1 % des décès dans nos hôpitaux. Alors, c'est un sujet qui n'est pas terriblement médiatisé, même dans le monde médical. Les gens... comme vous savez, là, tout le monde est débordé. Et je pense qu'il y a beaucoup de sensibilisation à faire au niveau du public, c'est clair, mais on a un bon travail à faire aussi auprès de nos collègues médecins pour présenter comment se présente maintenant le don d'organes, avec une technologie qui est bien meilleure que ce qu'elle était il y a 15 ans ou 20 ans.

On a du travail à faire au niveau de l'enseignement, les étudiants, et au niveau aussi de la formation continue parce que, pour les obtenir, les donneurs d'organes, il faut, un, les identifier, et souvent ça passe par soit le personnel infirmier soit le personnel médical, et, deux, il faut les maintenir, il faut les traiter et les évaluer. Alors là, on a vraiment besoin de nos collègues qui doivent nous aider à faire ce travail, et Québec-Transplant travaille activement à faire la promotion, tant sur le plan du public que sur le plan des professionnels de la santé, dans nos hôpitaux.

Le Président (M. Kelley): M. Beaulieu.

M. Beaulieu (Louis): ...peut-être à cet égard-là que Québec-Transplant a invité les facultés de médecine de façon formelle et les cégeps et les universités en sciences infirmières de même qu'en inhalothérapie à se pencher sur cette question de voir comment on pourrait, dans les curriculums de formation, intégrer un peu plus la question du don d'organes et de la transplantation, d'autant plus que c'est un sujet, le don d'organes, qui permet d'examiner presque toutes les facettes de la pratique médicale, tant au point de vue éthique, déontologique, physiologique, l'approche aux patients, la réflexion sur la mort, la réflexion sur la vie, etc. Donc, c'est extrêmement puissant comme sujet. Évidemment, les curriculums sont déjà très chargés, mais on voudrait aller à ce niveau-là.

Puis, au niveau de la formation continue, on est déjà présents, mais c'est un effort important à soutenir. Il y a quand même un certain roulement aux soins critiques, au niveau des soins intensifs, au niveau de l'urgence, et ce sont eux qui voient les donneurs passer, donc ça exige une présente continue pour un maximum de résultats.

M. Turcotte: Tantôt, vous avez parlé par rapport aux agents, exemple, de Services Québec lors de la prise

de photos, ou l'inscription pour permis de conduire ou la carte d'assurance maladie. Dans ce cas-là, est-ce que vous voyez que les agents devraient aussi avoir un minimum de formation pour répondre à certaines questions que les gens pourraient avoir? C'est sûr qu'au niveau médical on comprend que non, mais pour avoir au moins une base, là, pour déboulonner quelques mythes par rapport aux dons d'organes?

M. Beaulieu (Louis): Tout à fait, tout à fait. On pense aussi qu'on a ce qu'on appelle la ligne Info-Don qu'on utilise déjà à Québec-Transplant et on pourrait certainement permettre aux citoyens ou faire une plus grande diffusion de cet outil-là pour que les citoyens, lorsqu'ils ont des questions au moment de compléter le formulaire, puissent aussi nous téléphoner. Mais certainement de la formation des agents de Services Québec, dans la perspective où on irait vers cette solution-là.

Le Président (M. Kelley): Ça va? Alors...

Mme Maltais: ...

Le Président (M. Kelley): Oui, Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Une dernière petite question. Vous dites aussi dans vos propositions que l'article 204.1 devrait être modifié pour ajouter que la procédure des établissements soit transmise aux organismes qui assurent la coordination des dons d'organes et de tissus. Si je comprends bien ce que vous m'apprenez dans votre mémoire, c'est qu'il n'y a pas de procédure type dans les établissements, c'est ce que je lis de votre mémoire, que ce devrait être pertinent. Et, deuxièmement, est-ce que le fait qu'il n'y a pas de procédure type a déjà causé des problèmes?

M. Beaulieu (Louis): En fait, actuellement, chaque établissement est tenu d'adopter sa procédure. On pense qu'il y aurait beaucoup d'avantages à élaborer avec les établissements, avec les médecins et le ministère une procédure type qui pourrait être adaptée selon des réalités. Parce que, si je suis dans un tout petit hôpital ou un très gros hôpital, ça peut avoir une différence. On aurait avantage à rendre les choses encore plus claires qu'elles le sont actuellement au plan de ces procédures-là. Alors ça, on pense qu'il y aurait un élément gagnant au niveau de la référence, au niveau de l'identification du donneur. Ça, on est confiants que ce serait une porte de travail intéressante avec les hôpitaux et les médecins.

Mme Maltais: Ça va.

Le Président (M. Kelley): M. le ministre.

M. Bolduc: Moi, c'est peut-être pour compléter deux éléments. Chaque établissement s'est doté d'une procédure avec un responsable, et le directeur des services professionnels est déjà responsable en partie de ça, c'est déjà prévu, sauf que je suis d'accord avec vous, il y a moyen d'améliorer ça pour aller chercher une plus grande efficacité.

L'autre point qui est intéressant quand vous parliez, c'est qu'actuellement les gens signent leur carte d'assurance maladie, mais, quand ils renouvellent, il faut qu'ils la résignent. Tandis que, dans le registre qu'on va avoir, une fois que tu es rentré dans le registre, à moins que tu décides

de te retirer, tu vas être là tout le temps. Donc, ça, ça va faciliter beaucoup... C'est parce qu'on reçoit nos cartes, on ne pense pas toujours à signer ou, comme le député de Groulx dit, ça s'efface, il y a plein de choses qui se passent. Tandis que, là, ça va être quelque chose de beaucoup plus fiable.

L'autre élément c'est que, quand ça va être dans le registre, plutôt que de commencer à chercher la carte puis parfois on ne l'a pas, on va avoir l'information très rapidement.

Troisième élément, puis j'insiste là-dessus, pour les familles, ce qui est important pour eux autres, c'est quoi l'intention de la personne. Puis, quand vous leur posez la question: Voudriez-vous ou pas?, la question qui revient tout de suite: Qu'est-ce qu'il aurait voulu? Et puis souvent on va leur dire c'est quoi ses intentions, puis, si la personne l'a signifié, ça facilite énormément, surtout que, dans la loi, ce qui est prévu, si la personne avait donné son accord, c'est ça qui va être légal, et même, à la limite, la famille dirait: Ah! Je ne suis pas d'accord, ça va être le consentement qui a été donné par la personne qui va faire foi. Ça fait que, là-dessus, le projet de loi, pour ça, ça va beaucoup améliorer au niveau du don d'organes.

L'autre élément, la promotion. Moi, je la vois assez agressive, c'est-à-dire que, lorsqu'on va s'enregistrer, et également je m'attends, à un moment donné, sans mettre trop de pression, dans les centres d'achats, on peut peut-être encourager les gens, ceux qui veulent, le neuf sur 10 qui veulent, on les encourage à le faire sur place, puis après ça on est capables de l'envoyer. Ce qui est intéressant dans le projet de loi, à partir du moment qu'ils ont accepté, ça va être tout le temps, sauf s'ils décident de se retirer. Et là j'insiste également. Si quelqu'un ne veut pas, on ne sera pas agressifs, on va accepter le principe que c'est son droit à l'autonomie qui doit être respecté. Merci.

Le Président (M. Kelley): Dernière question, Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Oui. Simplement, curiosité. Deux questions qui se répondent par un chiffre, si vous l'avez en tête. Combien de personnes attendent un don d'un organe au Québec? Et combien peut-être par année sont obligés d'aller à l'extérieur du Québec pour se faire greffer?

M. Beaulieu (Louis): Actuellement, il y a un peu plus de 1 250 personnes sur la liste d'attente. Elle ne cesse d'augmenter à chaque année. Et combien vont à l'extérieur? Je ne peux pas répondre à cette question-là, mais je crois que c'est un très petit nombre de personnes qui vont à l'extérieur. Je ne sais pas... Dr Carrier.

M. Carrier (Michel): Non. Ça demeure relativement minime. La plupart des gens sont sur les listes d'attente au Québec. La seule chose qu'on fait et qui est tout à fait adéquate, là, ce sont les échanges interprovinciaux dans les situations particulières, telles que j'ai mentionnées tantôt. Il y a très, très peu de gens qui font ce qu'on appelle de la transplantation à titre de touriste dans le monde. Ce n'est pas vraiment une chose qu'on conseille, en fait, là.

Mme Maltais: Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Il me reste à dire merci beaucoup à Québec-Transplant pour votre contribution à notre réflexion.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à la Régie de l'assurance maladie du Québec de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 15 h 48)

(Reprise à 15 h 51)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est la Régie de l'assurance maladie du Québec représentée, entre autres, par son vice-président, M. Gaétan Thériault. Alors, M. Thériault, la parole est à vous.

Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)

M. Giroux (Marc): M. le Président, M. le ministre, Mmes, MM. les députés, mon nom est Marc Giroux, je suis président-directeur général de la Régie de l'assurance maladie. Mais je suis accompagné de Gaétan Thériault, qui est vice-président aux personnes assurées, et de Me André Rochon, qui est directeur des Services juridiques de la régie.

Donc, nous vous remercions de l'invitation. Nous sommes heureux de participer à la mise sur pied du registre de consentement du don d'organes et de tissus après le décès. Nous sommes ici cet après-midi pour évidemment écouter ce que les partenaires ont à dire et aussi vous expliquer le processus qui sera mis à la disposition des personnes assurées très bientôt.

Donc, il y a à peu près 7,8 millions de Québécois qui ont une carte d'assurance maladie. Cette carte-là est renouvelée à tous les quatre ans, donc à chaque année on renouvelle 1,9 million de cartes d'assurance maladie, c'est-à-dire qu'à chaque mois c'est à peu près 160 000 cartes qui sont renouvelées. Donc, ce que l'on fera à partir de la fin février, si la loi évidemment est acceptée, nous allons commencer à distribuer un formulaire de consentement de don d'organes et de tissus.

Et là-dessus je crois que vous avez eu une copie du formulaire, ce serait peut-être bon de le parcourir rapidement, ça va répondre à certaines interrogations. Vous voyez qu'il y a un espace vide en haut. Chaque formulaire va être prérempli. Donc, le nom de la personne et ses coordonnées vont être inscrits sur le formulaire. Et il va y avoir aussi un code-barre qui va nous permettre, nous, d'identifier rapidement le formulaire lorsqu'il reviendra à la Régie de l'assurance maladie. On voit aussi qu'on passe un message assez clair à l'effet qu'on peut sauver des vies et on invite les gens à remplir ce formulaire-là, mais évidemment que ce n'est pas obligatoire pour obtenir la carte d'assurance maladie. Une personne de moins de 14 ans peut également donner son consentement; sa signature et celle des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur sont alors nécessaires. Ça, c'est conforme au Code civil.

Et là on a ce qu'il a été question dans les deux autres présentations, le choix d'exclure certains organes. Donc, on dit clairement: À mon décès, j'autorise le prélèvement d'organes et de tissus à des fins de transplantation ou de greffe. Si vous désirez exclure certains organes de votre don, veuillez cocher les cases appropriées. On pense que ce sont les principaux organes; évidemment, on pourrait en ajouter, mais on pense que les principaux

sont là. Par la suite, il y a la signature du donneur et, si c'est un mineur de moins de 14 ans, sa signature. On spécifie aussi: Une fois votre décision prise, informez-en vos proches afin que vos volontés soient respectées. Donc, à l'endos, il y a des commentaires sur le retour, la modification ou la révocation puis la communication des renseignements recueillis.

Bon, c'est clair que la régie a une bonne réputation sur la protection des renseignements personnels et elle tient à maintenir cette réputation-là. Donc, ce formulaire-là va revenir à la régie, va être numérisé, c'est-à-dire ce qui va exister dans le système informatique, c'est une photographie du formulaire de consentement. Donc, ce qui se passe, Québec-Transplant va communiquer avec la régie, et il va apparaître à l'écran, si la personne a consenti évidemment, une photographie intégrale incluant la signature et le choix au niveau des organes. Et cette photo-là, si on peut dire, va pouvoir être imprimée, de telle façon que, le cas échéant, mais en tout temps des questions: Est-ce que c'est vraiment vrai?, les gens de Transplant-Québec, à la limite, vont pouvoir le transmettre à l'hôpital, vont pouvoir avoir une copie imprimée du consentement. Donc, je pense qu'en termes de clarté ça devrait être fort intéressant.

De plus, à partir du moment où nous serons en opération, en tout temps, les gens n'auront pas besoin d'attendre le renouvellement de la carte d'assurance maladie, mais en tout temps vont pouvoir téléphoner à la régie pour signifier leur intérêt à consentir. À ce moment-là, on va leur expédier le même formulaire prérempli, de telle façon qu'ils puissent nous le retourner. On va aussi continuer à utiliser l'autocollant, l'autocollant qui, on dit, a tendance à s'user rapidement, mais on va quand même continuer à l'utiliser pendant la période de transition de l'implantation de cette nouvelle mesure là.

Au niveau de la sensibilisation des partenaires, on est conscients qu'il va falloir faire un effort de sensibilisation. Je pense qu'avec la Société d'assurance automobile, qui est un de nos partenaires, on va pouvoir certainement apporter des gestes concrets en matière de sensibilisation du public et on va regarder avec les autres partenaires aussi qu'est-ce qu'on peut faire de plus, évidemment, avec Québec-Transplant et Héma-Québec.

L'objectif qui est poursuivi au niveau du registre, c'est d'obtenir à peu près 25 % de consentement, c'est-à-dire à peu près 425 000 consentements par année. Au bout de six mois, lorsqu'on aura instauré cette pratique-là, ce processus-là, on fera un bilan pour voir s'il faut augmenter nos efforts en termes de sensibilisation, modifier nos outils informatiques et autres détails du genre.

Donc, c'est essentiellement le fonctionnement qui va être utilisé par la Régie d'assurance maladie. Là-dessus, je passerais à la période de questions, si vous le jugez approprié.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Giroux, et pardon, je n'avais pas votre nom sur la feuille, mais merci beaucoup pour votre présence devant la commission. Je suis prêt à céder la parole au ministre de la Santé et des Services sociaux.

M. Bolduc: Oui. Bien, quelques questions techniques. Je sais que vous avez travaillé sur le registre, je sais qu'une des raisons pour laquelle on a retardé un petit peu, puis vous avez été très diligents dans le temps, ça a été quand même très bien la collaboration qu'on a eu avec vous, mais ce que vous avez dit tantôt, c'est que, si la loi est adoptée, en février,

on va être capables de mettre le système en place parce que le système informatique est prêt pour le recevoir.

M. Giroux (Marc): Oui, effectivement le développement informatique qui est nécessaire à rédiger ce formulaire-là et à l'intégrer dans nos systèmes est développé. Il reste un arimage technologique à faire avec la Chambre des notaires et Québec-Transplant au niveau de la façon, les protocoles de transmission de données, tout ça, mais c'est un point mineur par rapport à ce qui existe déjà. D'ailleurs, la régie a une infrastructure très importante en termes de services en ligne et a pu bénéficier grandement de cette infrastructure-là pour pouvoir accommoder le projet de dons d'organes.

M. Bolduc: O.K. L'autre élément, puis ce matin, moi, quand on avait discuté avec la Chambre des notaires, moi, j'avais assumé que ce serait peut-être assez facile de dire: Ceux qui refusent, on va l'avoir dans le registre, mais ce que j'ai eu comme discussion avec vous par la suite, vous m'avez dit que ce qui est prévu, c'est tout simplement un registre dans lequel on va inclure les gens qui consentent, mais on n'aura pas de registre pour les gens qui refuseraient. Par contre, la Chambre des notaires, eux autres, dans leur registre, ont ceux qui ont refusé.

M. Giroux (Marc): Oui. Ça, il y a différentes raisons à ça. La première raison est d'ordre juridique, et là-dessus je vais demander à Me Rochon d'expliquer la concordance qu'on doit faire avec le Code civil.

Le Président (M. Kelley): Me Rochon.

M. Rochon (André): Actuellement, le Code civil prévoit la liberté de chacun de consentir et ne prévoit pas les dispositions relatives au refus. On n'a pas à enregistrer un refus pour démontrer que la personne n'a pas consenti, ce serait une action inutile qui surchargerait au surplus les façons d'avancer dans la modalité d'application. Si une personne consent, le Code civil prévoit les conséquences, dont le respect de la volonté de cette personne. Si une personne refuse de consentir, on n'a pas à garder trace de ce refus. On n'a pas à enregistrer ce refus, ce n'est pas nécessaire. Elle n'a pas consenti, donc on respecte aussi sa volonté en ne prélevant pas ses organes.

● (16 heures) ●

M. Bolduc: Bien, parce que, je vous dirais, dans la discussion qu'on va avoir, c'est peut-être un des éléments qui va être important de bien s'entendre. Par contre, ce que j'ai compris, c'est: la Chambre des notaires, eux autres enregistrent le refus de faire un don de ses organes. Ça fait que ça va être dans l'arimage avec le registre de la Chambre des notaires, parce que, si on avait la même information des deux côtés, bien là, ce serait un registre qu'on pourrait avoir possiblement commun. C'est-à-dire que, dès qu'un notaire a une information, il pourrait la transférer à la Régie de l'assurance maladie, qui serait consignée, donc on vérifierait à un seul endroit. Mais, en ayant cette notion-là, disons que ça amène un petit peu plus de difficultés de concordance. Mais c'est des choses qu'on va avoir à discuter.

Pour le reste, je pense, comme vous dites, vous êtes prêts. Le système peut être mis en place très rapidement. Au niveau de la gestion, la Régie de l'assurance maladie du Québec est un modèle mondial en termes de gestion pour

gérer les banques de données des 8 millions de Québécois, puis, comme vous dites, vous êtes déjà des experts en confidentialité. L'accès, la façon dont les gens vont pouvoir se procurer l'information, c'est comment vous voyez ça?

M. Giroux (Marc): Bien, l'information, elle va être distribuée aux gens lors du renouvellement de la carte, mais on va faire aussi, avec les partenaires, une campagne d'information pour sensibiliser les différents intervenants. Et je retiens aussi... tout à l'heure, on parlait de faire intervenir des partenaires comme la Société de l'assurance automobile. La Société de l'assurance automobile, entre autres, ils ont beaucoup de clients qui sont des donneurs d'organes potentiels, compte tenu que les jeunes ont beaucoup d'accidents d'auto. Bon, j'ai passé quelques années à la Société de l'assurance automobile pour vous dire que c'est certainement une préoccupation pour eux. Et, moi, je pense qu'avec la Société de l'assurance automobile, avec aussi le système qu'on a d'information au niveau du grand public puis au niveau des professionnels, avec la collaboration des partenaires, on est capables de faire une campagne très intéressante.

M. Bolduc: Et puis l'autre élément d'information, c'est quand Transplant-Québec va vouloir avoir l'information, de savoir: Est-ce que c'est un donneur, quelqu'un qui a donné son autorisation pour être un donneur?, est-ce qu'il va aller sur un site Web, est-ce qu'il va téléphoner? Est-ce que des modalités sont déjà définies?

M. Giroux (Marc): Oui. Pendant le ou les premiers mois, compte tenu que le service en ligne ne sera pas actif, on va répondre téléphoniquement aux questions de Québec-Transplant. À peu près deux mois après le feu vert au niveau de la loi, notre service en ligne va être opérationnel. À ce moment-là, de la même façon que les gens accèdent aux données de la régie, c'est-à-dire avec une sécurité renforcée, Québec-Transplant va pouvoir accéder à notre base de données puis constater s'il y a eu consentement au don d'organes et aussi avoir le formulaire à l'écran pour bien le voir.

M. Bolduc: O.K. Peut-être juste une explication — ça, ce n'est pas une question, une explication — c'est que, généralement, lorsque quelqu'un arrive puis on ne sait pas si c'est son intention... de savoir s'il va donner ou pas des organes, comme on disait, on fait la discussion avec la famille et on va chercher le consentement à ce moment-là. Et, si je comprends dans la manière de faire, si, au niveau de la Régie de l'assurance maladie du Québec, il n'y a pas de refus d'enregistré, ça veut dire qu'il y a une discussion qui va se faire, à ce moment-là, avec la famille. La personne peut avoir laissé savoir qu'elle ne voulait pas donner ses organes, ou encore si la famille juge qu'à ce moment-là, eux autres, ils ne sont pas d'accord, c'est ce qu'on va respecter au niveau de la volonté.

Donc, c'est juste pour donner un peu la façon dont ça fonctionne pratico-pratique sur le terrain. Mais on ne va jamais chercher les organes de quelqu'un sans avoir un consentement. N'est-ce pas, maître, c'est ça que vous nous avez dit, hein?

M. Rochon (André): Exactement. Et on est dans un domaine où on a à déterminer si c'est un registre des

consentements ou un registre des volontés qui est recherché. En l'espèce, ce qui est proposé dans le projet de loi, c'est un registre des consentements. Ce serait la distinction juridique que je ferais.

M. Bolduc: Merci beaucoup, puis j'apprécie beaucoup la collaboration que vous nous avez apportée. Entre autres, avant de déposer le projet de loi, on s'était assurés que les liens informatiques puissent être faits pour ne pas qu'il y ait de délai supplémentaire. Donc, je tiens à vous remercier pour la grande collaboration et toute votre expertise. Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Lévis.

M. Lehouillier: Oui. J'aurais peut-être une petite question sur les exclusions. Alors, supposons, par exemple, l'hypothèse que, moi, je souhaite faire des... j'autorise le prélèvement, mais uniquement pour les reins, alors qu'est-ce que je fais à ce moment-là? Je coche les sept autres... les six autres ou les sept autres en exclusion? Et, à ce moment-là, est-ce qu'on va prélever seulement les reins ou les reins et tout autre organe qui ne sont pas les sept qu'il y a là?

M. Giroux (Marc): Bien, ce que vous désirez exclure, vous les cochez. Donc, si vous voulez donner seulement vos reins, vous allez cocher les autres organes. On n'est pas allés plus loin que ça dans les détails. Je pense que l'équipe qui va être au chevet du patient qui va être en mort imminente ou qui va venir de mourir va poser les questions additionnelles à ce moment-là. Ils vont être capables de savoir que vous avez autorisé le don de reins. S'il y a un don d'un organe qui n'est pas indiqué là-dessus, ils vont quand même pouvoir compléter, eux autres mêmes, la question en disant, bon: Vous ne voulez pas tel, tel ou tel organe, mais il y en a peut-être d'autres qu'on pourra donner, là.

M. Lehouillier: O.K. Mais vous ne craignez pas que, je ne sais pas, ça cause des problèmes, que ça amène des gens à ne pas la signer finalement, parce que, là, on est comme limités — bien, là, je ne connais rien dans ce domaine-là, en passant, là, M. le Président — mais sauf que, moi, je me pose quand même la question. Parce que supposons que, moi, je veux autoriser uniquement le prélèvement des reins, alors, à ce moment-là, pour moi, ce n'est pas clair. Donc, j'aurai peut-être tendance à dire: Je ne le signe pas, tu sais. Je m'excuse de vous dire ça, mais, moi, ça m'a interpellé tout de suite quand j'ai vu ça.

M. Giroux (Marc): Bien, écoutez, on prend vos commentaires en bonne note. De toute façon, il est prévu que, nous, on rediscute avec Québec-Transplant puis Héma-Québec. Par contre, tout à l'heure, Québec-Transplant disait: Bien, je ne veux pas avoir une liste trop exhaustive d'organes que je ne veux pas donner, parce qu'à un moment donné on pourrait en marquer 10 ou 12 aussi, là.

M. Lehouillier: Autrement dit, M. le Président — dernière question — vous n'avez pas prévu la case «autres»?

M. Giroux (Marc): Oui, on y a pensé à la case «autres». Mais «autres», c'est quoi, là? Effectivement, ça va faire partie, là, comme je vous dis, des discussions qu'on va avoir. On va prendre vos commentaires en bonne note, là.

M. Lehouillier: Alors, c'est tout, M. le Président. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. le député de Lévis. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Merci, M. le Président. Bonjour, messieurs, c'est un plaisir de vous voir, de vous entendre.

Écoutez, je vais continuer là-dessus, puisqu'on est sur le formulaire. Je veux juste vous faire remarquer à tous que, si je lis ce formulaire-là, je suis 100 fois plus incitée à exclure qu'à donner. Le résultat de cette page-là, là, ça me fait vraiment réfléchir à exclure. Je lis ça, là, et les trois quarts de l'information que j'ai, à part la signature, là, c'est comment exclure. Et je vous jure, là, que, moi, je trouve que ça n'a pas de sens et ça me fait vraiment, là, ça me fait vous poser la question, puis je sais que c'est de la bonne intention, mais c'est un formulaire qui n'est pas là pour privilégier le don, c'est un formulaire qui est là pour s'assurer que juridiquement tout soit correct, alors que là, là, il faut qu'on fonce, il faut qu'on provoque le don. Et ce que la Chambre des notaires nous a appris, c'est que les gens, quand on leur parle et quand on leur explique, c'est le don total qui est privilégié.

Alors, moi, je veux vraiment qu'on envisage comment on peut faire pour privilégier le don total, parce que... Et je vous comprends, vous faites de quoi à partir de ce que vous pensiez bon juridiquement, mais sauf que, ça, ça n'encourage pas le don, ça encourage l'exclusion. Et, je vous dis, là, c'est à sa face même un formulaire d'exclusion beaucoup plus qu'un formulaire de don. Et je pense qu'il faut qu'on vous le dise, parce que tout le travail qu'on fait, c'est pour encourager le don. En 2003, il y avait à peu près 860 personnes qui attendaient un don d'organes, aujourd'hui il y en a 1 250. La population est vieillissante, les maladies cardiaques vont en augmentant, il faut qu'on provoque les choses. Et, moi, je pense qu'on va vous demander de retravailler, et je trouve ça très important.

L'autre chose que je veux dire, je veux savoir quand est-ce que vous avez reçu le mandat, par la ministre, de mettre en place le registre sur le don d'organes? Est-ce que ça fait longtemps?

M. Giroux (Marc): Si ça fait longtemps que?

Mme Maltais: Que vous avez le mandat de mettre en place le registre sur le don d'organes?

M. Giroux (Marc): Le mandat... les discussions datent d'il y a quelques mois, oui.

Mme Maltais: De quelques mois, O.K. Il y avait le projet de loi qui avait été adopté en 2006. Donc, entre ce 2006 et les quelques mois, il n'y a pas eu de travaux, à la RAMQ, sur le registre?

M. Giroux (Marc): De travaux de quelle nature précisément?

Mme Maltais: Pour mettre en marche un registre, puisque c'était dans l'ancien projet de loi.

M. Giroux (Marc): Bien, il y a certainement eu des travaux relatifs à l'architecture, comment on va faire ça.

Il y a eu des réflexions, des analyses, il y a eu des travaux effectivement préparatoires à la mise sur pied du registre de don d'organes.

Mme Maltais: Parfait. Est-ce que vous avez contacté la Chambre des notaires, consulté et travaillé avec eux pour utiliser leur expérience?

M. Giroux (Marc): Oui.

Mme Maltais: Oui?

M. Giroux (Marc): Oui, on les a contactés au mois de juillet.

● (16 h 10) ●

M. Thériault (Gaétan): ...juillet 2009. Je les ai rencontrés, donc, l'été passé pour faire des discussions préliminaires, pour bien connaître les travaux qu'ils faisaient, le genre d'activité qu'ils menaient, les résultats qu'ils obtenaient, et voir, en parallèle, avec la possibilité d'un registre, là, gouvernemental, là, comment est-ce que d'éventuels arrimages pourraient être faits, tant en termes de contenu qu'en termes de communication, qu'en termes de consultation par des intervenants comme Québec-Transplant pour que ça soit une consultation harmonisée. Donc, il y avait des travaux préliminaires qui se faisaient dans ce sens-là pour explorer des possibilités.

Mme Maltais: Donc, entre 2006 et 2009, il n'y a pas eu de contact particulier avec la Chambre des notaires pour faire évoluer le projet de registre du don d'organes.

M. Thériault (Gaétan): Bien, moi, je suis à la régie depuis février 2009 et donc c'est depuis l'été que, moi, je suis impliqué dans ce dossier-là pour voir comment est-ce qu'on peut faire avancer les choses.

Mme Maltais: O.K. C'est parce qu'il y avait un projet de loi. C'est tout.

Est-ce que vous pouvez nous expliquer un peu ce que le ministre nous a dit l'année dernière, en 2009, il nous a dit qu'il y avait un bogue informatique à la RAMQ. C'est ce qu'il a répondu à une question de mon collègue de Marie-Victorin. Il y avait un bogue informatique à la RAMQ — c'est vraiment ses mots — qui empêchait la mise en place du registre. Qu'est-ce qui empêchait la mise en place du registre?

M. Thériault (Gaétan): Vous me permettez, je vais donner une réponse à cette question. Le projet qu'on vous présente, M. Giroux le mentionnait tout à l'heure, c'est basé sur un concept de numérisation.

Mme Maltais: Oui.

M. Thériault (Gaétan): Dans les premiers travaux qui avaient été faits, le concept de numérisation n'était pas en place, de sorte qu'on avait... et ce que je comprenais des gens qui nous précédaient, c'était une question qu'on met en place un fichier et on saisit de l'information. Donc, quand on s'adresse, là, à des centaines de milliers puis des millions de données d'information, on arrivait que ça serait une opération assez importante qui nécessiterait énormément de ressources, plus d'une soixantaine d'ETC pour opérer ce registre, donc ça présentait des difficultés d'opération.

Donc, les gens se sont mis à voir: Est-ce qu'on peut envisager l'opération dans un mode complètement différent, compte tenu des nouvelles technologies d'aujourd'hui? Et c'est là que le concept de formulaire numérisé et non pas ressaisi est apparu, et là la lumière au bout du tunnel a commencé à poindre. Et la solution qu'on vous propose, ça nous amène possiblement à aller chercher, comme M. Giroux l'a mentionné tout à l'heure, possiblement 400 000 consentements par année, c'est-à-dire on envoie 1,8 million de renouvellements de carte d'assurance maladie par année, on s'attend qu'il y en ait 25 %, selon même les statistiques de Québec-Transplant, qui nous donnent une réponse positive. Donc, ça fait 400 000 dossiers à saisir. C'est beaucoup, c'est beaucoup, même pour une machine comme la Régie de l'assurance maladie.

Donc, il fallait trouver un concept complètement différent pour être capable de faire face à ce nombre important, d'où l'idée d'arriver avec un formulaire sur lequel aurait un code à barres, donc qui identifie le NAM de la personne. On lui envoie ce formulaire, la personne prend sa décision, signe le formulaire, nous le retournons, et on peut l'insérer sur des machines à numérisation, et là ça passe une quantité importante de documents sans une intervention humaine trop importante. Et on peut stocker cette image-là dans nos fichiers et permettre, via les nouvelles technologies d'aujourd'hui, permettre à des intervenants externes, comme Québec-Transplant, d'accéder, via un service en ligne, accéder directement à notre banque de données, à partir de mots de passe sécurisés bien sûr, là, on ne veut pas que ça soit n'importe qui qui accède à notre banque de données.

Donc, c'est ce nouveau concept là qu'on a commencé à imaginer, l'été passé, début de l'automne passé, qui nous a permis de sortir de la difficulté d'opération, là, dans laquelle on était, puis qu'on n'arrivait pas, avec le peu de ressources qu'on a, à mettre en place.

Mme Maltais: Donc, vous avez travaillé pendant combien de temps sur la première formule, curiosité, que vous avez été obligés, finalement, d'abandonner?

M. Thériault (Gaétan): Bien, cette formule-là, au départ, présentait une difficulté importante en termes de quantité de ressources, donc on était confrontés à l'incapacité de mettre ça en place.

Mme Maltais: Donc...

M. Thériault (Gaétan): D'où l'idée...

Mme Maltais: ...l'architecture, vous avez pris quoi, six mois, un an là-dessus? Puis, vous avez dit: Non, finalement, on est sur la mauvaise voie, puis, là, vous avez...

M. Thériault (Gaétan): C'est quelques mois, quelques mois d'opération, là...

Mme Maltais: Quelques mois d'opération.

M. Thériault (Gaétan): ...de réflexion de nos architectes pour en arriver à dire: Bien, c'est une solution qui est trop grosse, trop difficile à mettre en place, compte tenu des ressources de l'organisation.

Mais avec l'évolution des technologies, donc, l'an passé, est apparue la possibilité de fonctionner sur un mode

complètement différent, et donc d'aller chercher des centaines de milliers, donc, de consentements et d'être capables de gérer ça et de mettre ça à la disposition, donc, des intervenants.

Mme Maltais: Est-ce qu'il y avait un arrimage prévu? Est-ce qu'il y a eu des discussions pour partir du registre de la Chambre des notaires, pour la racheter ou des choses comme ça? Est-ce qu'il y a eu un débat là-dessus? Non? M. le ministre, si vous voulez en ajouter.

Le Président (M. Kelley): M. le ministre, un court commentaire, avec consentement.

M. Bolduc: Bien, la question de la Chambre des notaires, c'est que ça demande à quelqu'un d'aller chez le notaire et de s'enregistrer au notaire.

Mme Maltais: Non, pour partir, pour démarrer.

M. Bolduc: Ah! O.K.

Mme Maltais: Il y a 600 000 noms là, là, dont 500 000 consentements.

M. Bolduc: On va les joindre, mais l'objectif — puis je pense qu'ils peuvent répondre — l'objectif, quand on a des discussions, c'est d'offrir à tous les Québécois, sans passer par un notaire, de pouvoir faire le don ou donner le consentement pour faire le don d'organes. C'était ça, le principe. Mais on va faire l'arrimage avec la Chambre des notaires même après, c'est-à-dire quelqu'un qui va faire son testament, puis il dit: Oui, je veux, on va pouvoir...

Mme Maltais: Je suis sûre que vous allez pouvoir commenter amplement à l'étude article par article...

M. Bolduc: Oui, oui, oui.

Mme Maltais: ...M. le ministre, et vous aurez bien quelques questions. Mais j'étais curieuse de savoir, parce que ça me semble... Il y avait une architecture déjà de bâtie, il y a une liste déjà de bâtie, alors je voulais savoir comment ça se fait que... Je suis quand même étonnée qu'à côté il y ait eu une autre démarche parallèle. Puis, finalement, il y en a une qui n'a pas abouti, et vous avez peut-être raison, mais c'est quand même étonnant de savoir qu'il y a quelque chose qui marche, puis qu'à côté il y a quelque chose qui se bâtit, qui cherche, qui reprend, qui... Peut-être qu'il aurait été plus intéressant, j'ai l'impression, moi, plus intéressant pour les Québécois que, dès le départ, il y ait des contacts, puis que ça travaille ensemble. C'est mon impression d'humble parlementaire qui en a vu d'autres.

Le Président (M. Kelley): M. Thériault.

M. Thériault (Gaétan): Actuellement, à la Régie de l'assurance maladie, il y a le plus gros fichier d'inscription des personnes au Québec, qu'on appelle le fichier d'inscription des personnes assurées, et c'est dans ce fichier-là, qui fonctionne très bien, qui inclut tous les Québécois et les Québécoises qui sont inscrits à l'assurance maladie du Québec, c'est dans ce fichier-là qu'on va inscrire, qu'on va stocker l'information additionnelle. Donc, on ne rebâtit... Le concept qu'on met en place, c'est qu'on ne rebâtit pas

quelque chose à partir de zéro, on ne crée pas une banque à partir de zéro, on va améliorer, on va intégrer une information sous forme d'image du consentement formulé par la personne assurée. Donc, on part de quelque chose qui fonctionne déjà très bien.

Et, en ce qui concerne l'arrimage avec le fichier actuel de la Chambre des notaires, c'est un fichier dans lequel, eux autres, ils saisissent de l'information, alors que nous, par une opération informatique très automatisée, on va aller stocker simplement une image. Avec les technologies d'aujourd'hui, les services en ligne qui existent, il est fort possible pour des gens, des représentants de Québec-Transplant d'aller devant leur écran... Ils pourront aller devant leur écran faire une demande de consultation à partir de l'identification de la personne, et que le système aille chercher l'information dans les deux banques de données en même temps et amène ça dans un même panorama pour permettre à l'intervenant de Québec-Transplant d'avoir l'information originant des deux fichiers. Et, comme il était dit ce matin, c'est l'information la plus récente qui sera possiblement utilisée par les intervenants du milieu de la santé pour pouvoir prendre une décision, à savoir: Est-ce qu'on fait la transplantation ou non? Mais avec les nouvelles — j'insiste — avec les nouvelles technologies de service en ligne, c'est maintenant possible de faire des arrimages de cette nature-là, ce qui n'était pas possible dans les années 2005... et 2005 et 2006.

Mme Maltais: O.K. Je comprends bien maintenant. Question: Est-ce que je vais pouvoir, comme citoyenne, aller en ligne au lieu d'attendre de signer un formulaire? Est-ce que je vais pouvoir aller cliquer à un endroit et formuler mon consentement?

M. Thériault (Gaétan): Dans un premier temps, il n'est pas prévu de faire cette chose-là. Dans un premier temps, il est prévu d'utiliser le renouvellement de la carte d'assurance maladie pour transmettre la documentation et demander aux citoyens de compléter le formulaire.

Là, on a réfléchi à cette question, à savoir: Est-ce que... Parce qu'on est des adeptes du service en ligne. D'ailleurs, je veux vous souligner qu'on a mis en ondes, le 1er novembre dernier, un nouveau service d'inscription et de désinscription en ligne en assurance médicaments, et on démarre la promotion de ce service qui pourrait permettre à plus de 400 000 Québécois de changer leur inscription en assurance médicaments, là, au cours de la prochaine année. Donc, on est des adeptes de ce genre de service.

Là, où on s'est butés à une difficulté au niveau du service d'inscription pour le consentement au don d'organes, c'est en ce qui concerne la signature. La question: Est-ce que c'est vraiment la bonne personne qui va compléter l'inscription? Je présume qu'au cours des prochaines années, des prochains mois, il y aura des nouvelles facilités technologiques qui vont nous permettre de pouvoir s'assurer que la personne, qui est à l'autre bout de la ligne informatique, c'est la bonne personne qui correspond avec nos dossiers. Moi, je pense que, quand on va avoir un service comme le dossier citoyen qui nous est promis, on va pouvoir faire ce genre de chose là. Mais, dans l'immédiat, on est allés au maximum des capacités de la technologie, et c'est pour ça qu'on arrive avec cette possibilité-là.

Mme Maltais: Merci.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Groulx.

● (16 h 20) ●

M. Gauvreau: Oui. Vous intégrez ces nouvelles informations là au registre que vous avez déjà, si je comprends... C'est le registre qui contient notamment les consultations médicales, la pharmacologie. C'est ce listing-là que vous avez?

M. Thériault (Gaétan): Le registre, dont je vous parle, c'est le registre d'inscription des personnes assurées. C'est l'information concernant le nom, le prénom, l'adresse, les différents liens familiaux, les enfants, les conjoints, etc. Donc, ce que vous faites référence, c'est plus le registre, là, où on a les services consommés par les utilisateurs.

M. Gauvreau: Est-ce qu'il serait, d'après vous, intéressant d'utiliser ce deuxième registre là et, éventuellement, peut-être dans un autre projet de loi, les joindre? Parce que l'avantage de joindre ces deux registres-là, c'est de pouvoir, un, fournir une preuve d'un consentement à un don d'organes et, deuxièmement, de fournir certaines informations objectives, puisque c'est des actes médicaux qui ont été faits ou une liste pharmacologique qui a été fournie au donneur. Ça permettrait, par exemple, à Québec-Transplant d'avoir déjà quelques informations médicales objectives sur le donneur.

M. Giroux (Marc): Bon, le fichier des personnes assurées est distinct du fichier de la rémunération des professionnels. Là, on rentre dans les technicalités des bases de données de la régie. C'est deux fichiers qui sont parallèles, ils ne sont pas fusionnés, et l'information de l'un n'est pas... il n'y a pas un transfert automatique. Et il faut savoir aussi que qu'est-ce qui est codé au niveau du paiement des professionnels, ce sont les codes d'acte, et les codes d'acte ne reflètent pas toujours ce qui est fait, là, parce qu'à un moment donné le médecin peut inscrire un nom d'un symptôme — en tout cas, on rentre dans les technicalités — plutôt qu'un nom de la maladie, et ça va passer au paiement, de telle façon que l'information qui est là, c'est de l'information pour fins de paiement, et non pas de l'information dans le but de poser un geste clinique comme celui de procéder ou pas à une greffe d'organes.

Donc, la qualité de l'information qu'on a dans ces fichiers-là n'est pas, quant à moi, suffisante pour les mettre à la disposition de Transplant-Québec. Je pense que, dans le Dossier de santé du Québec, il y aura plus d'informations à ce niveau-là, mais actuellement je ne penserais pas que ce serait une bonne idée.

M. Gauvreau: Dans votre formulaire, vous parlez d'une personne de moins de 14 ans qui peut donner son consentement avec la signature de son titulaire. Je lisais, tout à l'heure, patiemment, l'article 43 qui prévoit deux formes de consentement pour un enfant de moins de 14 ans: la signature de l'enfant et de son titulaire de l'autorité parentale ou son consentement donné devant deux témoins qui le constatent. Et ce qui est intéressant à 43, au deuxième paragraphe, c'est qu'un enfant peut retirer son consentement de la même manière, soit par un écrit, je le constaterais à la fin de votre formulaire, mais aussi il a la possibilité de le faire en manifestant son consentement ou son désir de ne plus être inscrit devant deux adultes, dans le même sens que l'article 43, et je ne le retrouve pas.

Je comprends que, sur le plan informatique ou de numérisation, ce n'est pas évident de constater un tel

consentement ou un tel retrait de consentement, mais juridiquement vous risqueriez, je pense, de vous retrouver devant une situation où un enfant a consenti dans un premier temps et retiré son consentement d'une autre façon, dans un deuxième temps. Me Rochon, éclairez-nous donc.

M. Rochon (André): À l'article 43, il y a deux aspects distincts. Le premier, c'est la capacité ou le droit de donner un consentement et, le second aspect, c'est la façon de le formuler, ce consentement. Alors, le mineur de moins de 14 ans peut, avec le consentement de son tuteur, donner son consentement. Ça, c'est son droit, donc sa capacité de donner le consentement. Comment le fait-il? Il peut le faire verbalement devant deux témoins, il peut le faire par écrit, etc.

Le retrait du consentement, ce sont les mêmes modalités: le droit du retrait est, dans le cas du mineur de moins de 14 ans, assujéti à l'autorité parentale et il s'exerce selon les modalités qui sont prévues, c'est-à-dire soit verbalement, soit autrement. La régie... le registre prévu dans le projet de loi, pour la régie ou à la régie, ne vise pas à remplacer, mais à compléter le Code civil en fournissant un registre d'État, pour reprendre l'expression de nos prédécesseurs ici, ce matin, d'un registre d'État où il est possible d'aller consigner le consentement.

M. Gauvreau: ...pourrez-vous consigner ce que j'appellerai, fort bêtement, le codicille, c'est-à-dire le nouveau désir de l'enfant mineur âgé de moins de 14 ans qui l'exprimerait devant deux adultes, donc au même sens qu'écrit au deuxième paragraphe de l'article 43... Je comprends qu'on veut numériser, mais comment ferait-on, d'après vous, pour constater ce retrait de consentement? Parce que c'est un constat, là, dans un cas comme dans l'autre.

M. Rochon (André): Je me dois de prendre pour hypothèse vraisemblable que cette révocation-là aura été publicisée dans son entourage, tout comme son premier consentement aura été publicisé dans son entourage, et qu'il sera connu qu'il a révoqué son consentement. Et, s'il ne l'a pas révoqué ou si, à la régie, il va être, à la régie, comme apparaissant avoir consenti, et subséquemment ayant, devant témoin, verbalement révoqué... les deux ne sont pas incompatibles, les deux se complètent. Et l'important, comme nous dit le Code civil, c'est qu'il soit donné effet à la volonté de la personne. La volonté de la personne, bien c'est la dernière donnée qui devrait prévaloir.

M. Gauvreau: Merci.

Le Président (M. Kelley): Et une dernière question, M. le député de Saint-Hyacinthe.

M. Pelletier (Saint-Hyacinthe): Une question, c'est concernant justement le projet, là, le formulaire en question. Que pensez-vous si... pour faire du pouce avec ce que ma collègue a fait, là, la responsable, c'est concernant le rendre positif au lieu de le prendre négatif, dire: J'autorise le prélèvement de tant d'organes, puis il coche les organes qu'il veut faire prélever sans parler d'exclusion.

Et, d'un autre côté, je remarque qu'il n'y a rien concernant le don d'organes aux institutions qui font de la recherche ou quelque chose de même, il n'y a rien de prévu non plus dans le formulaire là-dessus. Si quelqu'un veut

donner ses organes pour, je ne sais pas, la recherche universitaire ou quoi que ce soit, il n'y a rien au niveau du formulaire en question.

Puis, je veux revenir aussi sur le refus... Admettons que le... Vous dites que vous n'enregistrez pas les refus. Les refus ne sont pas enregistrés. Alors, comment la famille pourra donner un consentement éclairé pour un don d'organes si le refus de la personne, antérieurement, n'a jamais été enregistré?

M. Giroux (Marc): Bon, sur le refus, s'il n'y a pas de consentement, on va présumer qu'il y a refus. Donc, le directeur des services professionnels va contacter Québec-Transplant qui va contacter notre banque de données. La banque de données va dire: Il n'y a rien dans notre banque de données, donc on présume soit que la personne n'a pas pris de décision encore, soit qu'elle a dit non. Donc, à ce moment-là, ce qu'on a vu sur la démarche qui est proposée, le DSP évidemment puis le médecin traitant vont évidemment proposer — ce qui se passe à l'hôpital — vont suggérer ou vont proposer la démarche de la transplantation à la famille qui pourra, à ce moment-là, dire oui ou non.

En ce qui concerne votre autre point, les commentaires de la députée de Taschereau, on va revoir effectivement la composition du formulaire, puis on va essayer de lui donner une allure plus positive, là, et on va regarder aussi le commentaire que vous faites sur la recherche, le don pour fins de recherche, tout ça, on va regarder si c'est compatible avec le projet de loi actuellement.

Le Président (M. Kelley): Sur ça, il me reste à dire merci beaucoup à M. Giroux, M. Thériault, Dr Rochon pour votre contribution à notre réflexion. Je pense le vote est appelé en Chambre, alors on va suspendre.

Et je vais aviser les représentants d'Héma-Québec qu'on va les entendre tout de suite après le vote, qui va être autour de 16 h 50, plus ou moins, je présume, mais, sur ça, je vais suspendre nos travaux, juste pour permettre les membres d'aller voter en Chambre.

(Suspension de la séance à 16 h 29)

(Reprise à 16 h 48)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission de la santé et des services sociaux reprend ses travaux. Notre quatrième témoin aujourd'hui, c'est les représentants d'Héma-Québec, Me Smaranda Ghibu et M. Marco Décelles. Est-ce que c'est vous, M. Décelles, qui allez prendre la parole? La parole est à vous.

Héma-Québec

M. Décelles (Marco): Donc, M. le Président, M. le ministre, MM. et Mmes les députés, merci de nous recevoir ici aujourd'hui. Effectivement, mon nom est Marco Décelles, je suis le vice-président à l'exploitation des cellules souches, des tissus humains et du laboratoire de référence d'Héma-Québec, et je suis accompagné de Me Smaranda Ghibu, vice-présidente aux affaires juridiques d'Héma-Québec. Me Ghibu va poursuivre tout à l'heure avec les commentaires directement portant sur le projet de loi en question.

D'entrée de jeu, Héma-Québec tient à souligner qu'elle accueille très favorablement le présent projet de loi

qui aidera, bien entendu, à sauver des vies et, dans le cas des patients traités par Héma-Québec, à améliorer la qualité de vie de ces mêmes malades et patients là.

En mars 1998, Héma-Québec a été créée. Héma-Québec est régie par la Loi sur Héma-Québec et sur le Comité d'hémovigilance. Cette loi reconnaît avant-tout la mission d'Héma-Québec comme le fournisseur unique en sang et produits sanguins pour le Québec. Cependant, dès 1998, le législateur envisage d'étendre les attributions d'Héma-Québec au-delà du sang. En effet, le dernier alinéa de l'article 3 sur la Loi sur Héma-Québec prévoit que le ministre peut également confier à Héma-Québec des attributions semblables pour la moelle osseuse ou tout autre tissu humain.

Trois ans plus tard, soit en octobre 2001, le ministre de la Santé et des Services sociaux statue: «J'autorise Héma-Québec à étendre ses activités actuelles aux tissus humains. Je reconnais la compétence d'Héma-Québec dans le traitement et la distribution et lui permet à ce titre de prendre tous les moyens nécessaires à la réalisation de cette nouvelle mission.»

● (16 h 50) ●

Héma-Québec s'est vu confier le mandat du prélèvement et de la distribution des tissus humains au Québec, puisqu'elle fonctionnait déjà dans un environnement hautement réglementé et pouvait efficacement mettre au profit des tissus son expérience déjà acquise dans le domaine du sang. Cependant, le mandat d'Héma-Québec quant aux tissus n'est pas à titre de fournisseur exclusif tel qu'il est l'est pour le sang et les produits sanguins. Cette situation d'absence de monopole force Héma-Québec d'être en constante concurrence avec des fournisseurs de tissus hors Québec.

L'environnement propre au marché des tissus humains en est un où les hôpitaux et les médecins peuvent s'approvisionner chez le fournisseur de leur choix, et ils sont nombreux. C'est une réalité et un constat important à ne jamais perdre de vue, d'où l'importance d'améliorer la référence des donneurs ainsi que l'ensemble de nos opérations. Pour Héma-Québec, c'est une préoccupation constante.

Quelques mois après s'être vu confier le mandat des tissus humains, en décembre 2001, Héma-Québec a fait l'acquisition des actifs du Centre de conservation de tissus humains du Québec ou autrement appelé le CCTHQ. Il s'agissait d'un organisme qui prélevait, transformait et distribuait certains tissus aux centres hospitaliers du Québec. Depuis, Héma-Québec a élargi sa gamme de produits et augmenté le nombre de donneurs prélevés ainsi que le volume de tissus distribués au Québec.

Héma-Québec prélève, transforme et distribue les tissus humains. C'est Québec-Transplant, comme nous l'avons vu plus tôt aujourd'hui, qui est responsable du prélèvement d'organes. Il y a plusieurs différences entre les tissus et les organes, notamment que le prélèvement des tissus se fait sur des donneurs dont la circulation sanguine est interrompue depuis moins de 24 heures, donc décès cardiocirculatoire, et non suite au décès neurologique comme c'est le cas pour les organes. De plus, il n'y a pas de critère de compatibilité au niveau des greffes de tissus humains. Finalement, une fois les tissus prélevés et traités, ils sont mis en inventaire et peuvent être distribués plusieurs années suite à leur prélèvement. La péremption ou délai de conservation des tissus varie d'une dizaine de jours au niveau des cornées à cinq ans pour les autres tissus que nous distribuons.

Les tissus actuellement distribués par Héma-Québec sont: les tissus cardiaques qui servent au remplacement de valves pour des malformations cardiaques congénitales ou le remplacement de valves aortiques et pulmonaires; les tissus cutanés utilisés comme pansements pour les grands brûlés; les tendons utilisés en chirurgie sportive orthopédique, donc des ligaments antérieurs croisés; les os spongieux et massifs pour des remplacements de prothèses totales de hanche et de genou; aussi, comme le ministre le soulignait tout à l'heure, notre dernier mandat, notre dernière attribution, au niveau des cornées, donc depuis 2008 nous avons pris la responsabilité de la banque d'yeux de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et sommes en processus avec celle du Centre universitaire d'ophtalmologie de l'Hôpital du Saint-Sacrement.

En plus de se conformer au Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes destinés à la transplantation qui découle de la Loi sur les aliments et drogues, Héma-Québec est titulaire depuis 2005 d'un agrément de l'American Association of Tissue Banks, l'AATB. Cet agrément constitue une reconnaissance supplémentaire de notre savoir-faire.

Dans le cadre de ses opérations de production d'allogreffes valvulaires humaines destinées à la transplantation, Héma-Québec est certifiée pour la norme ISO 13485, condition préalable à l'obtention en 2006 d'une homologation par Santé Canada. Santé Canada et l'AATB effectuent des inspections périodiques des activités de prélèvement, transformation, contrôle de la qualité et distribution des tissus à Héma-Québec. Un dernier audit de surveillance du système de gestion de la qualité a été effectué en mars 2010 par Santé Canada, et la prolongation de notre certificat a été recommandée par l'auditeur principal.

Héma-Québec prélève plus de 200 donneurs de tissus annuellement provenant de 475 références. De plus, l'an dernier, Héma-Québec a débuté le prélèvement des donneurs de cornées. Près de 500 donneurs de cornées ont été ainsi prélevés, provenant de plus de 764 références.

Il est important de prendre en considération l'importance des efforts déployés pour y parvenir: 54 centres hospitaliers du Québec ont effectué une référence de donneurs en 2009-2010. C'est un travail colossal et un éternel recommencement au niveau de nos efforts de sensibilisation. Il va sans dire que le présent projet de loi nous aidera grandement à ce niveau.

Veillez également prendre note que, pour répondre à la demande grandissante des établissements de santé, Héma-Québec doit importer certains tissus des États-Unis. Afin d'agir à titre de guichet unique et agent facilitateur pour les centres hospitaliers, nous tentons de faire bénéficier l'expertise et l'expérience en logistique d'Héma-Québec à l'ensemble des établissements de santé du Québec.

En conclusion, Héma-Québec a su répondre à la demande de la population québécoise et des établissements de santé à titre de fournisseur de tissus depuis 2001 en fournissant des tissus de qualité et en augmentant grandement leur disponibilité. Je cède maintenant la parole à Me Ghibu.

Mme Ghibu (Smaranda): Alors, comme mon collègue l'a dit, nous accueillons très favorablement le projet de loi. Ça va beaucoup aider au niveau du don de tissus, de la référence et va nous aider à combler les besoins des malades au Québec.

Nous accueillons favorablement beaucoup aussi la référence obligatoire qui va incomber au directeur de services

professionnels, le DSP, et également les modifications à la Loi sur les normes du travail dans le cadre des donneurs de moelle osseuse vont prendre toute leur importance.

Cependant, nous aimerons formuler quelques commentaires sur le projet de loi, deux points qui attirent notre attention et qu'on voudrait porter à la vôtre. Ce sont deux points qui ont également été couverts par Québec-Transplant: premièrement, c'est la possibilité de maintenir la possibilité de faire de l'enseignement et de la recherche avec les tissus qui ne se qualifient pas pour la greffe. Les tissus restent avant tout prélevés pour la greffe, mais il est possible qu'ils ne se qualifient pas pour la greffe. Et présentement, avec le consentement qui est utilisé au niveau de la province du Québec dans les hôpitaux, il y a la possibilité d'effectuer de l'enseignement ou de la recherche si les tissus ne se qualifient pas pour la greffe.

De la manière que l'alinéa 1° de l'article 2.0.9 est formulé, on comprend que le consentement au prélèvement n'est recueilli qu'à des fins de greffe, ce qui sous-entend une exclusivité d'utilisation pour la greffe et l'impossibilité pour l'organisme préleveur d'obtenir un consentement complémentaire pour faire de la recherche ou de l'enseignement avec les tissus qui ne se qualifient pas pour la greffe.

Donc, conformément au Code civil qui permet l'enseignement et la recherche pour des tissus et des organes, nous aimerions qu'il y ait un allègement au niveau de la rédaction de cet alinéa-là. Ce qu'on propose, c'est vraiment enlever la négation pour que l'alinéa se lise plutôt: «Son consentement au prélèvement est recueilli à des fins de greffe.» Cela enlèverait l'exclusivité et nous permettrait, nous, dans un deuxième temps, si le tissu ne se qualifie pas, d'aller chercher un consentement complémentaire.

La deuxième préoccupation au niveau du projet de loi est au niveau de l'article 204.1. L'article 204.1, qui a en fait une importance primordiale dans le projet de loi qui est celle de l'obligation de référence par le DSP, est muet au niveau de qu'est-ce qui arrive lorsqu'il n'y a pas d'inscription au registre. Et je ne parle pas nécessairement de la petite phrase «à moins que cette dernière volonté ne soit autrement connue», je parle de la manière qu'il est rédigé qui dit que le DSP, lorsqu'il est devant une mort imminente ou récente, demande aux organismes de vérifier les registres et, s'il y a un consentement, de prélever.

Ce qu'on suggère, c'est d'aller un peu plus loin soit de manière administrative ou législative et permettre aux organismes préleveurs de prendre ces informations personnelles, c'est-à-dire il y a une mort imminente ou récente, et aller obtenir le consentement de la famille à ce moment-là selon, l'article 43 du Code civil qui permet le consentement substitué lorsqu'il n'y a pas de consentement dans les registres. Et c'est un peu là qu'on trouve qu'il pourrait avoir soit une solution législative ou une solution administrative. Mais il faut vraiment combler ce vide-là parce qu'il y a vraiment une opportunité. Lorsque le DSP réfère un donneur potentiel mais qu'il n'y a pas de consentement dans le registre, il faudrait quand même avoir l'opportunité de continuer la démarche et obtenir le consentement autrement.

Donc, c'est vraiment les deux commentaires principaux d'Héma-Québec sur le projet de loi. Ça rejoint beaucoup les préoccupations de Québec-Transplant que vous avez entendu il y a quelques heures. Et, évidemment, Héma-Québec offre toute sa collaboration pour mettre en oeuvre le registre, la procédure qui découlera du registre, et tout ça pour favoriser le don d'organes et de tissus. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission. Et je vais céder la parole au ministre de la Santé et des Services sociaux.

● (17 heures) ●

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Un, comme avec les autres organismes, je veux vous féliciter pour le beau travail que vous faites. Héma-Québec, au niveau de la banque de sang, est reconnue à travers tout le Canada. Et, lorsque nous participons avec les autres ministres de la Santé des provinces, c'est reconnu qu'Héma-Québec est vraiment un organisme très représentatif. Et je peux vous dire qu'il y a des provinces qui sont jalouses de l'organisation qu'on a, puis c'est tout à votre honneur.

L'autre élément que vous touchez, c'est un élément que les gens ne connaissent pas beaucoup, c'est les banques de tissus. Et puis, encore là, je vais vous féliciter. Moi, j'étais coroner et directeur de services professionnels et j'ai eu l'occasion de faire affaire avec vous autres justement dans des gens qui étaient décédés à l'intérieur du délai, et je me souviens qu'ils étaient venus... descendus, avec toute leur équipe, à Alma faire les prélèvements, et puis je peux vous dire qu'ils ont fait un travail strictement extraordinaire. C'était de toute beauté de voir la façon dont ils avaient travaillé.

Et les gens ne sont pas toujours informés que, parfois, sur des gens qui sont décédés à l'intérieur de 24 heures, on peut prélever des tissus qui vont aider d'autres personnes: on parle des tendons, on parle des os. Ces banques de tissus là aident des personnes. Ce n'est pas comme... ça ne donne pas nécessairement la vie, mais ça rend de la fonctionnalité à plusieurs personnes.

J'en profiterais peut-être pour vous poser des questions par rapport à la banque de cornées. Parce que, quand je regarde les listes d'attente au Québec, c'est des listes d'attente où on voit qu'il y a des gens qui attendent pour des cornées. Donc, ça ne fait pas partie de nos listes d'attente d'électifs parce que c'est plus un principe de donneurs, donc il faut avoir des donneurs, et les délais sont relativement élevés. Ce qu'on m'a dit, moi, c'est que suite au projet de loi ce serait plus facile d'obtenir des cornées pour justement aider des gens qui en ont besoin.

M. Décelles (Marco): Bien entendu, le projet de loi va, comme on l'a mentionné tout à l'heure, grandement aider au niveau de la référence. Donc, lorsqu'on a fait la lecture, la première lecture du projet de loi en question, on s'est dit: Oh! là, là, le téléphone va sonner. Et c'est ce qu'on veut, c'est ce qu'on souhaitait. Héma-Québec souhaitait que le téléphone sonne.

On a une très grande expertise lorsque vient le temps de communiquer et de parler avec la famille; les taux de conversion en donneurs, à ce moment-là, lorsqu'on parle à la famille, sont très intéressants. Mais encore faut-il avoir la chance de communiquer avec cette même famille, et le projet de loi va nous aider dans cette direction-là.

M. Bolduc: Puis les deux commentaires que vous faites, on va quand même les faire regarder par nos conseillers juridiques, mais je suis très sensible. Et je vous dirais qu'à première vue je suis même favorable pour une raison très simple: si on peut favoriser qu'il y ait plus de donneurs, et parfois, comme vous le dites, bon, un contact avec les gens, les familles entre autres, ça peut nous permettre d'augmenter le nombre de donneurs, on devrait le faire.

Le seul bémol que je mets, si, au niveau juridique, on voit qu'il y a des contraintes ou on voit que ça peut poser des problèmes, on le reverra, mais d'emblée, là, j'aurais tendance à les accueillir favorablement.

Pour ce qu'il s'agit de la recherche, là, si on enlève la négation, moi, la façon dont je le lis, ça ne donne pas nécessairement l'autorisation de prendre des organes pour la recherche, sauf que disons que c'est un niveau moins de... Je ne sais pas comment vous pouvez l'interpréter mais ce que ça dit, c'est on dit: «à des fins de greffe», comment vous pouvez justifier d'utiliser les organes pour la recherche?

Mme Ghibu (Smaranda): Il y aura un consentement supplémentaire.

M. Bolduc: Ah!

Mme Ghibu (Smaranda): Oui, oui, absolument. Ce qu'on fait de toute façon, il y a un dialogue avec la famille dans tous les cas parce qu'il y a la qualification du donneur, donc il y a un questionnaire médicosocial assez important. Alors, c'est à ce moment-là qu'on irait chercher ce consentement supplémentaire à la recherche. Il y aurait... Je ne pense pas qu'en enlevant la négation il y a un consentement à la recherche; je pense qu'en enlevant la négation, on a la possibilité de demander un consentement à la recherche.

M. Bolduc: Bon. Je ne suis pas avocat mais je me débrouille bien quand même. Ça fait que... Je vois l'autre bord que ça sourcille là, surtout du côté des avocats. En tout cas, merci de la clarification parce que c'était le seul point qui, pour moi, était nébuleux. Puis, encore là, je pense que c'est... je vais être favorable à votre recommandation.

M. le Président, pour moi, là, c'est parfait, puis je tiens encore à dire que vous faites un excellent travail, puis on a besoin de vous autres au Québec. Merci.

Le Président (M. Kelley): M. le ministre. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Écoutez, M. le Président, d'abord tous mes remerciements pour être venus nous présenter votre mémoire et vos commentaires sur le projet de loi, qui, je pense, vont pouvoir nous permettre de le bonifier. C'est l'essentiel du travail qu'on fait ici, c'est vraiment essayer d'arriver à bonifier les projets de loi. Mais d'abord merci pour le formidable travail que vous faites quotidiennement à Héma-Québec. On est assez fiers de cette banque de sang et de tissus. Voilà. Et tiens, pendant qu'on a la chance de pouvoir parler aux gens, les inciter à aller donner du sang chez vous. Parfois, on me téléphone, quand je n'ai pas été en voyage récemment, je peux y aller. Mais c'est quelque chose d'important, on le dit souvent, c'est un don de vie. Ce qu'on essaie, c'est d'ouvrir à d'autres dons, actuellement dans ce projet de loi là.

Vos remarques s'ajoutent effectivement à celles de Québec-Transplant, on a pu déjà débattre un peu de ces points-là. J'aimerais ça que vous nous détailliez un peu la recherche, qu'est-ce que... Est-ce qu'il s'en fait beaucoup au Québec? Est-ce qu'on a suffisamment de tissus qui nous arrivent? Est-ce qu'il y a un grand manque? Est-ce que... Je sais que vous travaillez avec les États-Unis, est-ce que vous allez en chercher ou si vous en donnez parfois? Comment ça fonctionne?

M. Décelles (Marco): Bon, il y a plusieurs questions, là...

Mme Maltais: Non, mais je veux que vous nous expliquiez.

M. Décelles (Marco): ...à l'intérieur de la même question, mais je vais débiter par le premier volet concernant la recherche. Je voudrais qu'on fasse une distinction, et elle est importante. Comparativement à l'enseignement et la recherche, je vous dirais que les préoccupations d'Héma-Québec sont prioritairement du côté de l'enseignement pour pouvoir... On a eu le témoignage tout à l'heure de Québec-Transplant qui mentionnait «formation du personnel médical», et tout ça. Pour nous, pour Héma-Québec, c'est un autre volet, c'est la formation de notre personnel, de nos technologues-préleveurs, donc, si on n'a pas accès à des donneurs pour pratiquer cette formation-là, on ne pourra plus oeuvrer dans ce domaine-là. Donc, c'est vraiment essentiel et crucial pour la poursuite de nos activités.

Le volet recherche, on peut le voir de différents ordres. Oui, il y a la recherche, mais également tout le volet développement de produits. Donc, on l'a mentionné tout à l'heure, Héma-Québec a étendu la gamme de produits, mais, pour ce faire, il faut avoir accès à des tissus. On ne peut pas développer de nouveaux produits et de nouveaux procédés et améliorer nos façons de faire sans avoir accès à certains tissus. Bien entendu, comme ma collègue l'a mentionné tout à l'heure, on va toujours demander un consentement à la famille à cet égard-là, donc c'est prévu, c'est dans nos façons de faire, mais c'est très important que le projet de loi ne vienne pas contrer nos efforts à ce niveau-là. Donc, il faut avoir accès à des tissus humains pour l'enseignement, pour la recherche et le développement de produits.

Mme Maltais: Merci beaucoup. Est-ce que, depuis la loi Cusano, depuis la loi de 2006, est-ce que vous avez travaillé avec le ministère, avec la RAMQ, est-ce qu'il y a eu des débats sur la mise au point d'un système, là, de registre de dons d'organes?

● (17 h 10) ●

M. Décelles (Marco): Oui, il y a eu par le passé quelques discussions. Dernièrement, c'était peut-être un peu plus tranquille, et là on voit qu'il ne faut jamais se fier aux apparences, quand c'est tranquille, des fois c'est que c'est là que ça bouge davantage. Il faut comprendre que la réalité d'Héma-Québec en termes de références, elle est un peu différente de la situation de Québec-Transplant. Donc, les besoins d'Héma-Québec en termes de références de donneurs, on l'a vu tout à l'heure, environ 200 donneurs de tissus musculo-squelettiques, ce n'est pas énorme comme donnée en soi, et on est vraiment en mesure d'atteindre ces chiffres-là en déployant beaucoup d'efforts bien entendu, mais on est en mesure d'y parvenir.

Au niveau des cornées, c'est un peu plus difficile, la volumétrie requise est un peu plus élevée. On parle environ d'un besoin de 1 000 donneurs par année, donc on est à mi-parcours. Donc, bien entendu, on considère que le projet de loi va aider, comme on l'a dit tout à l'heure, à favoriser la référence et, ainsi, nous donner accès aux familles et à des donneurs supplémentaires. Donc, oui, on voit que ça va grandement aider.

Mais, au niveau des efforts à proprement parler, c'est beaucoup plus des efforts d'Héma-Québec sur le terrain.

Donc, on rencontre, comme le ministre Bolduc l'a mentionné tout à l'heure, on est présents dans les hôpitaux, on rencontre le personnel infirmier, on effectue de la sensibilisation, et c'est tout ce modèle-là qu'on veut revoir et que le projet de loi va nous aider à... à le faire. Autrement dit, on voudrait centraliser nos efforts de référence dans les grands centres urbains du Québec. La proximité de nos installations, ici même, à Québec, de pointe, c'est un facteur important. Pourquoi c'est important de revoir nos façons de faire? Je l'ai mentionné tout à l'heure, on fonctionne dans un environnement compétitif. Les hôpitaux du Québec peuvent s'approvisionner chez Héma-Québec, et on souhaite qu'ils le fassent, mais ils n'ont pas l'obligation de le faire. Donc, il y a de grosses compagnies américaines qui offrent leurs produits sur le marché québécois, et les centres hospitaliers peuvent s'approvisionner directement de ces grosses entreprises là.

Donc, Héma-Québec, on est en concurrence, donc il faut avoir un modèle d'affaires qui soit compétitif et performant. Donc, ça, c'est vraiment de quoi d'essentiel à tenir en ligne de compte.

Mme Maltais: Excusez-moi, M. le Président, mais vous voulez dire qu'il y a des hôpitaux du Québec qui préfèrent faire affaire avec des banques d'affaires des États-Unis plutôt que de faire affaire avec Héma-Québec? Est-ce que cette situation-là est courante? Vous êtes en compétition avec les autres alors que vous êtes l'organisme national, notre grande banque de sang?

M. Décelles (Marco): Effectivement. Nous sommes la grande banque de sang du Québec, mais nous sommes une banque de tissus au Québec. Donc, oui, on est en compétition directe avec des banques canadiennes et américaines sur le marché québécois.

Mme Maltais: Du sang ou des tissus?

M. Décelles (Marco): Des tissus.

Mme Maltais: Des tissus?

M. Décelles (Marco): Oui.

Mme Maltais: O.K.

M. Décelles (Marco): Donc, nous sommes un monopole au niveau des produits sanguins et nous avons le mandat de distribuer des tissus au Québec.

Mme Maltais: Curiosité: quel est le facteur de compétitivité? Est-ce que c'est... Qu'est-ce qui fait qu'on puisse décider d'aller dans une banque américaine ou canadienne au lieu d'aller à Héma-Québec?

M. Décelles (Marco): Plusieurs considérations. Peut-être la première, c'est la méconnaissance. Donc, les gens ne nous connaissent pas encore partout dans les centres hospitaliers.

Mme Maltais: C'est incroyable.

M. Décelles (Marco): Donc, ça, c'est une responsabilité qui nous incombe, de nous faire connaître. Donc, maintenant, nous avons des gens qui... On se promène dans

les hôpitaux et on doit aller se faire connaître, dans le domaine des tissus humains. Les gens connaissent très bien Héma-Québec au niveau des composants sanguins mais ne connaissent pas Héma-Québec au niveau des tissus humains. Donc, on a un travail de terrain à faire de ce côté-là, ça, c'est bien entendu.

Deuxième facteur, à l'occasion, les prix. Donc, les hôpitaux sont à la recherche du meilleur prix possible, et ils font des contrats avec différentes compagnies et bénéficient, à certaines occasions, de prix inférieurs à ce qu'on est en mesure de leur offrir. Donc, vraiment, on est dans un marché très compétitif.

Mme Maltais: Merci. Je ne sais pas s'il y a d'autres collègues qui veulent poser des questions pour le moment. Avez-vous d'autres questions? Non?

Une dernière chose. On a discuté du don total versus l'exclusion de certains organes. On a un peu... On essaie d'évaluer les deux. En tout cas, moi, de notre côté, ça nous intéresse beaucoup à cause de l'expérience qu'a vécue la Chambre des notaires, comme quoi des gens bien informés, en général, penchent vers le don total. Est-ce que vous avez une opinion là-dessus?

M. Décelles (Marco): Chose bien importante, je crois, qui n'a pas été mentionnée aujourd'hui, c'est peu importe le type de consentement qu'on va avoir, nous devons parler avec la famille pour effectuer le fameux questionnaire médicosocial. Donc, bien entendu, que la personne effectue un consentement total ou partiel et qu'ensuite la famille veuille... la volonté familiale soit différente, ça va être très difficile, au niveau opérationnel, d'aller à l'encontre de la volonté de la famille car nous avons besoin de la collaboration de la famille pour poursuivre notre travail. Donc...

Mais comme Québec-Transplant l'a mentionné plus tôt aujourd'hui, c'est très rare qu'on a des... On n'a pas de restrictions de façon aussi fréquentes que ça. Donc, c'est pratiquement toujours des consentements totaux que nous avons.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Groulx.

M. Gauvreau: Là vous venez de me perdre quelque part. Les dispositions précises de l'article 43 prévoient comment une personne peut donner son consentement pour que l'on puisse prélever des tissus ou des organes sur son corps. Et il n'y a rien dans l'article 43, ou 44, ou 45, jusqu'à 47, qui permet à la famille d'aller à l'encontre de la volonté exprimée du défunt. Et vous êtes en train de me dire qu'à tout prendre vous allez prendre... vous allez agir à l'encontre des dispositions de l'article 43 et ne pas reconnaître la volonté clairement exprimée du défunt?

M. Décelles (Marco): Non, ce n'est pas précisément ce que j'ai mentionné antérieurement. C'est que nous avons absolument besoin de la collaboration de la famille pour poursuivre notre travail. Donc, si la famille ne se rend pas disponible... Le consentement, il est là. Donc, on a accès à notre donneur, mais il reste beaucoup d'étapes à franchir avant le prélèvement, et nous avons besoin de franchir ces étapes-là avant d'aller plus loin. Et, pour ce faire, nous, on travaille, vous le comprenez, on ne travaille pas en mort imminente, on travaille avec des donneurs... l'expression c'est:

ils sont morts morts. Donc, nous avons besoin, à ce moment-là, d'avoir accès à la famille et nous avons besoin de sa collaboration. Ça demande un effort. Et cette famille-là se trouve dans une situation de deuil. Donc, il faut respecter également toute la condition et l'environnement dans lesquels se trouvent ces personnes-là, et, bien entendu, nous, on travaille dans le respect des individus à cet égard-là.

M. Gauvreau: Alors, allons là où la loi ne va pas actuellement. Si, par exemple, une personne consent à donner des tissus ou des organes après sa mort pour des recherches... pour greffes ou recherches scientifiques, et que cette information-là vous soit communiquée, que René Gauvreau consent à, et il vous serait possible de communiquer par exemple avec moi et me poser un certain nombre de questions sur mes antécédents, mon bilan médical, mes antécédents familiaux et autres, et, comme ça, vous auriez l'information pointue de la bonne personne. Parce qu'il y a des choses que ma famille ne sait pas sur ma condition médicale.

M. Décelles (Marco): Ce qu'il faut comprendre, c'est que, nous, on communique après le décès, donc on ne communique jamais avec la personne antérieurement.

M. Gauvreau: Oui, mais jasons, là, jasons. Vous le savez que j'ai signé parce que vous avez accès au registre des consentements et vous pouvez avoir accès à l'information de première ligne. Je pense que je ferais de vous un homme heureux.

M. Décelles (Marco): Je vais laisser ma collègue...

M. Gauvreau: Bien, je ferais une femme heureuse.

Mme Ghibu (Smaranda): En fait, ce qui est important à souligner, puis je pense que, bien, ça fait partie de la gestion des risques, les risques doivent être évalués au moment du prélèvement, pas avant. Si on communique avec vous lorsque vous signez votre consentement, et vous décédez, disons, 20 ans plus tard, ce qui est arrivé entre votre consentement et 20 ans, c'est toutes des questions qu'on doit poser, parce que c'est des questions d'activités à risque, de maladie, de toutes sortes de situations. Je ne sais pas si vous êtes un donneur de sang, vous avez peut-être déjà vu notre questionnaire qui est assez long. Bien, c'est important que les questions... les réponses qu'on obtient soient contemporaines au prélèvement. Et c'est pour ça que ce que vous suggérez, ce n'est pas tout à fait dans notre réalité.

Le Président (M. Kelley): M. le ministre.

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Juste un exercice de clarification par rapport aux banques de tissus: vous êtes la seule banque de tissus qui existe au Québec à ma connaissance.

M. Décelles (Marco): Oui.

M. Bolduc: O.K. Puis là, quand on parlait, tantôt, là, des banques canadiennes, les banques américaines... Vous êtes les seuls autorisés à faire des prélèvements sur des cadavres ici, au Québec.

M. Décelles (Marco): Tout à fait.

M. Bolduc: O.K. C'est lorsque les gens ont besoin de tendons ou de d'autres tissus — on parlait tantôt, comme peut-être de cornées — là, on peut aller sur le marché américain pour pouvoir desservir des patients québécois, O.K.?

M. Décelles (Marco): C'est vraiment au niveau de la distribution...

M. Bolduc: O.K.

M. Décelles (Marco): ... que, d'entrée de jeu, les autres banques peuvent...

M. Bolduc: Je voulais apporter la clarification parce que je ne voulais pas que les gens qui nous écoutent puissent penser qu'on a de nos tissus, ici, qui s'en vont ailleurs ou que les gens viennent prélever des tissus sur les Québécois puis qu'après ça ils les vendent ailleurs, là. Ce n'est vraiment pas ça, c'est vraiment une question de commodité. Puis c'est sûr que l'idéal, c'est d'utiliser notre banque québécoise, mais il y a possiblement... Entre autres, je voyais au niveau des cornées, compte tenu que la demande est très grande, que ça se pouvait qu'on essaie de s'approvisionner temporairement sur le marché américain pour répondre aux besoins des patients québécois, et, un jour, on espère être autosuffisants à ce niveau-là. Est-ce que c'est pas mal ça? C'est...

M. Décelles (Marco): Tout à fait ça.

M. Bolduc: O.K. Ça fait que je voulais juste apporter la clarification pour qu'il n'y ait pas d'imbroglio. Merci.

Le Président (M. Kelley): S'il n'y a pas d'autres commentaires, il me reste à dire merci beaucoup aux représentants d'Héma-Québec. Vous avez un travail très important à faire dans notre société, alors bravo pour vos accomplissements.

Je vais suspendre quelques instants, et, après ça, on va revenir pour les remarques finales.

(Suspension de la séance à 17 h 19)

(Reprise à 17 h 21)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Nous avons eu le privilège de recevoir quatre témoins qui ont, je pense, partagé beaucoup de sagesse et d'éclairage sur notre projet de loi.

Remarques finales

Notre dernière étape à ce stade-ci, c'est les remarques finales, et je vais demander à Mme la députée de Taschereau de formuler ses remarques finales, s'il vous plaît.

Mme Agnès Maltais

Mme Maltais: Merci, M. le Président. Alors, je suis très, très heureuse qu'on ait tenu ces consultations. Nous avons reçu des remarques très pertinentes quant aux possibilités de bonifier ce projet de loi. Je pense que les travaux de l'article par article par article vont nous permettre, peut-être, d'insérer des modifications qui nous permettront que ce projet de loi serve véritablement les patients qui attendent impatiemment, si j'ose dire, ces organes.

Les consultations sont pertinentes parce que des points importants ont été soulevés. À l'article 3 du projet, nous avons réalisé, grâce à la Chambre des notaires, que le DSP n'est pas obligé de consulter le registre. Et je suis sûre que ce n'est pas évident, là, c'est vraiment... ça prenait une lecture fine et pointue pour bien comprendre la mécanique et de voir que ça nous avait échappé, c'est pour ça qu'on va pouvoir en discuter. On a vu aussi que, tel que rédigé, le projet de loi ne permet plus de prélever des tissus pour des fins de recherche et d'enseignement. Je pense qu'Héma-Québec, Québec-Transplant ont bien fait de nous soulever ce problème.

Enfin, il y a évidemment la question du refus. Il y a deux visions juridiques différentes, celle de la RAMQ et celle de la Chambre des notaires sur le refus. Alors, je pense que ce serait intéressant aussi de trouver un accommodement, parce qu'à la fin il y a des familles qui sont dans une situation difficile et trouble qui ont besoin, peut-être, d'un accompagnement et d'être aidées. Plus les choses sont claires, plus c'est simple.

Nous avons appris également que la Chambre des notaires n'a pas été consultée pour ce projet de loi, je trouve ça dommage, sauf un petit passage à l'été dernier. C'est très surprenant, car la chambre gérait le seul registre de consentement aux dons d'organes. Elle a une compétence, elle a une expérience, une expertise, je suis très heureuse qu'on les ait entendus et qu'ils puissent nous faire part des modifications potentielles, c'était important.

Mais la grande surprise que j'ai eue, moi, ça a été d'apprendre que la RAMQ a eu le mandat pour le registre d'État il y a quelques mois seulement. Or, la loi Cusano, elle a été adoptée depuis juin 2006, ça fait quatre ans maintenant, et la RAMQ n'a eu le mandat du registre, qui est inclus dans une loi de l'Assemblée nationale, qu'il y a quelques mois. Donc, je suis sûre... j'avais dit au ministre, j'étais sûre que, pendant les articles par articles et les débats qui s'en viennent aussi à l'adoption de principe, on va sûrement pouvoir nous donner quelques explications sur ce qui s'est passé entre temps. Je pense que ça va être important pour les gens qui ont mis de l'espoir sur la loi Cusano.

La RAMQ nous a présenté son formulaire qui doit favoriser le don d'organes et, à sa face même, moi, je crois que nous avons davantage un formulaire d'exclusion que d'acceptation et je pense qu'on pourrait travailler à essayer de voir à ce que l'acceptation soit maximale. Je pense qu'on va discuter véritablement, je vais m'informer, d'ici nos travaux, sur le don total, l'acceptation totale du don, si ce n'est pas vraiment la meilleure chose à faire. Si la société québécoise a décidé d'y aller et vraiment de favoriser le don d'organes, regardons les expériences qui marchent, prenons les meilleures pratiques, les meilleures façons de faire et allons-y véritablement. Je pense que c'est un bel engagement que nous pouvons avoir ensemble.

Un étonnement... un dommage collatéral, peut-être, dans le sens où j'ai appris que des hôpitaux s'approvisionnent ailleurs que chez Héma-Québec pour les tissus. C'est une belle occasion de faire la promotion d'Héma-Québec et de les encourager. C'est une belle société que nous avons, extrêmement performante et très sécuritaire. Alors, moi, j'ai appris cela un peu désolée, mais ce sera un beau moment pour les remettre sur la place.

Et je rappelle que nous avons 1 250 personnes en attente de dons d'organes, il y en avait à peu près 864 en 2003, ce sont les chiffres qu'on avait. Pourtant, nous

avons une loi qui a été adoptée depuis quatre ans. Depuis quatre ans, on savait que ce projet de loi était imparfait. Je trouve que ça a pris trop de temps pour voir arriver ce projet de loi n° 125, mais j'en suis heureuse et j'espère... vous aurez toute notre collaboration pour faire qu'enfin... enfin, surtout, un projet de loi soit appliqué. Il ne s'agit plus seulement de le voter, là, il s'agit de l'appliquer. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Merci, Mme la députée de Taschereau. M. le ministre.

M. Yves Bolduc

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Mesdames et messieurs, au-delà du progrès législatif que nous sommes en voie d'accomplir, je suis heureux d'avoir eu l'occasion aujourd'hui de constater, encore une fois, la force de l'engagement de nos partenaires dans la cause de la greffe. Par-dessus tout, j'espère que nos démarches sauront rapidement devenir une source d'espoir pour les personnes en attente de greffe.

Je suis convaincu que des progrès réels dans notre performance pourront se manifester à court terme. Je pense entre autres à la participation du Québec au registre canadien de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires. Nous savons que des personnes en attente d'une greffe de rein et des donneurs potentiels vivants sont présentement inscrits à ce registre. Nous sommes donc en mesure d'espérer que des greffes seront réalisées au cours des prochains mois grâce à cette démarche.

Finalement, je tiens à mentionner l'importance de la complémentarité dans les missions des différents organismes oeuvrant dans le domaine de la greffe au Québec. Les mesures discutées aujourd'hui sont de nature à soutenir leurs implications et témoignent de la confiance que nous leur portons.

Permettez-moi de remercier les membres de la commission pour leur contribution constructive à l'étude de ce projet. J'aimerais particulièrement remercier la Chambre des notaires, je pense qu'ils ont fait une belle présentation ce matin. Ils avaient déjà été beaucoup impliqués au niveau des dons d'organes, et je pense que leur registre va nous être très utile. Les deux organisations responsables, justement, au niveau des dons d'organes et de tissus, Québec-Transplant, Héma-Québec, je profite de l'occasion pour dire que ce sont des organismes qui sont reconnus internationalement au niveau de la qualité. Au Québec, on peut être fiers d'avoir des gens qui se dévouent à cette cause. C'est une cause que, quant à moi, je classifie de cause humanitaire. Et également la RAMQ qui est un modèle en termes de gestion au niveau des systèmes de santé. Et, si on va pouvoir avoir un registre très efficace, c'est parce qu'ils ont une grande réputation puis ils sont très, très, très bons au niveau de l'informatique.

De même, je voudrais remercier les députés de mon parti qui ont participé aux échanges — et je pense que ça a été fructueux pour tous et chacun — et également la collaboration députés de l'opposition, qui, comme d'habitude, je pense, va bonifier le projet de loi. Et je pense déjà qu'on va s'entendre sur plusieurs points. Comme à l'habitude, il y a des points qui vont demander de la clarification, mais, encore là, vous pouvez être assurés de mon ouverture d'esprit et de ma collaboration. Ce qu'on l'on veut, c'est le meilleur projet de loi pour les Québécois et les Québécoises. J'en profiterais pour remercier M. Chouinard qui travaille avec moi, maintenant là, pour ce dossier.

Je remercie l'équipe du ministère de la Santé, nos services juridiques qui ont rédigé le projet de loi. Juste pour donner une clarification, puis on va avoir l'occasion de le revoir, c'est que le projet de loi de 2006 avait été adopté... c'est un projet de loi privé, et, lorsqu'on l'a fait évaluer par nos conseillers juridiques, il y avait des failles, il a fallu le reprendre. Et, quant à le reprendre, tout en gardant le sens de ce qu'on voulait, c'est-à-dire augmenter le nombre de donneurs, quand on l'a repris, on en a profité pour bonifier le projet de loi à plusieurs endroits, dont entre autres d'inclure les donneurs entre vivants. Et, pour terminer, j'aimerais remercier M. le président et son équipe qui, comme d'habitude, sont d'un loyal service. Et de la façon dont il gère, c'est remarquable. Et on sait que c'est la commission qui siège le plus souvent, quoi qu'à cette session-ci ça se peut que ça ne soit pas ça. Mais, vous avez assez d'ouvrage avec la...

Le Président (M. Kelley): C'est parce que c'est la Commission

M. Bolduc: C'est ça...

Le Président (M. Kelley): ...mourir dans la dignité.

M. Bolduc: Avec la Commission mourir dans la dignité, ça va siéger encore plus, mais je ne suis pas participant. Merci beaucoup de votre beau travail, et félicitez votre équipe pour nous.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Et, à mon tour, je veux dire merci beaucoup aux témoins qui ont participé aujourd'hui. Et je vais faire un court commentaire de notre collègue de Taschereau. On parle dans l'abstrait, mais quand ça touche les membres de la famille de l'Assemblée nationale, deux de nos anciens collègues, Bill Cusano, qui était député ici pendant 27 ans, de mémoire, c'était vraiment quelqu'un qui est bénéficiaire d'une greffe de coeur et, dans le début des années 1990, de mémoire, là, c'est un exemple vivant de qu'est-ce que ça peut donner. Notre autre collègue, Diane Barbeau, qui a siégé ici comme députée de Vanier, est toujours en attente, alors l'angoisse de quelqu'un qui est toujours sur attente. Je pense qu'au-delà de parler dans l'abstraction, on sait que ça touche des milliers et des milliers de familles québécoises, donc l'importance du travail du ministère, des partenaires que nous avons entendus aujourd'hui. Alors, je pense, nous avons fait un pas important en avant aujourd'hui.

Alors, on attend avec impatience le retour devant la commission de l'étude détaillée de ce projet-là de loi. Alors, sur ça, je vais ajourner nos travaux sine die. Merci beaucoup à tous les membres.

(Fin de la séance à 17 h 30)