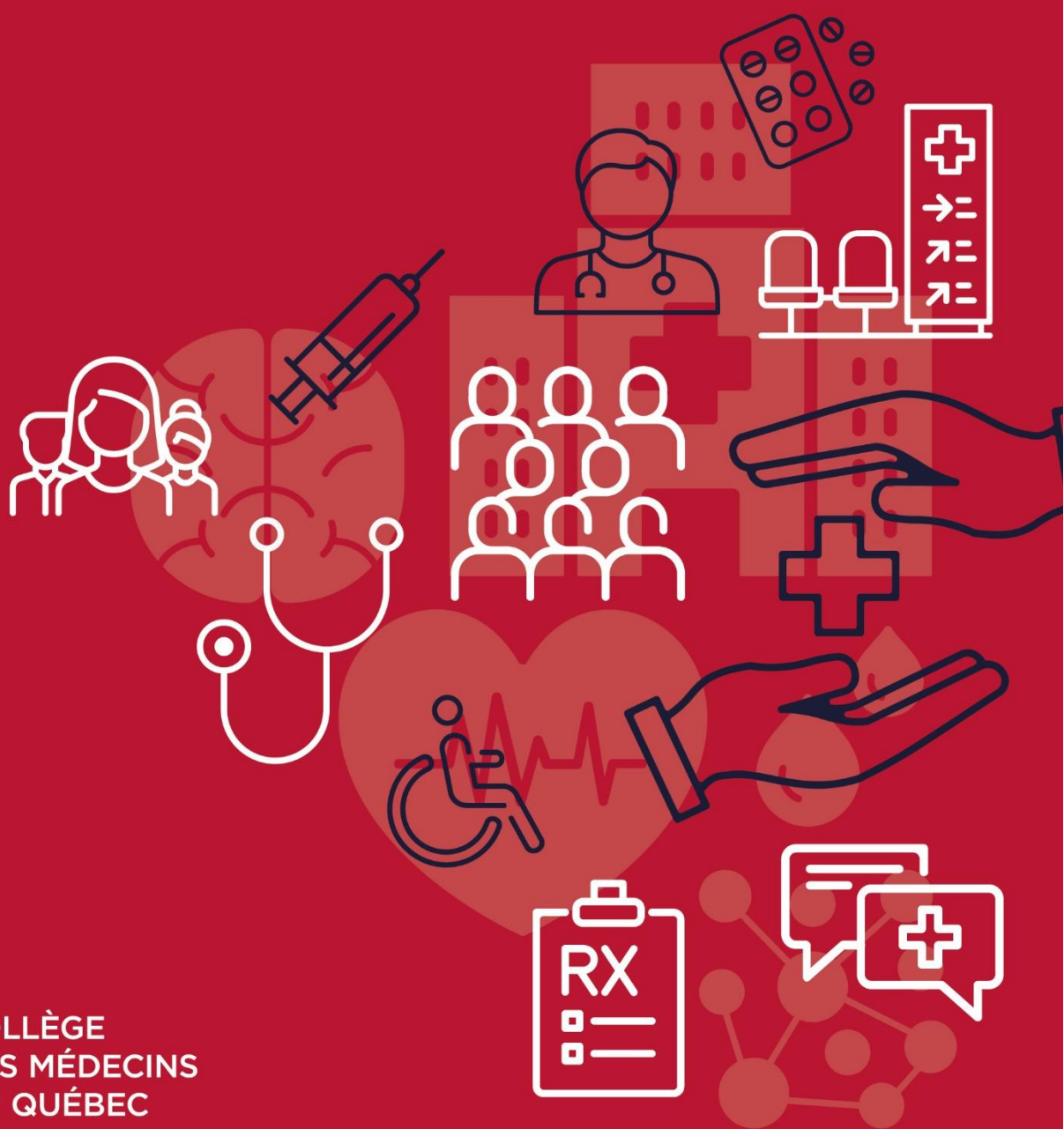


CONSULTATION SUR LE DON D'ORGANES, DE TISSUS ET LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ

ISBN 978-2-924674-43-7

JANVIER 2024



COLLÈGE
DES MÉDECINS
DU QUÉBEC

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES.....	2
INTRODUCTION	3
1. LE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES OU DE TISSUS	3
1.1 La présomption de consentement	3
1.2 L'enregistrement du consentement.....	5
1.3 Le respect des volontés exprimées.....	6
2. D'AUTRES MESURES FACILITANT LE DON D'ORGANES OU DE TISSUS	7
2.1 Améliorer la formation des professionnels de la santé	8
2.2 Optimiser l'organisation des soins et des dons	9
2.3 Mieux informer le public	10
CONCLUSION.....	11
RAPPEL DES RECOMMANDATIONS.....	13
BIBLIOGRAPHIE	14

NOTE : Dans le présent mémoire, le masculin a été préconisé, et ce sans préjudice, afin d'en fluidifier la lecture.

INTRODUCTION

La mission du Collège des médecins du Québec est de protéger le public en offrant une médecine de qualité. Afin d'accomplir cette mission, le Collège est porté par les valeurs d'engagement, de rigueur, de collaboration, d'intégrité et de respect.

Le Collège des médecins du Québec présente ici aux parlementaires, membres de la Commission de la santé et des services sociaux, ses observations et constats concernant les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment par l'instauration de la présomption du consentement. Cette consultation fait suite au dépôt du projet de loi n° 194, *Loi instaurant une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus après le décès*.

Le Collège constatera tout d'abord que la question du consentement présumé n'est pas centrale à l'amélioration du nombre de dons d'organes ou de tissus, ici et ailleurs. Il formulera ses commentaires sur la démarche actuelle de prélèvement et de greffe d'organes ou de tissus au Québec. Dans le présent mémoire, il sera également question de formation du personnel soignant, d'optimisation de l'organisation des soins et d'information du public.

1. LE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES OU DE TISSUS

1.1 La présomption de consentement

Le Collège est d'avis que la présomption de consentement ne constitue pas une panacée aux défis auxquels le Québec fait face en matière de don d'organes ou de tissus. D'ailleurs, plusieurs études arrivent à la conclusion que le consentement présumé au don d'organes ou de tissus ne permet pas, à lui seul, de justifier la bonne performance d'une juridiction quant au taux de dons. Il faut plutôt s'attarder aux mesures organisationnelles mises en place pour optimiser, dans son ensemble, le système de don d'organes ou de tissus afin d'interpréter correctement le succès de certains pays en la matière.

Rappelons, à ce titre, l'exemple de l'Espagne, l'un des pays comptant le plus grand nombre de donneurs d'organes, qui attribue principalement sa réussite à des innovations mises en place en 1989, plutôt qu'à l'instauration du consentement présumé, en 1979.

D'ailleurs, dans le cadre d'une étude comparée des bonnes pratiques menée en 2021, on précise que : « En effet, même si l'Espagne a introduit le consentement présumé en 1979, ce n'est que dans les années 1990, soit dix ans après la modification de sa législation, que des améliorations significatives du taux de dons d'organes ont été observées. Ces améliorations coïncideraient avec la nationalisation du contrôle de son programme de don d'organes et l'amélioration de plusieurs éléments organisationnels. »¹ Ainsi, en 1989, malgré la mise en place du consentement présumé, l'Espagne arrivait à des résultats inférieurs à ceux de l'Angleterre et des États-Unis, qui avaient pour leur part recours au consentement explicite.

Deux questions préalables

C'est pourquoi, d'entrée de jeu, le Collège estime qu'une question fondamentale s'impose dans le cadre de l'élaboration d'un nouveau régime juridique pour le don d'organes, à savoir :

¹ ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, p.41-42.

- Est-ce que l'objectif poursuivi est de rehausser le nombre de dons ou de rendre le système de prélèvement et de greffe plus efficace?

Puis, de cette question, en découle une seconde :

- Est-ce qu'une augmentation du nombre de dons accroîtra le nombre de greffes?

Pour aborder ces enjeux, il faut comprendre que le bassin de donneurs potentiels est limité par plusieurs facteurs, dont la cause du décès, le lieu du décès, l'âge de la personne et son état de santé².

La mise en place d'un régime fondé sur le consentement présumé suppose qu'une augmentation du nombre de donneurs potentiels rehaussera le nombre d'organes disponibles pour la transplantation. Or, si les conditions gagnantes ne sont pas réunies en agissant sur un ensemble de facteurs, il se peut qu'un plus grand bassin de donneurs ne se traduise pas nécessairement par une augmentation du nombre de dons réels.³

Un vaste appui du public

Le Collège insiste pour que la proposition d'implanter le consentement présumé soit appuyée par une vaste majorité de citoyens parce qu'elle soulève des enjeux éthiques. C'est ce qu'expliquait d'ailleurs l'ancien directeur général de Transplant Québec, Louis Beaulieu : « [...] Avant même de décider collectivement de modifier le modèle de consentement au Québec et le cadre législatif, une large discussion publique est nécessaire pour améliorer le don d'organes [...] »⁴. Cette adhésion ne peut, du reste, survenir qu'au terme de diverses initiatives visant à mieux informer le public.

À cet égard, les chercheurs ont noté qu'au Brésil, le mouvement de protestation engendré par l'implantation du consentement présumé a forcé le gouvernement à abandonner cette initiative.⁵

Au Chili, l'avènement du consentement présumé a entraîné une baisse du taux de dons d'organes, en raison de la mauvaise compréhension de la loi par la population⁶.

Ainsi, dans un contexte où la Nouvelle-Écosse a été la première juridiction en Amérique du Nord à instaurer, en janvier 2021, le *Human Organ and Tissue Donation Act*, un régime fondé sur le consentement présumé pour les dons d'organes ou de tissus, il nous semble opportun qu'une analyse des résultats de cette mesure vienne nous éclairer sur la base de données s'appuyant sur l'expérience et l'observation plutôt que sur des impressions⁷.

² NORRIS, S. (2020). *Don et greffe d'organes au Canada : Statistiques, tendances et comparaisons internationales*, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, Ottawa, Publication n°2020-28-F, p. i.

³ BEAULIEU, L. (2020). « Le consentement présumé peut avoir des avantages, mais il est loin de suffire en soi », *Relations*, n° 808, juin [En ligne].

⁴ Ibid.

⁵ ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, p.42.

⁶ Ibid.

⁷ WEISS, M. J. et J. DIRK (2021). « Consentement présumé au don d'organes de personnes décédées », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 193, n° 37, septembre, p. E1479-E1480.

1.2 L'enregistrement du consentement

D'autres considérations intéressent le Collège des médecins quant au consentement – ou sa présomption – au don d'organes ou de tissus.

D'abord, le Collège estime qu'une simplification des méthodes est nécessaire pour enregistrer ou modifier un consentement, ou encore, signifier un refus au don d'organes ou de tissus. Il existe en effet, à l'heure actuelle, pas moins de trois façons d'exprimer par écrit son consentement au don d'organes ou de tissus après son décès :

- En s'inscrivant au *Registre des consentements au don d'organes et de tissus* de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ);
- En s'inscrivant au *Registre des consentements au don d'organes et de tissus* de la Chambre des notaires du Québec (CNQ);
- En signant l'autocollant qu'on doit ensuite apposer au verso de sa carte d'assurance maladie.

L'inscription au registre de la RAMQ implique de nombreuses étapes, dont la création d'un compte sur ClicSÉCUR, en indiquant notamment son numéro d'assurance sociale et le numéro figurant sur son avis de cotisation à Revenu Québec, afin de télécharger le formulaire papier, qu'il faut remplir et ultimement poster! Pour recevoir un autre exemplaire du formulaire afin de revoir son consentement, il faut, dans ces cas-ci, appeler la RAMQ... Cette démarche s'avère complexe et ressemble à un véritable parcours du combattant.

Finalement, le *Registre des consentements au don d'organes et de tissus* de la Chambre des notaires du Québec n'est disponible qu'aux personnes qui font affaire avec des notaires.

Créer un registre unique

Cette multiplication des registres oblige le personnel soignant à rechercher l'information disponible à plusieurs endroits pour tout don potentiel et peut malheureusement mener à des incohérences dans les volontés exprimées⁸.

Dans les faits, il demeurerait plus simple d'utiliser sa carte d'assurance maladie pour signifier son consentement. Mais serait-elle accessible au moment du décès?

A contrario, des juridictions telles que l'Ontario, la Nouvelle-Écosse, la Colombie-Britannique, la Croatie, l'Australie, la France et le Royaume-Uni ne comptent qu'un seul registre officiel en matière de don d'organes⁹. Nous notons plus particulièrement que le Royaume-Uni permet d'enregistrer son consentement au don d'organes de manière simplifiée en ne fournissant que quelques informations personnelles. Il est de plus possible de faire son inscription à ce registre lors du renouvellement de son permis de conduire¹⁰.

⁸ ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, p.43.

⁹ Ibid, p. 40.

¹⁰ ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, p.38.

Dans un souci de simplification, la Chambre des notaires du Québec proposait dès 2010, dans le cadre de son [mémoire](#) sur le projet de loi n° 125, *Loi facilitant les dons d'organes et de tissus*, la création d'un guichet unique réunissant tous les registres de consentement et de refus au prélèvement d'organes et de tissus dans la province pour concilier les sources d'inscription et rendre toute l'information accessible en une seule interrogation du système¹¹. En 2024, l'idée d'un guichet unique est encore plus pertinente que jamais.

À notre avis, le peu de convivialité des démarches pour signifier son consentement ou son refus au don d'organes ou de tissus se révélerait d'autant plus problématique dans un contexte où le consentement deviendrait présumé. Nous croyons qu'avant d'assumer la volonté du défunt quant à une décision si sensible et délicate, la procédure pour faire connaître son refus doit être d'une extrême simplicité et être très largement médiatisée.

1.3 Le respect des volontés exprimées

L'allégement des démarches permettant d'inscrire ou de modifier son consentement ou son refus au don d'organes ou de tissus, de même qu'une plus grande accessibilité de l'information permettraient au personnel soignant d'aborder les proches d'un défunt avec plus de confiance, sachant que de nombreuses familles ignorent les volontés réelles de leurs proches.

À l'heure actuelle, l'article 43 du *Code civil du Québec* édicte qu'en cas de décès, il doit être donné effet à la volonté exprimée [quant au don d'organes ou de tissus], sauf motif impérieux.

L'article 44 du *Code civil du Québec* prévoit d'autre part qu'à défaut des volontés connues ou présumées du défunt, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins.

Dans le cas où l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité seraient attestés par écrit par deux médecins, il serait alors possible de procéder sans le consentement de cette personne. C'est pourquoi, au moment du décès, l'équipe médicale doit s'enquérir de la volonté du défunt auprès de ses proches.

Or, bien que la volonté anticipée du défunt doive être respectée « sauf motif impérieux », il est bien établi qu'en pratique, les équipes médicales demandent l'autorisation des proches avant de débiter le processus de don.

Cette manière de procéder vise à assurer le respect d'une volonté plus récente ou mieux contextualisée de la personne décédée. Celle-ci ignorait peut-être, au moment de consentir, que le décès neurologique peut être constaté malgré la présence de battements cardiaques, ou encore, qu'un délai de quelques jours peut survenir entre son décès et le prélèvement de ses organes.

L'information aux proches

D'ailleurs, l'ensemble des juridictions ayant fait l'objet de l'étude du Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations (CIRANO), incluant celles où le consentement présumé

¹¹ CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC (2010). *Mémoire de la Chambre des notaires du Québec sur le Projet de Loi n°125 intitulé Loi facilitant les dons d'organes et de tissus*, Montréal, p.6.

est en vigueur, permet à la famille de jouer un rôle à cet égard et la grande majorité d'entre elles permet également aux proches d'exercer un veto¹².

Conséquemment, il se pourrait que l'introduction du consentement présumé n'améliore pas le nombre de dons et ait même un impact négatif si, par exemple, l'entourage d'une personne décédée s'oppose davantage lorsque le consentement découle d'une présomption.

Cette situation illustre qu'un effort de sensibilisation du public est nécessaire, afin d'inciter la population à discuter de ses dernières volontés avec ses proches. Des outils concrets devraient être mis à la disposition du public afin de proposer des manières sensibles et pragmatiques d'aborder ce sujet difficile.

Toutes ces considérations nous amènent à formuler les recommandations suivantes :

Recommandation 1

Avant de s'inspirer de la Nouvelle-Écosse, le Collège recommande d'appuyer toute décision quant au consentement présumé sur une analyse exhaustive des mesures mises en place dans cette province.

Recommandation 2

Le Collège recommande la mise en place d'un registre unique de consentement ou de refus, qui simplifierait par ailleurs le travail du personnel soignant.

Recommandation 3

Le Collège recommande qu'un effort de sensibilisation soit déployé auprès du public pour faire valoir l'importance d'indiquer à ses proches ses volontés en matière de don d'organes ou de tissus et propose que des outils soient élaborés pour faciliter les discussions à ce sujet.

2. D'AUTRES MESURES FACILITANT LE DON D'ORGANES OU DE TISSUS

En 1989, l'Espagne a mis en place plusieurs mesures pour accroître le nombre de dons d'organes qui plafonnait en dépit de l'instauration du consentement présumé. Ces solutions ont eu un effet spectaculaire dix ans plus tard et démontrent, avec éloquence, l'ensemble des variables systémiques sur lesquelles nous pourrions miser pour améliorer notre propre performance :

- Présence, sur les lieux de soins, de coordonnateurs formés (infirmières et médecins);
- Augmentation des lits de soins intensifs;
- Amélioration de la communication entre l'autorité nationale de transplantation, les médias et le public;
- Attention particulière accordée aux médias;

¹² ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, p.54.

- Audits réguliers du processus de prélèvement et de greffe;
- Amélioration de l'éducation auprès du public et de la formation dispensée aux professionnels de la santé;
- Financement dédié, dans les milieux hospitaliers, au don d'organes et de tissus.

En d'autres mots, il est nécessaire d'octroyer davantage de ressources afin de mieux outiller les professionnels, mieux informer le public et améliorer l'organisation des soins et du processus de don comme de greffe.

2.1 Améliorer la formation des professionnels de la santé

Le personnel soignant est confronté, lors d'un décès, à la grande influence exercée par les proches qui peuvent faire abstraction de l'existence d'un consentement clair. Cette situation existerait malgré une législation sur le consentement présumé.

Un meilleur accompagnement, plus de soutien et une plus grande accessibilité aux professionnels de la santé au moment de l'hospitalisation d'un donneur potentiel sont souvent cités par les proches des personnes décédées comme des éléments bénéfiques dans le cadre de leur réflexion¹³.

Ainsi, plus le personnel soignant sera bien informé, notamment au sujet du décès neurologique, plus il sera en mesure de fournir des explications claires aux familles éprouvées et répondre adéquatement à leurs nombreuses questions et inquiétudes.

Il ressort également de l'étude menée par le CIRANO que la formation continue des professionnels de la santé est un facteur déterminant pour promouvoir le don d'organes ou de tissus dans les juridictions étudiées. La Croatie, la France, l'Espagne, la Colombie-Britannique et la Pennsylvanie, qui enregistrent des taux de donneurs viables, ont d'ailleurs rendu la formation sur le don d'organes obligatoire.

« Ces résultats s'expliquent, entre autres, en raison de la confiance que les professionnels formés dégagent. À cet égard, il a été relaté que les compétences en communication sont très importantes lorsque vient le temps d'aborder le sujet du don d'organes avec la famille d'un défunt. [...] En conséquence, plusieurs familles ont indiqué qu'elles voulaient que ce soit des professionnels de la santé qui demandent leur consentement pour procéder au don d'organes du proche défunt. Malheureusement, certains professionnels de la santé manquent de connaissances sur le sujet et, incidemment, sont réfractaires à approcher la famille au sujet du don d'organes. Cette approche incertaine peut créer un doute chez la famille quant au processus de don d'organes et ainsi rendre celle-ci moins portée à consentir au prélèvement des organes du proche défunt. »¹⁴

Par conséquent, le Collège recommande qu'une formation à l'intention du personnel soignant soit disponible et largement accessible. Il s'agirait d'apprendre à identifier les donneurs et à bien interagir avec les proches des personnes décédées.

¹³ CHAINEY, F. (2021). *Accepter le don d'organes pour un proche défunt : une exploration qualitative de l'expérience des familles*, Thèse de doctorat, Département de psychologie, Université de Montréal, p. 119.

¹⁴ ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, p. 75-76.

2.2 Optimiser l'organisation des soins et des dons

Le Collège est préoccupé par des constats dressés, notamment lors d'un [reportage diffusé à l'émission *Enquête*](#), dans lequel il était rapporté des cas d'organes de donneurs ayant été gaspillés par manque de disponibilité des ressources ou en raison d'un délai trop court pour identifier un receveur compatible¹⁵.

Il est aussi fait état que l'organisation actuelle du réseau de la santé rend incertaine la disponibilité d'une salle d'opération au moment du prélèvement ou de la transplantation des organes ou tissus issus d'un don.

Plus préoccupant encore, on relate des conflits ouverts entre soignants dans des unités de soins intensifs, principalement en ce qui a trait à la disponibilité des lits de soins. On doit impérativement élaborer un protocole de priorisation des cas de donneurs, ainsi que de tous les autres cas urgents.

Des ressources dédiées et financées

Pour éviter ces situations conflictuelles, le Collège recommande des mesures qui amélioreront l'organisation des services. Cela passe assurément par des ressources dédiées et financées pour les prélèvements et pour la transplantation, de même que pour la prise en charge des donneurs et de leurs familles. On doit enrayer toute forme de compétition dans l'accès aux unités de soins intensifs, aux blocs opératoires et aux ressources cliniques.

Il importe que les donneurs puissent être maintenus en vie artificiellement en vue du prélèvement de leurs organes ou tissus. D'ailleurs, lorsqu'elle est méconnue des proches du défunt, cette phase – pouvant durer plusieurs jours – peut les décourager d'autoriser le don d'organes afin de ne pas retarder les obsèques ou la gestion de la dépouille.

Le Collège suggère que la mécanique de prélèvement soit optimisée pour assurer une efficacité 24/7, ainsi qu'une réduction du délai entre le consentement et le prélèvement des organes et des tissus.

Un meilleur référencement

Il y a aussi place à amélioration dans l'identification des donneurs en lien avec la liste d'attente pour les dons d'organes. La démarche peut être optimisée et systématisée. Cela est d'autant plus important dans le contexte où Transplant Québec a rapporté, en 2022, une hausse de plus de 130 % de références pour don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir (AMM), alors que près de 15 % des donneurs d'organes avaient eu recours à l'AMM^{16,17}. Bien que ces donneurs soient en mesure de faire connaître leur consentement de manière non équivoque, et dans des circonstances où la greffe peut être plus facilement planifiée, les ratés du système ne permettent pas toujours de concrétiser ces dons¹⁸.

¹⁵ LAVIGNE, C. (2022). « Dons d'organes : les ratés du système québécois », *Info* sur le site Web de *Radio-Canada*.

¹⁶ TRANSPLANT QUÉBEC (2023). « Bilan 2022 en don d'organes au Québec – Don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir : trois fois plus de donneurs en cinq ans », *Nouvelles* sur le site Web de *CISION*.

¹⁷ MELOCHE-HOLUBOWSKI, M. (2024). « 14% des donneurs d'organes au Québec ont eu recours à l'aide médicale à mourir en 2022 », *Info* sur le site Web *Radio-Canada*.

¹⁸ LAVIGNE, C. (2022). « Dons d'organes : les ratés du système québécois », *Info* sur le site Web *Radio-Canada*.

À l'heure actuelle, l'article 204.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit que devant la mort imminente ou à la suite de la mort récente d'un donneur potentiel d'organes, la direction des services professionnels (DSP) d'un établissement doit vérifier auprès de Transplant Québec si cette personne avait consenti par écrit au don de ses organes.

Le projet de loi n° 15, qui a instauré Santé Québec, a modifié cet article afin que cette responsabilité incombe plutôt au directeur médical de l'établissement ou à la personne qu'il désigne. Ce changement conférera à l'établissement la souplesse nécessaire afin de déterminer la personne la plus adéquate pour remplir cette tâche.

Entretemps, les établissements québécois n'ont pas de procédures d'identification et de référencement uniformes et systématiques des donneurs potentiels. Par exemple, en Ontario, les exigences que doivent respecter les établissements sont accrues « [...] les établissements de santé doivent établir des politiques et procédures qui sont exigées par le Réseau Trillium. Ils doivent par la suite fournir des efforts raisonnables pour respecter ces politiques et procédures. Parallèlement aux pouvoirs du Réseau Trillium, le conseil d'administration de chaque hôpital visé par la loi est dans l'obligation d'établir une procédure visant à encourager les dons d'organes ».¹⁹

Nous croyons en outre que, dans le cadre de la mise en place d'une procédure de référencement, la personne responsable d'identifier un donneur potentiel devrait jouir d'une certaine indépendance et ne pas être impliquée dans les soins du patient visé. On éviterait, par exemple, qu'un médecin ait la tâche délicate d'aborder la question du don d'organes avec un patient ayant réclamé l'AMM, et laisser l'impression qu'il cherche à influencer la décision du patient ou à accélérer le processus afin de recueillir le plus d'organes possible.

Le Collège recommande que les établissements de santé du Québec soient davantage imputables de signaler les donneurs potentiels, à l'instar d'autres provinces canadiennes et d'autres pays.

2.3 Mieux informer le public

Il y a la méconnaissance des volontés des proches, mais aussi plusieurs mythes qui influencent les décisions quant au don d'organes ou de tissus. Par exemple, certains s'inquiètent que le don d'organes ou de tissus ne vienne affecter l'exposition de la personne défunte au salon funéraire. D'autres redoutent que le consentement au don d'organes ou de tissus n'amène le personnel soignant à accélérer l'abandon des soins qui maintiendraient leur proche en vie. Nous sommes convaincus qu'une information juste conduirait davantage de gens à voir le don d'organes ou de tissus d'un meilleur œil.

Contrairement à d'autres juridictions, ni le ministère québécois de la Santé et des Services sociaux ni Transplant Québec n'a pour mandat de sensibiliser la population au don d'organes ou de tissus. Transplant Québec organise de son propre chef des activités d'information, comme lors de la Semaine nationale du don d'organes et de tissus²⁰. À titre comparatif, le Réseau Trillium, chargé de la supervision du don d'organes en Ontario, est mandaté pour informer le public et organiser des événements. De même, au Royaume-Uni, la loi confère au

¹⁹ ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, p.88

²⁰ Ibid, p.56.

gouvernement une obligation de promouvoir le don d'organes, d'informer le public à ce sujet et d'accroître la sensibilisation à la transplantation et au don²¹.

Le Collège croit qu'à l'instar d'autres provinces canadiennes et d'autres pays, on doit mettre en place au Québec les mesures obligeant la tenue d'importantes et de fréquentes campagnes d'information du public sur le don d'organes ou de tissus.

Pour toutes ces considérations, nous formulons les recommandations suivantes :

Recommandation 4

Le Collège recommande qu'une formation à l'intention du personnel soignant soit facilement accessible afin de l'outiller pour mieux identifier les donneurs et interagir avec les proches des personnes défunt(e)s.

Recommandation 5

Le Collège recommande des lignes directrices pour éviter la compétition dans l'accès aux unités de soins intensifs, aux blocs opératoires et aux ressources cliniques, pour que puissent y être maintenues artificiellement en vie les personnes décédées en vue du prélèvement de leurs organes ou tissus.

Recommandation 6

Le Collège recommande que les établissements disposent de ressources dédiées et financées pour les prélèvements et pour la transplantation, de même que pour la prise en charge des donneurs et de leurs familles et suggère que la procédure soit optimisée pour assurer une efficacité 24/7 afin de réduire le délai entre le consentement au prélèvement des organes ou des tissus et leur greffe.

Recommandation 7

Le Collège recommande que Santé Québec implante des mesures par lesquelles les établissements seront davantage imputables de signaler les donneurs potentiels.

Recommandation 8

Le Collège recommande que d'importantes et fréquentes campagnes d'information soient menées auprès du public sur le don d'organes ou de tissus.

CONCLUSION

Le Collège apprécie avoir été sollicité pour exprimer son point de vue sur la question du don d'organes, de tissus et le consentement présumé. Il importe que l'ordre professionnel chargé d'assurer au grand public une médecine de qualité puisse partager sa vision des choses sur une question aussi fondamentale et ayant des répercussions directes sur les chances de survie des gens en attente d'un don d'organes ou de tissus.

Divers arguments nous ont permis d'illustrer, dans ce mémoire, que la question du consentement présumé devra s'accompagner d'autres mesures afin d'accroître significativement le nombre de dons d'organes et de tissus pour sauver un plus grand nombre

²¹ ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, p. 58 et 73.

de vie et améliorer l'existence des personnes, comme l'ont réalisé bien des États s'étant aventurés sur cette voie avant nous.

Le Collège voit trois axes principaux d'action pour tendre vers plus d'efficacité en matière de don d'organes ou de tissus, pour faciliter le travail des équipes soignantes et pour sensibiliser davantage le public :

1. L'ADHÉSION

Par une vaste consultation pour dégager un consensus de société sur le consentement présumé et la création d'un registre unique pour y enregistrer facilement son refus, le cas échéant;

2. L'OPTIMISATION

Par une efficacité accrue de la démarche de dons et de greffes, soutenue notamment par des équipes dédiées 24-7, une meilleure identification des donneurs potentiels dans les cas de mort imminente, de même que des lignes directrices bien établies évitant la compétition d'accès aux blocs opératoires et aux unités de soins intensifs pour y maintenir artificiellement en vie les personnes décédées identifiées pour des dons d'organes ou de tissus et les patients en attente d'une greffe;

3. L'INFORMATION

Par des données claires et objectives destinées au public pour assurer une compréhension du processus de don et de greffe et stimuler ainsi les conversations autour du choix personnel d'offrir ses organes à son décès.

Le Collège des médecins du Québec sera un partenaire du gouvernement et de toutes les organisations concernées pour la concrétisation de l'ensemble de ces actions lorsque la destination aura fait l'objet du plus large consensus possible.

RAPPEL DES RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

Avant de s'inspirer de la Nouvelle-Écosse, le Collège recommande d'appuyer toute décision quant au consentement présumé sur une analyse exhaustive des mesures mises en place dans cette province.

Recommandation 2

Le Collège recommande la mise en place d'un registre unique de consentement ou de refus, qui simplifierait par ailleurs le travail du personnel soignant.

Recommandation 3

Le Collège recommande qu'un effort de sensibilisation soit déployé auprès du public pour faire valoir l'importance d'indiquer à ses proches ses volontés en matière de don d'organes ou de tissus et propose que des outils soient élaborés pour faciliter les discussions à ce sujet.

Recommandation 4

Le Collège recommande qu'une formation à l'intention du personnel soignant soit facilement accessible afin de l'outiller pour mieux identifier les donneurs et interagir avec les proches des personnes défunt(e)s.

Recommandation 5

Le Collège recommande des lignes directrices pour éviter la compétition dans l'accès aux unités de soins intensifs, aux blocs opératoires et aux ressources cliniques, pour que puissent y être maintenues artificiellement en vie les personnes décédées en vue du prélèvement de leurs organes ou tissus.

Recommandation 6

Le Collège recommande que les établissements disposent de ressources dédiées et financées pour les prélèvements et pour la transplantation, de même que pour la prise en charge des donneurs et de leurs familles et suggère que la procédure soit optimisée pour assurer une efficacité 24/7 afin de réduire le délai entre le consentement au prélèvement des organes ou des tissus et leur greffe.

Recommandation 7

Le Collège recommande que Santé Québec implante des mesures par lesquelles les établissements seront davantage imputables de signaler les donneurs potentiels.

Recommandation 8

Le Collège recommande que d'importantes et fréquentes campagnes d'information soient menées auprès du public sur le don d'organes ou de tissus.

BIBLIOGRAPHIE

ALTARBOUCH, L. et collab. (2021). *Don d'organes au Québec : Étude comparée des bonnes pratiques*, CIRANO, Québec, 2021S-11, 126 p.

<https://cirano.gc.ca/files/publications/2021s-11.pdf>

BEAULIEU, L. (2020). « Le consentement présumé peut avoir des avantages, mais il est loin de suffire en soi », *Relations*, numéro 808, juin.

<https://cjf.gc.ca/revue-relations/publication/article/le-consentement-presume-peut-avoir-des-avantages-mais-il-est-loin-de-suffire-en-soi/>

CHAINEDY, F. (2021). *Accepter le don d'organes pour un proche défunt : une exploration qualitative de l'expérience des familles*, Thèse de doctorat, Département de psychologie, Université de Montréal, 185 p.

https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/27665/Chainey_Fanie_2021_these.pdf?sequence=3&isAllowed=y

CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC (2010). *Mémoire de la chambre des notaires du Québec sur le Projet de Loi n°125 intitulé Loi facilitant les dons d'organes et de tissus*, Montréal, 10 p

https://www.cmq.org/wp-content/uploads/2020/10/84_fr_v_memoire-projet-de-loi-no-125.pdf

LAVIGNE, C. (2022). « Dons d'organes : les ratés du système québécois », *Info* sur le site Web *Radio-Canada*, consulté en janvier 2024.

<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1935007/dons-organes-système-quebecois-cpo>

MELOCHE-HOLUBOWSKI, M. (2024). « 14% des don'eurs d'organes au Québec ont eu reco'rs à l'aide médicale à mourir en 2022 », *Info* sur le site Web *Radio-Canada*, consulté en janvier 2024.

<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2044785/aide-medecale-mourir-don-organe>

NORRIS, S. (2020). *Don et greffe d'organes au Canada : Statistiques, tendances et comparaisons internationales*, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, Ottawa, publication n°2020-28-F, 16 p.

<https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2020-28-f.pdf>

TRANSPLANT QUÉBEC (2023). « Bilan 2022 en don d'organes au Québec – Don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir : trois fois plus de donneurs en cinq ans », *Nouvelles* sur le site Web de *CISION*, consulté en janvier 2024.

<https://www.newswire.ca/fr/news-releases/bilan-2022-en-don-d-organes-au-quebec-don-d-organes-en-contexte-d-aide-medicale-a-mourir-trois-fois-plus-de-donneurs-en-cinq-ans-810443761.html>

WEISS, M. J. et J. DIRK (2021). « Consentement présumé au don d'organes de personnes décédées », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 193, n° 37, septembre, p. E1479-E1480.

<https://www.cmaj.ca/content/cmaj/193/37/e1479.full.pdf>