



CSSS - 003M
C. P.
Moyens facilitant don d'organes,
présomption du consentement

LA FONDATION CANADIENNE DU REIN – DIVISION DU QUÉBEC

**« Don d'organes au Québec : un appel urgent à l'action
de la Fondation du rein pour sauver des vies »**

**Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux
dans le cadre du mandat d'initiative visant à
étudier les moyens facilitant le don d'organes et de tissus,
notamment l'instauration de la présomption du consentement**

Présenté par

Elsa Desjardins, directrice générale
Francine Labelle, directrice générale sortante

Le 30 janvier 2024
Salle Louis-Hippolyte-La Fontaine
Hôtel du Parlement
Québec (Québec)

TABLE DES MATIÈRES

I – Introduction.....	3
II – Nos constats et nos recommandations.....	5
III – Conclusion.....	11
Annexe 1 – Présentation de La Fondation canadienne du rein – Division du Québec.....	12

I – INTRODUCTION

Au Canada, le Québec est encore la seule province où aucune loi n’encadre le don d’organes. Cela a pour effet de créer un vide juridique qui complexifie les actions de toutes les parties impliquées.

En octobre 2021, lors du premier Forum législatif et politique international sur le don et la transplantation tenu à Montréal, les représentants des principaux partis politiques québécois ont signé une déclaration les engageant à entreprendre un dialogue non partisan et orienté vers la recherche de solutions quant à la réforme du don d’organes et de tissus.

Force est de constater que le présent mandat d’initiative de la Commission de la santé et des services sociaux ouvre la voie à cette grande transformation qui est souhaitée par les familles québécoises depuis si longtemps.

La Fondation du rein – Division du Québec est la voix de 72 % des Québécois en attente d’un don d’organes

La Fondation du rein est active depuis 60 ans pour soutenir les personnes atteintes de maladies rénales au Québec. Pour les personnes en attente d’un rein, le don constitue l’unique espoir de regagner la santé et de retrouver leur qualité de vie, aucun traitement curatif n’ayant encore été trouvé. Au Québec, comme c’est le cas ailleurs dans le monde, le rein est l’organe le plus demandé sur la liste d’attente pour une transplantation.

- À la fin de l’année 2022, 72 % des Québécois figurant sur la liste des personnes en attente d’un don d’organes avaient besoin d’un rein, soit 656 personnes.
- Cette année-là, seulement 266 personnes ont reçu un don de rein, soit 41 % des gens en attente.
- Toujours en 2022, le temps d’attente moyen des personnes transplantées de rein était de 473 jours.
- On estime qu’un Québécois sur 14 est atteint d’insuffisance rénale ou risque de l’être. Or, l’insuffisance rénale gagne du terrain en raison du vieillissement de la population ainsi que de l’augmentation du nombre de cas de diabète et de gens souffrant d’hypertension.
- À moins d’avoir une greffe de rein réussie, une personne atteinte d’une maladie rénale peut passer près de 1 000 heures par année en dialyse, pour le reste de sa vie.

La raison d’être de La Fondation du rein, c’est d’améliorer la qualité de vie des centaines de milliers de Québécois atteints d’une maladie rénale ou présentant un risque de l’être (plus de 600 000 personnes). Il s’agit, entre autres, des personnes greffées et en attente d’un don. La Fondation soutient également les donneurs de rein qui consentent généreusement, pendant leur vie ou à leur décès, à faire un don de vie. Elle œuvre aussi auprès des proches et des familles de ces personnes qui jouent un rôle indispensable au quotidien. Elle est au cœur de la communauté

rénale, constituée de milliers de professionnels de la santé qui s'investissent dans la recherche ainsi que dans les soins et le soutien auprès de toutes ces personnes.

Qu'il s'agisse de prévention ou du continuum de soins, la Fondation accompagne les patients de très près, parfois même pendant plus de 20 ans : diagnostic, protection rénale, pré-dialyse, traitements de dialyse, processus de recherche de rein (vivant ou cadavérique), greffe et rejet, le cas échéant.

II – NOS CONSTATS ET NOS RECOMMANDATIONS

Pour amener le Québec au niveau des provinces canadiennes et des pays avancés en matière de don d'organes, comme l'Espagne et les États-Unis, il importe d'adopter une stratégie globale visant à améliorer le système de dons d'organes et de transplantation.

Pour augmenter, de façon significative, le don d'organes, La Fondation du rein est d'avis que les conditions de succès suivantes doivent être mises en place :

Constat 1 - Don d'organes : du progrès, mais encore beaucoup à faire

En matière de don et de transplantation d'organes, le Québec a réalisé certains progrès au cours des 10 dernières années. À titre d'exemple, le temps d'attente des personnes transplantées de poumons a diminué de 87 %. Or, pour le rein, cette diminution était plutôt de 60 %.

Les difficultés d'accès aux unités de soins intensifs et aux blocs opératoires, la pénurie de main-d'œuvre et le manque de formation des travailleurs de la santé font partie des obstacles en matière de don et de transplantation.

RECOMMANDATION 1.1

Optimiser l'identification et l'évaluation des donneurs potentiels ainsi que le prélèvement des organes, partout au Québec

La Fondation du rein recommande l'instauration, dans chaque centre hospitalier, d'un programme de dons d'organes avec des ressources dédiées, des cibles à atteindre et une reddition de compte. Il importe que les équipes soient responsabilisées afin d'éviter la perte d'organes. La Fondation pourra collaborer étroitement à la mise en place de ce programme auprès des ressources désignées dans les unités de soins en néphrologie.

RECOMMANDATION 1.2

Investir dans une campagne provinciale de sensibilisation et d'éducation de la population

La Fondation du rein juge important de conscientiser tant les jeunes que les moins jeunes afin d'augmenter la sensibilisation au don d'organes. Elle suggère notamment d'inclure un volet de cette campagne dans le cursus scolaire. La Fondation contribuera à cette grande campagne en mettant à profit ses réseaux.

Constat 2 – Manque de référencement

Le nombre de donneurs d'organes potentiels identifiés et référés par les hôpitaux québécois est inférieur à celui observé ailleurs au Canada. En 2021, seulement 724 donneurs potentiels ont été référés par les hôpitaux de la province. En Ontario, la moyenne de référencement annuelle se situe entre 5 000 et 6 000. En proportion, il faudrait que le Québec augmente ses références à 3 000 ou 3 600 pour être au niveau de sa province voisine.

« Une étude faite en 2010 par le Collège des médecins du Québec démontre qu'on aurait pu doubler notre nombre de donneurs si on avait identifié adéquatement nos patients. Et si on doublait le nombre de donneurs, on pourrait répondre aux besoins de tous les patients sur la liste d'attente. »

- Dr Frédérick D'Arçon, anesthésiologiste-intensiviste au Centre intégré universitaire de santé et services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie.

En contexte d'aide médicale à mourir (AMM), le Québec se démarque à l'international. En 2022, Transplant Québec a enregistré un nombre record de 854 références pour dons d'organes, dont une hausse significative de plus de 130 % en contexte d'AMM.

RECOMMANDATION 2.1

Accroître la formation sur l'identification des donneurs potentiels et sur l'importance du don d'organes auprès de tous les professionnels de la santé

Les spécialistes s'entendent et les résultats le démontrent : une meilleure identification des donneurs potentiels est la voie la plus prometteuse pour augmenter le nombre de dons d'organes. Par son expérience et son leadership, La Fondation du rein peut jouer un rôle central dans la formation relative au don de rein.

Constat 3 – Greffe provenant d'un donneur vivant : avantages et difficultés

Pour les personnes qui souffrent d'insuffisance rénale, la greffe provenant d'un donneur vivant représente généralement le meilleur traitement. Le taux de survie après cinq ans frôle 90 %, et le greffon demeure fonctionnel, en moyenne, de 15 à 20 ans. Or, les donneurs vivants ne sont pas adéquatement encadrés dans leur démarche de don et sont maigrement soutenus financièrement.

RECOMMANDATION 3.1

Présenter l'option du don vivant à tous les patients admissibles à la greffe rénale et attribuer les ressources nécessaires pour réaliser ces transplantations rapidement

La greffe d'un rein provenant d'une personne vivante offre, à long terme, un meilleur potentiel d'espérance de vie du greffon en comparaison au don provenant d'une personne décédée. La Fondation du rein sera un partenaire de premier plan dans la mise en application de cette recommandation.

RECOMMANDATION 3.2

Accroître les ressources financières permettant le soutien des donneurs vivants potentiels

La Fondation du rein recommande que le gouvernement du Québec bonifie son programme de remboursement des dépenses aux donneurs vivants qui a été mis en place en 2011, car celui-ci ne constitue qu'une aide de dernier recours. En effet, le programme ne couvre que les pertes de salaire pour un maximum de 400 \$ par semaine, une fois toutes les autres sources de revenus épuisées (assurance-emploi, vacances, congés, etc.).

Des études récentes montrent que la suppression des freins financiers peut augmenter le nombre de transplantations rénales de la part de donneurs vivants. En 2020, le Québec était une des provinces canadiennes affichant le plus faible taux de don vivant par million d'habitants avec 4,9 contre 12,8 pour l'ensemble du pays.

À titre d'exemple, depuis 2017, en Nouvelle-Zélande, les personnes qui donnent un organe pendant leur vie sont dédommagées à 100 % pour la perte de revenus engendrée. Les dons vivants ont triplé depuis ce temps et ceux-ci représentent désormais la moitié des dons d'organes recensés dans ce pays.

Constat 4 – Refus des familles de donneurs décédés

En 2022, 24 % des familles québécoises ont refusé le don d'organes pour diverses raisons.

Moins de 2 % des personnes qui décèdent à l'hôpital (environ 300 personnes par année) répondent aux critères cliniques pour donner des organes. Ce nombre est peu élevé, mais pour des milliers de personnes en attente d'une greffe, il représente un espoir de survie ou d'une meilleure qualité de vie.

RECOMMANDATION 4.1

Sensibiliser et soutenir les familles des donneurs décédés pour que leur volonté soit respectée

En matière de sensibilisation et de soutien aux familles de donneurs décédés, La Fondation du rein recommande au Québec de s'inspirer d'un programme ayant cours en Alberta. Dans cette province, le programme *Specialist in End-of-Life Care, Neuroprognostication and Donation*, instauré en 2021, vise à former des médecins à l'identification des donneurs potentiels. Pour que ces dons se réalisent, ces médecins sont disponibles 24/7 et apportent leur soutien aux familles de donneurs décédés qui sont aux prises avec la décision de respecter la volonté de leurs proches ayant consenti au don d'organes.

Constat 5 – Le coût de l’hémodialyse est plus élevé que celui d’une greffe de rein

Une greffe de rein peut engendrer des économies substantielles pour le système de santé. Au Québec, le coût annuel de l’hémodialyse pour un patient en attente d’une greffe rénale se chiffre approximativement entre 60 000 \$ et 80 000 \$¹. En comparaison, nos estimations montrent que le coût d’une greffe rénale est d’environ 50 000 \$ auquel s’ajoutent des dépenses de médicaments antirejet qui tournent autour de 20 000 \$ par année. Sur 10 ans, cela représente plus de 100 millions de dollars d’économies.

Coût d’une hémodialyse par année	70 000 \$ (moyenne entre 60 000 \$ et 80 000 \$)
Coût d’une greffe rénale	<ul style="list-style-type: none"> An 1 : 50 000 \$ pour la greffe + 20 000 \$ de médicaments antirejet Années subséquentes : seulement les médicaments, soit 20 000 \$ par an
Économies sur 10 ans si l’on augmente la greffe rénale	<ul style="list-style-type: none"> An 1 = 0 <p><i>Coût d’hémodialyse annuel de 70 000 \$</i> <i>- coût de greffe de 50 000 \$</i> <i>- coût annuel des médicaments antirejet de 20 000 \$</i></p> <ul style="list-style-type: none"> 9 années subséquentes : 50 000 \$ d’économie par année x 9 ans = 450 000 \$ <p><i>Coût d’hémodialyse annuel de 70 000 \$</i> <i>- coût annuel des médicaments antirejet de 20 000 \$</i> <i>= 50 000 \$</i> <i>Multiplié par 9 ans = 450 000 \$</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Si l’on multiplie ce nombre de 450 000 \$ x 251 greffes rénales par année (moyenne annuelle de greffe rénales) = 112 950 000 \$

La transplantation rénale permet habituellement aux greffés de retrouver une vie normale et même de retourner sur le marché du travail.

Par ailleurs, selon nos données, il n’y avait, en 2023, pas moins de 11 514 Québécois en clinique de protection rénale (prédialyse) et 6 137 autres en dialyse.

¹ Transplant Québec, Fiche d’information Don d’organes et de tissus – Mythes et réalités, Mars 2022 (https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/fiche_mythes_et_realites.pdf)

RECOMMANDATION 5.1

Mieux soutenir la pratique de la greffe rénale

Dans le continuum de soins, La Fondation du rein recommande de mieux soutenir la pratique de la greffe rénale.

D'ailleurs, une étude réalisée pour le compte de la Fondation démontre clairement que la greffe rénale est optimale à tous les points de vue² :

- Pour le greffé, dont l'espérance de vie et la qualité de vie s'améliorent considérablement et qui peut reprendre ses activités de la vie quotidienne, voire réintégrer le marché du travail;
- Pour le personnel médical, qui peut faire profiter l'ensemble de la société de son expertise de haut niveau et améliorer les techniques de transplantation par une activité soutenue;
- Pour notre économie, en permettant le retour, sur le marché du travail, d'un travailleur ou d'un entrepreneur;
- Pour le réseau de la santé, qui verrait ses coûts de traitement de l'insuffisance rénale de stade avancé baisser de façon notable;
- Pour le gouvernement du Québec, qui obtiendrait des gains de recettes fiscales et des réductions de dépenses en santé, se donnant ainsi une plus grande marge de manœuvre budgétaire.

Constat 6 – Le consentement présumé soulève plusieurs enjeux

En Nouvelle-Écosse, la *Human Organ and Tissue Donation Act* est en vigueur depuis janvier 2021. Cette loi prévoit le régime de consentement présumé en matière de don d'organes et de tissus. Il s'agit de la première juridiction en Amérique du Nord à avoir adopté une telle mesure législative. Jusqu'à présent, le changement de régime en Nouvelle-Écosse semble bien fonctionner.

Cependant, la méconnaissance de la loi dans cette province soulève des enjeux éthiques, notamment la possibilité qu'un prélèvement ou un non-prélèvement aille à l'encontre de la volonté du défunt. Selon le Dr Stephen Beed, directeur médical du programme de dons d'organes et de tissus en Nouvelle-Écosse, l'adoption de ce principe devrait donc s'accompagner d'une campagne d'éducation et de sensibilisation de la population.

La vigilance demeure donc de mise face à cet important changement législatif envisagé au Québec, puisqu'il est encore prématuré de tirer des conclusions. D'autres facteurs, tels que les dépenses en

² RABEAU, Yves, Ph. D., *Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale*, Montréal (https://kidney.ca/KFOC/media/images/PDFs/Etude_economique_2-novembre_2012.pdf)

soins de santé du gouvernement ou le nombre de donneurs potentiels, ont également un rôle à jouer pour favoriser l'augmentation du taux de dons d'organes et de tissus.³

RECOMMANDATION 6.1

Étudier ce qui se passe ailleurs et en tirer des leçons pour le Québec

À La Fondation du rein, le consentement présumé est un sujet délicat qui suscite une diversité d'opinions. Nous recommandons d'étudier sérieusement les expériences qui sont en cours ailleurs et d'explorer également d'autres solutions permettant d'augmenter le nombre de donneurs qui ont connu des résultats probants dans d'autres pays. La Fondation du rein pourra se rendre disponible si le gouvernement du Québec se prête à cet exercice.

³ FASKEN, *Bulletin des sciences de la vie*, 28 août 2023

(<https://www.fasken.com/fr/knowledge/2023/08/organ-and-tissue-donation-in-quebec-bill-194-proposes-to-adopt-presumed-consent>)

III – CONCLUSION

Le don d'organes et de tissus constitue un sujet à la fois philosophique, éthique, médical et culturel sur lequel il reste un travail important à faire au Québec. Il est, de plus, intimement lié aux soins de fin de vie. Pour les Québécois, il est associé à un potentiel de vies sauvées, et La Fondation du rein souhaite vivement que ses recommandations contribuent à sauver plus de vies.

Nous sommes d'avis que les modifications nécessaires aux règles en vigueur devraient être élaborées dans le même cadre transpartisan que celui de la Commission spéciale sur la question de l'aide médicale à mourir. Cette commission, animée par une collaboration exemplaire de tous les partis représentés à l'Assemblée nationale, a permis au Québec de réaliser une grande avancée sociale.

La Fondation du rein étant à la fois un point d'ancrage et d'action au sein de la communauté rénale, elle est plus que prête à travailler et à collaborer activement à cet important chantier.

Elle demeure disponible pour répondre à toute question subséquente et vous assure également de toute sa collaboration pour les prochaines étapes.

Annexe 1

PRÉSENTATION DE LA FONDATION CANADIENNE DU REIN – DIVISION DU QUÉBEC

Créée en 1964, à Montréal, et célébrant, cette année, son 60^e anniversaire, La Fondation canadienne du rein est le principal organisme de bienfaisance œuvrant à éliminer le fardeau que représente l'insuffisance rénale. Elle a pour mission :

- de financer et de favoriser des recherches innovatrices en vue d'améliorer la prévention et de trouver de meilleures options thérapeutiques ainsi qu'un traitement curatif;
- d'offrir des programmes éducatifs et de soutien afin de prévenir l'insuffisance rénale chez les personnes à risque et de donner aux personnes atteintes la capacité d'optimiser leur état de santé;
- de prôner un meilleur accès à des soins de santé de haute qualité;
- de sensibiliser davantage le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.

Elle vise à procurer une excellente santé rénale, une qualité de vie optimale et un traitement curatif aux personnes atteintes d'insuffisance rénale. Elle est animée par les valeurs suivantes : intégrité, priorité aux patients, imputabilité, collaboration, leadership et excellence.

La Fondation canadienne du rein compte huit divisions à la grandeur du pays, dont celle du Québec.

La Fondation du rein – Division du Québec possède son propre conseil d'administration. Au nombre de 18, les membres du conseil d'administration de la Division du Québec sont des gens d'affaires ou des représentants de la communauté rénale, tous motivés à faire avancer la mission de l'organisme.

Le conseil d'administration de la Division du Québec est soutenu par une dynamique équipe de 16 employés et un indispensable groupe d'environ 250 bénévoles qui sont répartis dans 11 sections régionales à travers le Québec. Ensemble, ils aident à répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies rénales, à organiser des événements de collecte de fonds et des activités de sensibilisation ainsi qu'à défendre les intérêts des patients et de leurs familles.

Directement concernée par toutes les questions touchant le don d'organes et particulièrement le don de rein, la Fondation est présente au Réseau québécois en don et en transplantation d'organes (RQDTO) et siège au comité provincial du Programme québécois de don vivant de rein.

LES MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2023-2024

Président

Pierre Jetté

Copropriétaire
La Moisson

Vice-président

Jean-François Houde

Vice-président – Opérations
Guay inc.

Administrateurs et administratrices

Cathy Baier

Coach spécialisée en Leadership
Expert Média - Conseil & Stratégie

Nancy Houley

Directrice du développement durable
Association des croisières du Saint-Laurent

Alain Laramée

Directeur adjoint SST
Groupe Roxboro Bauval

François Méthot

Médecin résident en médecine interne
CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Leaders et philanthropes de l'avenir

Laurent Brière-Dulude

Conseiller principal – Services transactionnels
KPMG

Samuel Vallières

Gestionnaire de portefeuille
Banque Citi

3 nouveaux postes à pourvoir

Président sortant

Sylvain Thibault

Comptable agréé
Sylvain Thibault, CPA

Secrétaire-trésorier

Patrice Waché

Consultant – Stratégie, finance et conseil
d'administration
Patrice Waché Conseil

Marie-Ève Caron

Pharmacienne propriétaire
Proxim Ste-Luce

Claude E. Jodoin

Associé – Fiscalité
Fasken

Normand Lemieux

Retraité
Ex-gestionnaire des soins critiques et
ex-infirmier ressource en don d'organes et de
tissus pour l'Abitibi-Témiscamingue

Richard Parent

Patient

Valérie Jetté

Analyste – Comptabilité financière et
divulgation
Banque Laurentienne

TERRITOIRE DES SECTIONS DE LA DIVISION DU QUÉBEC

