DON D'ORGANES AU QUÉBEC
ÉTUDE COMPARÉE DES BONNES PRATIQUES

Par

Luna Altarbouch, Nicholas Hébert-Gauthier et Mélanie Bourassa Forcier

Avec la collaboration de Dereck Dumont et Audrey Foisy

et

Transplant Québec (monsieur Louis Beaulieu)

Rapport final
Février 2021

TABLE DES ABRÉVIATIONS

C.c.Q. : *Code civil du Québec*

DLA : Donate Life America (Pennsylvanie)

DSP : Le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

LSSSS : *Loi sur les services de santé et services sociaux*

FReM : Government Financial Reporting Manual (Royaume-Uni)

HTA : Human Tissue Authority (Royaume-Uni)

MOTP : Multi-Organ Transplant Program of Atlantic Canada

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

NHSBT : NHS Blood and Transplant (Royaume-Uni)

ODHD Team : Organ Donation & Hospital Development Team (Colombie-Britannique)

OEO : Organisation internationale en lien avec le don d'organes

ONG : Organisation non gouvernementale

ONT : Organisation nationale de transplantation (Espagne)

OPO : Organisme se chargeant de se procurer les organes

OPTN : Organ procurement and transplantation network (Réseau pour la transplantation et la gestion d'organes en Pennsylvanie)

OTA : Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority (Australie)

PHSA : Provincial Health Services Authority (Colombie-Britannique)

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

RNR : Registre national des refus (France)

SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec

SOMMAIRE

En avril 2019, un nouveau régime juridique entourant le don d'organes fut instauré par l'Assemblée législative de la Nouvelle-Écosse, qui a procédé à l'adoption du Human Organ and Tissue Donation Act[1]. L'adoption de cette loi entraine notamment l'incorporation du concept de consentement présumé en matière de don d'organes dans leur système juridique, et ce, pour une première fois en Amérique du Nord[2].

Dans le cadre de ce rapport, nous nous sommes donc interrogés sur les facteurs normatifs susceptibles d'avoir un impact positif sur le taux de don d'organes dans une juridiction donnée. Pour ce faire, nous avons choisi d'analyser et comparer le cadre juridique entourant le don d'organes dans dix (10) juridictions soit : le Québec, l'Ontario, la Nouvelle-Écosse, la Colombie-Britannique, la Croatie, l'Australie, l'État américain de la Pennsylvanie, l'Espagne, la France et finalement le Royaume-Uni.

Un de nos principaux contats est à l'effet que le succès du don d'organes dans une juridiction donnée n'est pas nécessairement conséquent d'un régime de consentement présumé mais bien plutôt d'un ensemble de mesures, notamment la formation et l'éducation, permettant de créer un contexte favorable à ce dernier.

[1] *Human Organ and Tissue Donation Act*, SNS 2019, c 6.
[2] M. GORMAN, « Nova Scotia to become 1st in North America with presumed consent for organ donation », dans *CBC News* , en ligne : <https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/presumed-automatic-consent-organ-donation-1.5081272>, (consulté le 23 décembre 2019).

MÉTHODOLOGIE

Notre analyse est basée sur une revue des cadres normatifs applicables dans les juridictions étudiées ainsi que sur la littérature. Afin de valider certaines de nos recommandations, nous avons rencontré des professionnels de la santé qui nous ont été recommandés par Transplant Québec.

REMERCIEMENTS

Nous remercions Transplant Québec, et tout particulièrement son directeur général, M. Louis Beaulieu, pour la subvention octroyée afin de rédiger ce rapport ainsi que pour son soutien dans le cadre de l'accès à l'information.

Nous remercions également l'organisme MITACS pour son support financier dans le cadre de ce travail, l'organisme *Gift of Life Philadelphia*, plus particulièrement Stephen Tornone, pour ses explications sur le système du don d'organes en Pennsylvanie ainsi que toutes les personnes ayant participé aux entrevues.

CONFLITS D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt outre celui de souhaiter la maximisation du don d'organes au Québec.

Les points de vue qui figurent dans le présent rapport sont ceux des auteurs et n'engagent nullement Transplant Québec.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES ABRÉVIATIONS ii
SOMMAIRE iii
MÉTHODOLOGIE v
REMERCIEMENTS v
CONFLITS D'INTÉRÊTS v
TABLE DES MATIÈRES vi
LISTE DES TABLEAUX xii
INTRODUCTION 1
PARTIE 1 : LOI SPÉCIFIQUE AU DON D'ORGANES 7
1.1 Canada 7
1.2 Croatie 7
1.3 Australie 7
1.4 Pennsylvanie 8
1.5 Espagne 8
1.6 France 8
1.7 Royaume-Uni 8
PARTIE 2 : MODALITÉS RELATIVES AU CONSENTEMENT 10
2.1 Québec 11
2.1.1 Consentement explicite 11
2.1.2 Enregistrement 12
Registre de la RAMQ 13
Registre de la Chambre des notaires 13
Autocollant 14
2.1.3 Don entre vifs 16
2.2 Ontario 16
2.2.1. Consentement explicite 16
2.2.2 Enregistrement 16
2.2.3 Don entre vifs 17
2.3 Nouvelle-Écosse 17
2.3.1 Consentement explicite (avant la nouvelle loi) et présumé (après la nouvelle loi) 17
Avant les changements de 2021 17
Après les changements de 2021 18
2.3.2. Enregistrement 19

2.3.3 Don entre vifs 20
2.4 Colombie-Britannique 20
2.4.1 Consentement explicite 20
2.4.2. Enregistrement 21
2.4.3 Don entre vifs 23
2.5 Croatie 23
2.5.1 Consentement présumé 23
2.5.2 Enregistrement 24
2.5.3 Don entre vifs 24
2.6 Australie 25
2.6.1 Consentement explicite 25
2.6.2 Enregistrement 25
2.6.3 Don entre vifs 26
2.7 Pennsylvanie 27
2.7.1 Consentement explicite 27
2.7.2 Enregistrement 27
2.7.3 Don entre vifs 29
2.8 Espagne 29
2.8.1 Consentement présumé 29
2.8.2 Enregistrement 29
2.8.3 Don entre vifs 31
2.9 France 31
2.9.1 Consentement présumé 31
2.9.2 Enregistrement 32
2.9.3 Don entre vifs 34
2.10 Royaume-Uni 35
2.10.1 Consentement explicite et présumé 35
Pays de Galles 36
Angleterre 36
Écosse 37
Irlande du Nord 37
2.10.2 Enregistrement 38
2.10.3 Don entre vifs 39
DISCUSSION 41
Nature du consentement (explicite ou présumé) 41

Registre 43
PARTIE 3 : LE RÔLE ET L'INFLUENCE DES PROCHES DU DÉFUNT AU DON D'ORGANES 45
3.1 Québec 45
3.2 Ontario 46
3.3 Nouvelle-Écosse 47
Avant les changements de 2021 47
Après les changements de 2021 47
3.4 Colombie-Britannique 47
3.5 Croatie 48
3.6 Australie 48
3.7 Pennsylvanie 49
3.8 Espagne 49
3.9 France 50
3.10 Royaume-Uni 51
Pays de Galles 52
Angleterre et Écosse 52
Irlande du Nord 53
DISCUSSION 54
PARTIE 4 : LA FORMATION DES MÉDECINS ET AUTRES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LA SENSIBILISATION DU PUBLIC 55
4.1 Québec 55
4.1.1 Formation des professionnels de la santé 55
4.1.2 Sensibilisation du grand public 56
4.1.3 Sensibilisation auprès des étudiants 56
4.2 Ontario 58
4.2.1 Formation des professionnels de la santé 58
4.2.2 Sensibilisation du grand public 58
4.2.3 Sensibilisation auprès des étudiants 58
4.3 Nouvelle-Écosse 59
4.3.1 Formation des professionnels de la santé 59
4.3.2 Sensibilisation du grand public 59
4.4 Colombie-Britannique 60
4.4.1 Formation des professionnels de la santé 60
4.4.2 Sensibilisation du grand public 61

4.4.3 Sensibilisation auprès des étudiants 62
4.5 Croatie 62
4.5.1 Formation des professionnels de la santé 62
4.5.2 Sensibilisation du grand public 63
4.5.3 Sensibilisation auprès des étudiants 63
4.6 Australie 63
4.6.1 Formation des professionnels de la santé 63
4.6.2 Sensibilisation du grand public 65
4.6.3 Sensibilisation auprès des étudiants 65
4.7 Pennsylvanie 65
4.7.1 Formation des professionnels de la santé 65
4.7.2 Sensibilisation du grand public 66
4.7.3 Sensibilisation auprès des étudiants 67
4.8 Espagne 67
4.8.1 Formation des professionnels de la santé 67
4.8.2 Sensibilisation du grand public 68
4.9 France 69
4.9.1 Formation des professionnels de la santé 69
4.9.2 Sensibilisation du grand public 71
4.10 Royaume-Uni 72
4.10.1 Formation des professionnels de la santé 72
4.10.2 Sensibilisation du grand public 73
4.10.3 Sensibilisation auprès des étudiants 73
DISCUSSION 75
Formation des professionnels de la santé 75
Sensibilisation du grand public 78
Sensibilisation auprès des étudiants 79
PARTIE 5 : L'ORGANISATION EN TERMES DE DISPOSITIONS NORMATIVES POUR SOUTENIR LA RÉALISATION DU DON D'ORGANES 81
5.1 Québec 81
5.1.1 Organisme en charge du don d'organes 81
5.1.2 Imputabilité des acteurs 84
5.2 Ontario 85
5.2.1 Organisme en charge du don d'organes 85
5.2.2 Imputabilité des acteurs 87

5.3 Nouvelle-Écosse **88**
Avant les changements de 2021 88
5.3.1.1 Organisme en charge du don d'organes 88
5.3.1.2 Imputabilité des acteurs 89
Après les changements de 2021 90
5.3.2.1 Organisme en charge du don d'organes 90
5.3.2.2 Imputabilité des acteurs 90
5.4 Colombie-Britannique **91**
5.4.1 Organisme en charge du don d'organes 91
5.4.2 Imputabilité des acteurs 92
5.4.3 Autres informations 93
5.5 Croatie **94**
5.5.1 Organisme en charge du don d'organes 94
5.5.2 L'imputabilité des acteurs 95
5.5.3 Autres informations 96
5.6 Australie **97**
5.6.1 Organisme en charge du don d'organes 97
5.6.2 Imputabilité des acteurs 97
5.6.3 Autres informations 98
5.7 Pennsylvanie **98**
5.7.1 Organismes en charge du don d'organes 98
5.7.2 Contribution de l'État de la Pennsylvanie au système 100
5.7.3 Imputabilité des acteurs 102
5.7.4 Autres informations 103
Relations avec le gouvernement 103
Particularités de l'OPO Gift of Life 103
5.8 Espagne **104**
5.8.1 Organisme en charge du don d'organes 104
5.8.2 Imputabilité des acteurs 106
5.8.3 Autres informations 107
5.9 France **108**
5.9.1 Organisme en charge du don d'organes 108
5.9.2 Imputabilité des acteurs 110
5.9.3 Autres informations 111
5.10 Royaume-Uni **111**
5.10.1 Organisme en charge du don d'organes 111

HTA 112
NHS Blood and Transplant 113
5.10.2 Imputabilité des acteurs 114
Taskforce 114
5.10.3 « Taking Organ Transplantation to 2020 » 116
DISCUSSION 118
Référencement 118
Audit 120
Interaction entre le ministre et l'organisme responsable du don d'organes 121
Collaboration pancanadienne en matière de don d'organes 123
CONCLUSION 125

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Taux de donneurs post-mortem par million d'habitants 3

Tableau 2 : Taux de donneurs post-mortem par million d'habitants (représentation graphique) 4

Tableau 3 : Tableau comparatif des différentes juridictions selon les différentes modalités du consentement..... 40

Tableau 4 : Taux moyen de donneurs *post-mortem* par million d'habitants selon chaque juridiction étudiée pour la période de 2012 à 2018..... 41

Tableau 5 : Tableau comparatif des différentes juridictions selon le rôle et l'influence des proches du défunt 53

Tableau 6 : Tableau comparatif des différentes juridictions selon la formation et la promotion du don d'organes auprès des différents acteurs 74

Tableau 7 : Tableau comparatif des différentes juridictions selon l'organisation entourant le don d'organes 117

INTRODUCTION

En 2018, 805 personnes étaient en attente d'organes au Québec pour 164 donneurs la même année[3].

Au cours des dix dernières années, 474 personnes inscrites sur la liste d'attente pour recevoir un organe sont décédées[4], alors que 4 419 personnes ont été transplantées[5]. En date du 31 décembre 2018, sur 805 personnes en attente d'un don d'organes, 28 personnes inscrites sont décédées[6].

Bien que l'on note une amélioration notable du taux de dons d'organes au Québec, il demeure qu'au Québec, moins de 50 % des Québécoises et des Québécois aptes à consentir ont manifesté explicitement leur consentement à faire don de leurs organes en cas de décès[7].

Sur ce sujet, le député de Pontiac André Fortin a déposé, à l'automne 2019, un projet de loi destiné à modifier les modalités propres au consentement pour don d'organes de façon à ce que ce consentement soit maintenant présumé (donc qu'aucune action ne soit requise de l'individu pour manifester son consentement)[8]. Cette initiative suit de près celle de la Nouvelle-Écosse qui a récemment adopté un projet de loi à visée similaire.

Cette étude vise à porter un regard sur les différents facteurs susceptibles d'avoir un impact sur le taux de dons d'organes dans une juridiction donnée.

---

[3] TRANSPLANT QUÉBEC, *Statistiques officielles 2018*, p. 4, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_officielles_2018.pdf> (consulté en décembre 2019).
[4] *Id.*, p. 33.
[5] *Id.*, p. 5.
[6] *Id.*, p. 33.
[7] RADIO-CANADA, *Les dons d'organes en hausse*, en ligne : < https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1021457/dons-organes-hausse>, (consulté le 19 janvier 2020).
[8] *Loi instaurant une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus après le décès*, projet de loi n°399 (présentation), 1ère session, 42e législature du Québec.

À la suite d'une revue de la littérature, nous avons choisi de concentrer notre analyse sur quatre facteurs qui semblent déterminants soient : les modalités relatives au consentement (*partie 2*) ; le rôle et l'influence des proches du défunt (*partie 3*) ; la formation et la sensibilisation des professionnels et du public relativement au don d'organes (*partie 4*); et l'organisation entourant le don d'organes dans les différentes juridictions étudiées (*partie 5*).

Avant d'aborder ces quatre facteurs séparément, notre étude se penche toutefois sur un aspect plus englobant, soit celui d'une loi spécifique au don d'organes (*partie 1*).

Ce rapport porte essentiellement sur le don « *post-mortem* ». Des études subséquentes seraient pertinentes quant au don entre vifs et quant au don d'organes en fin de vie comme en situation d'aide médicale à mourir (AMM).

Dix juridictions ont été ciblées en raison de leur taux élevé, à l'exception du Québec qui a été sélectionné comme point de repère indépendamment de son taux en dons d'organes. Les dix juridictions analysées sont les suivantes : le Québec, l'Ontario, la Nouvelle-Écosse (avant et après l'adoption du projet de loi relatif au consentement présumé), la Colombie-Britannique, la Croatie, l'Australie, l'État de la Pennsylvanie aux États-Unis, l'Espagne, la France et le Royaume-Uni.

Tableau 1 : Taux de donneurs post-mortem par million d'habitants

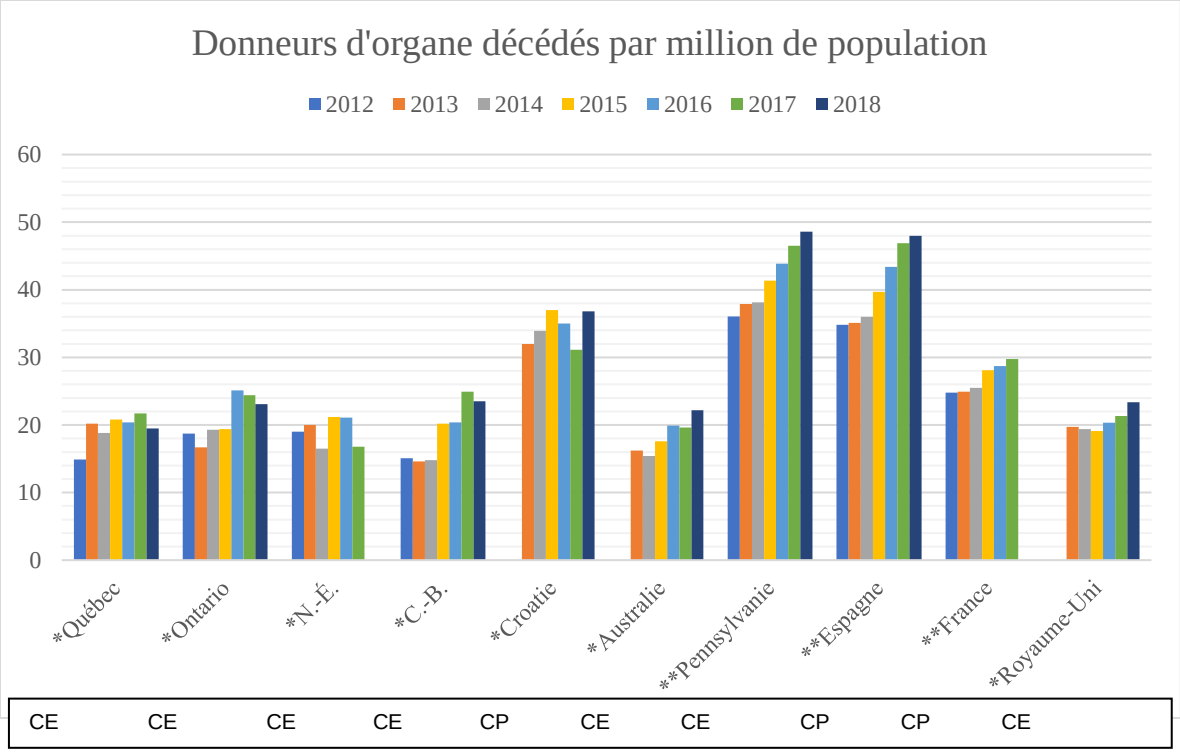
Juridiction	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012
***Québec[9]**	19.5	21.7	20.4	20.8	18.8	20.2	14.9
***Ontario[10]**	23.1	24.4	25.1	19.4	19.3	16.7	18.7
***Nouvelle-Écosse[11]**	-	16.8	21.1	21.2	16.5	20.0	19
***Colombie-Britannique[12]**	23.5	24.9	20.4	20.2	14.8	14.6	15.1
***Croatie[13]**	36.80	31.13	35.00	37.00	33.90	32.00	-
****Pennsylvanie[14]**	48.57	46.52	43.88	41.37	38.15	37.88	36.03
***Australie[15]**	22.17	19.60	19.90	17.60	15.40	16.20	-
****Espagne[16]**	48	46.90[17]	43.40	39.70	36[18]	35.12	34.80
****France[19]**	-	29.74[20]	28.73	28.10	25.5	24.90	24.77
***Royaume-Uni[21]**	23.35	21.34	20.34	19.10	19.40	19.73	-

REMARQUES :
*Les cases en blanc constituent les juridictions où les données utilisées représentent les donneurs décédés dont au moins un organe a ultimement été transplanté.
** Les cases en gris constituent les juridictions où les données utilisées ne représentent pas tous les donneurs utilisés, incluant ainsi ceux dont les organes n'ont finalement jamais été transplantés.
Vu les deux remarques précédentes, les cases en gris possèdent des chiffres plus élevés vis-à-vis les cases blanches.
***L'écriture en bleu représente les juridictions où le consentement au don d'organes est présumé.

---

[9] Source statistique de Transplant Québec.
[10] Source statistique de Transplant Québec.
[11] CANADIAN BLOOD SERVICES, Organ Donation and Transplantation in Canada, en ligne : <https://profedu.blood.ca/sites/msi/files/system_progress_report_2017_update_final_en_6.pdf>, (consulté le 17 janvier 2020); Il n'est pas inséré dans le tableau mais, en 2011, la Nouvelle-Écosse a atteint un taux d'environ 26 donneurs d'organes décédés par million, ce qui est le chiffre le plus élevé au Canada depuis plusieurs années. L'année précédente, en 2010, ce chiffre était d'environ 20 donneurs d'organes décédés par million. Il est à noter qu'en 2010, un projet de loi réformant le système du don d'organes pour la province a été déposé et sanctionné. Malgré le fait que cette loi ne soit jamais entrée en vigueur, nous supposons qu'il est probable que ce projet de loi a fait parler beaucoup du don d'organes dans la province et a permis la discussion sur le sujet. Considérant que la loi n'a jamais été appliquée, rien sur le fond n'a réellement changé.
[12] Source statistique de Transplant Québec.
[13] IRODAT, *Database*, en ligne : <http://www.irodat.org/?p=database&c=HR#data>, (consulté le 17 janvier 2020).
[14] Basé sur données de l'OPTN à ce jour (10 juillet 2019).
[15] *Id.*
[16] IRODAT, *Database*, en ligne : <http://www.irodat.org/?p=database&c=ES#data>, (consulté le 17 janvier 2020).
[17] La donnée comprend +5.82 comparé au « utilized deceased donors ».
[18] Il est intéressant de constater que pour cette donnée, une ordonnance a été établie en 2014 en Espagne où l'on demandait une qualification minimale pour tout le personnel impliqué au don d'organes, peu importe le niveau.
[19] IRODAT, *Database*, en ligne : <http://www.irodat.org/?p=database&c=FR#data>, (consulté le 17 janvier 2020).
[20] +0.79 comparé au nombre de donneurs décédés utilisés.
[21] IRODAT, *Database*, en ligne : <http://www.irodat.org/?p=database&c=GB#data>, (consulté le 17 janvier 2020).

Tableau 2 : Taux de donneurs post-mortem par million d'habitants (représentation graphique)



CE : consentement explicite
CP : consentement présumé

Principale limite de notre étude

La principale limite de notre étude est qu'elle ne considère pas les juridictions qui ont un taux bas en dons d'organes et qui pourraient avoir mis en place des mesures visant à le promouvoir, dont le consentement présumé. Une prochaine analyse à ce sujet sera requise afin de comprendre la raison pour laquelle ces mesures pourraient ne pas avoir eu d'impact positif dans ces juridictions.

Il ressort de notre étude que le consentement présumé au don d'organes ne constitue pas l'unique élément qui permet d'optimiser le don d'organes dans une juridiction. Pour accroître le don d'organes dans une juridiction donnée, il appert que la formation soit en fait un facteur clé ainsi que l'organisation efficiente du don, du consentement jusqu'à l'identification du donneur.

Recommandations

Notre étude nous porte à formuler quatorze (14) recommandations.

Recommandation 1 :

Créer une loi spécifique au don d'organes au Québec.

Recommandation 2 :

Préciser, dans la loi spécifique au don d'organes, les modalités du consentement au don d'organes entre vivants, en fin de vie et *post-mortem*.

Recommandation 3 :

L'implantation d'un consentement présumé au Québec doit d'abord faire l'objet d'un consensus sociétal.

Recommandation 4 :

Simplifier les processus d'inscription, de consultation et de modification du consentement au registre en :

(1) Fusionnant les deux registres actuels pour en garder un seul officiel

(2) Augmentant les points d'entrées et

(3) Déployant la technologie moderne pour optimiser le processus. Ce processus devrait figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

Recommandation 5 :

Déployer une campagne de sensibilisation incitant les donneurs à partager leurs volontés avec les membres de leur famille.

Recommandation 6 :

Rendre obligatoire la formation des professionnels de la santé œuvrant dans le domaine du don d'organes en l'intégrant au développement professionnel continu et prévoir une formation sur le don d'organes dans le cursus collégial ou universitaire des étudiants des programmes de sciences de la santé. Ces formations obligatoires devraient figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

Recommandation 7 :

Mandater Transplant Québec pour la production de campagnes de sensibilisation concernant le don d'organes et lui allouer un budget stable et annuel à cet effet. Ce mandat devrait figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

Recommandation 8 :

Prévoir une séance d'information sur le don d'organes dans le cursus scolaire primaire ou secondaire. Cette séance obligatoire devrait figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

Recommandation 9 :

Reconnaître le statut de Transplant Québec et clarifier législativement ses pouvoirs et ses responsabilités dans la loi spécifique au don d'organes.

Recommandation 10 :

Obliger les établissements de santé à créer une procédure d'identification et de référencement de tous donneurs potentiels à l'organisme en charge du don d'organes au Québec. Cette obligation devrait figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

Recommandation 11 :

Créer un mécanisme d'audit en temps réel permettant la collecte de données et la vérification de l'efficacité des processus d'identification des donneurs potentiels d'organes dans les établissements de soins de santé au Québec. Ce mécanisme (et ses modalités) devrait figurer dans la loi spécifique sur le don d'organes.

Recommandation 12 :

Désigner une entité, soit le ministère de la Santé et des Services sociaux ou Transplant Québec, qui veille à l'application de la procédure de référencement des établissements de santé et qui a un pouvoir de sanction. Cette désignation devrait figurer dans la loi spécifique sur le don d'organes.

Recommandation 13 :

Créer une table de discussion annuelle avec le MSSS, Transplant Québec et des représentants du domaine de la santé concernés par le don d'organes. Cette table de concertation devrait figurer dans la loi spécifique sur le don d'organes.

Recommandation 14 :

Améliorer les relations pancanadiennes en matière de don d'organes, par l'entremise de conférences et rencontres annuelles.

PARTIE 1 : LOI SPÉCIFIQUE AU DON D'ORGANES

Sans être une condition *sine qua non* pour améliorer les performances d'une juridiction en dons d'organes, force est de constater que le Québec, comparativement aux juridictions étudiées plus performantes, ne possède pas de loi concernant exclusivement le don d'organes. Le Québec a légiféré sur le sujet en quelques articles qui sont dispersés à travers plusieurs lois. Cette dispersion d'articles rend difficile la compréhension et l'élaboration d'un cadre juridique efficace et complet sur le don d'organes.

1.1 Canada

Dans toutes les autres provinces et territoires du Canada, une loi spécifique au don d'organes est présente[22]. En Ontario, en Nouvelle-Écosse et en Colombie-Britannique, les lois traitent de plusieurs aspects du don d'organes tels que le don entre vifs, le don *post-mortem*, la hiérarchie des membres de la famille pour consentir au don d'organes, l'organisme en charge du don d'organes et ses pouvoirs, les pouvoirs du ministre et finalement des généralités.

1.2 Croatie

En Croatie, il existe une loi encadrant le don d'organes, soit la *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fin de traitement*[23].

1.3 Australie

En Australie, chaque État possède sa loi sur le sujet qui ressemble grandement aux lois des autres provinces canadiennes. Une exception en Australie est que les lois des États ne traitent pas de l'organisme en charge du don d'organes puisque le gouvernement fédéral australien a légiféré sur le sujet en créant une loi spécifique pour l'organisme en charge du don d'organes (l'OTA), un peu à l'image du Québec avec sa loi sur Héma-Québec pour le sang.

---

[22] PARLEMENT DU CANADA, *Dons et transplantations d'organes au Canada*, en ligne : <https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/en_CA/ResearchPublications/201813E>, (consulté le 19 janvier 2020).

[23] *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], NN 144/2012-307.

1.4 Pennsylvanie

En Pennsylvanie, bien qu'il n'y ait pas de loi propre au don d'organes, le gouvernement fédéral américain a tenté de regrouper ses sections sur le don d'organes dans la section 42 du *US code* aux articles 273 et 274. L'État de la Pennsylvanie, pour sa part, a regroupé ses articles sur le don d'organes dans le titre 20 du *Pennsylvania Consolidated Act* aux articles 8601 et suivants.

1.5 Espagne

En Espagne, des lois et des règlements spécifiques sur le don d'organes ont été édictées, comme le décret *royal 1723/2012*, la *Loi 30/1979 du 27* octobre *1979 sur l'extraction et la transplantation d'organes* ainsi que le *décret royal 1825/2009, approuvant le statut de l'Organisation nationale de transplantation.*

1.6 France

En France, le don d'organes est explicitement précisé dans la loi. Le *Code de la santé publique*[24] a réservé une section complète au don d'organes, dans les deux parties législative et réglementaire, où le système propre au don d'organes est élaboré en détail. Concernant le consentement présumé, la France applique ce principe depuis la *Loi Caillavet* de 1976[25] qui a été réaffirmé par les lois de bioéthiques en 1994, 2004 et 2011 et plus récemment, par l'adoption de la *Loi de modernisation de notre système de santé*[26].

1.7 Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, des lois spécifiques ont été édictées. Tandis que le *Human Tissue Act-2004*[27] concerne principalement le pays de Galles, l'Angleterre et l'Irlande du Nord, une autre législation distincte est en vigueur en Écosse, à savoir le *Human Tissue (Scotland) Act-2019*[28]. Concernant le consentement présumé, le Pays de Galles a adopté le *Human*

---

[24] *Code de la santé publique*, art. L.1232-1(3).
[25] *Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes*, (1976) 76-1181.
[26] *Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé*, (2016) 2016-41.
[27] Tel qu'il sera abordé ultérieurement, chaque pays possède des législations supplémentaires.
[28] Tel qu'il sera abordé ultérieurement, une nouvelle loi entrera en vigueur en mars 2021.

Transplantation (Wales) Act 2013, l'Angleterre l'*Organ Donation (Deemed Consent) Act 2019* et l'Écosse le *Human Tissue (Authorisation) (Scotland) Act 2019*.

En comparaison, au Québec, les dispositions traitant du don d'organes sont incluses au titre deuxième du livre premier du *Code civil du Québec* et à travers différentes lois.

Recommandation 1 :

Créer une loi spécifique au don d'organes au Québec.

PARTIE 2 : MODALITÉS RELATIVES AU CONSENTEMENT

Notre revue de la littérature démontre qu'à présent, plusieurs études ont comparé le consentement explicite au consentement présumé au don d'organes[29]. Cependant, aucune de ces études n'a confirmé un lien de cause à effet entre l'implantation du consentement présumé dans la législation et l'augmentation du taux de don d'organes.

On entend par « consentement explicite », un consentement devant être exprimé de façon claire. Le consentement explicite au don d'organes est exigé au Québec. Une indication explicite peut notamment prendre la forme d'un consentement verbal ou écrit attestant de la volonté d'être un donneur d'organes.

Actuellement, le Québec exige que le consentement soit explicite, c'est-à-dire qu'il soit exprimé de façon claire et expresse. Par opposition, on parle de consentement présumé lorsqu'il y a une présomption que l'individu consent au don d'organes. À titre d'exemple, si un individu n'a rien précisé à ses proches ou n'a pas inscrit son refus de consentir au don d'organes dans un registre, il sera automatiquement considéré comme un donneur d'organes par les professionnels de la santé.

Pour chacune des juridictions étudiées, les modalités relatives au consentement seront étudiées sous trois angles : (1) la nature du consentement au don d'organes, (2) la méthode utilisée pour enregistrer le consentement, notamment par l'entremise de registre, et (3) les règles concernant le don d'organes entre personnes vivantes.

[29] Voir entre autres : B. H. WILLIS et M. QUIGLEY, «Opt-out organ donation: on evidence and public policy», 2014, *Journal of the Royal Society of Medicine*, 107(2), 56–60; F. BILGEL, «The impact of presumed consent laws and institutions on deceased organ donation», 2012, *Eur J Health Econ*, 13: 29-38.

2.1 Québec

2.1.1 Consentement explicite

Au Québec, le consentement au don d'organes est explicite. Le *Code civil du Québec* (ci-après « C.c.Q. ») prévoit que le consentement au don de ses organes doit avoir été donné par le défunt ou encore par une personne ayant pu consentir aux soins avant de procéder au don d'organes[30]. Le consentement peut être donné verbalement par tout individu âgé de quatorze ans et plus devant deux témoins. Il peut également être donné par écrit. Ce consentement peut être révoqué de la même façon. Un mineur de moins de quatorze ans peut consentir avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale[31]. Le C.c.Q. précise qu'il doit être donné effet à la volonté exprimée du défunt, sauf motif impérieux[32].

L'article 44 du C.c.Q. prévoit que si la volonté du défunt est inconnue au moment du décès, il est possible de procéder au don d'organes à la suite de l'obtention du consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins[33]. Les personnes ciblées par cette disposition sont le mandataire, le tuteur ou le curateur[34]. En l'absence de représentation par l'une de ces personnes, il faut se référer au conjoint[35]. À défaut de conjoint ou en cas d'impossibilité de contacter celui-ci, il faut se référer à un proche parent ou à une personne qui démontre, pour le majeur, un intérêt particulier[36]. Cet individu doit agir de manière à respecter, dans la mesure du possible, les volontés que le défunt a manifestées par le passé[37].

Contrairement aux autres juridictions étudiées, le Québec possède une « hiérarchie » moins rigide relativement à qui peut consentir au don d'organes à la place du défunt : le représentant légal est en premier rang, suivi du conjoint, puis d'un membre de la famille ou d'une personne ayant un intérêt particulier pour le défunt. Ainsi, contrairement aux

---

[30] *Code civil du Québec*, L.Q. 1991, c. 64, art. 43 et 44; Louise BERNIER, « Le don d'organes : voir au-delà des volontés individuelles ? », (2018) 15 *Elsevier - Éthique et santé*, p. 143.
[31] *Code civil du Québec*, préc., note 30, art. 43.
[32] *Id.*, art. 43(2).
[33] *Id.*, art. 44 (1).
[34] *Id.*, art. 15.
[35] S'applique peu importe qu'il soit marié, en union civile ou union de fait
[36] *Code civil du Québec*, préc., note 30, art. 15.
[37] *Id.*, art. 12.

autres juridictions, lorsque le défunt est majeur, le consentement d'un ami proche du défunt, de sa mère ou encore de son frère est valide sans hiérarchie établie. À l'inverse, dans les autres juridictions étudiées, la priorité est généralement conférée, à défaut du consentement du conjoint, au consentement des parents, suivi des enfants majeurs et ainsi de suite.

L'article 44 alinéa 2 du C.c.Q. stipule toutefois que « ce consentement n'est pas nécessaire lorsque deux médecins attestent par écrit l'impossibilité de l'obtenir en temps utile, l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité »[38]. Bien que cet article ne semble pas avoir été invoqué dans la jurisprudence, il permettrait d'outrepasser la nécessité d'obtenir le consentement au don d'organes en cas d'urgence. Il demeure cependant qu'en pratique, en l'absence de personne pouvant consentir au don d'organes, il s'avère difficile d'établir un portrait médico-social du défunt et d'utiliser ses organes[39].

2.1.2 Enregistrement

Le droit québécois prévoit trois façons de donner son consentement par écrit au don d'organes *post-mortem*[40] : (1) en s'inscrivant au registre des consentements de la Régie de l'assurance maladie du Québec (ci-après la « RAMQ »)[41], (2) en s'inscrivant au registre de la Chambre des notaires du Québec[42] ou (3) en signant et en apposant l'autocollant au dos de la carte d'assurance maladie[43].

---

[38] *Code civil du Québec*, préc., note 30, art. 44(2).
[39] Discussion avec certains des acteurs lors des entrevues.
[40] GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Don d'organes et de tissus – Démarche*, en ligne : <https://www.quebec.ca/sante/don-de-sang-de-tissus-et-d-organes/don-d-organes-et-de-tissus/demarche/>, (consulté le 23 décembre 2019).
[41] *Loi sur la régie de l'assurance maladie du Québec*, RLRQ c. R-5, art. 2(7) et 2.0.8.
[42] GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Inscription au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec*, en ligne : <https://www.quebec.ca/sante/don-de-sang-de-tissus-et-d-organes/don-d-organes-et-de-tissus/demarche/#c28382>, (consulté le 23 décembre 2019).
[43] GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Signature de l'autocollant à apposer au dos de votre carte d'assurance maladie*, en ligne : <https://www.quebec.ca/sante/don-de-sang-de-tissus-et-d-organes/don-d-organes-et-de-tissus/demarche/#c28383>, (consulté le 23 décembre 2019).

Registre de la RAMQ

Le recours aux registres comporte deux principaux avantages. Premièrement, la permanence du consentement qui n'a pas à être redonné tant et aussi longtemps qu'il n'est pas révoqué et, deuxièmement, l'accès relativement facile aux registres par le personnel autorisé[44].

La démarche d'inscription au don d'organes semble être plus complexe au Québec que dans les autres juridictions étudiées. En ce qui concerne l'inscription auprès de la RAMQ, il faut télécharger un formulaire personnalisé sur leur site internet, téléphoner à la RAMQ ou utiliser le formulaire papier envoyé par la RAMQ avec l'avis de renouvellement de la carte d'assurance maladie. Si un individu est inscrit au registre de la RAMQ, il ne recevra plus le formulaire lors du renouvellement de sa carte d'assurance maladie[45]. Pour retirer son consentement, il est possible de le faire en remplissant un autre formulaire et en suivant une procédure similaire.

Pour consentir au don d'organes en ligne, il est nécessaire d'avoir un compte clicSÉQUR requérant le numéro d'assurance sociale, le numéro figurant sur l'avis de cotisation de Revenu Québec ainsi que la date de naissance[46].

Dans le registre de la RAMQ, on ne peut que consentir au don d'organes, et non s'y opposer. De plus, le consentement est entier, sans possibilité d'inclure ou d'exclure des organes ciblés. La RAMQ doit communiquer à Transplant Québec les renseignements figurant sur le formulaire de consentement[47].

Registre de la Chambre des notaires

Du côté de la Chambre des notaires du Québec, un individu peut donner son consentement au don de ses organes - ou son refus - à un notaire, lequel le consignera ensuite dans le

---

[44] GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, préc., note 40.
[45] *Id*.
[46] GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, ClicSÉQUR, en ligne : <https://www.clicsequr.gouv.qc.ca/sqag/loginCodeUtilisateur.do>, (consulté le 23 décembre 2019).
[47] *Loi sur la régie de l'assurance maladie du Québec*, préc., note 41, art. 2.0.12.

registre de la Chambre des notaires du Québec ainsi que dans le testament ou le mandat d'inaptitude[48]. Il est à noter qu'encore une fois, le refus ou le consentement l'emporte pour l'ensemble des organes[49].

Autocollant

L'autocollant signé représente la plus simple des façons de consentir au don d'organes au Québec. Cette façon de procéder ne requiert que de signer et d'apposer l'autocollant qui est envoyé avec la carte d'assurance maladie. Il est aussi possible de se le procurer auprès d'un établissement du réseau de la santé, auprès d'un organisme de promotion du don d'organes et de tissus ou dans un point de service de la Société de l'assurance automobile du Québec (ci-après « SAAQ »)[50]. Cette méthode permet une mise à jour périodique du consentement, mais rend cependant plus difficile pour les agents du réseau de la santé et de Transplant Québec de connaitre la volonté du défunt quant au don d'organes. En effet, ces derniers doivent trouver la carte d'assurance maladie que le défunt doit avoir signé lors de chaque renouvellement.

Selon l'article 204.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*[51] (ci-après « LSSSS »), devant la mort imminente ou à la suite de la mort récente d'un donneur potentiel d'organes, le Directeur des services professionnels (ci-après « DSP ») d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés doit vérifier auprès de Transplant Québec si l'individu en situation de mort imminente, ou le défunt, a consenti par écrit au don de ses organes[52] :

---

[48] *Loi sur le notariat*, RLRQ c. N-3, art 93 et 94; GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, préc., note 40.
[49] CHAMBRE DES NOTAIRES, *Le consentement au don d'organes et de tissus*, p. 2, En ligne : <https://www.cnq.org/DATA/DEPLIANT/21_fr~v~le-consentement-au-dons-d-organes-et-de-tissus.pdf> (consulté le 23 décembre 2019).
[50] GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, préc., note 40.
[51] *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ c. S-4.2.
[52] Il est à noter que la vérification, selon la LSSSS, se fait auprès de l'un ou l'autre des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre conformément à l'article 2.0.11 de *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*. Ces organismes sont Transplant Québec pour les organes et Hema-Québec pour les tissus. Pour plus de détails, voir l'arrêté du ministre de la Santé et des Services sociaux concernant la liste des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus : http://www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/citoyens/fr/autres/arrete-ministeriel-don-organes-fr.pdf.

> « **204.1 LSSS**. Le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés doit, avec diligence, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus:
>
> 1° vérifier, auprès de l'un ou l'autre des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre conformément à l'article 2.0.11 de la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (chapitre R-5), l'existence d'un consentement au prélèvement sur son corps d'organes ou de tissus après son décès dans les registres de consentements établis par l'Ordre professionnel des notaires du Québec et par la Régie de l'assurance maladie du Québec, afin de s'assurer de la dernière volonté qu'il a exprimée à cet égard conformément au Code civil;
>
> 2° transmettre à un tel organisme, lorsqu'il y a consentement, tout renseignement médical nécessaire concernant le donneur potentiel et les organes ou les tissus qui pourraient être prélevés.
>
> Le directeur des services professionnels est informé de la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus suivant la procédure établie par l'établissement. »

Transplant Québec vérifie auprès de la Chambre des notaires du Québec et de la RAMQ l'existence ou non d'un tel consentement[53]. À cet effet, une procédure type[54] pour le don d'organes a été mise en place par Transplant Québec.

Notons que cet article n'impose pas aux établissements de soins de santé de créer une procédure d'identification et de référencement systématiques des donneurs potentiels dont le décès est imminent ou survenu.

---

[53] *Id.*, art. 204.1 (1).

[54] L. BEAULIEU et ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Cadre d'organisation des services en don d'organes et en don de tissus*, Montréal, 2015, p. 43, en ligne : <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/AQESSS/9782896362035.pdf>, (consulté le 11 septembre 2019).

2.1.3 Don entre vifs

Au Québec, le don entre personnes vivantes est possible pour les majeurs aptes à y consentir[55]. Dans un tel cas, les risques courus ne doivent pas être hors de proportion avec les bienfaits qu'on peut raisonnablement en espérer[56].

Pour un mineur ou un majeur inapte, il peut aliéner une partie de son corps seulement si celle-ci est susceptible de régénération et qu'il n'y a pas de risque sérieux résultant de cette aliénation[57]. Pour ce faire, il est nécessaire d'obtenir le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du représentant légal, en plus de l'autorisation du tribunal[58].

2.2 Ontario

2.2.1. Consentement explicite

Comme c'est le cas au Québec, le consentement au don *post-mortem* de ses organes est explicite en Ontario[59]. Dans l'éventualité où le consentement n'aurait pas été donné du vivant du défunt, la famille sera consultée afin de connaître les volontés de ce dernier[60].

2.2.2 Enregistrement

Avant 2008, il existait en Ontario un système de carte de donneurs que les individus pouvaient signer. Or, comme ces cartes en papier étaient rarement trouvables lorsque venait le temps d'obtenir le consentement au don d'organes, le Réseau Trillium pour le don de vie (ci-après « Réseau Trillium ») a créé un registre de consentements au don d'organes. Le Réseau Trillium est un organisme public chargé de fournir et de coordonner les services de don et transplantation dans toute la province[61]. Il se différencie ainsi de Transplant Québec, qui est un organisme à but non lucratif privé.

---

[55] *Code civil du Québec*, préc., note 30, art. 19(1).
[56] *Id.*
[57] *Id.*, art. 19(2)
[58] *Id.*
[59] *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*, LRO 1990, c. H.20, art. 4 et 5.
[60] *Id.*, art. 5; L'ordre des personnes pouvant consentir valablement est le suivant : (1) Le conjoint, (2) les enfants, (3) le père ou la mère, (4) un frère ou une sœur, (5) un proche parent, (6) la personne légalement en possession du corps sauf exception.
[61] RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *À propos de nous*, en ligne : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/aboutus.htm>, (consulté le 19 décembre 2019).

Ce registre est unique et il est géré par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario[62]. Le registre ontarien ne permet que le consentement au don de ses organes et non les refus[63]. Dès l'âge de 16 ans, il est possible de s'y enregistrer comme donneur, soit en ligne, soit en se présentant dans un centre de services[64] ou en envoyant un formulaire par la poste[65].

2.2.3 Don entre vifs

En Ontario, le don entre vifs est possible dès 16 ans et on doit y consentir par écrit[66].

2.3 Nouvelle-Écosse

Dans l'objectif d'améliorer son système de don d'organes, la Nouvelle-Écosse a adopté une nouvelle loi modifiant les modalités du don d'organes qui est entrée en vigueur au début de l'année 2021[67].

2.3.1 Consentement explicite (avant la nouvelle loi) et présumé (après la nouvelle loi)

Avant les changements de 2021

En Nouvelle-Écosse, tant que la nouvelle loi n'est pas en vigueur, il est prévu que le consentement doit être explicite[68] et que la famille ne devrait pas avoir de droit de veto lorsque le défunt a consenti au don d'organes.

---

[62] BEADONOR, *Frequently Asked Questions*, en ligne : <https://www.beadonor.ca/about-donation/faqs>, (consulté le 19 décembre 2019).

[63] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET MINISTÈRE DES SOINS DE LONGUE DURÉE D'ONTARIO, *Don d'organes et de tissus*, en ligne : <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/publications/ohip/organdonor.aspx>, (consulté le 1er janvier 2020).

[64] RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *FAQ*, en ligne : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/faq.htm>, (consulté le 19 décembre 2019).

[65] RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *Frequently Asked Questions*, en ligne : <http://www.health.gov.on.ca/en/public/publications/ohip/organdonor.aspx>; GOUVERNEMENT D'ONTARIO, *Inscription au don d'organes et de tissus humains*, en ligne : <https://www.ontario.ca/fr/page/inscription-au-don-dorganes-et-de-tissus-humains>, (consulté le 1er janvier 2020).

[66] *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*, préc., note 59, art. 3.

[67] GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE, *Survol de la loi sur le don d'organes et de tissus humains (Organ and Tissue Donation Act)*, en ligne : <https://novascotia.ca/organdonation/fr/>, (consulté le 8 février 2021).

[68] *Human Tissue Gift Act*, RSNS 1989, c. 215, art. 5(3)

Cependant, en pratique, il appert que la famille peut s'opposer au don des organes du défunt y ayant consenti.

Le consentement peut être donné par une personne de 19 ans et plus ou par une personne âgée de 16 ans avec la signature des parents. Le consentement doit être consigné dans un écrit ou peut être donné oralement en présence de deux témoins durant la dernière maladie[69].

D'ici l'entrée en vigueur de la nouvelle loi, lorsque les volontés du défunt sont inconnues, les membres de la famille en mesure de consentir pour celui-ci sont consultés[70].

Après les changements de 2021

Dans la nouvelle loi néo-écossaise est récemment entrée en vigueur[71], le consentement est présumé, sauf exception[72]. Ces exceptions concernent les personnes mineures[73] et les personnes inaptes[74]. Ces personnes peuvent toutefois être considérées comme des donneurs avec l'autorisation d'un parent, tuteur ou mandataire[75].

Il est précisé que la volonté du défunt prévaut à moins qu'il y ait des raisons de croire que le consentement a été révoqué depuis [76]. Toute information à cet effet peut être transmise par la personne étant apte à consentir au nom du défunt[77]. Si un proche du défunt a subi un accident médical lié au don d'organes, il pourrait aussi être présumé que l'individu est, depuis, contre le don d'organes[78].

---

[69] *Id.*
[70] *Id.*, art. 6A.
[71] GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE, préc., note 67.
[72] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 11.
[73] L'âge de la majorité est de 19 ans en Nouvelle-Écosse.
[74] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 12.
[75] GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE, préc., note 67.
[76] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 9.
[77] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 32; NOVA SCOTIA, *Government Introduces Legislation to Increase Organ and Tissue Donation*, en ligne : <https://novascotia.ca/news/release/?id=20190402003.>, (consulté le 19 décembre 2019).
[78] *Id.*

Par ailleurs, un individu n'est pas considéré comme ayant consenti au don d'organes s'il n'était pas résident de la province durant les douze derniers mois avant son décès[79]. Le consentement des touristes et étudiants en échange n'est pas non plus présumé[80]. En revanche, si le consentement n'est pas présumé, il est toujours possible pour les personnes désignées de consentir à la place du défunt[81].

2.3.2. Enregistrement

Le consentement est consigné dans un registre géré par l'organisme en charge du régime d'assurance-maladie néo-écossais. Il est possible de s'inscrire au registre en envoyant un formulaire rempli par la poste ou encore lors du renouvellement de la carte santé, qui est l'équivalent de la carte d'assurance maladie au Québec[82].

Contrairement au Québec, il est possible pour un individu en Nouvelle-Écosse de choisir quels organes seront donnés en indiquant son choix sur sa carte santé[83].

Notons que la nouvelle loi prévoit la création d'un nouveau registre officiel où il sera possible de consentir explicitement ou de refuser le don d'organes[84].

---

[79] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 13(3) et 14(2).
[80] GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE, préc., note 67.
[81] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 6; L'ordre des personnes pouvant consentir valablement est le suivant: (1) Mandataire désigné, (2) un gardien ou tuteur légal, (3) un conjoint, (4) ses enfants majeurs, (5) ses parents, (6) Une personne *in loco parentis*, (7) un de ses frères ou sœurs, (8) ses grands-parents, (9) ses petits-enfants, (10) ses oncles et tantes, (11) ses neveux et nièces, (12) tout autre proche, (13) toute personne légalement en possession de son corps.
[82] NOVA SCOTIA HEALT AUTHORITY, *Legacy of Life - How do I donate?*, en ligne: <http://www.nshealth.ca/legacy-life/how-do-i-donate>, (consulté le 19 décembre 2019).
[83] NOVA SCOTIA HEALT AUTHORITY, *Legacy of Life – How does it work?*, en ligne : <http://www.nshealth.ca/legacy-life/how-does-it-work>, (consulté le 19 décembre 2019).
[84] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 7 et 10; Le règlement prévoyant la façon d'inscrire son consentement n'existe pas encore.

2.3.3 Don entre vifs

Le don entre vifs est possible pour les majeurs aptes et capables de prendre une décision libre et éclairée[85]. Ce consentement devra être formulé par écrit. Contrairement à un don *post-mortem*, le donneur vivant peut désigner une personne à laquelle ses organes iront[86].

Les modalités relatives au don entre vifs restent inchangées avec la nouvelle loi[87].

2.4 Colombie-Britannique

2.4.1 Consentement explicite

En 2016, la Colombie-Britannique a écarté l'option du consentement présumé, considérant qu'une loi sur le consentement présumé ne semble pas accroître directement le taux de dons d'organes[88]. Le consentement au don de ses organes doit donc être explicite.

En Colombie-Britannique, l'âge pour consentir seul au don d'organes est de 19 ans. Avant cet âge, ce sont les parents qui doivent consentir pour leurs enfants[89]. Selon la loi, le consentement peut être donné par écrit à n'importe quel moment ou encore de façon orale devant deux témoins durant la dernière maladie[90].

Le consentement donné est contraignant, c'est-à-dire qu'il donne la pleine autorité à l'organisme en charge pour procéder au don d'organes, aux conditions données par le défunt[91]. De plus, certains mécanismes permettant à une personne apte de consentir au don d'organes *post-mortem* sont en place[92]. Par exemple, selon le *Health Care Consent*

---

[85] *Id.*, art. 4.
[86] NOVA SCOTIA HEALT AUTHORITY, préc., note 83.
[87] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 23.
[88] BC TRANSPLANT, *Opt Out system in BC*, mars 2016, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/opt-out-system-in-bc.pdf>, (consulté le 7 juin 2019).
[89] BC TRANSPLANT, *Frequently Asked Questions*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/FAQs%20website%20copy_2018_final.pdf>, (consulté le 19 décembre 2019).
[90] HTG Act, art. 4 (1).
[91] *Id.*, art. 4 (3).
[92] *Health Care Consent Regulation*, BC Reg 20/2000, art. 5(1)d); *Representation Agreement Act*, RSBC 1996, c. 405

Regulation[93] et le *Representation Agreement Act*[94], le consentement ou le refus peut être inclus dans une entente de représentation ou une directive préalable[95].

Dans le cas du décès d'une personne dont la volonté relative au don de ses organes est inconnue, ou si la mort d'une personne inapte est imminente, le consentement peut être donné par le conjoint, par des membres de la famille ou par d'autres personnes selon l'ordre défini dans la loi[96]. Par ailleurs, le corps médical ne doit pas procéder au prélèvement s'il y a lieu de croire que la personne décédée ou dont la mort est imminente se serait opposée au don[97].

2.4.2. Enregistrement

Il est possible pour un individu d'inscrire son consentement ou son refus au don d'organes dans un registre provincial, le *BC Organ Donor Registry*, administré et pouvant uniquement être consulté par BC Transplant[98], l'organisme en charge du don d'organes en Colombie-Britannique. Pour inscrire un consentement au registre, un formulaire, accessible en ligne, doit être rempli. Il est également possible d'envoyer ce formulaire par la poste au registre de donneurs[99]. Les renseignements sont sauvegardés avec la référence au numéro de carte d'assurance maladie. Le consentement peut valoir pour tous les organes

---

[93] *Health Care Consent Regulation*, BC Reg 20/2000.
[94] *Representation Agreement Act*, RSBC 1996.
[95] « Les ententes de représentation et les directives préalables doivent être écrites, signées par l'adulte qui en est capable et attestées par deux témoins ou un témoin qui est un avocat ou un notaire de la Colombie-Britannique en règle. Un témoin ne peut être une personne qui fournit des soins personnels, des soins de santé ou des services financiers à l'adulte contre rémunération ni le conjoint, l'enfant, le parent, l'employé ou le mandataire d'une telle personne. »
[96] HTG Act, art 5 (1).
[97] *Id.*, art. 5 (2) et (4).
[98] BC TRANSPLANT, *Organ Donor Registry*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/our-services/organ-donor-registry>, (consulté le 22 juin 2019); BC TRANSPLANT, *Deceased Donation*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/health-info/organ-donation/deceased-donation>, (consulté le 19 décembre 2019).
[99] BC TRANSPLANT, *Organ Donor Registration*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Reg%20forms/registration-form-english.pdf>, (consulté le 22 juin 2019); *BC Consent for Donation of Organs and/or Tissues form*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Health%20Professionals/Clinical%20guidelines/Final%20BC%20Consent%20Form_Aug2018.pdf>, (consulté le 13 mai 2019); BC TRANSPLANT, *Organ Donor Registration*, en ligne : <https://register.transplant.bc.ca/bctransplant-donor-form.pdf>, (consulté le 20 juin 2019).

ou seulement certains de ceux-ci[100]. Il est possible pour l'usager de vérifier le statut du consentement et de le modifier en tout temps.

Notons que le consentement inscrit au registre a préséance sur les méthodes traditionnelles non testamentaires d'enregistrement telle que l'apposition d'une vignette sur le permis de conduire, la carte de soins de la Colombie-Britannique ou la carte de don[101].

La procédure de vérification du consentement au don est prévue dans la *CD Regulation*[102]. Cette réglementation prévoit que l'hôpital doit notifier à BC Transplant tous les décès ou décès imminents d'un patient âgé de 75 ans et moins[103]. À la suite de cette notification, BC Transplant informera l'hôpital si le patient est un donneur d'organes potentiel ou non[104]. Dans l'affirmative uniquement, l'hôpital doit consulter le registre pour déterminer si un consentement ou un refus a été enregistré[105]. Si un refus a été enregistré, le processus prend fin[106]. En présence d'un consentement inscrit au registre, l'hôpital doit élaborer une des procédures spécifiques visant la notification de BC Transplant[107], l'avis du décès ou du décès éminent à la famille[108] et le processus visant à informer le médecin traitant de tout acte destiné à obtenir le consentement de la famille[109]. L'hôpital doit aussi désigner les personnes habilitées à demander le consentement de la famille[110], soit des personnes qui diffèrent de celles qui l'avisent du décès[111].

---

[100] BC TRANSPLANT, *Organ Donor Registration*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Reg%20forms/registration-form-english.pdf>, (consulté le 22 juin 2019).
[101] BC TRANSPLANT, Organ Donor Registry, en ligne : < http://www.transplant.bc.ca/our-services/organ-donor-registry?fbclid=IwAR3jXtKUxXTrxmksmB8GfNDL1kLoIPR5lvJIjQhnfPo5xGDX3z4MG2Js3u8>, (consulté le 19 janvier 2020).
[102] *Consent to Donation Regulation*, BC Reg 65/99.
[103] *Id.*, art. 3(1).
[104] *Id.*, art. 4(1).
[105] *Id.*, art. 4(2) et 5(1).
[106] *Id.*, art. 5(3).
[107] *Id.*, art.9(a).
[108] *Id.*, art.9(b).
[109] *Id.*, art. 9(c).
[110] *Id.*, art.8(1) et 9(d).
[111] *Id.*, art. 9(d).

2.4.3 Don entre vifs

En Colombie-Britannique, un individu apte âgé de 19 ans et plus peut consentir au don entre vifs[112]. Le prélèvement des organes doit se faire immédiatement après l'obtention du consentement[113]. Ce consentement permet au médecin d'effectuer les examens médicaux nécessaires[114]. Par ailleurs, le donneur peut choisir à qui ira son don d'organes et, dans l'éventualité où il y a une incompatibilité, il est possible de procéder à un échange par paires[115]. De plus, un programme de remboursement des dépenses, le *The Living Organ Donor Expense Reimbursement Program (LODERP),* permet d'aider les donneurs à couvrir les frais de voyagement, d'hébergement et de perte de revenu[116]. Un programme similaire existe au Québec.

2.5 Croatie

2.5.1 Consentement présumé

En Croatie, la loi prévoit la présomption du consentement *post-mortem* au don d'organes, sauf exception[117]. Bien que la loi encadrant le don d'organes de ce pays date de 2012, on retrouve la notion de consentement présumé depuis 1988[118]. Cependant, le consentement n'est pas présumé pour les mineurs, ni pour les individus n'ayant pas leur statut de citoyens ou de résidents permanents. Au niveau des mineurs, les deux parents doivent autoriser par écrit le prélèvement d'organes lors de son décès[119]. Dans le cas des personnes non citoyennes ou non-résidentes permanentes, il faudra vérifier auprès de leurs proches si l'un d'eux consent pour le défunt[120].

---

[112] HTG Act, art. 3 (1).
[113] *Id.*, art. 3 (1) et art. 3 (3) (b).
[114] *Id.*, art. 3 (a).
[115] BC TRANSPLANT, *The Living Donor Kidney Transplant Process*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Living%20donation/The%20Living%20Donor%20Kidney%20Transplant%20Process%20A%20Step%20by%20Step%20Guide%20web%20%282%29.pdf>, (consulté le 19 décembre 2019).
[116] *Id.*
[117] *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 17.
[118] *Loi portant modification de la loi sur le prélèvement et la transplantation de parties du corps humain à des fins de guérison* [en Croate], NN RH 50/88, art. 4.
[119] *Id.*, art. 20.
[120] *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 19.

2.5.2 Enregistrement

Pour faire partie du registre des non-donneurs[121], l'individu doit remplir un formulaire qu'il remettra à son médecin. Ce dernier le transmettra par la suite au ministère de la Santé et de la Protection sociale[122]. Seulement une personne majeure peut s'opposer au don d'organes[123] puisque le consentement des mineurs n'est pas présumé, tel que susmentionné. Il existe également un système de cartes de donneurs en Croatie. Contrairement au Québec, ces dernières n'ont pas de valeur légale, mais aident toutefois les professionnels de la santé à guider la famille dans leur choix.

Pour ce qui est de l'obtention du consentement, lorsqu'un individu décède et que sa mort est confirmée par au moins deux médecins[124], le coordonnateur hospitalier évalue si les organes sont dans un état adéquat pour être transplantés. Dans l'éventualité où le don est possible, le coordonnateur hospitalier doit alors aviser le coordonnateur national qui consulte le registre national des non-donneurs afin de vérifier qu'il n'y a pas de refus d'enregistré pour l'individu en question[125]. S'il n'est pas listé au registre des non-donneurs, la famille du défunt est informée de la possibilité du don d'organes et il est vérifié que le défunt n'ait pas exprimé un souhait contraire au don d'organes. Comme au Québec, dans tous les cas, le choix de la famille est respecté[126].

2.5.3 Don entre vifs

En ce qui concerne le don d'organes entre vifs, les organes ne peuvent être prélevés que sur un adulte[127].

---

[121] *Id.*, art. 33(4).
[122] *Id.*, art. 18; RÉSEAU CROATIEN DE DONATEURS, *Entretien avec le président de HDM* [en Croate], 2018, en ligne : <http://www.hdm.hr/2018/01/31/intervju-s-predsjednikom-hdm-a-2018/>, (consulté le 31 décembre 2019).
[123] *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 17(2).
[124] *Id.*, art. 16.
[125] *Livre de règles sur la notification du décès de personnes* [en Croate], 2957, art. 6.
[126] US PMC, US National Library of Medicine - National Institutes of Health, *Development of the Croatian model of organ donation and transplantation*, 2013, en ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3610255/>, (consulté le 31 décembre 2019).
[127] *Livre de règles sur la notification du décès de personnes* [en Croate], préc., note 125, art. 13.

2.6 Australie

2.6.1 Consentement explicite

En Australie, tout comme au Québec, le consentement pour le don d'organes après décès doit être explicite. Chaque État et Territoire possède sa propre loi sur le sujet[128], comme c'est le cas au Canada.

2.6.2 Enregistrement

Le *Australian Organ Donor Register*[129] est le seul registre permettant aux Australiens d'enregistrer leur consentement ou leur opposition au don d'organes[130]. Pour ce faire, il faut être âgé de 16 ans et plus. Il est possible de consentir au don de tous ou de certains de ses organes[131].

Il existe quatre façons de s'inscrire au registre australien des donneurs d'organes : (1) en ligne, via leur dossier d'assurance-maladie, (2) par un formulaire sur le site web de DonateLife, soit l'organisme australien en charge du don d'organes, (3) par une application mobile[132] ou (4) en remplissant un formulaire qu'il est possible d'obtenir par un centre de service gouvernemental.

---

[128] *Human Tissue Act 1983*, No 164, art. 23 et 23A [New South Wales]; *Transplantation and Anatomy Act 1979*, art. 22 [Queensland]; *Transplantation and Anatomy Act 1983*, art. 21 [South Australia]; *Human Tissue Act 1985*, art. 23 [Tasmanie]; *Human Tissue Act 1982*, art. 25 et 26 [Victoria]; *Human Tissue and Transplant Act 1982*, art. 22 [Western Australia]; *Transplantation and anatomy Act 1978*, art. 27 [Australian Capital Territory]; *Transplantation and Anatomy Act 1979*, art. 18-19B [Northern Territory]; End of Life Law in Australia, *Organ Donation*, en ligne: <https://end-of-life.qut.edu.au/organ-donation?fbclid=IwAR3A1fbeexlynbDfiaFx-bNIb6NAX8rGwgarNmKo17QguCIq92_cPu9EyCg>, (consulté le 31 décembre 2019).

[129] AUSTRALIAN GOVERNMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Frequently asked questions*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/about-donation/get-facts/frequently-asked-questions>, (consulté le 31 décembre 2019).

[130] *Id.*

[131] AUSTRALIAN GOVERNMENT – DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, *Australian Organ Donor Register - Who can be on it*, en ligne : <https://www.humanservices.gov.au/individuals/services/medicare/australian-organ-donor-register/who-can-be-it>, (consulté le 15 décembre 2019).

[132] AUSTRALIAN GOVERNMENT – DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, *Australian Organ Donor Register*, en ligne: <https://www.humanservices.gov.au/individuals/services/medicare/australian-organ-donor-register>, (consulté le 15 décembre 2019).

Le consentement au don d'organes est vérifié par un agent désigné qui autorisera le don d'organes par la suite[133]. Rien dans les lois australiennes ne fait référence au registre, mais on comprend que l'obligation de consulter le registre découle nécessairement de l'obligation de faire une recherche diligente pour vérifier le consentement au don d'organes.

Les coordonnateurs de don d'organes vérifient par ailleurs le registre afin d'adapter leur approche face à la famille du défunt, toujours dans le but d'obtenir le consentement au don d'organes[134].

2.6.3 Don entre vifs

Pour ce qui est du don vivant, chaque État possède sa propre législation. Essentiellement, le don entre vifs est possible dans tous les États. Dans la majorité des cas, les adultes peuvent donner leur consentement pour le don d'organes, régénératif ou non. Pour ces derniers, le consentement au prélèvement d'organes est considéré valide uniquement après une période de 24h. De plus, il doit être consigné à l'écrit par un praticien médical afin d'attester la légalité et la validité de celui-ci[135]. Un programme de soutien aux donneurs vivants est mis sur pied par le gouvernement australien. Ce dernier offre une aide financière pouvant aller jusqu'à neuf semaines, dépendamment du temps de convalescence après l'opération[136].

---

[133] AUSTRALIAN AND NEW ZEALAND INTENSIVE CARE SOCIETY (ANZICS), *The ANZICS statement on death and organ donation*, 2013, en ligne : <https://www.anzics.com.au/wp-content/uploads/2018/08/ANZICS_Statement_on_Death_and_Organ_Donation_Edition_3.2.pdf>, (consulté le 31 décembre 2019).

[134] *Id.*; Donation specialist nursing coordinator, en ligne : <https://donatelife.gov.au/sites/default/files/DLN%20Roles%20and%20Reponsibilities%20-%20Donation%20Specialist%20Nursing%20Coordinator.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020).

[135] *Human Tissue Act 1983*, No 164, art. 7-9 [New South Wales]; *Transplantation and Anatomy Act 1979*, art. 9-12 [Queensland]; *Transplantation and Anatomy Act 1983*, art. 8-10 [South Australia]; *Human Tissue Act 1985*, art. 6-9 [Tasmanie]; *Human Tissue Act 1982*, art. 7-12 [Victoria]; *Human Tissue and Transplant Act 1982*, art. 7-9 [Western Australia]; *Transplantation and anatomy Act 1978*, art. 7-10 [Australian Capital Territory]; *Transplantation and Anatomy Act 1979*, art. 7-10 [Northern Territory]

[136] AUSTRALIAN GOVERNMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Living donation*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/about-donation/living-donation>, (consulté le 15 décembre 2019).

2.7 Pennsylvanie

2.7.1 Consentement explicite

Aux États-Unis, le consentement au don d'organes est explicite.

En Pennsylvanie, l'âge minimal pour donner son consentement est de 18 ans[137]. Il est également possible pour un mineur âgé de 16 ans et plus de consentir au don d'organes avec l'accord parental[138].

Notons que, contraire à plusieurs juridictions, le consentement peut être « dirigé », c'est-à-dire que le défunt peut désigner un individu à qui il souhaite donner un de ses organes[139]. Si, pour une raison ou une autre, l'organe ne peut pas être transplanté chez la personne désignée, il fait l'objet d'un don non dirigé[140].

2.7.2 Enregistrement

Les citoyens américains doivent s'enregistrer comme donneur s'ils souhaitent faire un don d'organes[141]. Ceux de la Pennsylvanie peuvent s'enregistrer comme donneur en ligne ou en l'indiquant lors du renouvellement de leur permis de conduire[142]. Si un consentement au don d'organes est donné, celui-ci sera alors indiqué sous la photo du permis de conduire de l'individu[143].

Il existe un registre indépendant des registres tenus par chaque État, soit le *National Donate Life Registry*. Pour figurer sur ce registre en tant que donneur, le consentement au don d'organes doit être donné par l'individu lui-même, en ligne. Il est nécessaire d'avoir 18 ans

---

[137] *Id.*
[138] *Id.*
[139] 20 § 8612, PA Consolidated Act, en ligne : <https://www.legis.state.pa.us/WU01/LI/LI/CT/HTM/20/00.086..HTM>.
[140] *Id.*, 20 § 8612(b) et (c)
[141] *Id.*, 20 § 8611.
[142] DONATE LIFE PENNSYLVANIA, *FAQS*, en ligne : <https://www.donatelifepa.org/about-donation/faqs/>, (consulté le 19 décembre 2019).
[143] *Id.*; 20 § 8613(b.1) PA Consolidated Act.

pour donner son consentement. Les individus âgés de 15 à 17 ans peuvent y inscrire leur intention d'être un donneur, mais la volonté des parents prime[144].

L'organisme *Donate Life America* (ci-après « DLA ») a été mis sur pied afin de favoriser et d'optimiser les partenariats au niveau national dans le but d'accroître l'efficacité du don d'organes au niveau administratif, mais aussi afin de faciliter l'enregistrement des donneurs. Il est à noter qu'il n'existe pas de tel registre national au Canada, le don d'organes étant géré de manière indépendante par chaque province.

Le registre pennsylvanien ne permet que l'enregistrement d'un consentement et non d'une opposition[145]. Il n'est pas non plus possible de préciser pour quels organes le consentement est donné[146]. Notons qu'il est possible en tout temps de retirer le symbole du consentement au don d'organes de son permis de conduire ou de sa carte d'identité[147].

Au moment du décès, le registre géré par l'État de Pennsylvanie ainsi que le *National Donate Life Registry*, soit un registre regroupant les donneurs de tous les États-Unis sont consultés. Si des positions différentes sont exprimées dans les deux registres, c'est l'expression de la volonté la plus récente qui sera respectée[148].

Dans les faits, en cas de décès ou de mort imminente, l'hôpital avisera l'OPO en charge. Cette dernière procédera à la vérification de tous les endroits où pourrait se trouver un consentement, soit les registres au niveau national et régional, le permis de conduire, le testament ou encore auprès du mandataire désigné[149].

---

[144] DONATE LIFE AMERICA,*AbouttheNationalDonateLifeRegistry*,enligne: <https://www.donatelife.net/national-donate-life-registry/>, (consulté le 19 décembre 2019).
[145]20§ 8625,, PA ConsolidatedAct,enligne: <https://www.legis.state.pa.us/WU01/LI/LI/CT/HTM/20/00.086..HTM>.
[146] PENNSYLVANIA DEPARTMENT OF TRANSPORTATION, *Photo identification card – applicationforchange/correction/replacement/renew*,enligne: <http://www.dot.state.pa.us/Public/DVSPubsForms/BDL/BDL%20Form/DL-54B.pdf> et *Request for organ donordesignationonPennsylvaniadriver'slicenseorphotoidcard*,enligne: <http://www.dot.state.pa.us/Public/DVSPubsForms/BDL/BDL%20Form/DL-8611.pdf>.
[147] 75 § 1510 PA Consolidated Act.
[148] *Id.*
[149] 20 § 8611(a)(b) PA Consolidated Act; 20 § 8613 et 8617 PA Consolidated Act.

2.7.3 Don entre vifs

Le don entre vifs est possible pour les personnes âgées de 18 à 60 ans[150]. Si un individu souhaite donner un organe à une personne en particulier, mais que les deux sont incompatibles, il existe plusieurs solutions : échange par paires, traitement pour diminuer le risque de rejet lorsque le groupe sanguin est incompatible ou lorsque les anticorps sont incompatibles, etc. Par exemple, pour l'échange d'organes par paires, deux ensembles de donneurs et receveurs d'organes peuvent échanger leurs donneurs afin que les deux patients puissent recevoir un rein[151].

2.8 Espagne

2.8.1 Consentement présumé

En Espagne, le consentement au don d'organes est présumé depuis 1979[152]. Cependant, pour ce qui est des mineurs, l'accord des représentants légaux est tout de même nécessaire pour pouvoir procéder au prélèvement[153].

2.8.2 Enregistrement

Il n'y a pas de registre national espagnol de consentement ou d'opposition au don d'organes. Cependant, chaque communauté autonome espagnole possède un système particulier de directives médicales anticipées dans lesquelles les résidents peuvent consigner leur consentement ou opposition au don d'organes[154].

---

[150] DONATELIFEPENNSYLVANIA, *What'sliving donation?*, en ligne: <https://www.donatelifepa.org/living-donation/>, (consulté le 1er janvier 2020).
[151] *Id.*
[152] *Loi 30/1979 du 27 octobre 1979 sur l'extraction et la transplantation d'organes* [en Espagnol], art. 5(2); *DÉCRET ROYAL 1723/2012* [en Espagnol], art. 9(1)a).
[153] *DÉCRET ROYAL 1723/2012* [en Espagnol], art. 9(1)a).
[154] CONSEIL D'ANDALOUSIE, *Don d'organes et transplantations* [en Espagnol], en ligne : <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/servicios/donacion-organos.html>;GOUVERNEMENT D'ARAGON,*Documentdetestamentanticipé*[en Espagnol],en ligne : <https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/376860/Documento_Voluntades_Anticipadas/6e0aa18c-1fe0-4b1b-ab7b-e469e4246d07>; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA CONSOMMATION (Îles Baléares),*Enregistrementanticipédevolontés*[enEspagnol],enligne : <https://www.caib.es/sites/voluntatsanticipades/es/tramites-5383/>;GOUVERNEMENTDES ÎLES CANARIES,*Manifestationsanticipéesdesvolontés*[enEspagnol],en ligne : <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/>; GOUVERNEMENT DE CANTABRIE, *Registre*

Chaque fois que l'on procède au prélèvement d'organes, la personne responsable de la coordination hospitalière doit effectuer certains contrôles[155]. Elle doit vérifier si le défunt a fait connaitre ses volontés à ses proches ou aux professionnels de la santé l'ayant pris en charge[156]. Elle doit ensuite examiner les documents et effets personnels que possédait le défunt sur lui-même[157]. Finalement, cette personne doit informer les proches du don d'organes[158].

---

des testaments antérieurs [en Espagnol], en ligne : <https://rvp.cantabria.es/rvp/documentos#>; MINISTÈRE DE LA SANTÉ (Castille-La Manche), *Déclaration anticipée de volontés – Questions les plus fréquentes* [en Espagnol], en ligne : <https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/voluntades-anticipadas/preguntas-frecuentes/declaracion-de-voluntades-anticipadas>; CONSEIL DE CASTILLE-ET-LÉON, *Guide préliminaire de l'utilisateur - Testament de vie* [en Espagnol], en ligne : <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/testamento-vital-guia-instrucciones-previas-usuarios.ficheros/1281353-Guía%20sobre%20Instrucciones%20Previas%20para%20los%20usuarios.pdf>; CATALOGNE, *Modèle de directive anticipée*[en Espagnol],en ligne : <https://web.gencat.cat/web/shared/OVT/Departaments/SLT/Documents/Formularis_pdf/7_10647.pdf>; MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE (Communauté Valencienne), *Directives préalables - Instructions préliminaires* [en Espagnol], en ligne : <http://www.san.gva.es/web/dgcal/voluntades-anticipadas>; CONSEIL D'ESTRÉMADURE, Document de déclaration anticipée de volontés, en ligne : <https://www.areasaludcaceres.es/docs/files/221img.pdf> ; SERVICE DE SANTÉ GALICIEN, *Informations pour les citoyens - Instructions préliminaires sur les soins de santé et le traitement* [en Galicien], en ligne : <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instrucións-previas-Información-para-o-cidadán>; DIRECTION GÉNÉRALE DE L'HUMANISATION - MINISTÈRE DE LA SANTÉ, *Formulaire d'application d'enregistrement des instructions préalables* [en Espagnol], en ligne : <http://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/01_solicitud_de_inscripcion.iipp_.2019.pdf> (Madrid); LE PORTAIL SANTÉ DE LA RÉGION DE MURCIE, *Registre des instructions préalables de Murciano (directives préalables testament de vie* [en Espagnol], en ligne : <https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223>; SANTÉ EN NAVARRE, *Document de volontés anticipées* [en Espagnol],en ligne : <https://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Participacion/Mis+derechos+y+deberes/Documento+de+Voluntades+Anticipadas.htm>; DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ DE PAYS BASQUE, *Directives anticipées* [en Espagnol], en ligne : <https://www.euskadi.eus/informacion/registro-vasco-de-voluntades-anticipadas/web01-a2inform/es/>; GOUVERNEMENT DE LA RIOJA, *Document d'instruction préalable de La Rioja –Introduction* [en Espagnol], en ligne <http://www.riojasalud.es/ciudadanos/documento-de-instrucciones-previas-de-la-rioja?start=1> (tous consultés le 18 décembre 2019).

[155] *DÉCRET ROYAL*, préc., note 152, art. 9(1)b).

[156] *Id.*, art. 9(1)b)(1).

[157] *Id.*, art. 9(1)b)2).

[158] *Id.*

2.8.3 Don entre vifs

Le don entre vifs en Espagne ne peut être fait que lorsque le donneur est majeur[159]. Le don n'est possible que s'il est approuvé par un comité d'éthique dans la mesure où le don présente des chances de succès suffisantes[160]. Le comité d'éthique prend en compte l'ensemble des informations relatives aux risques inhérents sous-jacents à l'intervention, aux conséquences et aux avantages qui peuvent en découler[161]. Le comité d'éthique produit un rapport qui contient les motivations librement exprimées du donneur et toute indication quant à l'absence ou à la présence de pressions externes[162]. L'état de santé physique et mentale du donneur doivent être certifiés par un médecin qualifié ne procédant pas au prélèvement ni à la transplantation[163]. De plus, il est obligatoire de se présenter devant un tribunal de première instance ou un notaire qui confirmera le consentement au don[164]. À la suite de la signature de l'acte de transfert d'organes, il y a une attente de 24h pendant laquelle le donneur peut révoquer son consentement avant de procéder au prélèvement[165].

2.9 France

2.9.1 Consentement présumé

La France applique le principe du consentement présumé depuis la *Loi Caillavet* de 1976[166], renforçant ainsi la solidarité nationale[167]. Ce type de consentement a été réaffirmé par les lois de bioéthiques en 1994, 2004 et 2011. Plus récemment, en 2016, une clarification de ce principe a vu le jour avec l'adoption de la *Loi de modernisation de notre système de santé* [168]. Cette loi prévoit que le prélèvement d'organes peut être pratiqué sur

---

[159] *Loi 30/1979 du 27 octobre 1979 sur l'extraction et la transplantation d'organes* [en Espagnol], art. 4(a); *DÉCRET ROYAL*, préc., note 152, art. 8(1)a).
[160] *Id.*, art. 8(2).
[161] *Id.*, art. 8(3).
[162] *DÉCRET ROYAL*, préc., note 152, art. 8(3).
[163] *Id.*, art. 8(3).
[164] *Id.*, art. 8(4).
[165] *Id.*, art. 8(5) et (6).
[166] *Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes*, (1976) 76-1181.
[167] COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, *Mission « flash » relative aux conditions de prélèvement d'organes et du refus de tels prélèvements - Communication de M. Jean-Louis Touraine*, p.5, en ligne : <http://www2.assemblee-nationale.fr/static/15/commissions/CAffSoc/Mission_flash_don_organes_communication_rapporteur_20171220.pdf>, (consulté le 15 juillet 2019).
[168] *Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé*, (2016) 2016-41.

une personne majeure décédée qui n'a pas fait connaitre son refus préalablement à son décès[169]. Pour un mineur ou une personne inapte, le principe du consentement présumé ne s'applique pas et le consentement écrit des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur doit être obtenu[170].

2.9.2 Enregistrement

Toute personne âgée de 13 ans et plus peut s'inscrire dans le registre national des refus[171] (ci-après « RNR ») sans consulter l'autorité parentale.

Le refus est exprimé principalement en s'inscrivant sur le RNR[172]. Afin de clarifier la notion du consentement présumé et mettre fin à son application défaillante, la Commission des affaires sociales voulait faire du RNR le seul moyen possible pour exprimer son refus. Comme cette proposition n'a su susciter l'unanimité, l'inscription au RNR représente le principal moyen d'exprimer son refus, sans être l'unique.

La loi prévoit que les modalités d'expression du refus sont fixées par des dispositions réglementaires[173]. Ainsi, selon les nouvelles modalités introduites en 2016, et dont la portée a été précisée par décret[174], il est possible d'exprimer son refus de trois façons :

1. L'inscription sur le RNR (qui demeure le moyen principal de le faire);
2. Un document écrit confié à un proche. Ce document doit être daté et signé par son auteur identifié par son nom, prénom, date et lieu de naissance[175];

---

[169] *Code de la santé publique*, art. L.1232-1(3).
[170] *Id.*, art. L. 1232-2. Cet article précise qu'« en cas d'impossibilité de consulter l'un des deux titulaires de l'autorité parentale, le prélèvement peut avoir lieu à condition que l'autre titulaire y consente par écrit ».
[171] *Id.*, art. R.1232-6.
[172] *Id.*, art. L.1232-1(3) et art. R. 1232-4-4, par. I.
[173] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Rapport sur l'application de la loi de bioéthique (2018)*, p. 7, en ligne : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_complet_lbe_2017_vde_f_12-01-2018.pdf> (consulté le 17 juillet 2019).
[174] *Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès*, (2016) 2016-1118.
[175] *Code de la santé publique*, art. R. 1232-4-4, par. II. À noter que cet article prévoit aussi des modalités permettant à deux témoins d'attester que le document est l'expression de la volonté libre et éclairée de la personne lorsque celle-ci est dans l'impossibilité d'écrire ou de signer.

3. Un proche peut faire valoir le refus manifesté verbalement par la personne lors de son vivant[176]. Dans ce cas, une transcription par écrit doit être effectuée par le proche ou l'équipe hospitalière de prélèvement en mentionnant précisément le contexte et les circonstances de l'expression du refus. Le proche et l'équipe hospitalière doivent dater et signer ce document avant de le déposer au dossier médical de la personne[177].

C'est l'Agence de la biomédecine, soit l'entité responsable d'assurer le fonctionnement et la gestion du RNR[178], qui informe le public des modalités d'expression des refus[179]. Il est à noter que le refus est révisable et révocable en tout temps selon les mêmes modalités fixées pour la demande d'inscription[180]. L'équipe de coordination prend en compte l'expression de la volonté du défunt la plus récente[181]. Le refus peut être complet ou partiel, c'est-à-dire qu'il peut porter sur l'ensemble des organes ou seulement certains d'entre eux[182].

Depuis la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, il est possible d'inscrire le refus non seulement par courrier postal, mais également en ligne[183]. Les processus d'inscription[184], de modification[185] et d'annulation d'inscription sont simples et peuvent se faire en ligne ou par courrier. Une attestation d'inscription ou d'annulation est généralement envoyée[186].

---

[176] *Id.*, art. R. 1232-4-4, par. III.
[177] *Id.*, art. R. 1232-4-4, par. III et IV.
[178] *Id.*, art. R. 1232-5.
[179] *Id.*, art. R. 1232-4-7.
[180] *Id.*, art. R. 1232-4-6-9.
[181] *Id.*, art. R. 1232-4-6.
[182] *Id.*, art. R. 1232-4-5.
[183] *Id.*, art. R. 1232-7 ; MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Les modalités du don d'organes ou de tissus*, en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/les-modalites-du-don-d-organes-ou-de-tissus>, (consulté le 3 juin 2019).
[184] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *S'inscrire sur le registre national des refus*, en ligne : <https://www.registrenationaldesrefus.fr/#etape-1>, (consulté le 3 juin 2019).
[185] *Id.*
[186] *Code de la santé publique*, art. R. 1232-8 et art. R. 1232-9.

Quand un donneur potentiel est identifié, aucun prélèvement d'organes n'est possible sur une personne de 13 ans ou plus sans une vérification du registre[187]. En effet, une demande écrite de vérification auprès du registre, incluant le procès-verbal du constat de la mort, est formulée par le directeur de l'établissement[188], à laquelle une réponse écrite est donnée par un responsable de l'Agence de la biomédecine[189]. La confidentialité et la sécurité des informations sont assurées par l'Agence de la biomédecine[190]. Il est à noter que l'Agence transmet au ministre en charge un rapport annuel sur le fonctionnement et l'activité du RNR[191].

2.9.3 Don entre vifs

En France, le don d'organes entre vifs ne peut se faire que dans l'intérêt thérapeutique direct du receveur[192]. Le don d'organes entre vifs est un don apparenté et ne peut être altruiste selon les lois en vigueur, c'est-à-dire qu'il est impossible de donner à un inconnu[193]. Nous notons qu'avec les années, le bassin des donneurs vivants potentiels a été élargi. En 1994, celui-ci était restreint à la famille au premier degré et au conjoint du receveur[194]. En 2004, il a été permis au cercle familial élargi de faire un don[195]. Depuis 2011, il est possible de faire un don entre vifs s'il existe un lien affectif étroit et stable[196] ou, en cas d'incompatibilité, par l'entremise d'un don croisé[197]. Il est strictement interdit de prélever des organes sur une personne vivante mineure ou une personne inapte[198].

---

[187] *Id.*, art. R. 1232-10.
[188] *Id.*, art. R. 1232-11.
[189] *Id.*, art. R. 1232-12.
[190] *Id.*, art. R. 1232-13.
[191] *Id.*, art. R. 1232-14.
[192] *Id.*, art. L. 1231-1(1).
[193] *Id.*, art. L. 1231-1, al. 2.
[194] *LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, (1994) 94-654. art. L. 671-3.
[195] *LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, (2004) 2004-800. art. L. 1231-1.
[196] *Code de la santé publique*, art. L. 1231-1, al. 2.
[197] *Id.*, art. L. 1231-1, al. 3. À noter que les actes de prélèvement et de greffes sont effectués simultanément afin de prémunir contre le risque de rétraction. Le principe d'anonymat doit être respecté.
[198] *Id.*, art. L. 1231-2.

Pour assurer le caractère éclairé du consentement, le donneur est informé par un comité d'experts des risques, conséquences et modalités du prélèvement[199]. Le consentement doit être exprimé devant le tribunal de grande instance qui s'assure que le consentement est libre, éclairé et conforme aux conditions prévues[200]. Le donneur ne peut recevoir aucun paiement pour le prélèvement[201]. Toutefois, la loi prévoit la prise en charge par l'établissement de tous les frais afférents[202], considérant le prélèvement comme un acte de soins[203]. L'application de cette prise en charge reste cependant défaillante en pratique. En effet, l'Agence de la biomédecine constate que les délais de remboursements aux donneurs sont encore trop longs, occasionnant des pertes financières chez un bon nombre de donneurs[204].

2.10 Royaume-Uni

2.10.1 Consentement explicite et présumé

Jusqu'à tout récemment, le consentement au don *post-mortem* était explicite au Royaume-Uni[205]. Cependant, une transition vers l'instauration d'un consentement présumé s'opère actuellement. Tandis que le *Human Tissue Act 2004*[206] concerne principalement le pays de Galles, l'Angleterre et l'Irlande du Nord, une autre législation distincte est en vigueur en Écosse, soit le *Human Tissue (Scotland) Act 2019*[07].

---

[199] *Id.*, art. L. 1231-1 (3) et R- 1231-1-1. Pour plus d'informations sur le fonctionnement, la composition et les rôles du comité d'experts, voir *Code de la santé publique*, art. L. 1231-3 et R. 1231-5 et suivants.
[200] *Id.*, art. L. 1232-1(3) et R. 1231-2.
[201] *Id.*, art. L. 1211-4(1).
[202] *Id.*, art. L. 1211-4(2).
[203] *Id.*, art. L. 1211-4(3).
[204] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain*, p.1, en ligne: <https://www.agence- biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification_dons_vivant.pdf>, (consulté le 17 juillet 2019).
[205] Le cadre de cette étude se limite à l'Angleterre, le pays de Galles, L'Écosse et l'Irlande du Nord. Pour plus d'informations complémentaires sur les dépendances de la Couronne, voir NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Organ donation law in Crown dependencies*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/uk-laws/organ-donation-law-in-crown-dependencies/>, (consulté le 19 juillet 2019).
[206] Tel qu'il sera abordé ultérieurement, chaque pays possède des législations supplémentaires.
[207] Nous revenons sur cette loi qui prévoit maintenant le consentement présumé.

Pays de Galles

En 2015, le Pays de Galles est devenu la première nation du Royaume-Uni à adopter le consentement présumé au don d'organes[208]. Le consentement est actuellement présumé pour les adultes décédés, sauf s'il y a eu refus préalable au décès ou si la personne a désigné un représentant responsable de prendre cette décision en son nom[209]. La loi prévoit aussi des exceptions pour les individus n'ayant pas été résidents du pays durant les 12 mois précédant le décès ainsi que pour ceux qui étaient inaptes pendant une période significative précédant le décès[210]. En ce qui concerne le mineur, un consentement explicite est exigé de la part de celui-ci[211]. Il peut, au même titre qu'un adulte, désigner un représentant qui prendra la décision le cas échéant[212]. Si le mineur n'a pas exprimé sa volonté ou ne possède pas la capacité de consentir, il est possible d'obtenir le consentement de l'autorité parentale[213]. À noter qu'en *common law*, il est souvent question de la maturité de l'enfant plutôt que de son âge.

Angleterre

L'Angleterre, dont « Loi de Max et Keira »[214] est entrée en vigueur en 2020, a opté pour pour le consentement présumé [215]. Le consentement est donc présumé pour tous les adultes, sauf pour certaines exceptions similaires à celles prévues au Pays de Galles [216]. Il est également possible pour un adulte de nommer une ou plusieurs personnes pour le représenter après son décès relativement au consentement[217]. Cette nomination est verbale ou écrite et peut être générale ou limitée, c'est-à-dire qu'elle peut être effective pour certaines décisions précisées dans la nomination ou encore pour la

---

[208] *Human Transplantation (Wales) Act 2013*.
[209] *Id.*, art. 4 et 3. Il est possible de désigner un représentant verbalement ou par écrit. Il est possible d'inscrire un maximum de deux représentants sur le registre. Un formulaire a été conçu à cet effet, voir NHS BLOOD TRANSPLANT, *Appointing a representative to make organ donation decisions on your behalf*, en ligne : <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/11332/appointing-a-representative.pdf>.
[210] *Human Transplantation (Wales) Act 2013*, art. 5.
[211] *Id.*, art. 6 (2).
[212] *Id.*, art. 6 (3) 4.
[213] *Id.*, art. 6(3)5 et 6(3)6.
[214] *Organ Donation (Deemed Consent) Act 2019*, 2019 c. 7.
[215] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Organ donation law in England is changing*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/uk-laws/organ-donation-law-in-england/>, (consulté le 19 juillet 2019).
[216] *Organ Donation (Deemed Consent) Act 2019*, préc., note 214, art. 1.
[217] *Human Tissue Act 2004*, 2004 c. 30, art. 4(1).

totalité des questions relatives au don d'organes[218]. Concernant les mineurs, leur consentement est prioritaire, c'est-à-dire qu'ils peuvent consentir seuls. Cependant, il est possible de substituer ce consentement par celui de l'autorité parentale si le mineur décédé n'a pas exprimé sa volonté ou n'en possédait pas la capacité[219].

Écosse

Le 11 juin 2019, le parlement écossait[220] a adopté une nouvelle législation implantant un système de consentement présumé[221]. Celle-ci devrait entrer en vigueur en mars 2021[222]. Sous réserve de certaines exceptions, encore une fois similaires aux nations abordées précédemment[223], le consentement sea présumé pour les adultes[224]. Un mineur âgé de 12 ans ou plus pourra cependant consentir préalablement à son décès au don d'organes[225]. Par ailleurs, certains organes spécifiés par règlements seront exemptés de l'application du consentement présumé[226]. Pour ces organes, il sera ainsi nécessaire d'obtenir le consentement de la famille afin de procéder au prélèvement[227]. Finalement, il sera possible de réfuter la présomption de consentement en présentant à un professionnel de la santé des éléments permettant à une personne raisonnable de conclure que le défunt se serait objecté au don[228].

Irlande du Nord

Pour ce qui est de l'Irlande du Nord, le système demeure celui du consentement explicite, l'Assemblée ayant choisi de ne pas le modifier en 2016[229]. Comme nous l'indiquons plus

---

[218] *Id.*, art. 4(2)(3).
[219] *Id.*, art. 2.
[220] À noter que le législateur écossais utilise le terme « Autorisation » et non « Consent ».
[221] *Human Tissue (Authorisation) (Scotland) Act 2019*, 2019 asp 11.
[222] Il aura fallu plusieurs mois avant pour l'entrée en vigueur de cette loi. Voir NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Organ and tissue donation law in Scotland*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/uk-laws/organ-donation-law-in-scotland/>, (consulté le 19 juillet 2019).
[223] *Human Tissue (Authorisation) (Scotland) Act 2019*, préc., note 221, art. 7(2) et 6D(2)(a)(b).
[224] *Id.*, art. 7. Cet acte modifie le *Human Tissue (Schotland) Act 2006.*
[225] *Id.*, art. 8(1).
[226] *Id.*, art. 7(2), 6D(2)(c), 7(2) et 6D(5).
[227] *Id.*, art. 7 et ss.
[228] *Id.*, art. 7(2) et 6D(2)(d).
[229] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Organ donation law in Northern Ireland*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/uk-laws/organ-donation-law-in-northern-ireland/>, (consulté le 19 juillet 2019).

loin dans ce rapport, conformément à cette décision, une nouvelle exigence relative à la promotion du don d'organes par le département de la santé[230] a toutefois été introduite[231].

2.10.2 Enregistrement

Au Royaume-Uni, un registre national confidentiel et informatisé est géré par le *NHS Blood and Transplant*[232]. Il contient les coordonnées des personnes ayant inscrit leur volonté de consentir ou de refuser le don de leurs organes[233]. Le consentement et le refus peuvent être partiels c'est-à-dire qu'ils peuvent concerner uniquement quelques organes[234]. Il est possible de s'inscrire au registre en ligne en fournissant tout simplement certaines informations personnelles[235]. Il existe plusieurs autres façons d'inscrire sa volonté dans le registre. Par exemple, chaque année, environ 500 000 personnes font l'inscription par l'intermédiaire du *Driver and Vehicle Licensing Agency*[236]. Il est également possible de s'inscrire par l'intermédiaire d'un médecin, lors de la demande d'une carte européenne d'assurance maladie ou lors de la demande de cartes de fidélité aux commerces de détail[237].

Quand un donneur potentiel est identifié, l'équipe médicale consulte le registre des donneurs afin de vérifier si la volonté du défunt est enregistrée et en discute avec la famille[238]. Lorsque la volonté d'une personne décédée n'est pas connue, les professionnels de la santé peuvent s'adresser aux membres de la famille selon un ordre prédéterminé par les lois. Il peut s'agir d'un conjoint, d'un partenaire, d'un parent, d'un enfant, d'un frère,

---

[230] Le département de la santé est le département ministériel en charge de la santé publique en Irlande du Nord.
[231] *Health (Miscellaneous Provisions) Act (Northern Ireland) 2016*, 2016 c. 26, art. 15(1)a.
[232] HUMAN TISSUE AUTHORITY, *Guiding Principles and the Fundamental Principe of Consent*, en ligne: <https://www.hta.gov.uk/sites/default/files/HTA%20Code%20A_1.pdf>, (consulté le 28 mai 2019).
[233] *Id*.
[234] *Id*.
[235] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Register your decision*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/register-your-decision/>, (consulté le 22 juillet 2019).
[236] A. ZAMBRANO, « Should consent be required for organ procurement? », *Bioethics*, (2018) 32-7 Bioethics 421-429.
[237] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *What is the NHS Organ Donor Register?*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/helping-you-to-decide/about-organ-donation/faq/organ-donor-register/>, (consulté le 24 juillet 2019).
[238] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *How is consent for organ donation established?*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/helping-you-to-decide/about-organ-donation/faq/consent/>, (consulté le 26 juillet 2019).

d'une sœur, d'autres parents ou d'un ami de longue date[239]. Il est recommandé que le consentement soit obtenu par une infirmière spécialisée en don d'organes[240].

2.10.3 Don entre vifs

Le don entre vifs est régi par le *Human Tissue Act 2004* au Pays de Galles, en Angleterre et en Irlande du Nord. La *Human Tissue (Scotland) Act 2019* est la loi applicable en Écosse[241]. En vertu de l'*Human Tissue Act 2004*, les donneurs ont généralement plus de 18 ans, malgré le fait que les enfants puissent être pris en considération dans des circonstances exceptionnelles suivant l'approbation du tribunal[242]. Seules les personnes âgées de 16 ans et plus peuvent, quant à elles, être considérées comme donneur vivant selon le *Human Tissue (Scotland) Act 2019*.

---

[239] Pour plus de détails sur le classement des membres de la famille, voir : NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Legislative framework in the context of consent and autorisation*, en ligne : <https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/best-practice-guidance/legislative-framework/>.

[240] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Approaching the families of potential organ donors*, en ligne : <http://odt.nhs.uk/pdf/family_approach_best_practice_guide.pdf>, (consulté le 26 juillet 2019); NATIONAL INSTITUTE FOR HEALT AND CARE EXCELLENCE, *Organ donation for transplantation: improving donor identification and consent rates for deceased organ donation - Clinical guideline [CG135]*, en ligne: <https://www.nice.org.uk/guidance/CG135>, (consulté le 26 juillet 2019).

[241] Pour plus d'informations sur le don d'organes entre vivants, voir : NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Living donation – Guidance and resources on living donation and transplantation*, en ligne : <https://www.odt.nhs.uk/living-donation/>, (consulté le 26 juillet 2019).

[242] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Could I be a living kidney donor?*, en ligne : <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/11560/1617-234-could-i-be-a-living-kidney-donor.pdf>, (consulté le 26 juillet 2019).

Tableau 3 : Tableau comparatif des différentes juridictions selon les différentes modalités du consentement

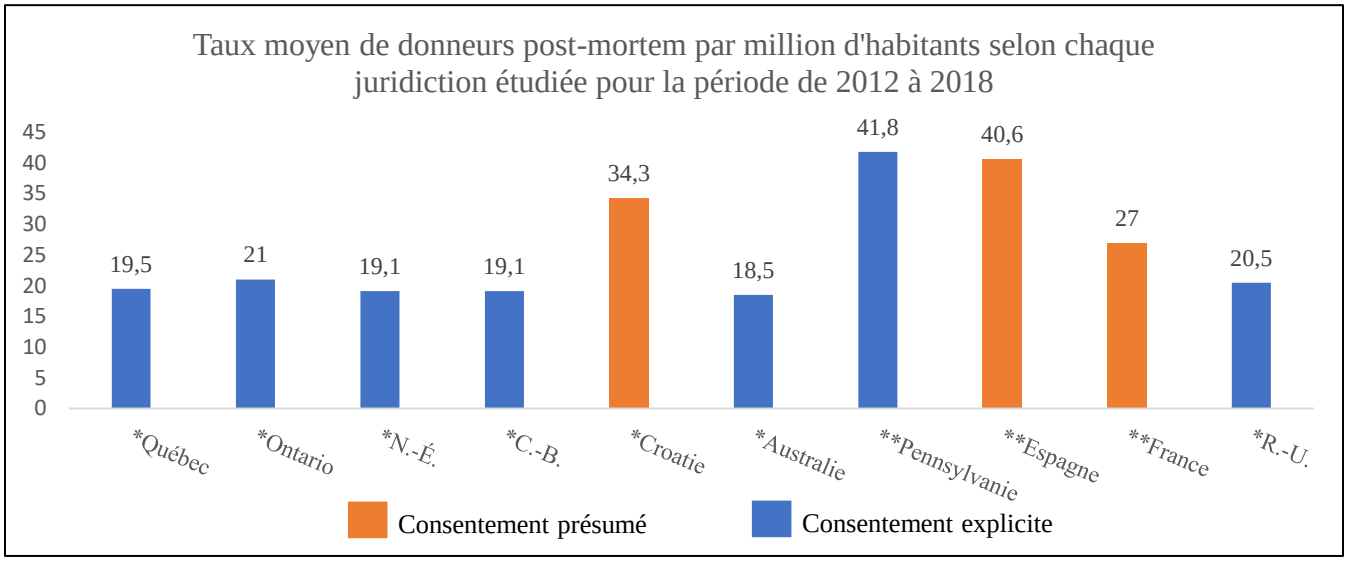
Juridiction	Consentement présumé	Registre	
		Donneurs	Non-donneurs
Québec	Non	Oui	Oui
Ontario	Non	Oui	Non
Colombie-Britannique	Non	Oui	Oui
Nouvelle-Écosse Pré 2021	Non	Oui	Non
Nouvelle-Écosse Post 2021	Oui	Oui	Oui
Croatie	Oui	Non	Oui
Australie	Non	Oui	Oui
Pennsylvanie	Non	Oui	Non
Espagne	Oui	Non	Non
France	Oui	Non	Oui
Royaume-Uni	Pays des Galles : oui Angleterre : oui Écosse : en transition Irlande du Nord : Non	Oui	Oui

DISCUSSION

Nature du consentement (explicite ou présumé)

Il appert du tableau 4 que le taux de dons d'organes est généralement plus élevé dans les juridictions ayant un consentement présumé. Toutefois, nous notons que l'État de Pennsylvanie, qui se base sur le modèle de consentement explicite, démontre un taux de dons particulièrement élevé.

Tableau 4 : Taux moyen de donneurs *post-mortem* par million d'habitants selon chacune des juridictions étudiées pour la période de 2012 à 2018



* Constituent les juridictions où les données utilisées représentent uniquement les donneurs décédés dont au moins un organe a ultimement été transplanté.
** Constituent les juridictions où les données utilisées représentent uniquement les donneurs utilisés ainsi que ceux dont les organes n'ont finalement jamais été transplantés.

Il est pertinent d'indiquer que des représentants de l'Espagne, juridiction considérée depuis longtemps comme la référence en matière de don d'organes, indiquent que le succès de ce pays en matière de dons d'organes n'est pas nécessairement attribuable au consentement présumé[243]. 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

[243] A. SHARIF, « It will take more than an opt-out system to increase organ donation: prioritise donors to receive organs », *BMJ* 2015, 351.

améliorations significatives du taux de don d'organes ont été observées[244]. Ces améliorations coïncideraient avec la nationalisation du contrôle de son programme de don d'organes[245] et l'amélioration de plusieurs éléments organisationnels[246].

Par ailleurs, comme nous l'indiquions précédemment, une limite de notre étude découle de l'absence d'analyse des juridictions ayant introduit le consentement présumé mais démontrant un taux relativement bas en termes de dons d'organes. Ainsi, il appert que le Luxembourg et la Bulgarie[247], qui basent leur système sur le consentement présumé, n'ont pas le même succès que l'Espagne en matière de don d'organes. La situation est similaire au Brésil et au Chili.

Au Brésil plus particulièrement, l'implantation du consentement présumé a soulevé un mouvement de protestation contre le don d'organes ce qui aurait forcé le gouvernement à faire marche arrière [248]. Au Chili, une baisse du taux de don d'organes a aussi été notée à la suite de l'implantation du consentement présumé. Ce phénomène serait expliqué par une mauvaise compréhension de la nouvelle loi par la population[249].

---

[244] B. H. WILLIS et M. QUIGLEY, « Opt-out organ donation: on evidence and public policy », (2014) 107-2 J. R. Soc. Med. 56-60, DOI: 10.1177/0141076813507707; Le taux de transplantations de reins a augmenté après l'introduction du consentement présumé, mais il est difficile d'affirmer le lien de causalité : « [First, there are no reliable data on organ donation rates in the immediate years pre and post this change.19 Second, prior to 1979, very few transplant operations were being conducted outside of Barcelona and Madrid.19 After 1979, there was an expansion in transplant programmes across Spain, with different Spanish cities adopting programmes for the first time.19 Thus, it is difficult to measure the real effect of legislative change when large portions of the country had no existing organ procurement programmes prior to legislation. »

[245] *Id.*, « These changes seemed to coincide with Spain abandoning its separate provincial organ donation programmes and nationalising control of its organ donation program. It amalgamated the programs into a single, national approach to the management of organ donation and transplantation through the formation of the Spanish National Transplant Organisation. »

[246] *Id.*, « There are also several organisational elements within the Spanish system which have been attributed by some to its continued success; these include increased availability of formally trained transplant co-ordinators at the point of care, increased numbers of intensive care beds, increased training and positive communication links between the national transplant authority, press and public. »

[247] Deux juridictions, tout comme le Brésil et le Chili, qui n'ont pas pu être étudiées dans le cadre de cette recherche.

[248] V. ENGLISH, E. JOHNSON, B. L. SADLER et A. M. SADLER, « Is an opt-out system likely to increase organ donation? », (2019) 364 *BMJ Br. Med. J. Online Lond.*, DOI : http://dx.doi.org/10.1136/bmj.l967.

[249] T. AUST, « A Case for an Opt-Out Organ Donation System in Canada », (2017) 7-1 *Univ. Ott. J. Med.*, DOI : 10.18192/uojm.v7i1.1990.

Il a par ailleurs été avancé que la suppression du consentement explicite pouvait désintéresser les gens du don d'organes, ces derniers ayant le sentiment que lorsqu'ils consentent explicitement ils posent un geste sociétal altruiste à leur décès[250].

Notre analyse de la littérature relative au consentement présumé nous mène à la conclusion que ce dernier peut avoir un impact positif sur le taux de dons dans la mesure où il s'inscrit dans un ensemble d'autres mesures visant l'optimisation entière du système propre au don d'organes. Par ailleurs, son implantation doit se faire avec le soutien et l'appui de la population. L'éducation et les moyens de sensibilisation permettraient l'atteinte de cet objectif.

Recommandation 2 :

Préciser, dans la loi spécifique au don d'organes, les modalités du consentement au don d'organes entre vivants, en fin de vie et *post-mortem*.

Recommandation 3 :

L'implantation d'un consentement présumé au Québec doit d'abord faire l'objet d'un consensus sociétal.

Registre

En ce qui concerne les registres, la tendance observée à travers les juridictions étudiées est d'avoir un seul registre officiel. L'Espagne est l'exception : elle n'a aucun registre national. En effet, elle a décidé de ne pas investir dans un tel registre[251] et possède néanmoins l'un des meilleurs taux de don d'organes.

Quant au Québec, deux registres sont présents simultanément sans interconnexion. Alors que celui de la RAMQ demeure relativement accessible à toute la population, celui de la Chambre des notaires n'est accessible que pour ceux et celles qui consultent un notaire. Il est présentement malheureusement impossible de connaitre la proportion de dédoublement dans les deux registres. Les professionnels de la santé doivent consulter les deux registres pour tout donneur potentiel.

---

[250] V. THORNTON, « The role of altruism in an organ donation policy », (2018) 6 *Ethics Med. Public Health* 44-51, DOI : 10.1016/j.jemep.2018.07.004.

[251] Il y a cependant une possibilité de faire valoir ses volontés en termes de don d'organes à travers des directives médicales anticipées.

Comme discuté précédemment, l'inscription au registre de la RAMQ nécessite plusieurs étapes et informations telles que le numéro d'assurance sociale, la création d'un compte clicSÉQUR, etc. L'inscription peut être améliorée en simplifiant la procédure par l'utilisation de la technologie moderne. Par exemple, une application mobile pourrait être en mesure de scanner et de reconnaitre la carte d'assurance maladie et enregistrer la volonté de la personne directement dans le registre. De ce fait, le consentement pourrait toujours être associé à la carte d'assurance maladie, ce qui n'est présentement pas le cas lorsqu'une volonté est enregistrée dans le registre de la Chambre des notaires. La vérification et la modification de la volonté pourraient également se faire par une telle procédure.

Il serait opportun de fusionner les deux registres afin de n'en garder qu'un seul officiel auquel les professionnels concernés auront accès. Il serait également pertinent d'augmenter les points d'entrées pour enregistrer un consentement au don d'organes, par exemple, en permettant d'enregistrer sa volonté lors du renouvellement du permis de conduire comme au Royaume-Uni.

Il appert de notre étude de la littérature que le taux de refus au don d'organes par les familles, que nous abordons dans la prochaine partie, est plus faible si la volonté du défunt est connue.

De plus, l'inscription périodique lors du renouvellement du permis de conduire permet de réitérer le consentement, le rendant ainsi plus valable aux yeux de la famille du défunt.

Recommandation 4 :

Simplifier les processus d'inscription, de consultation et de modification du consentement au registre en (1) Fusionnant les deux registres actuels pour en garder un seul officiel; (2) Augmentant les points d'entrées; et (3) Déployant la technologie moderne pour optimiser le processus. Ce processus devrait figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

PARTIE 3 : LE RÔLE ET L'INFLUENCE DES PROCHES DU DÉFUNT AU DON D'ORGANES

Il appert de notre étude que l'opposition de la famille du défunt au don de ses organes peut avoir un impact considérable sur le taux de dons d'organes dans une juridiction donnée[252]. Dans les faits, cette opposition s'exerce presque simultanément avec la prise de connaissance du décès de l'individu. Cette situation invite à une réflexion quant aux éléments qui peuvent inciter la famille à respecter le consentement du défunt.

3.1 Québec

Au Québec, lorsque le consentement n'est pas consigné, la famille peut s'opposer au don d'organes. La procédure établie par Transplant Québec dans cette situation prévoit qu'il faut présenter l'option du don d'organes à la famille en leur demandant de répondre selon les volontés connues du défunt ou en tenant compte des valeurs de ce dernier lorsque sa volonté est inconnue[253]. Selon cette procédure, en cas de refus de la part de la famille, les démarches destinées au don des organes du défunt cessent et les soins de fin de vie sont alors entrepris, le cas échéant[254].

Lorsque le consentement est consigné par écrit, le C.c.Q. prévoit que le consentement du défunt au don de ses organes doit être respecté, sauf motifs impérieux[255]. Cette règle vise

---

[252] M. A. GRÉGOIRE, *Respecter la loi pour sauver des vies*, Le Devoir, 17 octobre 2018, en ligne : <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/539156/don-d-organes-respecter-la-loi-pour-sauver-des-vies>, (consulté le 19 décembre 2018); L. BERNIER, « Le don d'organes : voir au-delà des volontés individuelles ? », préc., note 30; TRANSPLANT QUÉBEC, *Plan d'action 2016-2021 pour Transplant Québec et pour le don d'organes au Québec*, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/plan_daction_2016-2021.pdf>, (consulté le 19 décembre 2019).

[253] L. BEAULIEU et ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, préc., note 54, p. 43.

[254] *Id.*; TRANSPLANT QUÉBEC, *Foire aux questions*, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/foire-aux-questions>, (consulté le 23 décembre 2019).

[255] *Code civil du Québec*, préc., note 30, art. 12; L. BERNIER, «Le don d'organes au Québec : la nécessité de tendre vers une expression de volonté plus éclairée, inclusive et significative». Dans ce texte, la professeure Bernier relate entre autres le caractère impropre des organes, la preuve d'un changement de volonté du défunt avant son décès, des raisons de santé publique et l'expression de volonté qui serait discriminatoire ou contraires à l'ordre public comme des motifs impérieux; S. BOURASSA, « Les droits de la personnalité », dans *École du Barreau du Québec*, Personnes et successions, Collection de droit 2018-2019, vol. 3, Montréal, Yvon Blais, 2018, 51, p. 65.

à éviter que la volonté du défunt ne soit mise de côté par celle de ses proches[256]. Il s'avère que le refus de la famille de respecter la volonté du défunt pourrait correspondre à la notion de « motif impérieux ». [257] La directive de Transplant Québec privilégie ainsi la prise de décision relative au don d'organes qui prend en compte les volontés de la famille du défunt, malgré le consentement de ce dernier consigné par écrit[258].

Selon une étude parue en 2009[259], 14,5 % des refus d'une famille de consentir au don d'organes de leur proche décédé étaient liés à l'ignorance des volontés de leur proche quant au don d'organes, l'entourage refusant ainsi de prendre une décision à la place du défunt. Par ailleurs, 13 % des refus étaient dus à des raisons familiales ou personnelles, 8,4 % à des raisons religieuses et 5,3 % à l'inhabilité de la famille à reconnaitre le décès de leur proche. Sinon, 36,6 % des refus de la famille étaient reliés à la position déclarée de leur proche qui s'était lui-même opposé au don d'organes ou à être maintenu « en vie ».

3.2 Ontario

Théoriquement, en Ontario, où le consentement doit être explicite, la famille ne peut renverser les volontés connues du défunt[260]. Toutefois, en pratique, la volonté de la famille semble prévaloir sur celle du défunt[261]. Compte tenu de la législation applicable, il est difficile d'expliquer les raisons sous-jacentes à cette situation. Une des hypothèses serait l'utilisation de la clause qui rend le consentement du défunt invalide s'il y a des raisons de croire qu'il a été révoqué depuis[262]. Le membre de la famille qui refuse de

---

[256] MINISTÈRE DE LA JUSTICE, *Commentaires du ministre de la Justice - Le Code civil du Québec*, t. 1, Québec, Les Publications du Québec, 1993, Art. 43.
[257] L. BERNIER, préc., note 30.
[258] *Id.*
[259] D. BARAN, S. LANGEVIN et C. LEBEAU, « Organ Donation : A portrait of Family Refusal in Québec », (2009) 41-8 *Elsevier*, p. 3281-3283.
[260] *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie*, préc., note 59, art. 4(3); L. M. MIMNAGH, «The Disposition of Human Remains and Organ Donation: Increasing Testamentary Freedom while Upholding the No Property Rule», 2017 7-1 *Western Journal of Legal Studies*, 2017 CanLIIDocs 332, p. 17.
[261] RÉSEAU TRILIUM POUR LE DON DE VIE, *FAQ*, en ligne : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/faq.htm> (consulté le 19 décembre 2019).
[262] *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie*, préc., note 59, art. 4(3) *in fine* et 5(3).

consentir au don d'organes pour le défunt, et qui est de « rang » égal ou supérieur à un autre membre de la famille qui pourrait consentir, aura préséance[263].

3.3 Nouvelle-Écosse

Avant les changements de 2021

En Nouvelle-Écosse, tant que la nouvelle loi n'est pas en vigueur, il est prévu que le consentement doit être explicite et que la famille ne devrait pas avoir de droit de veto lorsque le défunt a consenti au don d'organes. Le consentement du défunt a donc la pleine autorité[264]. Cependant, en pratique, il appert que la famille peut s'opposer au don des organes du défunt y ayant consenti[265].

Après les changements de 2021

Dans la nouvelle loi introduisant le consentement présumé, la volonté du défunt aura théoriquement autorité[266]. Cette autorité peut être renversée s'il y a des raisons de croire que le consentement a été révoqué depuis[267]. Cette information peut être transmise par la personne étant apte à consentir au nom du défunt ce qui, en pratique, lui confère toujours un certain droit de veto[268].

3.4 Colombie-Britannique

En Colombie-Britannique, où le consentement doit être explicite, l'enregistrement d'un consentement oblige l'hôpital à aviser la famille s'il entend utiliser des organes[269]. Selon la *CD Regulation*, la famille ne doit être consultée que si aucune volonté du patient n'est

---

[263] *Id.*, art. 5(3) et (4).
[264] *Human Tissue Gift Act*, préc., note 68, art. 5(3)
[265] *Id.*, art. 5(3) *in fine*; NOVA SCOTIA HEALTH AUTHORITY, *How does it work?*, en ligne : <http://www.nshealth.ca/legacy-life/how-does-it-work>, (consulté le 19 décembre 2019);
[266] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 9.
[267] *Id.*, art. 9 et 15.
[268] *Human Organ and Tissue Donation Act*, préc., note 1, art. 32; NOVA SCOTIA, *Government Introduces Legislation to Increase Organ and Tissue Donation*, en ligne: <https://novascotia.ca/news/release/?id=20190402003.>, (consulté le 19 décembre 2019).
[269] *Consent to Donation Regulation*, BC Reg 65/99 «CD Regulation», art. 6 (1).

disponible dans le registre[270]. Dans un tel cas, si la famille refuse de consentir, aucune démarche subséquente n'est entreprise[271].

3.5 Croatie

En Croatie, où le consentement présumé est en vigueur, rien dans la loi n'oblige les professionnels de la santé à consulter la famille si le défunt n'a pas notifié au registre son désir de renoncer à être donneur. Cependant, en pratique, la famille est consultée et ses vœux sont respectés[272]. Cette approche vise essentiellement à diminuer les risques de publicité négative sur le don d'organes pouvant avoir des effets négatifs sur le taux de don d'organes[273]. Lorsque la personne est enregistrée comme non-donneur, les procédures s'arrêtent immédiatement[274]. Selon une étude publiée en 2013, le pourcentage de don d'organes n'ayant pas eu lieu à cause de la famille se trouvait à moins de 20 %.[275]

3.6 Australie

En Australie, où le consentement se doit d'être explicite, il est techniquement possible de s'en tenir au consentement enregistré par un défunt sans consulter la famille s'il n'y a pas de raison de croire que le consentement a été réfuté depuis[276]. Toutefois, en pratique, la famille est consultée et sa volonté est respectée[277]. Si le parent le plus proche (par exemple, le conjoint) s'oppose au don, malgré une majorité de personnes « de même rang » en faveur

---

[270] *Id.*, art. 6 (2).
[271] *Id.*, art. 6 (3).
[272] RÉSEAU DE DONATEURS CROATES, *Informations nécessaires - Mythes et vérités* [en Croate], en ligne : <http://www.hdm.hr/2003/06/11/mitovi-i-stvarnost-2/> (consulté le 19 décembre 2019).
[273] S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ and al., « Development of the Croatian model of organ donation and transplantation », (2013) 54-1 Croat. Med. J. 65-70, DOI : 10.3325/cmj.2013.54.65.
[274] *Id.*; *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 11 et 17.
[275] S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ et al., préc., note 273.
[276] *Human Tissue Act 1983*, art. art. 23 et 23A [New South Wales], *Transplantation and Anatomy Act 1979*, art. 22 [Queensland]; *Transplantation and Anatomy Act 1983*, art. 21[South Australia]; *Human Tissue Act 1985*, art. 23 [Tasmanie]; *Human Tissue Act 1982*, art. 25 et 26 [Victoria]; *Human Tissue and Transplant Act 1982*, art. 22 [Western Australia]; *Transplantation and anatomy Act 1978*, art. 27 [Australian Capital Territory]; *Transplantation and Anatomy Act 1979*, art. 18 [Northern Territory].
[277] END OF LIFE LAW IN AUSTRALIA, *Organ Donation*, en ligne : <https://end-of-life.qut.edu.au/organ-donation?fbclid=IwAR3A1fbeexlynbDfiaFx-bNIb6NAX8rGwgarNmKo17QguCIq92_cPu9EyCg>; ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Frequently asked questions - About organ and tissue donation*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/about-donation/get-facts/frequently-asked-questions>, (consulté le 19 décembre 2019).

du don, le don ne pourra être autorisé[278]. Autrement, si le patient s'est opposé au don d'organes, les procédures s'arrêteront et la famille ne pourra autoriser le don[279].

3.7 Pennsylvanie

En Pennsylvanie, où le consentement doit être explicite, la famille n'a officiellement pas le droit de contredire la volonté du défunt. Cette dernière ne pourra se prononcer que si le défunt n'a pas enregistré son consentement dans le registre de l'État. Elle pourra alors consentir ou s'opposer pour lui au don d'organes[280]. En pratique toutefois, la famille peut s'imposer dans le processus lié au don d'organes du défunt en refusant de répondre aux questions des représentants des organismes responsables du don d'organes [281]. Cette situation aura pour effet de nuire à l'identification ou la clarification de certains risques que pourrait encourir le receveur d'organes. Aussi, la famille pourrait ordonner que l'on arrête le maintien artificiel des organes, ce qui aurait pour conséquence de les rendre inutilisables[282].

3.8 Espagne

En Espagne, bien que la loi ne confère pas droit de veto explicite à la famille, il demeure que, dans les faits, cette dernière se voit consultée et ses volontés sont respectées. Les autorités justifient cette pratique par le fait qu'ils considèrent que les volontés de la famille

---

[278] *Id.*

[279] *Human Tissue Act 1983*, art. art. 23(3)a) [New South Wales], *Transplantation and Anatomy Act 1979*, art. art. 22(1)b) [Queensland]; *Transplantation and Anatomy Act 1983*, art. 21(3)b) [South Australia]; *Human Tissue Act 1985*, art. 23(2)b)ii) [Tasmanie]; *Human Tissue Act 1982*, art. 26(3)a) [Victoria]; *Human Tissue and Transplant Act 1982*, art. 22(2)b) [Western Australia]; *Transplantation and anatomy Act 1978*, art. 27(2)b) [Australian Capital Territory]; *Transplantation and Anatomy Act 1979*, art. 18(1)a)ii) [Northern Territory]; END OF LIFE LAW IN AUSTRALIA, *Organ Donation*, en ligne : <https://end-of-life.qut.edu.au/organ-donation?fbclid=IwAR3A1fbeexlynbDfiaFx-bNIb6NAX8rGwgarNmKo17QguCIq92_cPu9EyCg>, NSW GOVERNMENT - HEALTH, *Policy Directive*, en ligne : <https://www1.health.nsw.gov.au/pds/ActivePDSDocuments/PD2013_002.pdf> (consulté le 19 décembre 2019); À noter qu'il y a une exception à cette dernière règle au New South Wales dans l'éventualité où l'officier désigné a des raisons de croire que la personne a changé d'avis depuis son refus.

[280] 20 § 8611, 8617 PA Consolidated Act.

[281] S. ZWERNER, *A Small Price to Pay: Incentivizing Cadaveric Organ Donation with Posthumous Payments*, 18 Minn. J.L. Sci. & Tech. 273 (2017).

[282] Discussion avec Stephen Tornone, associate counseil of Gift of Life Donor program.

correspondent à celles dernièrement exprimées par le défunt[283]. Rappelons qu'en Espagne, c'est le consentement présumé qui est en vigueur.

3.9 France

En France, une fois le décès dûment constaté[284], un entretien préalable au prélèvement a lieu entre le médecin et les proches dans le but d'informer ces derniers de la nature et de la finalité du prélèvement[285]. Malgré l'existence d'un consentement présumé, l'obligation d'informer la famille demeure une condition préalable au prélèvement.

L'entretien entre le médecin et les proches du défunt se réalise conformément aux bonnes pratiques élaborées par l'Agence de la biomédecine et validées par le ministre responsable[286]. Les proches peuvent faire valoir les souhaits du défunt, qu'il leur a manifestés par écrit ou verbalement de son vivant[287]. Dans tous les cas, l'avis recherché est celui du défunt et non celui des proches[288]. Toutefois, les règles de bonnes pratiques prévoient une ouverture possible au non-prélèvement « en raison du contexte »[289]. Cette ouverture, qui peut créer de l'ambiguïté, n'est toutefois ni appuyée par la loi ni par décret[290].

Le taux de refus[291] était de 32 % en 2015 et 33 % en 2016. Ce dernier a diminué à 30,5 % en 2017 puis à 30 % en 2018[292]. Comme vu précédemment, une des nouvelles modalités, introduites en 2016, est de permettre à un proche de faire valoir le refus manifesté

---

[283] ORGANISME NATIONAL DE TRANSPLANTATION D'ESPAGNE, *Donation* [En Espagnol], en ligne : http://www.ont.es/informacion/Paginas/Donación.aspx, (consulté le 19 décembre 2019).
[284] Pour plus d'informations sur le constat de la mort, voir *Code de la santé publique*, art. R. 1232-1 à R1232-4.
[285] *Code de la santé publique*, art. L. 1232-1, al. 2.
[286] *Id.*, art. L. 1232-1, al. 2 et art. L. 1235-5
[287] Voir la section précédente sur le consentement.
[288] COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, préc., note 167, p.8.
[289] *Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus.*
[290] COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, préc., note 167, p.8.
[291] Cependant, la quasi-totalité des situations rencontrées relève soit d'un refus de la famille si elle ne connait pas la position du défunt – alors que la loi ne prévoit pas cette possibilité –, soit d'un refus du défunt exprimé oralement de son vivant et transcrit par un proche.
[292] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Activité du prélèvement et de la greffe d'organes en 2018 - Une baisse limitée grâce à la mobilisation des professionnels de santé*, en ligne : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/cp_activite_greffes_11_janvier_2018_vdef.pdf>, (consulté le 17 juillet 2019).

verbalement par la personne de son vivant. Dans ce cas, une transcription par écrit doit être effectuée par le proche ou l'équipe hospitalière de prélèvement en mentionnant précisément le contexte et les circonstances de l'expression du refus. Le proche et l'équipe hospitalière doivent dater et signer ce document avant de le déposer au dossier médical de la personne.

Depuis l'introduction de ces nouvelles modalités, le refus transcrit exprimé par un proche a augmenté tandis que le refus directement lié à l'opposition de la famille a diminué. La question reste à savoir si ces transformations reflètent un réel changement sociétal ou plutôt une nouvelle manière de présenter la volonté de la famille comme étant celle du défunt afin d'être conforme à la loi[293].

3.10 Royaume-Uni

Légalement, aucune des lois britanniques ne prévoit que les membres de la famille puissent renverser la volonté d'un défunt, qu'il ait consenti ou non au don d'organes. Par contre, entre le 1er avril 2017 et le 31 mars 2018, 101 familles ont renversé la volonté connue de leur proche décédé[294].

Les familles, au Royaume-Uni, seront encouragées à accepter la décision du défunt. Celles-ci sont par ailleurs informées du fait qu'elles n'ont pas un droit de veto légal[295].

Le taux de refus des familles au Royaume-Uni est considérablement plus élevé que celui observé dans les autres pays européens[296]. Ce dernier semble en fait représenter le principal

---

[293] COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, préc., note 167, p. 14.

[294] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Potential donor audit summary report for the 12 month period 1 April 2017 - 31 March 2018*, en ligne: <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/14009/annual-pda-report-2017-18.pdf>, (consulté le 26 juillet 2019).

[295] « How is consent for organ donation established? - NHS Organ Donation », en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/helping-you-to-decide/about-organ-donation/faq/consent/> (consulté le 26 juillet 2019).

[296] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *International perspectives*, en ligne : <https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/best-practice-guidance/international-perspectives/>, (consulté le 26 juillet 2019).

obstacle au don d'organes dans cette juridiction[297]. Tandis que 90 % de la population britannique soutient le don d'organes, le taux de consentement de la famille oscille plutôt autour de 60 %[298]. De surcroît, les parents des donneurs potentiels ne donnent leur consentement que dans 50 % des cas[299].

Pays de Galles

Comme nous l'avons indiqué, le Pays de Galles a adhéré au principe du consentement présumé depuis 2015. La famille est néanmoins impliquée lorsqu'il y a une possibilité d'un don d'organes[300].

Angleterre et Écosse

L'Angleterre et l'Écosse, qui ont opté pour le consentement présumé, ont souhaité rassurer le public à l'effet que les familles continueront d'être consultées avant que le don d'organes n'ait lieu[301]. Notons d'ailleurs que la loi sur le consentement présumé en Angleterre prévoit la possibilité, pour un proche du défunt, de fournir les informations nécessaires permettant de conclure que le défunt n'aurait pas consenti au don d'organes[302]. Il convient de rappeler ici qu'il est possible de désigner, lors de son vivant, un représentant qui, le cas échéant, prendra la décision à la place du défunt.

---

[297] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Consent and authorisation*, en ligne : <https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/best-practice-guidance/consent-and-authorisation/>, (consulté le 26 juillet 2019).

[298] *Id.*

[299] K. BARBER et al., «Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records», 2006, BMJ 332(7550): 1124-7.

[300] LLYWODRAETH CYMRU WELSH GOVERNMENT, *Organ Donation Annual Report 2017*, en ligne: <https://gov.wales/sites/default/files/publications/2018-07/organ-donation-annual-report-2017.pdf>, (consulté le 26 juillet 2019).

[301] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *What is the opt out system in England?*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/helping-you-to-decide/about-organ-donation/faq/what-is-the-opt-out-system/>, (consulté le 1 août 2019).

[302] *Organ Donation (Deemed Consent) Act 2019*, préc., note 214, art. 1 (6b).

Irlande du Nord

En Irlande du Nord, le consentement explicite est toujours applicable. Rien dans la loi ne prévoit le droit de renverser la volonté du défunt. Toutefois, en pratique, la famille détient le dernier mot pour procéder au don d'organes[303].

Tableau 5 : Tableau comparatif des différentes juridictions selon le rôle et l'influence des proches du défunt

Juridiction	Conversation nécessaire avec la famille	Famille possède un veto au don d'organes	
		Légalement	En pratique
Québec	Oui	Non	Oui
Ontario	Oui	Non	Oui
Colombie-Britannique	Oui	Non	Oui
Nouvelle-Écosse Pré 2021	Oui	Non	Oui
Nouvelle-Écosse Post 2021	Oui	Non	À définir
Croatie	Oui	Non	Oui
Australie	Oui	Non	Oui
Pennsylvanie	Oui	Non[304]	Non[305]
Espagne	Oui	Non	Oui
France	Oui	Non	Oui
Royaume-Uni	Oui	Non	Oui

[303] « Frequently Asked Questions and myths | Organ Donation Northern Ireland », en ligne : <https://www.organdonationni.info/faqs> (consulté le 2 mars 2020).

[304] Selon la loi non, mais dans la pratique si l'on décide d'outrepasser la famille, beaucoup de barrières pourraient se hisser, empêchant pratiquement le don d'organes d'avoir lieu (voir l'explication donnée dans la section Pennsylvanie).

[305] Voir les nuances apporter dans la sous-section.

DISCUSSION

L'analyse qui précède nous permet de constater que toutes les juridictions, incluant celles qui ont opté pour le consentement présumé, prennent en compte la position des proches avant de procéder au prélèvement des organes du défunt. La volonté de ces derniers semble prévaloir dans la quasi-totalité des juridictions. De plus, dans la plupart des cas, une discussion avec la famille est nécessaire afin d'obtenir des renseignements concernant le donneur potentiel.

Il appert de notre étude que la principale raison poussant les proches à refuser de consentir au prélèvement d'organes au Québec repose sur leur ignorance des volontés du défunt à ce sujet. Pour combler ce manque d'information, nous suggérons la fusion des registres et la simplification des méthodes pour consentir au don d'organes, ce qui permettra aux individus de consigner leur volonté par rapport au don d'organes plus facilement. Une fois cette information enregistrée et accessible aux professionnels responsables d'approcher la famille, ces derniers pourront la transmettre aux proches du défunt. Ceci devrait être accompagné de campagnes de sensibilisation incitant les gens à discuter de leur volonté avec leur famille lors de l'enregistrement comme donneur.

Les refus pour motifs religieux représentent un facteur expliquant le refus de familles à consentir dans certaines des juridictions étudiées[306].

Par ailleurs, comme nous l'indiquons plus loin, il appert que l'éducation des proches et la sensibilisation au don d'organes dès le niveau scolaire sont des facteurs qui peuvent avoir un impact sur la volonté des familles à consentir, mais aussi sur leur volonté à respecter le consentement de leur proche[307].

Recommandation 5 :

Déployer une campagne de sensibilisation incitant les donneurs à partager leurs volontés avec les membres de leur famille.

[306] D. BARAN, S. LANGEVIN et LEBEAU, C., préc., note 259.
[307] Voir i*nfra*.

PARTIE 4 : LA FORMATION DES MÉDECINS ET AUTRES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LA SENSIBILISATION DU PUBLIC

Au-delà des donneurs et de leur famille, une autre composante vient jouer sur le succès des différents programmes de don d'organes. Il s'agit de la formation des professionnels de la santé.

Dans cette quatrième partie, chacune des juridictions sont étudiées sous trois angles : (1) la formation des professionnels de la santé, (2) la sensibilisation du grand public et (3) la sensibilisation auprès des étudiants, le cas échéant.

4.1 Québec

4.1.1 Formation des professionnels de la santé

Au Québec, aucune formation sur le don d'organe n'est obligatoire pour les professionnels de la santé. La formation sur le sujet est donc discrétionnaire, c'est-à-dire que les professionnels de la santé peuvent s'éduquer sur le sujet s'ils le souhaitent. Néanmoins, en vertu de leur code de déontologie, les professionnels de santé sont tenus de développer, parfaire et tenir à jour leurs connaissances et habiletés[308]. Ces derniers doivent s'acquitter de leurs obligations professionnelles avec compétence, intégrité et loyauté[309]. Les formations actuelles permettent une accréditation pour un certain nombre d'heures auprès des ordres professionnels[310].

Par ailleurs, Transplant Québec offre une grande variété d'outils pour la formation des professionnels de la santé[311]. En effet, un des mandats de Transplant Québec est de former

[308] *Code de déontologie des médecins*, RLRQ c. M-9, r. 17, art. 44; Les codes de déontologie des autres professionnels ont également des dispositions similaires.
[309] *Id.*, art. 5.
[310] TRANSPLANT QUÉBEC, *Formation en don d'organes – Pour le personnel en soins critiques*, en ligne : <http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/formation2016_v6.pdf>, (consulté le 23 décembre 2019).
[311] TRANSPLANT QUÉBEC, *Soutien aux professionnels*, en ligne : <http://www.transplantquebec.ca/soutien-aux-professionnels>, (consulté le 26 décembre 2019).

les responsables du recrutement de donneurs potentiels d'organes et de tissus dans les centres hospitaliers[312].

4.1.2 Sensibilisation du grand public

Aucune entité n'est formellement mandatée d'assurer la sensibilisation du public, autant au niveau du MSSS que de Transplant Québec. Cette dernière organisation déploie néanmoins des efforts considérables afin de sensibiliser la population au don d'organes, et ce, de diverses façons. Par exemple, pendant la semaine nationale du don d'organes et de tissus, Transplant Québec organise des activités d'informations sur le sujet partout à travers le Québec[313], en plus de produire des vidéos informationnelles et éducatives disponibles en ligne sur son site web ou sur YouTube[314]. Par ailleurs, Transplant Québec prévoit des fonds pour la publicité et la promotion du don d'organes. Pour l'année 2018-2019, un fonds spécial a été mis sur pied pour une Campagne de communication pour le grand public[315]. Ces dépenses sont normalement à la discrétion de l'organisme, à l'exception de la Campagne de communication au grand public qui a bénéficié d'un soutien spécifique du MSSS.

4.1.3 Sensibilisation auprès des étudiants

Afin de sensibiliser les jeunes étudiants du secondaire, le programme « Chaîne de Vie » a été créé. Il s'agit d'un programme éducatif utilisé dans le cadre des cours d'anglais en 4e année du secondaire[316]. Bien que cette formation visant à éduquer les jeunes sur le don d'organes est conforme aux exigences ministérielles, elle ne fait pas partie du curriculum obligatoire. De ce fait, elle n'est pas offerte à tous les élèves de la province.

---

[312] *Conditions d'exercice des activités de Québec-Transplant* (ci-après « conditions d'exercice), art. 1.
[313] Voir pour l'année 2019 : TRANSPLANT QUÉBEC, *Semaine nationale du don d'organes et de tissus* <http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/calendrier_des_activites_sndot_2019.pdf>, (consulté le 26 décembre 2019).
[314] TRANSPLANT QUEBEC, en ligne : <https://www.youtube.com/user/transplantquebec/videos>.
[315] TRANSPLANT QUEBEC, *Rapport annuel 2018-2019*, p. 15, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/rapport_annuel_2019.pdf>, (consulté le 26 décembre 2019).
[316] CHAÎNE DE VIE, *Une passion, un projet, un mouvement!*, en ligne : <http://chainedevie.org/une-passion-un-projet-un-mouvement-fr1168>, (consulté le 26 décembre 2019).

Au niveau collégial, Transplant Québec approche annuellement les départements d'inhalothérapie et de sciences infirmières pour donner des conférences sur le sujet du don d'organes.

Au niveau universitaire, Transplant Québec est de plus en plus présent au sein des facultés de médecine et de sciences de la santé. À cet égard, Transplant Québec mentionne dans son rapport annuel 2017-2018, avoir offert 48 formations dans les cégeps et universités. Il mentionne également avoir donné une journée de formation sur l'approche et le soutien à la famille en situation de don d'organes aux membres de l'Association des infirmières et infirmiers d'urgence du Québec[317]. Dans le rapport de 2018-2019, on dénotait 82 activités de formation générale dans plus de 25 collèges et 8 universités du Québec[318].

Au niveau pancanadien, conformément à la *Loi sur la semaine nationale du don d'organes et de tissus*[319], la dernière semaine complète du mois d'avril est désignée comme la « Semaine nationale du don d'organes et de tissus ». Cette semaine vise à mieux faire connaitre le don d'organes au public canadien, à le sensibiliser à l'importance du don et à encourager les Canadiens à participer au processus de dons d'organes[320]. Ainsi, durant cette semaine, des campagnes de sensibilisation concernant le manque de donneurs sont mises en place autant pour la population[321] que pour les professionnels de la santé[322]. La population est également invitée à s'inscrire comme donneurs d'organes et de tissus[323].

---

[317] TRANSPLANT QUEBEC, *Rapport annuel 2016*-2017, p.6, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_1617_lowres.pdf>, (consulté le 26 décembre 2019).
[318] TRANSPLANT QUEBEC, *Rapport annuel 2017-2018*, p. 10, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_1718_lowres.pdf>, (consulté le 26 décembre 2019).
[319] *Loi sur la semaine nationale des dons d'organes*, LC 1997, c. 4, art. 2.
[320] *Id*., préambule.
[321] Voir TRANSPLANT QUÉBEC, *SNDOT*, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/sndot>, (consulté le 26 décembre 2019).
[322] Voir OIIQ, *Semaine nationale du don d'organes : parlons-en!*, en ligne <https://www.oiiq.org/accueil/-/asset_publisher/cl31DQIlGNyc/content/semaine-nationale-du-don-d-organes-parlons-en->, (consulté le 26 décembre 2019).
[323] SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG, *FAQ : Semaine nationale de sensibilisation au don d'organes et de tissus*, en ligne : <https://blood.ca/fr/media/faq-semaine-nationale-sensibilisation-au-don-dorganes-tissus-2018>, (consulté le 26 décembre 2019).

4.2 Ontario

4.2.1 Formation des professionnels de la santé

En Ontario, le Réseau Trillium donne au professionnel un accès à de l'information relative au don d'organes. Comme au Québec, cette formation n'est pas obligatoire[324]. Le réseau a également, depuis plusieurs années, désigné des médecins spécialistes des dons et travaillant en milieu hospitalier, afin de former le personnel médical[325]. Quant à eux, les coordonnateurs hospitaliers reçoivent une formation sur le sujet pour être à même d'exercer leurs fonctions. Plus précisément, chaque trois mois, ils reçoivent une formation visant l'approche des familles et à favoriser leur consentement pour le don des organes de leur proche[326].

4.2.2 Sensibilisation du grand public

En Ontario, plusieurs événements dans le but de sensibiliser la population au don d'organes sont organisés ou parrainés par le réseau Trillium[327]. Cela fait d'ailleurs partie du mandat de l'organisme[328], contrairement à Transplant Québec qui n'a pas de mandat clair à cet effet.

4.2.3 Sensibilisation auprès des étudiants

Au niveau de l'éducation scolaire, un projet pilote a été mis en place en 2008 pour introduire une formation sur le don d'organes auprès des jeunes. Celle-ci est encore

---

[324] RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *Professionnels de la santé*, en ligne : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/professionals.htm>, (consulté le 19 janvier 2020).

[325] CISION, *Cinquante médecins se feront les champions des dons d'organes et de tissus dans certains hôpitaux de l'Ontario*, en ligne : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/cinquante-medecins-se-feront-les-champions-des-dons-dorganes-et-de-tissus-dans-certains-hopitaux-de-lontario-560932241.html>, (consulté le 19 janvier 2020); RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *Les dons d'organes augmentent de 30 % en Ontario en 2016*, en ligne: <https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/2016_Calendar_Year_Media_Release_FINAL_v4_FRENCH.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020) et *Des familles plus nombreuses que jamais consentent au don d'organes*, enligne:<https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/media/2017-18_Fiscal_year_Media_advisory_French_Final.pdf >, (consulté le 19 janvier 2020).

[326] RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *Foire aux questions pour les professionnels de la santé*, en ligne : <https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/Routine_Notification_FR.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020).

[327] RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *Dans la communauté*, en ligne : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/community.htm>, (consulté 19 janvier 2020).

[328] *Protocole d'entente*, art. 1.1.1, 3.2.1(a); *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie*, art. 8.8.

disponible et mise à jour[329], bien qu'elle ne soit pas obligatoire[330]. Le programme semble avoir un impact positif en Ontario. En effet, une étude a démontré que les étudiants ayant assisté à cette formation avaient une vision plus positive du don d'organes qu'avant la formation. De plus, il a été établi que ces étudiants, suite à la formation, ne croyaient plus au mythe voulant qu'un médecin cherche moins à sauver la vie des patients ayant consenti au don d'organes[331].

4.3 Nouvelle-Écosse

4.3.1 Formation des professionnels de la santé

En Nouvelle-Écosse, aucune loi ne prévoit la formation des professionnels de la santé au don d'organes. Cependant, l'organisme responsable du don d'organes, *Legacy of Life*, s'occupe d'offrir aux professionnels de la santé de cette province de la formation sur le sujet[332]. De plus, un module d'apprentissage a été développé afin d'informer les professionnels de la santé sur le processus d'identification et de référence propres au don d'organes[333]. Cette formation ne semble cependant pas être obligatoire.

4.3.2 Sensibilisation du grand public

L'organisme, contrairement à Transplant Québec, a officiellement la charge de promouvoir le don d'organes et de sensibiliser le public sur le sujet[334]. Il ne semble pas y avoir de formation scolaire sur le sujet.

---

[329] RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *One Life…Many Gifts*, en ligne : <http://www.onelifemanygifts.com/en/docs/updates/update1.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020).
[330] RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE, *Education program announced to increase organ and tissue donation awareness in high schools*, en ligne: <https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/OLMGapApr08.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020).
[331] J. SHU and al., «Impact of the educational resource one life … many gifts on attitudes of secondary school students towards organ and tissue donation and transplantation», *Transplant Proc.*, 2011, 43(5):1418-20. DOI: 10.1016/j.transproceed.2011.03.050.
[332] DEPARTMENT OF HEALTH AND WELLNESS, *Provincial programs*, en ligne : <https://novascotia.ca/dhw/publications/Provincial-Programs-2015-Highlights.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020).
[333] *Id.*
[334] *Id.*

4.4 Colombie-Britannique

4.4.1 Formation des professionnels de la santé

La *CD Regulation* identifie les personnes qui peuvent être désignées par l'hôpital afin d'obtenir le consentement au don d'organes[335]. Ces personnes doivent détenir une formation spécifique afin de répondre aux exigences prévues par l'hôpital[336]. L'établissement hospitalier a la responsabilité d'établir un protocole, après consultation auprès de BC Transplant, sur la formation nécessaire des personnes qui doivent obtenir le consentement de la famille [337].

Tout comme Transplant Québec le fait au Québec, BC Transplant organise des journées de formation provinciale tous les ans et prévoit des entretiens de formation interne pour le personnel des unités de soins intensifs, des salles d'urgence et des salles d'opération tout au long de l'année[338]. BC Transplant organise aussi une conférence éducative qui s'adresse aux professionnels travaillant dans le domaine du don d'organes[339]. BC Transplant supporte les professionnels tant au niveau clinique qu'organisationnel : il a élaboré une vaste gamme de lignes directrices cliniques[340], des ressources éducatives sur le don d'organes[341] ainsi que des outils et des formulaires pour accompagner les professionnels dans leur travail[342].

---

[335] CD Regulation, art. 8 (1) et 9 (d).
[336] CD Regulation, art. 8 (2).
[337] CD Regulation, art. 9 (e).
[338] *Id.*
[339] BC TRANSPLANT, *Education Development*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/health-professionals/professional-resources/education-development>, (consulté le 20 juin 2019); Les éditions précédentes de la conférence sont disponibles gratuitement sur YouTube pour un exemple, voir : « 2017 - BC Transplant Education Day », *YouTube*, en ligne : http://www.youtube.com/playlist?list=PLQ5VgTnAoYqF0EhdYihgqbBVz3Pp_z7Vm, (consulté le 20 juin 2019).
[340] BC TRANSPLANT, *Transplant Clinical Guidelines*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/health-professionals/transplant-clinical-guidelines>, (consulté le 20 juin 2019).
[341] BC TRANSPLANT, *Organ Donation Resources*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/health-professionals/organ-donation-resources>, (consulté le 20 juin 2019).
[342] BC TRANSPLANT, *Resources & Forms*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/health-professionals/refer-a-donor/resources-forms>, (consulté le 20 juin 2019).

4.4.2 Sensibilisation du grand public

BC Transplant offre une variété de programmes destinés au grand public pour favoriser la conversation sur le don d'organes dans les communautés et pour sensibiliser les gens[343]. À l'instar du Québec et des autres provinces canadiennes, BC Transplant concentre ses efforts sur la sensibilisation au don d'organes dans la province pendant la dernière semaine complète du mois d'avril de chaque année. Cette semaine est désignée comme « Semaine nationale du don d'organes et de tissus »[344]. Pendant cette semaine, plusieurs programmes sont offerts, notamment :

- « *Walks of Life events* » qui inclut une marche, un moment de silence et une cérémonie spéciale pour honorer et commémorer les donneurs[345] ;
- « *48in48* » dont l'objectif est d'atteindre 4 800 inscriptions au don d'organes en 48 heures ;
- « *Green Light Campaign* » où plusieurs villes de la province illuminent des monuments caractéristiques en vert[346].

Dans le cadre d'une autre campagne annuelle, soit l'*Operation Popcorn*, chaque année en décembre, des bénévoles de BC Transplant qui sont des greffés, des donneurs vivants et des familles de donneurs visitent les hôpitaux de la province pour remercier les professionnels de la santé qui font du don d'organes une réalité en offrant des boîtes de maïs soufflé festives[347].

---

[343] BC TRANSPLANT, *Awareness Programs*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/our-services/awareness-programs>, (consulté le 26 novembre 2019).

[344] *Loi sur la semaine nationale des dons d'organes*, LC 1997, c. 4, art. 2; BC TRANSPLANT, *National Organ & Tissue Donation Awareness Week (NOTDAW)*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/our-services/awareness-programs/national-organ-and-tissue-donation-awareness-week>, (consulté le 26 novembre 2019).

[345] « (15) Walks of Life », en ligne : <https://www.facebook.com/events/423919698374566/>, (consulté le 26 novembre 2019).

[346] BC TRANSPLANT, préc., note 343.

[347] BC TRANSPLANT, *Operation Popcorn*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/our-services/awareness-programs/operation-popcorn>, (consulté le 26 novembre 2019). Une autre campagne annuelle semblable est le «Transplant Heroes Week». Pour plus d'informations, voir « Transplant Heroes Week », en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/our-services/awareness-programs/transplant-heroes-week>.

Enfin, BC Transplant fournit des trousses de campagne destinées à soutenirs initiatives de campagnes initiées par les individus[348].

4.4.3 Sensibilisation auprès des étudiants

BC Transplant offre des ressources pour les enseignants et les étudiants qui en font la demande[349]. De plus, le ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique a également élaboré un plan de cours de 8e année sur la sensibilisation aux dons d'organes qui peut facilement être adapté à d'autres niveaux[350].

4.5 Croatie

4.5.1 Formation des professionnels de la santé

En Croatie, chaque hôpital est doté d'un coordonnateur médical du don d'organes qui a généralement réalisé sa formation en gestion du don d'organes dans des cours internationalement reconnus[351]. Ce coordonnateur doit être un médecin d'une spécialité appropriée et détenir deux années d'expérience en transplantation d'organes[352]. Ce dernier est responsable de la formation professionnelle et de l'éducation des membres de son équipe quant au don d'organes[353]. Il doit aussi participer aux réunions nationales et internationales sur le don d'organes[354].

Seuls les hôpitaux étant autorisés par le ministre responsable de la transplantation et le prélèvement d'organes peuvent procéder à ces actes[355]. Ces derniers sont désignés dans la

---

[348] BC TRANSPLANT, *Campaign Kits*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/our-services/awareness-programs/campaign-kits>, (consulté le 26 novembre 2019).
[349] BC TRANSPLANT, *School Programs*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/our-services/awareness-programs/school-programs>, (consulté le 26 novembre 2019).
[350] *Id.*
[351] S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ and al., préc., note 273; DONOR NETWORK OF CROATIA, *Transplantacijski Koordinatori*, en ligne : <http://www.hdm.hr/2016/02/18/transplantacijski-koordinatori/>, (consulté le 19 janvier 2020).
[352] *Règlement sur le mode de fonctionnement du coordinateur dans le traitement et les procédures de traitement des organes* [en Croate], art. 8; *La loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 28.
[353] *Règlement sur les conditions, l'espace et l'équipement*, 1112, art. 4(3).
[354] *Id.*
[355] *La loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 29-30.

loi comme Centres de transplantation[356]. Sous peine de sanction, ces Centres doivent élaborer des programmes de formation spécifiques ainsi qu'un plan de développement professionnel continu pour les professionnels de la santé impliqués dans les procédures de prélèvement et de transplantation d'organes[357].

4.5.2 Sensibilisation du grand public

Des campagnes de promotions et des activités sont organisées afin de promouvoir le don d'organes auprès du public en Croatie. Ces activités sont organisées par le gouvernement et par des organismes non gouvernementaux[358]. Des cartes de donneurs sont aussi distribuées par le gouvernement. Bien que ces cartes n'aient qu'une valeur informative quant aux vœux du défunt, elles aident également à la promotion du don d'organes[359].

4.5.3 Sensibilisation auprès des étudiants

Des conférences sur le don d'organes sont organisées dans les écoles secondaires menées par des professeurs[360] et des éducateurs possédant une licence qui leur est attribuée par le bureau de coordination national du don d'organes[361].

4.6 Australie

4.6.1 Formation des professionnels de la santé

En Australie, de multiples efforts ont été déployés depuis 2008[362] afin de conscientiser et de former les professionnels de la santé sur le don d'organes. Pour atteindre cet objectif, deux options ont été préconisées par le gouvernement.

---

[356] *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 4(16).
[357] *Règlement sur les conditions, l'espace et l'équipement*, 1112, art. 58(2) et art. 3; *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 35(6).
[358] S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ and al., préc., note 273.
[359] S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ and al., préc., note 273; *Loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 6.
[360] Provenant de l'école médicale de Pula.
[361] HDM, *intervju s predsjednikom hdm-a*, 2018, en ligne : <http://www.hdm.hr/2018/01/31/intervju-s-predsjednikom-hdm-a-2018/>, (consulté le 19 janvier 2020).
[362] AUSTRALIAN GOVERNEMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *National program*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/about-us/who-we-are/national-program>, (consulté le 19 janvier 2020).

Premièrement, au niveau du développement professionnel continu, le *College of Intensive Care Medicine*, soit l'organisme responsable de l'accréditation des spécialistes des soins intensifs en Australie et en Nouvelle-Zélande[363], oblige ces derniers à suivre une formation sur le don d'organes (*Family Donation Conversation Workshop*)[364]. Cette formation vise essentiellement à offrir aux professionnels de la santé une meilleure compréhension d'éléments spécifiques à la communication et au soutien des familles. Le spectre des différentes réactions que peuvent avoir les familles lorsqu'elles apprennent la nouvelle du décès de leur proche y est enseigné. Les facteurs clés à aborder lors de la discussion avec la famille, le moment approprié pour tenir cette discussion ainsi que les stratégies pour assurer une décision informée et durable font aussi l'objet de la formation[365]. Bien que cette formation soit obligatoire pour les spécialistes des soins intensifs, elle ne l'est pas pour les autres professionnels de la santé, mais demeure accessible pour eux. D'autres formations non obligatoires existent et peuvent être suivies par les professionnels de la santé[366]. Un fonds a également été constitué afin de permettre aux professionnels de la santé de suivre des formations, et ce, même hors de l'Australie[367].

Deuxièmement, les coordonnateurs de dons d'organes engagés dans les hôpitaux ont, entre autres, comme mandat d'inciter le personnel des unités de soins intensifs, du département d'urgence, des salles d'opération ainsi que la communauté locale du don d'organes à participer aux formations mentionnées ci-haut [368].

---

[363] COLLEGE OF INTENSIVE CARE MEDICINE OF AUSTRALIA AND NEW ZEALAND, *Constitution*, enligne:<https://www.cicm.org.au/CICM_Media/CICMSite/CICM-Website/About/Regulations%20and%20Constitution/C-Gen_Constitution_1.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020); COLLEGE OF INTENSIVE CARE MEDICINE OF AUSTRALIA AND NEW ZEALAND, *About us*, en ligne : <https://www.cicm.org.au/About/About-Us>, (consulté le 19 janvier 2020).

[364] AUSTRALIAN GOVERNEMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Core Family Donation Conversation (FDC) workshop*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/resources/health-professionals/core-family-donation-conversation-fdc-workshop>, (consulté le 19 janvier 2020).

[365] *Id.*

[366] *Id.*

[367] AUSTRALIAN GOVERNEMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Janette Hall Professional Training and Development Fund*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/resources/health-professionals/janette-hall-professional-training-and-development-fund>, (consulté le 19 janvier 2020).

[368] AUSTRALIAN GOVERNEMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Donation specialist nursing coordinator*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/sites/default/files/DLN%20Roles%20and%20Reponsibilities%20-

4.6.2 Sensibilisation du grand public

Outre le mandat des coordonnateurs hospitaliers d'inciter les professionnels de la santé à participer aux formations précédemment décrites[369], l'*Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority* a comme mandat celui de promouvoir le don d'organes auprès du public et d'utiliser des fonds à cet effet[370]. Certaines activités sont donc organisées pour ça[371]. Rappelons qu'au Québec, Transplant Québec effectue des activités de sensibilisation malgré le fait qu'il n'ait pas de mandat clair à cet effet par le gouvernement.

4.6.3 Sensibilisation auprès des étudiants

Par ailleurs, l'*Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority* a élaboré des cursus scolaires portant sur le sujet du don d'organes et destinés à être incorporés en classe pour les jeunes de 7 à 12 ans[372].

4.7 Pennsylvanie

4.7.1 Formation des professionnels de la santé

L'État de la Pennsylvanie oblige les médecins, infirmières et ostéopathes[373] à suivre une formation de deux heures aux cinq ans sur le don d'organes dans le cadre de leur développement professionnel continu. À défaut, la licence d'exercice ne peut être renouvelée[374].

%20Donation%20Specialist%20Nursing%20Coordinator.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020); AUSTRALIAN GOVERNEMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Donation specialist coordinator*, en ligne: <https://donatelife.gov.au/sites/default/files/DLN%20Roles%20and%20Reponsibilities%20-%20Donation%20Specialist%20Coordinator.pdf>, (consulté le 19 janvier 2020).

[369] AUSTRALIAN GOVERNEMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, préc., note 368.

[370] *Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority Act 2008*, art. 11(1)f), 11(g) 11(2)i) et 12(a)ix).

[371] AUSTRALIAN GOVERNEMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Events*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/news-events/events>, (consulté le 19 janvier 2020).

[372] AUSTRALIAN GOVERNEMENT – ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *School resources*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/resources/school-resources>, (consulté le 19 janvier 2020).

[373] «*osteopathic physicians*».

[374] 20 § 8628 PA Consolidated Act.

Les directeurs des Centres de transplantation doivent, par ailleurs, assurer une formation adéquate du personnel infirmier et des coordonnateurs cliniques en transplantation[375]. L'*Organ Procurement and Transplantation Network* (ci-après « OPTN »), doit également fournir de l'information au personnel hospitalier responsable du don d'organes[376], notamment l'encadrement législatif de ce secteur et le processus d'attribution des organes[377]. Le secrétaire de la santé et des services sociaux américain (soit l'équivalent du ministre de la Santé fédéral) doit, en coopération avec l'OPTN, supporter et disséminer du matériel éducatif pour informer les professionnels de la santé à propos du don d'organes[378].

Le département du Transport pennsylvanien (soit l'équivalent du ministère des transports provincial) donne également une formation annuelle à ses techniciens de photo du département des véhicules à moteur[379] (l'équivalent des employées au comptoir des guichets de la SAAQ) sur le don d'organes[380]. Cette formation aide donc ces employés à aborder le sujet avec les utilisateurs du service.

4.7.2 Sensibilisation du grand public

Il existe beaucoup de programmes de promotion et d'éducation en Pennsylvanie. De façon générale, la promotion du don d'organes aux États-Unis est faite par le gouvernement fédéral ainsi que par les États, mais elle est orchestrée par différents organismes. Dans l'État de Pennsylvanie plus spécifiquement, des partenariats sont réalisés avec les communautés religieuses en offrant, par exemple, des subventions pour l'instauration de programmes éducatifs[381]. Le Département correctionnel de Pennsylvanie fournit également de l'information sur le don d'organes aux détenus[382]. Quant à lui, le Département du

---

[375] 42 CFR 482.98.
[376] 42 U.S.C. 274(2)H).
[377] U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES, *Professional Education*, en ligne : <https://optn.transplant.hrsa.gov/learn/professional-education/>, (consulté le 19 janvier 2020).
[378] 42 U.S.C. 274f-1(d).
[379] *Id.*
[380] 20 § 8627 PA Consolidated Act.
[381] GIFT TO LIFE – DONOR PROGRAM, en ligne : <https://www.donors1.org/about-gift-of-life/community-outreach/faith-based-outreach/>, (consulté le 19 janvier 2020).
[382] 20 § 8630 PA Consolidated Act.

Transport pennsylvanien transmet de l'information sur le don d'organes par la poste lors du renouvellement du permis de conduire[383].

Un fonds créé par la Pennsylvanie a comme objectif de faciliter la promotion du don d'organes dans cet État. Une portion de l'argent amassé est distribuée pour la promotion du don d'organes grâce à des dépliants et des programmes de promotion du don d'organes[384].

Également, le Secrétaire américain de la santé doit, directement ou indirectement établir un programme d'éducation publique sur le don d'organes et offrir des subventions aux États pour l'organisation de campagnes promotionnelles sur le don d'organes[385].

4.7.3 Sensibilisation auprès des étudiants

Le Département d'éducation pennsylvanien, de concert avec les OPO œuvrant en Pennsylvanie, doit développer et publier sur son site un cursus de formation portant sur le don d'organes et destiné aux étudiants équivalant à un niveau collégial en anglais[386]. Ce programme permet une vue d'ensemble du don d'organes, son historique et ses avancées scientifiques[387]. Le cursus aborde également les risques et bénéfices associés au don d'organes ainsi que les mythes et les mécompréhensions qui y sont rattachés. Finalement, ce programme explique aux étudiants de quelle façon il est possible de consentir au don d'organes[388].

4.8 Espagne

4.8.1 Formation des professionnels de la santé

Le décret royal 1723/2012 oblige les membres du personnel de santé impliqués à n'importe quelle étape du processus de don d'organes à suivre une formation sur le don d'organes.

---

[383] 20 § 8619 PA Consolidated Act.
[384] 20 § 8622 PA Consolidated Act.
[385] 42 U.S.C. 274f-1
[386] 20 § 8627.1 PA Consolidated Act.
[387] *Id.*
[388] *Id.*

Plus précisément, tout membre du personnel de santé directement impliqué à n'importe quelle étape du don d'organes doit être qualifié pour s'acquitter de ses tâches et doit recevoir une formation appropriée[389]. D'ailleurs, l'Organisation nationale de transplantation (ci-après « ONT »), soit l'organisme en charge de la coordination du don d'organes avec les communautés autonomes, doit élaborer un programme de formation spécifique pour le personnel précédemment mentionné[390]. Ce plan de formation comprend les qualifications ou la formation minimale que doit posséder le personnel de santé impliqué à n'importe quel stade, depuis le don jusqu'à la greffe[391]. Ce plan comprend aussi la conception du contenu pédagogique minimum des programmes de formation pour les professionnels de la santé précédemment mentionnées[392]. L'ONT a aussi comme mandat de promouvoir la formation continue en termes de don d'organes, de tissus ainsi que de greffes[393].

4.8.2 Sensibilisation du grand public

L'ONT a comme mandat général de promouvoir le don d'organes et de tissus et les greffes d'organes et de tissus en Espagne[394]. Autrement, les autorités compétentes doivent favoriser l'éducation de la population en matière de don, de transplantation, des avantages procurés ainsi que des conditions, exigences et garanties impliquées[395].

L'ONT promeut et organise des événements d'enseignement et de sensibilisation sur le don d'organes[396]. Le don d'organes est également souvent mentionné dans les manchettes espagnoles[397]. La promotion du don d'organes doit se faire dans un contexte général et la

---

[389] *Real Decreto 1723/2012*, préc., note 152, art. 24.
[390] *Id.*, art. 25.
[391] *Orden SSI/2396/2014, de 17 de diciembre, por la que se establecen las bases del Programa marco de calidad y seguridad para la obtención y trasplante de órganos humanos y se establecen los procedimientos de información para su intercambio con otros países*, art. 4(2)c)1).
[392] *Id.*, art. 4(2)c)2).
[393] *Real Decreto 1825/2009, de 27 de noviembre, por el que se aprueba el Estatuto de la Organización Nacional de Trasplantes*, art. 4(1)d).
[394] *Id.*, art. 4(1)b) et c)
[395] *Real Decreto 1723/2012*, préc., note 152, art. 6(1).
[396] ONT, *Cursos y Eventos*, en ligne : <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Cursos-y-Eventos.aspx>, (consulté le 19 janvier 2020).
[397] ONT, *Hemeroteca*, en ligne : <http://www.ont.es/prensa/Paginas/Hemeroteca.aspx>, (consulté le 19 janvier 2020).

nature volontaire, altruiste et désintéressée du don doit être soulignée[398]. La promotion au profit d'une personne spécifique est interdite et les publicités ne doivent pas être trompeuses ou induire en erreur le public[399].

4.9 France

4.9.1 Formation des professionnels de la santé

L'Agence de la biomédecine est responsable de la formation des professionnels qui œuvrent dans le domaine du don d'organes. Celle-ci développe l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes ainsi que de tissus tout en assurant la promotion du don[400].

L'Arrêté de 2015 prévoit spécifiquement ceci :

> *il est nécessaire que l'ensemble du personnel des services des établissements de santé prenant en charge des personnes décédées en vue d'un prélèvement d'organes suive une formation adaptée à ce type d'activité et qu'il ait pris connaissance des règles de bonnes pratiques de prélèvement d'organes et de leurs évolutions, afin de garantir les conditions nécessaires à la sécurité et la qualité des greffons*[401].

Notons que les formations théorique et pratique des équipes de coordination hospitalières, y compris les médecins et les infirmiers coordinateurs, sont obligatoires. Ceux-ci sont encadrés par l'Agence de la biomédecine[402]. Cette dernière offre, par ailleurs, plusieurs

---

[398] *Real Decreto 1723/2012*, préc., note 152, art. 6(2).
[399] *Id.*, art. 6(4).
[400] GOUVERNEMENT DE FRANCE, *Plan 2017-2021 pour la greffe d'organes et de tissus*, en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf>, (consulté le 16 juillet 2019).
[401] *Arrêté du 29 octobre 2015 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée* (ci-après «*Arrêté du 29 octobre 2015*»), art. I-2.
[402] *Id.*, art. I-2.1.1et I-2.1.2.

formations destinées aux techniciens, infirmiers et médecins concernés par le don d'organes[403] ainsi qu'aux coordonnateurs hospitaliers[404].

Former et renseigner figurent également parmi les missions attribuées aux équipes de coordinations hospitalières[405]. Ces dernières veillent ainsi à former et informer le personnel des établissements, à « offrir un terrain de stage pour les étudiants et les futurs professionnels du prélèvement » et à « participer à l'information du public, notamment des jeunes dans les lycées et établissements d'enseignement […] »[406]. De plus, ces unités de coordination participent aux campagnes d'information de l'Agence de la biomédecine[407].

Une formation visant le prélèvement d'organes est offerte par l'Agence de la biomédecine aux professionnels des unités de coordination hospitalières, médecins et infirmiers[408]. Cette formation s'échelonne sur cinq jours et aborde différents éléments, notamment le processus de prélèvement, l'identification et le recensement des donneurs potentiels, le diagnostic de la mort encéphalique, la prise en charge médicale du donneur, la sélection des donneurs, le rôle de la coordination hospitalière, l'évaluation et la qualification des organes et tissus, la réglementation et les bonnes pratiques pour le prélèvement de tissus ainsi que l'entretien avec les proches. Les frais pédagogiques, de repas et d'hébergements sont pris en charge par l'Agence de la biomédecine pour les participants français de métropole.

Malgré ces formations déjà existantes, il semble que plus d'efforts seront déployés dans le futur. En effet, il a été suggéré à l'Assemblée nationale française d'augmenter le nombre de formations délivrées par l'Agence de la biomédecine et de travailler davantage avec les sociétés savantes afin de mieux former les professionnels concernés[409]. La formation

---

[403] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Catalogue des formations*, en ligne : <https://app.360learning.com/channel/58e24017698acc3bdfeec021/Agence_de_la_biomedecine/browse>, (consulté le 16 juillet 2019).
[404] Pour plus d'informations sur la formation des coordonnateurs, voir la section « Organisation ».
[405] *Arrêté du 29 octobre 2015*, préc., note 401, art. I-1.2.4.
[406] *Id.*
[407] *Id.*
[408] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, préc., note 403. À noter que ces frais équivalent à 2000 euros pour les autres participants.
[409] ASSEMBLÉE NATIONALE DE FRANCE, *Mission «flash» relative aux conditions de prélèvement d'organes et du refus de tels prélèvements*, p. 21, en ligne : <http://www2.assemblee-

actuelle devrait aussi s'étendre au-delà des professionnels concernés afin de sensibiliser tous les professionnels, surtout les médecins généralistes. Une suggestion d'intégrer un module obligatoire au curriculum académique des médecins et infirmiers est également sur la table[410].

4.9.2 Sensibilisation du grand public

Bien que la publicité visant à inciter le don d'organes soit interdite en France, il ne s'agit pas d'un obstacle à l'information[411]. En effet, la promotion figure parmi les missions de l'Agence de la biomédecine[412].

Depuis 2004, une attention particulière est portée envers la sensibilisation des jeunes de 16 à 25 ans. En effet, les médecins doivent s'assurer que les jeunes soient « informés des modalités de consentement au don d'organes à des fins de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible »[413]. De plus, l'Agence de la biomédecine fait la promotion de son site internet pédagogique qui, muni de vidéos et d'animations, s'adresse particulièrement à la population plus jeune[414]. Dans le même ordre d'idées, suivant la campagne nationale, une vidéo de sensibilisation est diffusée[415], particulièrement sur Internet et sur les réseaux sociaux, afin de rejoindre les jeunes[416].

Avec le dossier médical partagé[417], il est possible d'être dirigé vers le site pédagogique de l'Agence et ainsi cliquer « j'ai été informé sur le don d'organes »[418]. D'autres moyens

---

nationale.fr/static/15/commissions/CAffSoc/Mission_flash_don_organes_communication_rapporteur_2017 1220.pdf>, (consulté le 15 juillet 2019).

[410] *Id.*

[411] *Code de la santé publique*, art. L.1211-3 al. 1.

[412] *Id.*, art. L. 1418-1, al. 2, par. 3.

[413] *Id.*, art. L.1211-3 al. 3.

[414] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Don d'organes.fr*, en ligne : <www.dondorganes.fr>, (consulté le 17 juillet 2019).

[415] Le vidéo a un message puissant: « On est tous donneurs d'organes, et c'est bien, parce qu'on peut tous être receveurs »

[416] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Don d'organes.fr*, « Les campagnes d'information », en ligne : <https://www.dondorganes.fr/campagnes>, (consulté le 17 juillet 2019).

[417] Le Dossier Médical Partagé (DMP) est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé telles que les traitements, les résultats d'examens, les allergies, etc.

[418] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Rapport sur l'application de la loi de bioéthique*, janvier 2018, p. 10, en ligne : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_complet_lbe_2017_vde_f_12-01-2018.pdf>, (consulté le 17 juillet 2019).

innovateurs sont employés par l'Agence de la biomédecine afin de rejoindre davantage les jeunes.

4.10 Royaume-Uni

4.10.1 Formation des professionnels de la santé

Au Royaume-Uni, la formation spécialisée pour les acteurs œuvrant dans le domaine du don d'organes est facultative, tout comme au Québec. Par contre, plusieurs recommandations ont été formulées afin de rendre obligatoire une telle formation. En effet, le *UK Organ Donation Task Force* a recommandé que tout le personnel clinique impliqué dans le traitement des donneurs potentiels reçoive une formation sur les principes du don d'organes[419].

Les bonnes pratiques médicales des soins de fin de vie indiquent que les médecins doivent être prêts à aborder le sujet du don d'organes avec la famille du défunt. Ainsi, ils doivent suivre toutes les procédures nationales pour identifier les donneurs potentiels et, le cas échéant, en aviser le coordonnateur local de la transplantation[420].

Pour les professionnels de la santé, un cours international – qui est le premier du genre dans le monde[421] – a été lancé en août 2018 par la St George's, University of London, avec NHS Blood and Transplant. Ce cours aborde les principes de base du don d'organes, les questions juridiques et éthiques, les différents modèles de consentement dans le monde, les

---

[419] ORGAN DONATION TASKFORCE, *Organs for Transplants*, p.16, en ligne : <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4245/organsfortransplantstheorgandonortaskforce1streport.pdf>, (consulté le 6 août 2019); Taking Organ Transplantation to 2020-A detailed strategy, en ligne : <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/1395/nhsbt_organ_donor_strategy.pdf>, (consulté le 6 août 2019).

[420] ORGAN DONATION TASKFORCE, préc., note 419.

[421] ST GEORGE UNIVERSITY HOSPITALS, *First of its kind organ donation course launched for healthcare professionals*, en ligne : <https://www.sgul.ac.uk/news/news-archive/first-of-its-kind-organ-donation-course-launched-for-healthcare-professionals>, (consulté le 6 août 2019); EVENING STANDARD, *Doctor develops organ donations course after son's kidneys save lives*, 6 août 2018, en ligne : <https://www.standard.co.uk/news/health/doctor-who-donated-sons-kidneys-after-his-death-develops-worlds-first-online-court-to-educate-health-a3904321.html>, (consulté le 6 août 2019).

critères du don et du diagnostic de décès, ainsi qu'un aperçu du processus de soutien aux familles pendant et après le don d'organes[422].

Les stagiaires en soins intensifs bénéficient d'un cours national qui permet une formation dans un environnement sécuritaire et réel[423]. Ce cours se déroule sur deux jours et inclut une simulation[424] de don d'organes afin de pallier la rareté d'un tel événement en pratique[425].

4.10.2 Sensibilisation du grand public

Il est à souligner que la loi prévoit l'obligation pour le gouvernement de promouvoir le don d'organes, d'informer le public sur le sujet et d'accroître la sensibilisation à la transplantation et au don d'organes[426]. Les campagnes de promotion sont en effet menées régulièrement[427].

4.10.3 Sensibilisation auprès des étudiants

Pour les enseignants, une gamme de ressources pédagogiques pouvant être liées au programme d'études national a été créée par le NHS Blood and Transplantation[428]. Chaque cours comprend des diaporamas, des fiches d'activités et des histoires vécues destinées aux élèves âgés de 11 à 16 ans[429]. Les enseignants sont encouragés à utiliser ces ressources gratuites afin d'éduquer les élèves, de susciter un débat entre eux et de les encourager à

---

[422] FUTURELEARN, *Organ Donation : Essentials for Healthcare Professionals*, en ligne : <https://www.futurelearn.com/courses/organ-donation>, (consulté le 6 août 2019).
[423] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Education and training*, en ligne : <https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/education-and-training/>, (consulté le 6 août 2019).
[424] Pour plus d'informations sur la simulation d'un don d'organes, voir « Home | Deceased Donation Simulation », en ligne : <http://www.deceaseddonationsim.com/>, (consulté le 6 août 2019).
[425] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *The National Deceased Donation Course for ICM Trainees*, en ligne : < https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/education-and-training/the-national-deceased-donation-course-for-icm-trainees/>, (consulté le 6 août 2019).
[426] *Human Transplantation (Wales) Act 2013*, art. 2; *Human Tissue (Authorisation) (Scotland) Act 2019*, art. 7; *Health (Miscellaneous Provisions) Act (Northern Ireland) 2016*, art. 15.
[427] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Organ donation campaigns*, en ligne : <https://www.organdonation.nhs.uk/get-involved/organ-donation-campaigns/>, (consulté le 6 août 2019).
[428] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Organ donation teaching resources*, en ligne : </how-you-can-help/get-involved/download-digital-materials/organ-donation-teaching-resources/>, (consulté le 6 août 2019).
[429] *Id.*

discuter de cet important sujet avec leur famille[430]. Il existe des ressources spécifiques pour illustrer le système de don d'organes et de tissus au Pays de Galles qui est fondé sur le principe du consentement présumé[431]. Un livre électronique distinct est disponible pour les écoles d'Écosse, conformément au Curriculum for Excellence[432].

Tableau 6 : Tableau comparatif des différentes juridictions selon la formation et la promotion du don d'organes auprès des différents acteurs

Juridiction	Formation des professionnels de la santé		Campagne promotionnelle gouvernementale auprès du public	Éducation scolaire
	Disponible	Obligatoire		
Québec	Oui	Non	Non	Dans certaines écoles
Ontario	Oui	Non	Oui	Oui
Nouvelle-Écosse	Oui	Non	Oui	Non
Colombie-Britannique	Oui	Oui	Oui	Oui
Croatie	Oui	Oui	Oui	Oui[433]
Australie	Oui	Oui	Oui	Oui[434]
Pennsylvanie	Oui	Oui	Oui	Oui
Espagne	Oui	Oui	Oui	Non
France	Oui	Oui	Oui	En cours
Royaume-Uni	Oui	Non	Oui	Oui

[430] *Id.*; Pour plus d'informations sur l'éducation des élèves en Écosse et au Pays de Galles, consultez les sites web suivants : <https://www.organdonationscotland.org/resources> et <https://hwb.gov.wales/repository/>.
[431] *Id.*
[432] *Id.*
[433] Conférences à l'école secondaire.
[434] Cursus pour différents cours.

DISCUSSION

Formation des professionnels de la santé

La formation continue des professionnels de la santé semble être un facteur clé à la promotion du don d'organes dans les juridictions étudiées.

Comme il ressort de notre analyse, toutes les juridictions offrent une formation sur le don d'organes pour leurs professionnels de la santé. Elle n'est cependant pas obligatoire au Québec, en Nouvelle-Écosse, en Ontario et au Royaume-Uni. À l'inverse, cette formation est obligatoire en Croatie, en France, en Espagne, en Colombie-Britannique et en Pennsylvanie, soit les juridictions les plus performantes étudiées dans ce rapport (voir Tableaux à l'annexe A). Cela permet d'affirmer que la formation des professionnels sur le don d'organes est un facteur clé afin d'accroitre le taux de donneurs d'organes.

Notre revue de la littérature démontre que la formation du personnel de santé influence positivement la performance du processus du don d'organes. En effet, des professionnels mieux informés sur le processus du don d'organes obtiennent davantage de réponses positives de la famille pour procéder au don d'organes[435]. 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[436].

D'autre part, les médecins et les infirmiers sont souvent les premières personnes à entrer en contact avec la famille lorsqu'un de leur proche est à l'hôpital[437]. Cela a pour effet de créer un lien de confiance entre le professionnel de la santé et les proches du défunt. En conséquence, plusieurs familles ont indiqué qu'elle voulait que ce soit ce professionnel de

---

[435] I. KEEL et al., « Is there an association between consent rates in Swiss hospitals and critical care staffs' attitude towards organ donation, their knowledge and confidence in the donation process? », (2019).
[436] K. FYFE-MILLS, «Better Communication Skills can save lives», *TD Magazine*, en ligne : <https://www.td.org/magazines/td-magazine/better-communication-skills-can-save-lives>.
[437] T. J. COLLINS, «Organ and tissue donation: a survey of nurse's knowledge and educational needs in an adult ITU», (2004).

la santé qui demande leur consentement pour procéder au don d'organes du proche défunt[438]. Malheureusement, certains professionnels de la santé manquent de connaissances sur le sujet[439] et, incidemment, ils sont réfractaires à approcher la famille sur le sujet du don d'organes[440]. 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.

Lors de nos consultations avec des professionnels de la santé, ces derniers ont témoigné à l'effet que certains de leurs collègues rencontrent la famille afin de leur parler du don d'organes de façon défaitiste lorsqu'ils savent que le défunt s'était opposé, de son vivant, au don d'organes. Cette attitude se répercute chez la famille qui, en conséquence, peut refuser de consentir au prélèvement des organes de son proche défunt[441]. Il est aussi à noter qu'à travers les consultations, les professionnels de la santé ont indiqué qu'ils ressentaient un laxisme au niveau des connaissances sur le don d'organes chez plusieurs de leurs collègues.

Un autre argument en faveur de la nécessité d'une meilleure formation des professionnels de la santé concerne l'identification des donneurs d'organes potentiels[442]. Souvent, ces donneurs potentiels ne sont pas identifiés au moment pertinent, ce qui diminue le nombre d'organes pouvant être prélevés et transplantés[443].

Notre analyse nous permet d'avancer qu'au Québec, les professionnels de la santé œuvrant dans les unités de soins critiques devraient obligatoirement suivre une formation sur le don d'organes. Cette formation pourrait traiter de divers aspects dont les règles entourant le don d'organes, l'approche de la famille du défunt, les critères pour identifier un donneur potentiel et les mythes entourant le don d'organes. Cette formation pourrait, par exemple,

---

[438] *Id.*
[439] *Id.*
[440] D.C. ROARK, «Overhauling the organ donation system», (2000).
[441] I. KEEL et al., préc., note 435.
[442] M. LANSDALE et M. A. GROPPER, «Management of the Potential Organ Donor in the ICU», (2015); K. MEYER et al., «Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: a national survey», (2012).
[443] Dans l'étude suivante, on relève que le nombre de donneurs pourrait être 21,6% plus élevé en Espagne : G. DE LA ROSA et al., «Continuously Evaluating Performance in Deceased Donation: The Spanish Quality Assurance Program», (2012).

être requise par les ordres professionnels dans les heures exigées de développement professionnel continu.

Divers éléments clés ont aussi été soulevés par les professionnels de la santé rencontrés dans le cadre de notre étude. Ces derniers ont notamment proposé que ces formations devraient, dans la mesure du possible, se tenir sur le lieu de travail des professionnels de la santé. Une telle approche permettrait à l'équipe médicale de mieux connaitre les forces et faiblesses de chacun et d'identifier une pratique efficace pour tous. Il a aussi été mentionné que, puisque c'est un sujet très émotionnel, les formations en ligne sont inadéquates pour bien comprendre la difficulté des discussions traitant des convictions personnelles et religieuses des familles ainsi que leur inconfort à parler de ce sujet. Le don d'organes étant un sujet comportant une multitude de petits détails, la formation en ligne ne peut pas tous les couvrir ni répondre à toutes les interrogations pouvant être soulevées par les professionnels de la santé.

Il appert par ailleurs que le professionnel de la santé devrait recevoir une formation qui précise ce qu'il est précisément attendu de ce dernier. Si la formation se limite à expliquer des généralités à propos du don d'organes, le professionnel de la santé pourrait démontrer une certaine difficulté à identifier son rôle dans le processus global du don d'organes.

Finalement, la formation sur le don d'organes dans le cadre de la formation universitaire ou collégiale des professionnels de la santé a été soulevée comme représentant un facteur incontournable.

Recommandation 6 :

Rendre obligatoire la formation des professionnels de la santé œuvrant dans le domaine du don d'organes en l'intégrant au développement professionnel continu et prévoir une formation sur le don d'organes dans le cursus collégial ou universitaire des étudiants des programmes de sciences de la santé. Ces formations obligatoires devraient figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

Sensibilisation du grand public

Les campagnes de sensibilisation de don d'organes tendent à augmenter le taux de consentement chez les Hispaniques aux États-Unis[444]. On explique aussi que des campagnes de sensibilisation aident à changer les attitudes et comportements concernant le don d'organes[445]. En effet, les gens ayant été interpellés par une campagne de sensibilisation sont plus enclins à signer leur carte de donneur d'organes, ont une attitude plus favorable vis-à-vis du don d'organes et sont plus à l'aise à parler de ce sujet avec leurs proches[446]. Lorsque les gens sont plus enclins à parler de ce sujet entre eux, il y a une diminution du nombre de familles ignorant l'opinion de leurs proches au sujet du don d'organes.

Il ressort des entrevues que nous avons réalisées que la publicité est perçue comme ayant une influence notable et positive sur le don d'organes.

À ce titre, notons qu'en 2010, la Nouvelle-Écosse a voté une loi sur le de don d'organes[447] et, bien que cette loi ne soit jamais entrée en vigueur, il y a eu une augmentation significative du don d'organes en 2011[448], suivi d'un retour à la normale par la suite. Cette augmentation pourrait s'expliquer par l'afflux de nouvelles à propos de la loi sur le don d'organes qui n'a pourtant rien changé dans le système légal. Une hausse du don d'organes a aussi été observée en Alberta, en Colombie-Britannique et en Ontario en lien avec le don des organes de jeunes joueurs de hockey décédés dans un accident d'autobus[449].

La publicité sur le don d'organes incite aussi à la discussion en famille et permet aux proches d'exprimer leurs volontés quant au don d'organes. Avec cette information en main,

---

[444] G. G. BOHRER et D. THOMAS, «Promoting Organ Donation to Hispanics: The Role of the Media and Medicine Janice Frates», (2007).
[445] S. MORGAN, J. MILLER et L. ARASARATNAM, «Signing cards, saving lives: an evaluation of the worksite organ donation promotion project», (2002).
[446] *Id.*
[447] *Human Organ and Tissue Donation Act*, SNS 2010, c. 36.
[448] CANADIEN BLOOD SERVICES, *Organ Donation and Transplantation in Canada*, en ligne : <https://www.blood.ca/sites/default/files/ODT_Report.pdf>.
[449] CBC, *Organ donation by Humboldt Broncos player inspires others*, 9 avril 2018, en ligne : <https://www.cbc.ca/news/canada/calgary/humboldt-broncos-organ-donation-increase-1.4612143>.

la famille est plus encline à consentir au don d'organes. Rappelons que 8,4 % des familles ne prennent pas position en raison de l'ignorance des volontés de leur proche défunt concernant le don d'organes[450].

Recommandation 7 :

Mandater Transplant Québec pour la production de campagnes de sensibilisation concernant le don d'organes et lui allouer un budget stable et annuel à cet effet. Ce mandat devrait figurer dans la loi

Sensibilisation auprès des étudiants

Selon plusieurs études, la formation en milieu scolaire aide à améliorer la perception qu'ont les jeunes sur le don d'organes[451]. Après avoir suivi une formation, ces derniers sont moins susceptibles de croire les mythes entourant le don d'organes et sont plus en faveur du processus.

À l'exception de l'Espagne, de la Nouvelle-Écosse et du Québec, une formation sur le don d'organes au niveau primaire et secondaire existe dans les autres juridictions étudiées, comme l'indique le tableau 3. Il est difficile d'identifier l'effet réel de ces formations considérant que la plupart n'existent pas depuis suffisamment longtemps pour tirer une conclusion claire concernant leur efficacité.

La sensibilisation des individus dès leur jeune âge permettrait d'inculquer une vision positive du don d'organes ce qui peut avoir des répercussions sur la volonté de ces derniers, une fois adultes.

---

[450] D. BARAN, S. LANGEVIN et LEBEAU, C., préc., note 259.

[451] G.B. PICCOLI, «Efficacy of an Educational Program on Dialysis, Renal Transplantation, and Organ Donation on the Opinions of High School Students: A Randomized Controlled Trial», (2004); I. MILANIAK et al., «Organ Transplant Education: The Way to Form Altruistic Behaviors Among Secondary School Students Toward Organ Donation», (2010); M. WEAVER et al., «Knowledge and opinions about organ donation among urban high school students: pilot test of a health education program», (2000); V. CARDENAS et al., «Effects of classroom education on knowledge and attitudes regarding organ donation in ethnically diverse urban high schools», (2010) 24-6 *Clin. Transplant.* 784-793, DOI : 10.1111/j.1399-0012.2009.01200.x.; T.H. FEELEY et al., «A Peer-to-Peer Campaign to Promote Organ Donation Among Racially Diverse College Students in New York City- ClinicalKey », en ligne : <https://www-clinicalkey-com.ezproxy.usherbrooke.ca/#!/content/playContent/1-s2.0-S0027968415311123>, (consulté le 17 juillet 2019).

La formation offerte aux jeunes pourrait, entre autres, traiter du concept de consentement au don d'organes, des objectifs poursuivis par le don d'organes, des risques entourant le don d'organes, des mythes concernant le don d'organes et de l'importance d'exprimer ses volontés concernant le don d'organes.

Recommandation 8 :

Prévoir une séance d'information sur le don d'organes dans le cursus scolaire primaire ou secondaire. Cette séance obligatoire devrait figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

PARTIE 5 : L'ORGANISATION EN TERMES DE DISPOSITIONS NORMATIVES POUR SOUTENIR LA RÉALISATION DU DON D'ORGANES

Cette partie du présent rapport examine dans quelle mesure l'organisation du don d'organes dans une juridiction donnée permet son optimisation. Les organismes en charge du don d'organes, leur structure ainsi que leurs pouvoirs sont des éléments essentiels à l'efficacité d'un système de don d'organes. Ces organismes agissent souvent à titre de chefs d'orchestre du système de don d'organes et, de façon plus globale, s'assurent que le don d'organes demeure important pour les différents gouvernements.

Pour chacune des juridictions étudiées, notre étude se penche (1) sur l'organisme en charge du don d'organes, (2) sur l'imputabilité des acteurs et, lorsque pertinent, (3) sur tout autre information.

5.1 Québec

5.1.1 Organisme en charge du don d'organes

Au Québec, l'organisme responsable de la coordination du don d'organes est Transplant Québec[452]. Ce dernier a pour mandat de « coordonner le processus de prélèvement d'organes et d'assurer l'attribution et la distribution des organes à être transplantés selon des protocoles et des normes reconnues et dans le respect des valeurs éthiques. Il s'agit des organes prélevés chez des donneurs cadavériques »[453].

Les mandats de Transplant Québec sont :

- d'assurer la liaison avec les responsables du recrutement de donneurs potentiels d'organes et de tissus dans les centres hospitaliers[454];

[452] *Arrêté du ministre de la Santé et des Services sociaux concernant la liste des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus*, A.M. 2011 004; Conditions d'exercice Partie A.
[453] Conditions d'exercices partie A
[454] *Id.*, art. 1.

- de coordonner les échanges d'organes avec les autres centres de manière à ce qu'il en résulte un échange équitable des organes disponibles, et ce, dans le cadre de protocoles d'échanges autorisés par les instances concernées[455];

- de constituer et gérer une liste unique pour les patients en attente d'une greffe[456];

- d'établir et appliquer des critères d'attribution des organes[457];

- de coordonner le processus de prélèvement des organes[458];

- de coordonner la distribution des organes[459];

- de mettre en place des mécanismes d'évaluation axés sur les résultats aux différentes étapes du processus du don jusqu'à la greffe pour améliorer en continu la qualité[460];

- d'assumer les frais de transport des organes, donneurs et des équipes de transplantation à l'intérieur de son budget alloué au transport[461];

- de maintenir une politique de remboursement du coût d'investigation des donneurs et de prélèvement des organes supporté par les centres hospitaliers sous forme de montant forfaitaire[462];

- d'instaurer un système qui permet de réaliser la surveillance des effets indésirables associés à la transplantation d'organes conformément aux règlements de Santé Canada et aux exigences des normes de qualité CSA[463];

- de soutenir les établissements dans l'évaluation des prérequis à la conformité de leur secteur d'activités aux exigences énoncées dans le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation*[464] ou dans le programme Qmentum d'Agrément Canada;

---

[455] *Id.*, art. 2.2.
[456] *Id.*, art. 2.3.
[457] *Id.*, art. 2.4.
[458] *Id.*, art. 2.5.
[459] *Id.*, art. 2.6.
[460] *Id.*, art. 2.7.
[461] *Id.*, art. 2.8.
[462] *Id.*, art. 2.9.
[463] *Entente relative à la surveillance des risques liés à la transplantation 2009-2010*.
[464] *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation*, (2007), DORS/2007-118 (Gaz. Can. II).

- de soutenir les établissements dans le développement de la documentation exigée par les règlements ou le Programme Qmentum »;
- d'accompagner les établissements dans l'élaboration et l'implantation des processus requis par les règlements ou le Programme Qmentum »[465].

Transplant Québec est un organisme privé à but non lucratif[466] financé par le gouvernement du Québec[467]. Outre Héma-Québec, Transplant Québec est le seul organisme à pouvoir accéder au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la RAMQ[468] pour vérifier le consentement du défunt. Transplant Québec a également accès au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec[469].

Au Québec, des médecins spécialistes coordonnateurs en don et en transplantation d'organes et de tissus ont commencé à intégrer les hôpitaux depuis 2015, mais ne se trouvent pas encore dans tous les établissements de soins de santé. Leur nombre augmente progressivement[470]. L'optique en 2019 est de se rendre éventuellement à 32 médecins spécialistes coordonnateurs en don d'organes et de tissus au Québec[471]. Ces derniers ont comme rôle de structurer et organiser la pratique médicale en don d'organes et en don de tissus[472]. Ils cherchent à promouvoir la mise en place de pratiques exemplaires en don d'organes et en don de tissus[473]. Ils assurent la cohésion avec les équipes multidisciplinaires en place[474].

---

[465] Nouveau mandat confié à Transplant Québec afin de soutenir les établissements de santé et de services sociaux du Québec en vue des inspections de Santé Canada dans le cadre de la *Loi sur les aliments et drogues* afin de vérifier la conformité au *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* et pour les accompagner, à leur demande, dans leur processus d'agrément pour les domaines de sa compétence.
[466] Registre des entreprises du Québec, 1141090739; Organisme constitué par la partie III de la Loi sur les compagnies, Partie 3 (RLRQ, c. C-38).
[467] BDT CPA, *Rapport de l'auditeur indépendant sur les états financiers résumés*, 2018, en ligne : <http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/etats_financiers_2017_2018.pdf>.
[468] *Loi sur la régie de l'assurance maladie du Québec,* préc., note 41, art. 2.0.11 et 2.0.12.
[469] *Règlement sur les registres de la Chambre des notaires du Québec*, RLRQ c. N-3, r 13, art. 5(4) ; *Loi sur le notariat*, RLRQ c. N-3.
[470] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « La ministre McCann annonce l'élargissement du programme des médecins spécialistes coordonnateurs en don et en transplantation d'organes et de tissus », 16 octobre 2019, Québec, en ligne : < https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-1947/>.
[471] *Id.*
[472] *Id.*
[473] *Id.*
[474] *Id.*

Ils soutiennent l'amélioration des pratiques en don d'organes[475]. Ils aident à établir des corridors de services appropriés au sein de l'établissement ou interétablissement afin de maintenir le donneur dans un état optimal et assurent la liaison avec les différents organismes[476]. Ils soutiennent les médecins omnipraticiens exerçant dans l'établissement pour améliorer l'identification, la référence et le maintien des donneurs d'organes et des donneurs de tissus[477]. Ils assurent aussi la mise en place de stratégies locales adaptées[478].

5.1.2 Imputabilité des acteurs

En vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*[479] (ci-après « LSSSS »), lorsque le Directeur des services professionnels (DSP) fait face à une mort imminente ou récente d'un donneur d'organes ou de tissus potentiel, il doit vérifier auprès de Transplant Québec l'existence d'un consentement au prélèvement d'organes. Lorsqu'un tel consentement existe, le DSP transmet à Transplant Québec tout renseignement médical pertinent concernant le donneur potentiel et les organes ou les tissus qui pourraient être prélevés[480].

Pour les établissements de santé québécois dispensant des soins généraux et spécialisés, il n'y a pas d'obligation d'établir une procédure en cas de mort imminente ou récente aussi claire que dans les autres juridictions étudiées où une obligation précise de mettre en place une telle procédure est existante.

Au Québec, le DSP ne doit informer Transplant Québec que lorsque la procédure de l'établissement l'exige. Aucune obligation d'instaurer une procédure n'est prévue dans la LSSSS pour les centres de santé[481]. Ainsi, dans les faits, cette procédure n'est que très rarement, voire jamais, instaurée. Transplant Québec ne reçoit donc pas le référencement de tous les donneurs potentiels[482]. Bien que Transplant Québec puisse aider à l'instauration

---

[475] *Id.*
[476] *Id.*
[477] *Id.*
[478] *Id.*
[479] LSSSS, préc., note 51.
[480] *Id.*, art. 204.1.
[481] Discussion avec certains des acteurs lors des entrevues.
[482] *Id.*

d'une telle procédure et qu'il l'ait fait avec la *Procédure type pour le don d'organes*[483] et la *Procédure type pour le don d'organes en contexte d'aide médical à mourir*[484], il ne peut l'imposer aux établissements.

Le MSSS et Transplant Québec sont les seuls à veiller au bon fonctionnement du système de dons d'organes au Québec. Ni les hôpitaux, ni les professionnels de la santé n'ont d'obligations à cet effet, ce qui rend difficiles la surveillance et le contrôle de l'efficacité du système. En raison d'un manque de collaboration entre les différents acteurs du milieu, le projet de vigie du Transplant Québec, qui vise à assurer le bon fonctionnement et l'optimisation du système de dons d'organes, n'est pas aussi performant que celui établi dans d'autres juridictions, dont la France[485].

Au niveau financier, Transplant Québec doit transmettre au ministre de la Santé chaque année un rapport annuel de ses activités ainsi qu'un rapport financier audité par un vérificateur[486].

5.2 Ontario

5.2.1 Organisme en charge du don d'organes

L'organisme responsable du don d'organes en Ontario est le Réseau Trillium[487]. Cet organisme public[488] à but non lucratif[489] a été instauré par la partie II.2 de la *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*[490].

---

[483] TRANSPLANT QUÉBEC, *Procédure type pour le don d'organes*,2012, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/algorithme_afficheavec_tq_v9.pdf>.
[484] TRANSPLANT QUÉBEC, *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir(AMM)*,2018, en ligne : <https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/algoamm_affichesans_highres.pdf>.
[485] Discussion avec Louis Beaulieu, Directeur général de Transplant Québec.
[486] Art. 4.2, Conditions d'exercices
[487] À titre informatif, ce statut va changer suite à une centralisation de plusieurs agences en Ontario pour former une super agence; *Loi de 2019 sur les soins de santé pour la population*, *L.O. 2019*, chap. 5 – Projet de loi 74, annexe 3. Dans le cadre de cette étude, nous nous baserons sur l'ancien texte de loi qui est d'ailleurs toujours en vigueur.
[488] *Protocole d'entente*, art. 4.3.1.
[489] *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie*, préc., note 59, art. 8.7(1).
[490] *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*, préc., note 59.

Le Réseau Trillium a comme mission de planifier, promouvoir, coordonner et appuyer les activités relatives au don d'organes, incluant l'enseignement et la recherche[491]. Il doit également coordonner et appuyer le travail des établissements qui se rapporte au don et à la transplantation d'organes[492].

Le Réseau Trillium gère l'obtention, l'attribution et le transport des organes[493] tout en administrant la liste d'attente pour la transplantation d'organes[494]. Ainsi, son mandat explicite est beaucoup englobant que celui de Transplant Québec.

En vertu de la loi, il doit faire des efforts raisonnables pour veiller à ce que les patients et leurs représentants aient les renseignements appropriés pour consentir ou non au don d'organes[495]. Le Réseau Trillium doit informer le public des soins de santé relativement au don[496]. Il doit également recueillir, analyser et publier des renseignements sur le don et l'utilisation d'organes[497]. De plus, cet organisme est en charge de conseiller le ministre quant aux questions relatives au don d'organes et de tissus[498]. On retrouve les mêmes obligations dans un protocole d'entente, soit un accord entre le Gouvernement de l'Ontario et le Réseau Trillium[499].

Le Réseau est financé par le trésor provincial de l'Ontario[500].

La législature ontarienne accorde beaucoup de pouvoirs au Réseau Trillium. Il peut fixer des exigences que les établissements santé doivent respecter[501] en faisant des efforts

---

[491] *Id.*, art. 8.8(1); Dans le présent texte, par souci de faciliter la lecture, nous employons le terme organes même si le réseau Trillium est également en charge du don de tissus.
[492] *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie*, préc., note 59, art. 8.8(2).
[493] *Id.*, art. 8.8(3).
[494] *Id.*, art. 8.8(4).
[495] *Id.*, art. 8.8(5).
[496] *Id.*, art. 8.8(6).
[497] *Id.*, art. 8.8(7).
[498] *Id.*, art. 8.8(8) .
[499] *Protocole d'entente*, art. 3.2.
[500] *Id.*, art. 14.2.
[501] *Loi sur le réseau Trillium pour le don de vie*, préc., note 59, art. 8.9(2).

raisonnables[502]. Aussi, pour s'acquitter de ses charges et réaliser sa mission, le réseau possède la capacité, les droits, les pouvoirs et les privilèges d'une personne physique[503].

5.2.2 Imputabilité des acteurs

Le Réseau Trillium doit préparer un rapport annuel selon les exigences du ministre[504]. Ce rapport annuel est déposé devant l'Assemblée législative de l'Ontario[505]. Au Québec, le rapport doit être envoyé au ministre de la Santé et des Services sociaux seulement.

Par ailleurs, le ministre peut demander au réseau ou à un établissement de lui fournir des rapports et renseignements ayant trait aux dons et aux transplantations d'organes[506]. Le ministre peut également nommer des inspecteurs pour vérifier le respect de la loi[507]. Au Québec, il s'agit plutôt des organismes d'accréditation qui assurent des vérifications, et ce, pour certains établissements seulement[508].

La loi ontarienne prévoit une sanction d'au plus 1 000 $ et/ou une peine d'emprisonnement d'au plus six mois pour quiconque contreviendrait à la loi[509].

Lorsqu'un décès est imminent ou survenu, les établissements de santé ont l'obligation d'en aviser dès que possible le Réseau Trillium[510]. À cet égard, le réseau Trillium peut émettre des directives qui énoncent les circonstances dans lesquelles un avis n'est pas nécessaire[511]. Le Réseau Trillium fixe également la façon dont les hôpitaux doivent l'aviser et les renseignements que l'avis doit comporter[512]. Le Réseau Trillium décide, de concert avec l'établissement, si ce dernier doit prendre contact avec le patient ou son remplaçant pour

---

[502] *Id.*, art. 8.5.
[503] *Id.*, art. 8.9.
[504] *Id.*, art. 8.15.
[505] *Id.*, art. 8.15.1.
[506] *Id.*, art. 8.17.
[507] *Id.*, art. 8.18.
[508] Voir *supra*.
[509] *Id.*, art. 12.
[510] *Id.*, art. 8.1(1).
[511] *Id.*, art. 8.1(2).
[512] *Id.*, art. 8.1(3).

ce qui est du consentement au don d'organes[513]. L'établissement qui entre en contact avec la personne pouvant consentir doit également fournir au réseau Trillium les informations exigées par celui-ci[514].

En outre, les établissements de santé doivent établir des politiques et procédures qui sont exigées par le Réseau Trillium[515]. Ils doivent par la suite faire des efforts raisonnables pour respecter ces politiques et procédures[516].

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[517].

5.3 Nouvelle-Écosse

Avant les changements de 2021

5.3.1.1 Organisme en charge du don d'organes

En Nouvelle-Écosse, l'organisme responsable du don d'organes est *Legacy of Life* et, sur le terrain, l'organisme s'occupant des dons d'organes est le *Critical Care Organ Donation Program*. Ces deux organismes sont des organismes faisant partie du ministère de la Santé de la province.

On retrouve également en Nouvelle-Écosse le *Multi-Organ Transplant Program of Atlantic Canada* (ci-après « MOTP ») qui offre des services de transplantation pour différents organes en desservant la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, l'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador[518]. Cet organisme attribue les organes de

---

[513] *Id.*, art. 8.1(4).
[514] *Id.*, art. 8.1(6).
[515] *Id.*, art. 8.4(1) et (3).
[516] *Id.*
[517] *Loi sur les hôpitaux publics*, R.R.O 1990 Regulation 965, art. 4(1)g).
[518] MOTP–ATLANTIC CANADA, *Program Overview*, en ligne: <http://www.motpatlantic.ca/Home/About>, (consulté le 13 janvier 2020).

et distribue les tissus. Il joue aussi un rôle clé dans l'éducation des professionnels et du public à l'aide d'activités éducatives.

Puisque ces deux organismes n'ont pas d'origine législative, peu de pouvoirs leurs sont attribués. Cependant, *Legacy of Life* peut présenter des demandes au ministre et donc jouir d'une partie de ses pouvoirs indirectement[519].

5.3.1.2 Imputabilité des acteurs

Lorsque la personne désignée par l'établissement de santé pour obtenir le consentement choisi de ne pas obtenir le consentement de la famille, elle doit consigner ses motifs dans le dossier médical du défunt et un rapport doit être fait à l'administrateur de l'hôpital[520]. L'hôpital doit, à son tour, transmettre cette information au ministre[521]. La loi sanctionne le non-respect des dispositions législatives par une amende d'au plus 1 000 $ et/ou par une peine d'emprisonnement d'au plus six mois[522].

La législation actuelle ne contient aucune procédure de notification des donneurs potentiels ni de mention concernant un organisme responsable du don d'organes. Cependant, en pratique, il est possible de communiquer avec le *Critical Care Organ Donation Program* afin d'obtenir de l'information concernant l'identification d'un donneur et la notification[523].

---

[519] NOVA SCOTIA, *Provincial programs*, en ligne : <https://novascotia.ca/dhw/provincial_programs.asp>, (consulté le 13 janvier 2020).
[520] *Human Tissue Gift Act*, préc., note 68, art. 6(3).
[521] *Id.*, art. 6(4).
[522] *Id.*, art. 14
[523] NOVA SCOTIA HEALTH AUTHORITY, *Donor Screening & Referral*, en ligne : <https://www.cdha.nshealth.ca/transplant/donor-screening-and-referral>, (consulté le 13 janvier 2020).

Après les changements de 2021

5.3.2.1 Organisme en charge du don d'organes

La nouvelle loi précise qu'il y aura un organisme spécifiquement responsable du don d'organes. Cependant, il n'est pas déterminé encore si cet organisme sera une entité publique ou privée, ou bien un programme gouvernemental[524].

Au niveau du financement, considérant que rien dans la loi ne suggère un changement à ce sujet, il est possible d'inférer que ce sera toujours le gouvernement qui financera l'organisme.

Rien, pour le moment, n'est aussi prévu concernant les pouvoirs de l'organisme, mais le ministre pourrait éventuellement venir les préciser par règlement[525].

5.3.2.2 Imputabilité des acteurs

On retrouve dans la nouvelle loi une obligation pour le président-directeur général d'une autorité de santé et pour le médecin légiste en chef de soumettre annuellement au ministre un rapport incluant différents éléments dont le nombre de personnes décédées pouvant être des donneurs selon les critères établis par l'organisme responsable du don d'organes et n'ayant pas été référées à la banque de tissus, les actions entreprises ou proposées pour corriger ce manquement, l'efficacité de ces actions et finalement, toute autre information requise par règlement[526]. La loi sanctionne aussi le non-respect de ces dispositions par une amende d'au plus 10 000 $ et/ou par une peine d'emprisonnement d'au plus six mois[527].

Pour ce qui est de la notification des donneurs potentiels, tel que mentionné précédemment, il y a une obligation de référer ceux-ci à l'organisme responsable du don d'organes[528]

---

[524] *Human Organ and Tissue Donation Act*, SNS 2019, c. 6, art. 2(q).
[525] *Id.*, art. 2(q) et (n).
[526] *Id.*, art. 20.
[527] *Id.*, art. 33.
[528] *Id.*, art. 19.

lorsqu'ils sont décédés dans des situations requérant une investigation d'un médecin légiste en chef.

5.4 Colombie-Britannique

5.4.1 Organisme en charge du don d'organes

L'organisme responsable du don d'organes est BC Transplant, un organisme sans but lucratif contrôlé par le gouvernement[529]. Ce dernier fait partie de la *Provincial Health Services Authority* (ci-après « PHSA »), une entité qui « planifie, coordonne et évalue des services de santé spécialisés avec les autorités sanitaires de la Colombie-Britannique afin de fournir des soins de santé équitables et rentables aux habitants de toute la province. »[530]

Le large mandat de BC Transplant relève de celui de la PHSA pour tout ce qui concerne le don d'organes[531]. Il est responsable de l'orientation générale, du développement, de la coordination, du financement, du suivi et de l'évaluation de toutes les transplantations d'organes solides en Colombie-Britannique[532].

BC Transplant gère par ailleurs le registre des donneurs. Il offre aussi divers programmes destinés à mettre sur pied des campagnes de sensibilisation[533].

La Colombie-Britannique a créé des postes de médecins spécialistes du don[534] qui font partie intégrante de l'*Organ Donation & Hospital Development Team* (ci-après « ODHD Team »)[535]. Ces médecins spécialistes constituent une ressource pour les professionnels

---

[529] Voir : http://www.transplant.bc.ca/.
[530] PROVINCIAL HEALTH SERVICES AUTHORITY, *Our Services*, en ligne : <http://www.phsa.ca/our-services>, (consulté le 27 juin 2019).
[531] Act constitutif, art. 2. a) al. 3 iv).
[532] A. E. FRISBY, « Organ Donation and Related Legislation Update for British Columbia », (2011) 31 *Estates Trusts Pensions J.* 233-238.
[533] « Our Services », en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/our-services> (consulté le 4 février 2020).
[534] SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG, *Don et greffe d'organes au Canada,* «Rapport d'étape sur le système 2006-2015», en ligne : < https://www.blood.ca/sites/default/files/ODT_Report_FR.pdf>, (consulté le 13 janvier 2020).
[535] PROVINCIAL HEALTH SERVICES AUTHORITY, *Organ Donation Specialist, BC Transplant*, en ligne :<https://jobs.phsa.ca/job/vancouver/organ-donation-specialist-bc-transplant/909/10024814>, (consulté le 27 juin 2019).

qui travaillent en soins critiques[536] puisqu'ils peuvent assister ces derniers tout au long du processus de don et de transplantation, notamment en ce qui concerne l'évaluation du donneur et le soutien de la famille. Ils sont aussi responsables de la compilation et de l'analyse des données pour assurer la qualité du processus ainsi que de l'élaboration de programmes éducatifs[537].

Pour faciliter davantage le don d'organes, il existe des postes «On-site Organ Donation Coordinator»[538] relevant du directeur des opérations cliniques et faisant partie de l'ODHD Team. Lors de notification d'un décès à BC Transplant, ce coordonnateur collabore avec le médecin spécialiste du don et l'équipe hospitalière afin de déterminer si le donneur potentiel se qualifie. De plus, le coordonnateur est généralement la personne désignée pour aborder la famille. Dans le cadre des soins de fin de vie, il s'assure que l'option du don d'organes soit offerte[539].

BC Transplant est financée principalement par le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique[540]

L'établissement de santé est tenu de développer et maintenir, en consultation avec BC Transplant, un système de tenue des dossiers dans le but de suivre l'efficacité des transplantations et de préparer les rapports.

5.4.2 Imputabilité des acteurs

Comme mentionné précédemment, le système de notification est obligatoire en Colombie-Britannique. En effet, l'établissement doit aviser BC Transplant en cas de décès ou de décès imminent d'un patient âgé de 75 ans ou moins. BC Transplant détermine par la suite, en

---

[536] *Id.*
[537] *Id.*
[538] PHSA, *On-Site Organ Donation Coordinator – BC Transplant, Prince George at PHSA*, en ligne : <https://jobs.phsa.ca/job/prince-george/on-site-organ-donation-coordinator-bc-transplant-prince-george/909/11812843> (consulté le 27 juin 2019).
[539] *Id.*
[540] BC TRANSPLANT, *Who we are*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/about/who-we-are> (consulté le 19 janvier 2020).

collaboration avec l'hôpital, si le cas représente un donneur potentiel[541]. BC Transplant vérifie également si un consentement est inscrit au registre des donneurs.

Comme au Québec, le diagnostic de la mort doit être posé par au moins deux médecins selon les normes de pratique médicale reconnues[542]. Les deux médecins ne doivent avoir aucune implication dans le processus du don d'organes[543].

Comme sanction, il est prévu qu'une personne qui contrevient sciemment aux dispositions législatives concernant le don d'organes commet une infraction et est passible, sur déclaration de culpabilité, d'une amende maximale de 1 000 $ et/ou d'un emprisonnement maximal de six mois[544].

5.4.3 Autres informations

En Colombie-Britannique, le message incitant les gens à discuter du don d'organes avec leurs proches est fortement publicisé sur internet. Une approche concrète et des suggestions pratiques pour démarrer la discussion avec les proches sont également accessibles[545].

Sinon, afin de diminuer le taux de refus des familles, les directives du *National Institute for Health and Care Excellence* stipulent qu'une infirmière spécialisée dans le don d'organes devrait participer à la planification et à la discussion avec le donneur et sa famille[546].

---

[541] BC TRANSPLANT, *How to make a Referral*, en ligne : <http://www.transplant.bc.ca/health-professionals/refer-a-donor/how-to-make-a-referral>, (consulté le 13 janvier 2020).
[542] HTG Act, art. 7 (1).
[543] *Id*, art. 7 (2) et (3).
[544] HTG Act, art.14.
[545] NHS ORGAN DONATION, *How to discuss your decision*, en ligne : < https://www.organdonation.nhs.uk/tell-your-family-and-friends/how-to-discuss-your-decision/>, (consulté le 2 août 2019).
[546] NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE, *NICE guidance*, en ligne : < https://www.nice.org.uk/guidance>, (consulté le 13 janvier 2020).

5.5 Croatie

5.5.1 Organisme en charge du don d'organes

En Croatie, la gestion du don d'organes est effectuée par le Bureau du Coordonnateur national du don d'organes, soit un département du ministère de la Santé. Ce Coordonnateur national est appuyé par des coordonnateurs hospitaliers placés dans chaque centre hospitalier.

Le Coordonnateur national autorise les activités de prélèvement, d'évaluation et de transplantations d'organes[547]. Il gère le registre des non-donneurs, le registre des donneurs vivants ainsi que le registre des effets indésirables liés au don d'organes[548]. Il coordonne aussi le transport d'organes[549].

Le coordonnateur hospitalier, quant à lui, organise et coordonne le travail des équipes de prélèvements et de transplantation dans son centre hospitalier[550]. Ce médecin participe au prélèvement des organes et il assure leur préservation[551]. Il doit informer et préparer de façon optimale le donneur d'organes[552]. Il doit également trouver les donneurs potentiels, aider au diagnostic de mort cérébral, aider à l'évaluation de la qualité des organes[553], parler à la famille, maintenir les organes en bon état et organiser le processus de prélèvement[554].

Étant gérées par un département du ministère de la Santé, la gestion et l'organisation du don d'organes sont financées par le gouvernement.

---

[547] *La loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 33.
[548] *Id.*
[549] *Id.*
[550] *La loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 28.
[551] *Id.*
[552] *Id.*
[553] *Règlement sur la méthode d'évaluation des caractéristiques du donateur et de l'autorité de remplacement* [en Croate], 1253, art. 4.
[554] RÉSEAU DES DONNEURS DE LA CROATIE, *À propos des coordonnateurs,* en ligne : <http://www.hdm.hr/2016/02/18/transplantacijski-koordinatori/>, (consulté le 11 janvier 2020).

La présence du Coordonnateur national au sein du ministère fait en sorte qu'il a le soutien du ministre[555] et qu'il bénéficie indirectement de toutes les prérogatives et les pouvoirs du ministre dans l'atteinte de ses objectifs[556]. Le ministre est d'ailleurs conseillé par une commission[557] ayant pour mandat de prévoir des directives, surveiller et analyser le succès des programmes de transplantation[558]. Elle propose au ministre des solutions pour améliorer le système et doit planifier des activités de promotion du don d'organes[559].

5.5.2 L'imputabilité des acteurs

Une inspection doit obligatoirement avoir lieu dans les établissements de santé pour vérifier la bonne application de la loi[560].

Le ministre doit pouvoir suivre et analyser les résultats des transplantations des centres hospitaliers procédant au don d'organes. Si ces centres ne remplissent pas les exigences de la loi ou que le taux de succès du don d'organes est significativement en bas de la moyenne d'EuroTransplant[561], le ministre pourra retirer leur autorisation de transplanter des

---

[555] On peut voir à travers la loi croate [*Zakon o presađivanju ljudskih organa u svrhu liječenja*] qu'on laisse une grande latitude au ministre pour guider le don d'organes dans ce pays. À titre d'exemple, le ministre élabore le programme national de transplantation (art. 7), gère les critères pour l'attribution des organes (art. 10), établit la façon d'évaluer les donneurs vivants (art.12), établit la façon de donner son consentement pour un donneur vivant (art. 15), établit la méthode de déterminer la mort pour un donneur potentiel d'organes (art, 16), détermine comment vérifier le registre des non-donneurs (art. 18), gère l'évaluation du donneur (art. 24), gère le transport des organes (art. 26), établit la procédure de notification des effets indésirables d'une transplantation d'organes (art. 27), établit la façon d'aviser la présence d'un donneur potentiel (art. 28), nomme les coordonnateurs ainsi que les caractéristiques de l'équipe de transplantation (art. 28), autorise les centres de transplantation et les conditions environnementales où doit se dérouler la transplantation (art. 29), définit la façon de surveiller l'efficacité des centres de transplantation (art. 29). Le ministre fait également des inspections pour vérifier la bonne application de la loi (art. 34).

[556] S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ and al., «Development of the Croatian model of organ donation and transplantation», (2013), en ligne:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3610255/pdf/CroatMedJ_54_0065.pdf>, (consulté le 11 janvier 2020); M. BUSIC and A. LOVRENCIC-HUZJAN**, «**Action taken to boost donor rate in Croatia», *Organ Donation and Transplantation - Public Policy and Clinical Perspectives*, InTech, 2012, DOI : 10.5772/33502.

[557] Cette commission est composée de représentants des programmes de transplantation, du Coordonnateur national, des coordonnateurs hospitaliers et d'une représentation d'un laboratoire d'immunogénétique autorisé.

[558] *La loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 7.

[559] *Id*.

[560] *Id*., art. 34.

[561] Voir *infra* 2.4.1.6 Relations internationales

organes[562]. Le ministre pourrait évaluer l'impact de la structure institutionnelle sur l'efficacité du système de don d'organes afin de trouver les éléments empêchant l'établissement de santé d'atteindre les normes nationales et internationales. Pour favoriser l'application réelle de la loi, cette dernière prévoit également des sanctions financières en cas de non-respect de la loi[563].

Il est à noter que, de par la loi, les médecins doivent informer le coordonnateur hospitalier dès qu'ils constatent un décès par mort cérébrale, ou de leur incapacité à le constater, afin qu'il puisse demander une équipe mobile possédant l'expertise nécessaire à la détermination de la mort cérébrale[564]. Par la suite, les hôpitaux doivent référer tout donneur potentiel au Coordonnateur national. Ce dernier vérifiera si le patient est inscrit sur le registre des non-donneurs et aidera à la recherche d'un receveur compatible au niveau national et international[565].

5.5.3 Autres informations

Le ministère rembourse aux hôpitaux le transport du défunt et les coûts de préparation du donneur[566]. Aussi, en vertu de la loi, tous les hôpitaux doivent participer au don d'organes[567].

Depuis 2007, EuroTransplant aide à l'échange d'organes entre certains pays européens et gère la liste d'attente pour ses pays membres[568]. Cette organisation internationale est

---

[562] *La loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 29.
[563] *Id*., art. 35; à titre d'exemple, pour une personne morale qui distribuerait mal un organe ou qui manquerait à ses obligations de qualité et sécurité risque une amende pouvant aller de ~ 13 900 $ à 19 800 $ CAD. Subsidiairement, une amende de 990 $ - 1980 $ CAD sera imposée à la personne responsable de la personne morale. Une amende de 990 $ - 1980 $ CAD peut aussi être imposée à une personne physique si elle déroge à la loi. Une sanction existe aussi pour toute tentative de dérogation à la loi.
[564] *Règlement sur la procédure de notification du décès de donneurs d'organes pour fins de traitement* [en Croate], 2957, art. 5(a).
[565] *La loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 33; S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ and al., préc., note 273; *Id*., art. 6.
[566] M. BUSIC and A. LOVRENCIC-HUZJAN, préc., note 554.
[567] *La loi sur la transplantation d'organes humains à des fins de traitement* [en Croate], préc., note 23, art. 28.
[568] M. BUSIC and A. LOVRENCIC-HUZJAN, préc., note 554.

responsable de la coordination du don d'organes dans neuf pays européens, soit l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, la Croatie, la Hongrie, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Serbie et la Slovénie[569].

5.6 Australie

5.6.1 Organisme en charge du don d'organes

En Australie, l'organisme responsable du don d'organes est *l'Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority* (ci-après « OTA »). Cet organisme est intégré au gouvernement fédéral[570] et est assisté d'entités gouvernementales œuvrant dans chacun des États[571]. Ces dernières font aussi partie du gouvernement de l'État ou du Territoire dans lequel elles opèrent.

Le gouvernement finance l'OTA qui, par la suite, finance à son tour les entités présentes dans les États et Territoires australiens[572].

L'OTA n'a aucun pouvoir coercitif, sous réserve des ententes de financement qu'il conclut[573].

5.6.2 Imputabilité des acteurs

L'OTA a comme mandat de surveiller la situation du don d'organes et de prendre acte du respect des exigences et directives[574].

---

[569]EUROTRANSPLANT, *AbouET*,en ligne : <https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=about_brief>, (consulté le 11 janvier 2020).
[570]AUSTRALIANGOVERNEMENT, *Organ and Tissue Authority*, en ligne: <https://www.australia.gov.au/directories/australia/ota>, (consulté le 11 janvier 2020).
[571] ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *DonateLife Network*, en ligne: <https://donatelife.gov.au/about-us/donatelife-network>, (consulté le 11 janvier 2020).
[572] *Public Governance, Performance and Accountability Act 2013*, No. 123, 2013, art. 51; *Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority Act 2008*, No. 122, 2008, partie 6.
[573] *Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority Act 2008*, préc., note 572, art. 11(3)-(6), 54-57.
[574] *Id*, art. 11(1)d); ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *DonateLife Network Roles and Responsibilities Guidelines*, en ligne: <https://donatelife.gov.au/sites/default/files/DLN%20Roles%20and%20Reponsibilities%20-%20Donation%20Specialist%20Nursing%20Coordinator.pdf>, (consulté le 11 janvier 2020);

Dans certaines directives, il est suggéré de favoriser le référencement des donneurs, mais aucune obligation législative ne semble l'imposer sauf dans l'État de New South Wales[575].

5.6.3 Autres informations

L'Australie, grâce à son registre national de donneurs et sa coopération nationale, permet d'offrir un plus grand bassin de donneurs et receveurs d'organes et ce qui peut contribuer à améliorer ainsi la compatibilité entre donneur et receveur.

L'Australie et la Nouvelle-Zélande coopèrent afin d'avoir un meilleur système de don d'organes et un bassin de donneurs d'organes plus large[576].

5.7 Pennsylvanie

La présente sous-section est divisée différemment des autres sous-sections en raison des particularités de la structure des organisations entourant le don d'organes en Pennsylvanie.

5.7.1 Organismes en charge du don d'organes

En Pennsylvanie, le mandat d'encadrer le don d'organes est relayé à des organismes à but non lucratif du secteur privé, soit les OPO et UNOS[577]. Malgré le fait qu'il s'agisse d'organismes privés, leur fonctionnement est largement contrôlé par des lois et règlements du gouvernement fédéral américain[578]. C'est également ce dernier qui finance ces organismes[579]. Dans le cas spécifique de la Pennsylvanie, l'État soutient lui aussi financièrement les OPO œuvrant sur son territoire[580].

---

[575] MINISTRY OF HEALTH - NEW SOUTH WALES GOVERNEMENT, *Deceased Organ and Tissue Donation - Consent and Other Procedural Requirements*, PD2013_001, 2013, section 4.1.1 et 4.2; ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Progressing Australian organ and tissue donation and transplantation to 2020 - The 2016–2020 Strategy*, en ligne : <https://donatelife.gov.au/sites/default/files/2016-2020%20Strategic%20Plan.pdf>, (consulté le 11 janvier 2020).
[576] ORGAN AND TISSUE AUTHORITY, *Our partners*, en ligne: <https://donatelife.gov.au/about-us/who-we-are/our-partners>, (consulté le 11 janvier 2020); ORGAN DONATION NEW ZEALAND, *About Organ Donation New Zealand*, en ligne: <https://www.donor.co.nz/about-odnz/>, (consulté le 11 janvier 2020).
[577] 42 U.S.C. § 273(b)1)a) pour les OPO; 42 U.S.C. § 274(b)1)A) pour l'OPTN.
[578] 42 U.S.C. § 273 pour les OPO; 42 U.S.C. § 274 et s. pour l'OPTN.
[579] 42 U.S.C. § 273(a)(b)(c) pour les OPO; 42 U.S.C. § 274 et s. pour l'OPTN.
[580] 20 § 8622(b)2) PA Consolidated Act.

Au niveau du fonctionnement du don d'organes américain, on retrouve l'OPTN qui est géré par un organisme privé nommé, soit le *United Network for Organ Sharing*[581]. L'UNOS sert essentiellement à gérer la liste d'attente nationale des receveurs d'organes et à effectuer de la surveillance sur le système de don d'organes du pays[582]. Il maintient un réseau informatique afin de pairer les donneurs et receveurs compatibles et pour coordonner le transport d'organes. Il prend en charge et conserve les organes. Cet organisme doit également maintenir une qualité de service tout au long des démarches et assurer une attribution équitable des organes. En plus, il doit aider les hôpitaux à établir des protocoles pour vérifier s'il est possible de procéder au don d'organes des donneurs potentiels[583]. L'UNOS, en collaboration avec le Secrétaire à la Santé et aux Services sociaux des États-Unis, doit développer et disséminer du matériel éducatif pour informer les professionnels de la santé sur le don d'organes ainsi que sur les techniques pour approcher la famille des donneurs en fonction de leur caractère unique[584]. L'UNOS doit également collecter, analyser et publier les données concernant le don d'organes et la transplantation[585].

Par ailleurs, les OPO s'occupent tous d'un territoire précis désigné par le gouvernement américain. Il peut y avoir plusieurs OPO par État. Par exemple, dans l'État de la Pennsylvanie, on retrouve trois OPO[586], soit *Gift of life Donor Program*[587], *Center for Organ Recovery & Education*[588] et *Live on NY*[589]. Ces organismes doivent avoir des accords avec une majorité d'hôpitaux de leurs régions traitant de l'identification des

---

[581] UNOS, *History of ONUS*, en ligne : <https://unos.org/about/history-of-unos/>, (consulté le 12 janvier 2020).
[582] 42 U.S.C. § 274 et s.
[583] *Id.*
[584] 42 U.S.C. § 274 f-1.
[585] 42 U.S.C. § 274.
[586] HEALTH RESSOURCES AND SERVICES ADMINISTRATION, *Find our local organ procurement organization*, en ligne : <https://www.organdonor.gov/awareness/organizations/local-opo.html>, (consulté le 12 janvier 2020).
[587] GIFT OF LIFE – DONOR PROGRAM, en ligne : <https://www.donors1.org>, (consulté le 12 janvier 2020).
[588] CORE, en ligne : <https://www.core.org>, (consulté le 12 janvier 2020).
[589] LIVE ON NY, en ligne : <https://www.liveonny.org>, (consulté le 2020).

potentiels donneurs d'organes[590]. Les OPO doivent se commettre à des efforts systématiques, dont l'éducation des professionnels, pour acquérir tous les organes utilisables d'un donneur[591]. Ils doivent organiser l'acquisition et la préservation des organes donnés suivant les normes adoptées par l'UNOS, tout en effectuant les tests sur les organes comme celui pour le VIH[592]. De surcroît, les OPO doivent disposer d'un système pour attribuer les organes équitablement, offrir et assurer le transport d'organes aux centres de transplantations, disposer d'ententes pour coordonner les activités avec les centres de transplantations, participer à l'OPTN, évaluer annuellement leur efficacité de prise en charge des organes et assister les hôpitaux dans l'implantation de protocoles concernant les demandes de renseignements auprès des donneurs potentiels[593]. Les OPO doivent aussi s'assurer que la mort est bien prononcée selon les lois en vigueur[594]. Finalement, on retrouve les centres de transplantation qui sont les centres de santé où ont lieu les transplantations d'organes[595]. Il doit y avoir un coordonnateur pour le don d'organes dans chacun de ces centres [596]. C'est UNOS qui coordonne le transport d'organes des OPO aux centres de transplantation[597].

5.7.2 Contribution de l'État de la Pennsylvanie au système

En Pennsylvanie, en plus de ces différents organismes, l'État participe également au processus. À cet effet, il gère la liste du consentement des donneurs décédés comme expliqué précédemment[598]. L'État a aussi instauré le fond « Robert P. Casey » dans le but de soutenir financièrement les OPO[599]. En outre, ce fonds contribue aux activités de promotion et d'éducation du don d'organes en plus de rembourser les différents départements du gouvernement pour leurs activités en lien avec le don d'organes[600]. Ce fonds aide aussi les familles de donneurs d'organes en leur offrant une compensation

---

[590] 42 U.S.C. § 273(b)(3).
[591] *Id.*
[592] 42 U.S.C. § 273(b)(3)c).
[593] 42 U.S.C. § 273(b)(3).
[594] 42 CFR 486 et s.
[595] 42 U.S.C. § 274b(d)(1).
[596] 28 Pa. Code § 158.12.
[597] 42 U.S.C. § 274(b)2)g).
[598] 20 § 8625 PA Consolidated Act.
[599] *Id.*
[600] *Id.*

financière pour les inconvénients subis en raison du don d'organes[601] et pour les frais encourus par le donneur ainsi que par la famille pour procéder à ce don [602].

Au surplus, la Pennsylvanie s'est dotée d'un comité consultatif sur le don d'organes qui a notamment comme mandat de conseiller le Secrétaire à la Santé de l'État sur différents sujets concernant le don d'organes[603]. En fait, ce comité fait des recommandations sur des programmes de formation et d'éducation relativement au don d'organes, sur l'utilisation de l'argent amassé dans le fonds Robert P. Casey et sur les mesures législatives qui devraient être adoptées[604].

Le gouvernement fédéral oblige les hôpitaux à travailler avec les OPO pour qu'ils établissent ensemble des protocoles sur le don d'organes, notamment quant à l'identification de donneurs potentiels et du référencement de ces individus[605]. Un centre de transplantation doit être membre de l'UNOS et suivre les règles édictées par cet organisme soit, comme au Québec, par l'obligation de respecter l'agrément afin d'offrir des services de don d'organes[606].

---

[601] Le fond Robert P. Casey ne dédommage pas les frais funéraires; POST-GAZETTE.COM, *Organ donor funeral aid scrapped*, en ligne : <http://old.post-gazette.com/healthscience/20020201donors0201p2.asp>, (consulté le 12 janvier 2020); S. SATEL and al., «State Organ-Donation Incentives Under The National Organ Transplant Act», *77 Law & Contemp. Probs*., 217-252, 2014.
[602] 20 § 8622 PA Consolidated Act.
[603] 20 § 8622(c.1)4) PA Consolidated Act.
[604] *Id.*
[605] 42 CFR 482.45.
[606] 42 CFR 482.45(b)1); Nous notons que des procédures existent et ont été émises par Agrément Canada, un organisme sans but lucratif établissant des normes à respecter pour obtenir un « agrément » de l'organisme, une forme de certification. L'agrément doit être obtenu par les établissements québécois selon une directive du ministère, cependant les hôpitaux peuvent décider de ne pas recevoir l'agrément pour ce qui est du don d'organes et donc pendant l'année où ils n'auront pas l'agrément, ils ne pourront pas pratiquer de don d'organes. http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/permis/obtention-d-un-permis-de-centre-medical-specialise-cms/#organismes-d-agrement-reconnus-par-le-ministre en conjonction avec l'article 107.1 LSSSS qui prévoit que les établissements de soins de santé doivent avoir l'Agrément des services qu'ils offrent. Agrément Canada prévoit ensuite des obligations que les établissements de soins de Santé doivent respecter entre autres au niveau de l'approche des familles, de la consultation des registres, de la gestion des organes, des compétences requises par les acteurs impliqués, des façons de gérer les organes, etc. Nous notons que malgré le choix de participer ou non au don d'organes, les établissements qui veulent leur agrément pour opérer une unité d'urgence ont tout de même certaines obligations en lien avec le don d'organes. Les établissements sont également sujets à des inspections d'Agrément Canada.

Les hôpitaux sont contraints de respecter ces exigences de coopérations et d'observation des règles émises par l'UNOS sous peine de sanctions financières[607]. En effet, les normes reliées au don d'organes doivent être respectées pour que certains services médicaux puissent être couverts par l'assurance fédérale Medicare. Le non-respect des normes fédérales enlève donc à l'établissement la clientèle couverte par Medicare puisque ces individus iront se faire soigner dans un autre établissement de santé où leurs soins seront couverts.

5.7.3 Imputabilité des acteurs

Divers mécanismes permettent d'identifier les irrégularités dans le processus du don d'organes. Notamment, le coroner doit motiver son opposition au prélèvement des organes d'un défunt[608], les OPO sont évalués par l'Assemblée législative quant à leur performance de gestion financière[609] et les programmes de transplantation doivent avoir un certain taux d'efficacité qui est surveillé par le département de la Santé[610].

Au niveau fédéral, l'efficacité des OPO est évaluée tous les quatre ans[611]. L'OPO doit lui même évaluer annuellement son efficacité à recevoir des organes[612]. Pour sa part, UNOS, comme mentionné précédemment, doit collecter, surveiller et analyser des données concernant le don d'organes aux États-Unis[613]. Le Secrétaire fédéral à la Santé doit, quant à lui, soumettre un rapport au Congrès des États-Unis pour l'informer des activités effectuées et de l'impact de celles-ci sur le don d'organes[614]. En ce qui a trait aux hôpitaux, s'ils veulent voir leur clientèle couverte par Medicare pour leurs activités en lien avec le don d'organes, ils doivent envoyer à l'UNOS les données sur toutes les transplantations effectuées et sur le nombre de donneurs d'organes[615]. De plus, si un hôpital est sélectionné

---

[607] 42 CFR § 482.45; J. AUGUST, «Modern Models Of Organ Donation: Challenging Increases Of Federal Power To Save Lives», *Hastings Constitutional Law Quarterly*, Vol. 40, No. 2, 2013.
[608] 20 § 8626 PA Consolidated Act.
[609] 20 § 8631 PA Consolidated Act.
[610] 28 Pa. Code § 158.19.
[611] 42 U.S.C. 273(b)1)d)ii; 2 CFR § 486.303(h).
[612] 42 U.S.C. 273(b)3)j).
[613] 42 U.S.C. 274(2)h).
[614] 42 U.S.C. 274 f-4.
[615] 42 CFR 482.80.

pour recevoir un organe pour l'un de ses patients, il doit motiver son refus dans le cas où il ne prend pas ledit organe[616].

Selon le *US Code*, les hôpitaux doivent avoir un protocole écrit traitant de l'identification des donneurs potentiels[617]. Cette obligation est ensuite jumelée à une obligation d'informer l'OPO de toutes les morts imminentes ou déjà survenues[618]. L'OPO se chargera d'évaluer si le défunt peut donner ses organes. La loi pennsylvanienne, quant à elle, prévoit sensiblement la même chose[619].

5.7.4 Autres informations

Relations avec le gouvernement

Malgré qu'ils ne fassent pas partie du gouvernement, les OPO en Pennsylvanie ont tout de même droit chacun à un membre dans le comité consultatif du Secrétaire à la Santé pour l'implantation de législation appropriée[620].

Particularités de l'OPO Gift of Life

Dans l'État de la Pennsylvanie, l'OPO *Gift of Life* s'est doté de deux organismes complémentaires. Le premier organisme : « *Gift of Life Family House* » est un établissement proche d'un hôpital où les patients peuvent résider en attendant de recevoir un organe[621]. Cet établissement offre différentes commodités et tente d'être abordable pour être accessible à tous. Le deuxième organisme : « *Gift of Life Institute* » est chargé de faire de la recherche sur plusieurs aspects concernant le don d'organes. En plus, il offre une formation aux coordonnateurs de don d'organes ainsi qu'aux professionnels de la santé[622].

---

[616] 42 CFR 121.7.
[617] 42 U.S.C. 1320b-8.
[618] 42 CFR 482.45.
[619] 20 § 8617 PA CS.
[620] 20 § 8622(c.1)1)v) PA Consolidated Act; Voir *supra* « Contribution de l'État de la Pennsylvanie au système de don d'organes ».
[621] GIFT OF LIFE – FAMILY HOUSE, en ligne : <https://www.giftoflifefamilyhouse.org>, (consulté le 12 janvier 2020).
[622] GIFT OF LIVE–INSTITUTE, *Training and Education*, en ligne: <http://www.giftoflifeinstitute.org/training-education/>, (consulté le 12 janvier 2020).

5.8 Espagne

5.8.1 Organisme en charge du don d'organes

L'organisme principal responsable du don d'organes en Espagne est *l'Organización Nacional de Trasplantes* (ci-après « ONT »). Cet organisme public rattaché au ministère de la Santé espagnol est une agence autonome[623]. Il a comme objectif général de coordonner la politique de don et de transplantation d'organes et de tissus chez l'humain[624].

De façon plus spécifique, l'ONT possède les mandats suivants :

- promouvoir le don d'organes et de tissus ainsi que les greffes d'organes et de tissus en fonction des principes d'efficacité, d'objectivité, d'équité, de coopération et de solidarité[625];
- développer, conserver et analyser les données sur les dons d'organes, leurs origines, leurs destinations et leurs utilisations, tout en favorisant l'accès, publicité et la transparence de ces données[626];
- conseiller le ministère de la Santé et de la Politique sociale ainsi que les communautés autonomes sur le don d'organes[627];
- représenter le ministère de la Santé et de la Politique sociale dans les agences nationales et internationales sur la transplantation et du don d'organes[628];
- coordonner l'obtention, la distribution et les échanges internationaux d'organes[629];
- être en charge de la liste d'attente au niveau national pour les greffes d'organes[630];
- coordonner la logistique et le transport des équipes professionnelles de prélèvement et transplantation d'organes[631];

---

[623] *Real Decreto 1825/2009,* préc., note 393, art. 1.
[624] *Id.*, art. 4(1)a).
[625] *Id.*, art. 4(1)b) et c).
[626] *Id.*, art. 4(1)e).
[627] *Id.*, art. 4(1)f).
[628] *Id.*, art. 4(1)g).
[629] *Id.*, art. 5(a).
[630] *Id.*, art. 5(1)b).
[631] *Id.*, art. 5(1)c).

- contribuer au développement de mesures nécessaires pour améliorer la qualité et la sécurité du don d'organes[632];
- planifier, développer et maintenir un système de promotion et de diffusion des activités concernant le don d'organes pour les administrations sanitaires, les professionnels de la santé, les agents sociaux et les citoyens[633];
- coordonner les informations dans les registres des dernières volontés des communautés autonomes par rapport au don d'organes[634];
- participer à l'évaluation et à la gestion des projets associés à des subventions accordées pour la promotion du don d'organe[635];
- développer et maintenir un système national de biosurveillance et de notification des effets indésirables liés au don d'organes[636];
- s'occuper des importations et exportations d'organes[637] et à cet effet, utiliser des mesures nécessaires pour garantir une traçabilité entière des organes de son origine à son implantation[638];
- élaborer des recommandations aux autorités sanitaires en matière de programmes, de critères d'évaluation, d'accréditation et d'inspection[639];
- collaborer avec les communautés autonomes pour planifier et développer des plans de formation continue en matière de don et transplantation d'organes[640];
- accomplir toutes autres fonctions relatives à la coordination, la gestion et l'application clinique pouvant lui être confiées par le ministère de la Santé[641].

Il est à noter qu'il existe un conseil consultatif auquel prend part le ministre de la Santé et de la Politique sociale, le directeur de l'ONT et un représentant de chaque communauté

---

[632] *Id.*, art. 5(1)e).
[633] *Id.*, art. 5(1)f).
[634] *Id.*, art. 5(1)g).
[635] *Id.*, art. 5(1)h).
[636] *Id.*, art. 5(1)k).
[637] *Id.*, art. 5(1)l).
[638] *Id.*, art. 5(1)m).
[639] *Id.*, art. 5(1)n).
[640] *Id.*, art. 5(1)q).
[641] *Id.*, art. 4(1)h).

autonome[642]. Ce conseil a comme mandat de faire connaitre les objectifs stratégiques de l'ONT et son plan d'action annuel[643].

De plus, il doit y avoir une unité de coordination du don d'organes dans les hôpitaux[644]. Cette unité est responsable de la coordination du processus ainsi que de l'identification (sélection) des donneurs.

Le financement de l'ONT provient essentiellement du trésor espagnol, de dons privés ou d'autres subventions[645].

L'ONT possède les pouvoirs attribués par la loi au ministère de la Santé et de la Politique sociale en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus, notamment au niveau de la règlementation des activités d'obtention et d'utilisation clinique des organes humains ainsi que de la coordination territoriale[646]. Ainsi, l'ONT bénéficie des pouvoirs du gouvernement. Par exemple, il peut élaborer, par voie règlementaire, des conditions et exigences auxquelles doivent satisfaire le personnel de santé, les services et les centres de santé pour être accrédité en vue du don d'organes[647]. Il peut également déterminer la procédure et la vérification du diagnostic de mort cérébrale[648]. Finalement, le pouvoir concernant la réglementation des mesures informatives auquel tout centre de santé doit adhérer pour renseigner les citoyens sur le sujet appartient à l'ONT[649].

5.8.2 Imputabilité des acteurs

Le responsable de la coordination de la transplantation hospitalière doit remplir un document dans lequel il note la volonté du défunt ou de sa famille concernant le don d'organes. De plus, il doit y inscrire que les informations nécessaires sur le processus du

---

[642] *Id.*, art. 10.
[643] *Id.*, art. 10.
[644] *Real Decreto 1723/2012*, préc., note 152, art. 11(2)b).
[645] *Real Decreto 1825/2009*, préc., note 393, chapitre 4.
[646] *Id.*, art. 5.
[647] *Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos*, art. 1(a).
[648] *Id.*, art. 1(b).
[649] *Id.*, art. 1(c).

don qui ont été fournies aux membres de la famille, à moins que des circonstances l'en ait empêché et dès lors, il doit nommer ces circonstances[650]. Il doit également y confirmer que le décès a été constaté et certifié; il joint à ce document l'acte de décès[651]. Des inspections et sanctions sont prévues pour assurer le respect de la loi[652].

Les données concernant les donneurs d'organes et les patients en liste d'attente doivent obligatoirement être fournies à l'ONT. Ces données se rapportent, notamment, aux caractéristiques du donneur, à la traçabilité des organes, aux caractéristiques et mouvements des patients sur la liste d'attente, aux caractéristiques des patients transplantés, aux caractéristiques des donneurs vivants, à la notification ainsi qu'aux mesures de gestions des événements et réactions indésirables[653].
De plus, un programme-cadre espagnol prévoit un plan d'audit pour assurer le respect des normes et exigences en matière de don d'organes[654].

Le référencement des donneurs d'organes potentiels, en dehors des unités de soins intensifs, semble grandement favorisé afin de pouvoir rapidement les prendre en charge lorsque ce sera nécessaire et pour pouvoir rapidement les transférer vers ces unités[655]. Cependant, il a été impossible de trouver une obligation législative de référencement à cet effet.

5.8.3 Autres informations

L'échange d'organes à l'international, et principalement au niveau européen, semble hautement encouragé dans les dispositions législatives espagnoles[656].

---

[650] *Real Decreto 1723/2012*, préc., note 152, art. 6(a) et (b).
[651] *Id.*, art. 6(c).
[652] *Id.*, chapitre 9.
[653] *Id.*, art. 31.
[654] *Orden SSI/2396/2014, de 17 de diciembre, por la que se establecen las bases del Programa marco de calidad y seguridad para la obtención y trasplante de órganos humanos y se establecen los procedimientos de información para su intercambio con otros países*, art. 4(2)d).
[655] R. MATESANZ et al., «How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population», 2017, 17-6, *Am. J. Transplant*, 1447-1454, DOI : 10.1111/ajt.14104; V.THORNTON, «The rôle of altruism in organ donation policy», *Ethics, Medecine and Public Health*, Vol. 6, 2018; R. MATESANZ, et al., « Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? », 2011, 24-4. *Transpl. Int.*, 333-343, DOI : 10.1111/j.1432-2277.2010.01204.x.
[656] *Real Decreto 1723/2012*, préc., note 152, art. 15.

5.9 France

5.9.1 Organisme en charge du don d'organes

L'organisme en charge du don d'organes en France est l'Agence de la biomédecine, « un établissement public administratif de l'État, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé »[657]. Il s'agit d'une agence publique nationale créée en 2004 par la *Loi de bioéthique*.

L'Agence de la biomédecine est financée à partir de différentes sources : subventions de l'Union européenne ou d'organisations internationales, dotation des régimes obligatoires d'assurance-maladie versée et répartie dans des conditions fixées par décret, taxes et redevances créées à son bénéfice, produits divers ainsi que des dons, legs et emprunts[658].

L'Agence de la biomédecine possède quatre principaux mandats, incluant celui de la greffe[659]. Elle participe à l'élaboration et à l'application de la réglementation et formule des recommandations[660]. Elle joue un rôle dans la promotion de la qualité, de la sécurité sanitaire et de la recherche médicale et scientifique[661]. Elle a également comme mandat le suivi, l'évaluation et le contrôle des activités médicales ainsi que la surveillance de la transparence de ces activités[662]. Pour ce faire, elle reçoit des rapports annuels concernant les activités des établissements. La publicité et la promotion du don d'organes relèvent aussi de sa responsabilité[663]. L'agence doit évaluer les conséquences du prélèvement et pour se faire, elle met en œuvre un suivi de l'état de santé des donneurs d'organes[664].

---

[657] *Code de la santé publique*, art. L. 1418-1, al. 1.
[658] *Id.*, art. L. 1418-7.
[659] *Id.*, art. L. 1418-1, al. 2.
[660] *Id.*, al. 2, par. 1.
[661] *Id.*, par. 3.
[662] *Id.*, par. 4.
[663] *Id.*, par. 5.
[664] *Id.*, par. 6.

La liste nationale d'attente est aussi gérée par l'Agence de la biomédecine, qui y inscrit les patients sur une liste d'attente, assure la gestion de celle-ci et élabore les règles de répartition et d'attribution des greffons[665].

L'Agence de la biomédecine, suivant l'avis de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, élabore les règles de bonnes pratiques s'appliquant au prélèvement, à la préparation, à la conservation, au transport et à l'utilisation des organes[666]. Le ministère chargé de la santé approuve ces règles par arrêté ministériel[667].

Afin de remplir ses missions en toute équité et transparence, l'agence est appuyée par un réseau régional qui la représente auprès des agences régionales de santé[668]. De plus, elle possède un conseil d'orientation indépendant, nommé par arrêté ministériel[669], qui est chargé de veiller à la cohérence et à la qualité de l'expertise médicale et scientifique[670]. Ce conseil s'assure aussi du respect des principes réglementaires et éthiques des activités de l'agence. Il rend des avis sur les décisions importantes de la direction générale.

Un directeur général est nommé à la tête de l'agence et il est soutenu par un conseil d'administration[671], dont les membres sont également nommés par décret du ministre de la Solidarité et de la Santé[672] .

---

[665] *Id.*, par. 7.
[666] *Id.*, art. L. 1235-5
[667] *Id.*
[668] MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Agence de la biomédecine*, en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/agences-et-operateurs/article/abm-agence-de-la-biomedecine>, (consulté le 17 juillet 2019).
[669] *Arrêté du 14 juin 2018 portant nomination au conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine*.
[670] *Code public de la santé*, art. L. 1418-4; AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Avis du conseil d'orientation émis à l'initiative de son président et concernant l'âge de procréer*, en ligne : <https://www.agence-biomedecine.fr/Avis-du-conseil-d-orientation-emis?lang=fr>, (consulté le 13 janvier 2020).
[671] *Code de la santé publique*, art. R. 1418- 3.
[672] *Arrêté du 12 avril 2018 portant nomination au conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine*.

5.9.2 Imputabilité des acteurs

L'Agence de la biomédecine est informée de tout prélèvement avant sa réalisation[673]. Afin de procéder aux prélèvements, les établissements de santé doivent être autorisés par les Agences régionales de santé suivant l'avis de l'Agence de la biomédecine[674]. C'est le directeur général de l'Agence de la biomédecine qui avise le directeur général de l'agence régionale en ce qui concerne la délivrance, le retrait et la suspension d'une telle autorisation[675]. Le directeur général de l'agence régionale transmet au ministre chargé de la santé et au directeur général de l'Agence de la biomédecine une liste à jour des établissements autorisés dans la région[676].

Plusieurs conditions sont requises afin de délivrer une autorisation de prélèvements à un établissement donné[677]. À titre d'exemple, l'établissement doit désigner un médecin coordonnateur et au moins un coordonnateur hospitalier infirmier[678]. Ces coordonnateurs jouent un rôle central en étant les interlocuteurs privilégiés pour faciliter la disposition des locaux et du personnel[679].

Par ailleurs, l'Agence de la biomédecine rend public un rapport annuel de ses activités qui s'adresse au Parlement, au Gouvernement et au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé[680]. Ce rapport fait l'objet d'un débat devant chaque assemblée parlementaire[681].

---

[673] *Code de la santé publique*, art. L. 1231-1 (pour le don vivant) et art. L. 1232-2 (pour les dons d'une personne décédée).
[674] *Code de la santé publique*, art. L. 1233-1, al. 1. En revanche, selon l'al. 3, tous les établissements, qu'ils soient autorisés ou non, participent à l'activité de prélèvement d'organes en s'intégrant dans les réseaux de prélèvements.
[675] *Code de la santé publique*, art. R. 1233-2 et R-1233-4. Pour plus d'informations sur les établissements autorisés à prélever, voir le *Code de la santé publique*, ch. III.
[676] *Code de la santé publique*, art. R.1233-6, al. 2.
[677] *Code de la santé publique*, art. R.1233-7.
[678] *Id.*, art. R.1233-7, par. 3
[679] Pour plus d'informations sur le rôle des coordonnateurs, voir l'*Arrêté du 29 octobre 2015 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée*, art. IV-1.4.2.
[680] *Code de la santé publique*, art. L. 1418-1-1
[681] *Id.*

L'Agence de la biomédecine « désigne parmi ses agents des inspecteurs chargés des contrôles et investigations y afférents et peut demander aux autorités administratives compétentes de l'État ou aux établissements publics concernés de faire intervenir leurs agents habilités à contrôler l'application des dispositions législatives et réglementaires visant à préserver la santé humaine »[682]. Elle reçoit des rapports de contrôle et d'inspection relevant de ses domaines de compétences[683].

Cette agence veille à « assurer une information permanente du Parlement et du Gouvernement sur le développement des connaissances et des techniques pour les activités relevant de sa compétence et à leur proposer les orientations et mesures qu'elles appellent ».[684]

5.9.3 Autres informations

Le praticien ne peut recevoir aucune rémunération à l'acte pour le prélèvement[685] ou la greffe d'un organe[686].

5.10 Royaume-Uni

La présente sous-section est divisée différemment des autres sous-sections en raison des particularités de la structure des organisations entourant le don d'organes au Royaume-Uni.

5.10.1 Organisme en charge du don d'organes

Le *Human Tissue Authority*[687] (ci-après « HTA ») est un organisme public non ministériel[688] parrainé par le ministère de la Santé[689] et créé par le Parlement. Il est

---

[682] *Id.*, art. L. 1418-2 al. 1.
[683] *Id.*, art. L. 1418-2 al. 4.
[684] *Id.*, art. L. 1418-1, al. 2, par. 2.
[685] *Id.*, art. L. 1233-2; les médecins, odontologistes et pharmaciens sont des praticiens, *Id.*, art. R6152-3.
[686] *Id.*, art. L. 1234-3.
[687] *Human Tissue Act 2004*, art. 13 (1).
[688] Aussi qualifié « arms'-length body ».
[689] HUMAN TISSUE AUTHORITY, *About us*, en ligne : <https://www.hta.gov.uk/about-us>, (consulté le 8 août 2019).

supervisé par la *Authority of lay and professional members*[690] qui est un organisme émanant du gouvernement[691]. Deuxièmement, le *NHS Blood and Transplant* (ci-après « NHSBT ») est un autre organisme public non ministériel créé en vertu du *Government Financial Reporting Manual* (ci-après « FReM »)[692].

HTA

En tant qu'agence exécutive du ministère de la Santé, le HTA est financé par deux sources principales, soit 23 % sous la forme d'une subvention du ministère de la Santé et des administrations décentralisées et 76 % sous la forme de droits de licence facturés aux organisations[693].

Le HTA est un organisme de réglementation qui a été mis en place en 2005 à la suite d'événements survenus dans les années 1990 ayant révélé une culture de prélèvement et de conservation des organes et tissus humains sans consentement[694]. En effet, le HTA s'assure non seulement que le consentement est obtenu mais également qu'il soit valide[695]. Les activités liées au prélèvement[696], à l'utilisation[697] et à la mise en banque[698] des tissus et des organes font partie des compétences du HTA; elle doit assurer le respect des exigences de la loi[699] et des codes de pratiques[700] concernant ces activités. De plus, il fournit au public et aux personnes qui exercent des activités relevant de sa compétence les renseignements et les conseils appropriés[701]. Le HTA est aussi responsable de suivre l'évolution des activités relevant de sa compétence et de conseiller les ministères sur les questions relatives

---

[690] HUMAN TISSUE AUTHORITY, *Biographies*, en ligne : <https://www.hta.gov.uk/about-us/our-people>, (consulté le 8 août 2019).
[691] HUMAN TISSUE AUTHORITY, préc., note 689.
[692] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Accounts*, en ligne : <https://www.nhsbt.nhs.uk/who-we-are/transparency/accounts/>, (consulté le 9 août 2019).
[693] HUMAN TISSUE AUTHORITY, *Fees and payments*, en ligne : <https://www.hta.gov.uk/guidance-professionals/hta-fees>, (consulté le 9 août 2019).
[694] *Id.*
[695] *Human Tissue Act 2004*, art. 27.
[696] *Id.*, art. 14 (1) (a).
[697] *Id.*, art. 14 (1) (b).
[698] *Id.*, art. 14 (1) (c) et (d).
[699] *Id.*, art. 15 (c) (i).
[700] *Id.*, art. 15 (c) (ii).
[701] *Id.*, art. 15 (d).

à cette évolution[702]. Pour assurer la qualité et la sécurité en matière de don d'organes[703], le HTA octroie des licences aux établissements sans lesquelles ceux-ci ne sont pas autorisés à procéder aux activités reliées au don d'organes[704]. Les licences sont délivrées en vertu de la législation de l'Union européenne[705].

NHS Blood and Transplant

Le financement du NHS Blood and Transplant est assuré par le *Department of Health and Social Care*[706].

Tout comme Transplant Québec, cet organisme est responsable de la gestion de la liste d'attente nationale pour les transplantations, de l'appariement et de l'attribution des organes à l'échelle du pays ainsi que du prélèvement et du transport des organes donnés[707]. Aussi, la promotion du don d'organes et la sensibilisation du public font partie de la mission du NHSBT[708], ce qui n'est cependant pas explicitement le cas pour Transplant Québec. Le NHSBT offre aussi un service de soutien clinique spécialisé disponible en tout temps[709].

---

[702] *Id.*, art. 15 (e).
[703] *The Quality and Safety of Organs Intended for Transplantation Regulations 2012*, en ligne : http://www.legislation.gov.uk/uksi/2012/1501/pdfs/uksi_20121501_en.pdf, (consulté le 9 août 2019).
[704] *Human Tissue Act 2004*, art. 16 et s.; HUMAN TISSUE AUTHORITY, *Licensing under the Human Tissue Act*, en ligne : <https://www.hta.gov.uk/policies/licensing-under-human-tissue-act>, (consulté le 9 août 2019).
[705] *Directive 2010/45/EU of the European Parliament and of the Council of 7 July 2010 on standards of quality and safety of human organs intended for transplantation*, art. 16; HUMAN TISSUE AUTHORITY, *EU Organ Donation Directives (EUODD), regulations and framework*, en ligne : <https://www.hta.gov.uk/policies/eu-organ-donation-directives-euodd-regulations-and-framework>, (consulté le 9 août 2019).
[706] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, préc., note 692.
[707] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *How we work*, en ligne : < https://www.nhsbt.nhs.uk/who-we-are/how-we-work/, (consulté le 9 août 2019); DEPARTEMENT OF HEALTH, *Promoting Human Organ Donation And Transplantation In Northern Ireland*, en ligne : <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/consultations/health/organ-donation-policy-statement.pdf>, (consulté le 9 août 2019).
[708] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Transplantation services*, en ligne : <https://www.nhsbt.nhs.uk/what-we-do/transplantation-services/>, (consulté le 9 août 2019).
[709] *Id.*

5.10.2 Imputabilité des acteurs

En vertu de la FReM, le NHSBT est tenu de présenter au gouvernement un rapport sur ses dépenses puisque le financement est assuré par le *Department of Health and Social Care*[710]. À noter que ces rapports annuels sont publics et accessibles en ligne[711].

Le Royaume-Uni évalue régulièrement sa performance en matière de dons et de transplantations d'organes afin d'identifier les obstacles au don et de définir les actions à prendre afin de les surmonter.

À titre d'exemple, le *2008 Organ donation TaskForce* a formulé 14 recommandations qui ont mené à une augmentation de 50 % du nombre de donneurs d'organes décédés[712].

En Irlande du Nord, le département de la santé est tenu de fournir à l'Assemblée de l'Irlande du Nord un rapport annuel incluant notamment les mesures prises pour répondre aux exigences en matière de promotion. Tous les cinq ans, le rapport doit inclure également un avis concernant l'efficacité des mesures de promotion du don d'organes et de proposer les modifications législatives qu'il juge appropriées.

Taskforce

La création de l'*Organ Donation Organisation* par le NHSBT est une des réalisations ayant eu lieu suite aux recommandations. Ses responsabilités incluent [713]:

- gérer le Registre des greffes du Royaume-Uni, qui comprend des renseignements sur tous les donneurs et patients en attente d'une greffe ou qui ont reçu une greffe;

---

[710] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, préc., note 692.
[711] GOV.UK, *NHS Blood and Transplant annual report and accounts: 2018 to 2019*, en ligne : <https://www.gov.uk/government/publications/nhs-blood-and-transplant-annual-report-and-accounts-2018-to-2019>, (consulté le 13 janvier 2020).
[712] R. RIEU, « The potential impact of an opt-out system for organ donation in the UK », 2010, 36-9, *J. Med. Ethics*, 534-538, DOI : 10.1136/jme.2009.031757.
[713] DEPARTMENT OF HEALTH, *The Organ Donation Taskforce Implementation Programme's Final Report,2011*,enligne :<https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4249/theorgandonationtaskforcimplementationprogrammesfinalreport2011.pdf>, (consulté le 22 mai 2019).

- fournir un service 24h/24 pour l'appariement et l'attribution des organes donnés ainsi que prendre les dispositions nécessaires pour le transport des organes jusqu'aux patients;
- tenir à jour le registre des donneurs d'organes du SSN à l'échelle du Royaume-Uni;
- l'amélioration des taux de dons d'organes par le financement d'initiatives au sein du NHS dans son ensemble;
- contribuer à l'élaboration d'indicateurs de rendement, de normes et de protocoles qui orientent le travail sur le don et la transplantation d'organes;
- servir de point central d'information sur les questions de transplantation;
- fournir un soutien central à toutes les unités de transplantation au Royaume-Uni;
- l'audit et l'analyse des résultats de toutes les transplantations d'organes au Royaume-Uni et en République d'Irlande afin d'améliorer les soins aux patients;
- sensibiliser le public à l'importance du don d'organes.

Une clarification des questions juridiques et éthiques a été réalisée par l'entremise de la publication de plusieurs lignes directrices et la création du *UK Donation Ethics Committee*[714].

Aussi, les données sur les dons sont publiées par NHSBT tous les six mois, à l'aide des données existantes provenant de l'audit des donateurs potentiels de NHSBT. Les données fournissent de l'information sur le rendement de l'hôpital par rapport aux autres hôpitaux et des indications sur les améliorations qui pourraient être apportées[715].

Finalement, afin d'éliminer les facteurs de dissuasion financière, et selon la recommandation d'établir un système de remboursement approprié, le NHSBT accorde aux hôpitaux le droit de réclamer approximativement 2 000 £ pour couvrir les frais de gestion d'un donneur d'organes potentiel, même si le don n'a pas eu lieu[716].

---

[714] ACAEMY OF MEDICAL ROYAL COLLEGES, *UK Donation Ethics Committee*, en ligne : <www.aomrc.org.uk/committees/uk-donation-ethics-committee>, (consulté le 13 janvier 2020).
[715] DEPARTMENT OF HEALTH, préc., note 713.
[716] *Id.*

5.10.3 « Taking Organ Transplantation to 2020 »

Le NHSBT a collaboré avec les quatre départements de santé britanniques, les médecins et le personnel infirmier des hôpitaux de donneurs, le personnel du NHSBT, les cliniciens de prélèvement et de transplantation, les organismes professionnels, les organisations bénévoles, les groupes de patients, les commissaires et les régulateurs afin de développer une stratégie nationale « *Taking Organ Transplantation to 2020* »[717]. Cette dernière prévoit une série d'appels à l'action pour permettre au Royaume-Uni d'améliorer sa performance et d'égaler celles des meilleurs pays en matière de don et de transplantation d'organes[718].

Une évaluation à mi-parcours[719] révèle qu'il y a eu une grande amélioration dans le processus de notification des donneurs potentiels, tant en ce qui concerne le taux de référence (88 % en 2017 vs 75 % en 2014) qu'en ce qui concerne la présence d'un infirmier spécialisé en don d'organes (86 % en 2017 vs 76 % en 2014). Le taux de consentement est ainsi considérablement plus élevé, 69 % comparativement à 27 %, lorsqu'un infirmier spécialisé est présent[720]. Le fait d'avoir une vision bien établie et des objectifs clairs et atteignables sont des facteurs qui contribuent à l'amélioration du don d'organes. L'intégration d'un système d'audits permet de vérifier l'atteinte de ces objectifs[721].

---

[717] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Taking Organ Transplantation to 2020*, en ligne: <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/key-strategies/taking-organ-transplantation-to-2020/>, (consulté le 13 janvier 2020).
[718] *Id.*
[719] DEPARTMENT OF HEALTH, Taking Organ Transplantation to 2020, en ligne : <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/7884/tot2020-mid-point-review.pdf>, (consulté le 13 janvier 2020).
[720] *Id.*
[721] NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Potential Donor Audit Report*, en ligne : <https://www.odt.nhs.uk/statistics-and-reports/potential-donor-audit-report/>, (consulté le 2 août 2019).

Tableau 7 : Tableau comparatif des différentes juridictions selon l'organisation entourant le don d'organes

Juridiction	**Type d'organisme**			**Financement**	**Pouvoirs**	**Imputabilité**		**Référence hôpital-organisme obligatoire**
	Ministère	Public	Privée			Mesures existantes	Sanctions pour non-respect	
Croatie	X			Public	Oui	Oui	Oui	Oui
Québec			X	Public	Non	Oui[722]	Non	~Oui[723]
Ontario		X		Public	Oui	Oui	Oui	Oui
Nouvelle-Écosse - Pré 2021	X			Public	Oui	Oui	Oui	Non
Nouvelle-Écosse - Post 2021		X		Public	Oui	Oui	Oui	Oui
Colombie-Britannique		X		Public	Oui	Oui	Oui	Oui
Australie	X			Public	Non	Oui	Non[724]	Non[725]
Pennsylvanie			X	Public	Oui	Oui	Oui	Oui
Espagne		X		Public	Oui	Oui	Oui[726]	N/A[727]
France		X		Public	Oui	Oui	Oui	Oui
Royaume-Uni		X		Public et Privé	Oui	Oui	Oui	Oui

[722] Oui pour Transplant Québec, mais pas pour les autres acteurs impliqués dans le don d'organes.
[723] Art. 204.1 LSSSS
[724] Il n'y a pas de sanction pour ce qui pourrait être trouvé au niveau des mesures d'imputabilité. Cependant, dans les cas de non-respect de la loi sur le consentement au don d'organes, il existe des sanctions, mais il s'agit davantage de sanctions pour de mauvaises pratiques médicales.
[725] À l'exception de New South Wales.
[726] Des amendes et sanctions variables sont imposées selon la hauteur de l'infraction du crime; *Real Decreto 1723/2012*, préc., note 152, art. 33 et 34.
[727] Aucune information rendant le référencement obligatoire entre les hôpitaux et l'organisme n'a été trouvée. Cependant, comme vu précédemment, le référencement des donneurs hors des unités de soins intensifs à ces dernières unités est fortement encouragé.

DISCUSSION

Référencement

Le référencement obligatoire semble être un facteur clé pour améliorer le taux de don d'organes dans une juridiction donnée. Le référencement est, après l'identification des donneurs potentiels d'organes, la seconde étape pour enclencher le processus menant à la transplantation d'un organe. Seules l'Australie et la Nouvelle-Écosse n'ont pas d'obligation légale d'avertir l'organisme en charge du don d'organes d'un décès imminent ou survenu d'un donneur potentiel. Ce ne sont pas non plus les juridictions les plus performantes.

Selon la juridiction, l'obligation de référer le donneur incombe à divers responsables. Par exemple, aux États-Unis, le centre hospitalier a l'obligation d'instaurer une procédure pour identifier et référencer les donneurs d'organes potentiels. En Ontario, les établissements désignés ont l'obligation d'avertir le Réseau Trillium des donneurs potentiels dans leurs établissements. En Croatie, les médecins ont l'obligation d'informer leur coordonnateur hospitalier d'un donneur potentiel. En Nouvelle-Écosse post 2021, en France et au Royaume-Uni on retrouve un principe similaire.

Au Québec, c'est le directeur des services professionnels (DSP) d'un établissement qui doit aviser Transplant Québec des décès imminents ou survenus de donneurs potentiels d'organes ou de tissus dans son établissement. Ces donneurs sont portés à la connaissance de Transplant Québec selon la procédure établie par l'établissement. Il est à noter que Transplant Québec, avec l'Association québécoise d'établissement de santé et de services sociaux (AQESSS), a développé et déployé en 2012 la *Procédure type pour le don d'organes* afin de soutenir le DSP de chaque établissement. Outre l'agrément qui impose certaines conditions, il serait pertinent de modifier l'art. 204.1 LSSSS pour imposer aux établissements de soins de santé de disposer une procédure d'identification et de référencement systématiques des donneurs potentiels dont le décès est imminent ou survenu.

Que les établissements aient ou non une unité d'urgence et qu'ils effectuent ou non le don d'organes, une telle procédure permettrait d'éviter de perdre un donneur potentiel. Une fois l'individu identifié, Transplant Québec pourrait organiser le déplacement de l'équipe de coordination ou le déplacement du donneur potentiel vers un centre adapté pour la transplantation. Une telle modification à la loi aiderait à diminuer le nombre de donneurs potentiels non référencés. Aussi, selon le cas, il pourrait être pertinent de retirer cette charge au DSP et de plutôt imposer aux établissements, dans l'élaboration de leur procédure pour le référencement, d'indiquer la personne qui leur semble la plus appropriée.

Dans l'élaboration d'une telle procédure, les établissements de santé devraient créer une fonction de responsable ayant la charge d'identifier les donneurs potentiels dans un secteur d'établissement donné. Il serait possible d'ajouter autant de secteurs qu'il le faut pour couvrir l'entièreté de l'établissement hospitalier ou, du moins, les centres névralgiques où les donneurs potentiels peuvent se trouver. Une telle modification éviterait que les divers professionnels relèguent cette tâche à d'autres[728].

L'intérêt de couvrir des secteurs autres que celui des soins intensifs, tels que les unités coronariennes, est de pouvoir transférer rapidement, vers les soins intensifs, des donneurs potentiels- se trouvant hors des soins intensifs - dont l'état de santé pourrait changer rapidement[729].

Par ailleurs, il ressort de l'étude des différentes juridictions, que la majorité d'entre elles possède une procédure définie devant être suivie lorsqu'un donneur décède ou que sa mort est imminente. Cette procédure permet à l'organisme en charge d'être informé de l'existence de ce donneur. Cette obligation procédurale n'existe actuellement pas au Québec, de sorte qu'il est difficile d'avoir une vue d'ensemble sur les méthodes employées dans les hôpitaux. Or, sans ces données, il est très difficile d'évaluer la situation et de

---

[728] Consultation avec les professionnels de la santé.

[729] S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ anal., préc., note 273; ORGANISATION NATIONALE DE TRANSPLANTATION, *Good Pratice Guidelines in the process of organ donation*, page 11, en ligne : <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/VERSI%C3%93N%20INGLESA%20MAQUETADA_2.pdf >, (consulté le 18 juillet 2019).

proposer des mesures afin d'améliorer l'efficacité du processus de don d'organes au Québec.

Dans la même optique, il nous appert nécessaire de nommer une entité en charge de vérifier l'application de cette procédure par les établissements de santé et ses professionnels. Plusieurs des systèmes de surveillance mis en place dans les différentes juridictions prévoient des sanctions liées au non-respect de la procédure et du cadre législatif. Des sanctions pourraient contribuer à une meilleure application de la loi et de la procédure.

Recommandation 9 :

Reconnaître le statut de Transplant Québec et clarifier législativement ses pouvoirs et ses responsabilités dans la loi spécifique au don d'organes.

Recommandation 10 :

Obliger les établissements de santé à créer une procédure d'identification et de référencement de tous donneurs potentiels à l'organisme en charge du don d'organes au Québec. Cette obligation devrait figurer dans la loi spécifique au don d'organes.

Audit

Il ressort de notre analyse de la littérature que des audits nationaux sont cruciaux pour le développement de politiques afin d'augmenter le taux de dons d'organes[730]. Il a aussi été mentionné que la présence d'audits dans les unités de soins intensifs permettait d'identifier les points faibles contribuant aux pertes de donneurs potentiels[731].

Certaines des juridictions étudiées ont implanté des systèmes de surveillance efficaces, dans les centres hospitaliers, afin de mesurer rapidement et à connaitre l'efficacité du système de don d'organes. Cette information permet au gouvernement et aux organismes en charge du don d'organes de se concentrer sur les établissements moins performants, de trouver ce qui les rend moins efficaces et d'établir conjointement des plans d'action.

---

[730] K. BARBER, «Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records», *BMJ*, 2006.

[731] R. MATESANZ et B. DOMINGUEZ-GIL, «Strategies to optimize deceased organ donation», *Transplantation Reviews*, Vol. 21, Issue 4, Octobre 2007, pages 177-188.

Dans le but de disposer de l'information en temps réel afin de valider l'efficacité des mesures en place pour améliorer le don d'organes, l'implantation d'un système d'audit systématique en continu permettrait de mieux connaitre l'ensemble des donneurs d'organes potentiels. Ce système pourrait être implanté dans le secteur des archives des établissements de soins de santé. À cet effet, les archivistes rempliraient un questionnaire avec les informations du défunt. Ce questionnaire permettrait de savoir si le défunt était un donneur d'organes potentiel ou non et de confirmer s'il a été référé à Transplant Québec. Cette information pourrait ensuite être relayée à la direction de l'établissement de soins de santé et à Transplant Québec. Elle permettrait de vérifier l'efficacité d'identification des donneurs potentiels et même, avec plus d'informations, de trouver les causes de ce problème. Une fois cette information obtenue, la direction de l'établissement et Transplant Québec pourraient veiller à prendre conjointement les mesures nécessaires afin de résoudre ce problème.

Recommandation 11 :

Créer un mécanisme d'audit en temps réel permettant la collecte de données et la vérification de l'efficacité des processus d'identification des donneurs potentiels d'organes dans les établissements de soins de santé au Québec. Ce mécanisme (et ses modalités) devrait figurer dans la loi spécifique sur le don d'organes.

Recommandation 12 :

Désigner une entité, soit le ministère de la Santé et des Services sociaux ou Transplant Québec, qui veille à l'application de la procédure de référencement des établissements de santé et qui a un pouvoir de sanction. Cette désignation devrait figurer dans la loi spécifique sur le don d'organes.

Interaction entre le ministre et l'organisme responsable du don d'organes

Il ressort de notre analyse que dans plusieurs des juridictions étudiées une relation étroite est présente entre les gouvernements et les organismes en charge du don d'organes. Par exemple, en Croatie, en Nouvelle-Écosse et en Australie, l'organisme fait partie du ministère de la Santé. En France, en Espagne, au Royaume-Uni, enColombie-Britannique et en Ontario, le système du don d'organes est administré par une entité publique et agit donc, en collaboration avec le gouvernement et le ministre responsable.

En Pennsylvanie et au Québec, l'organisme administrant le système de don d'organes est

une entité privée à but non lucratif. Cependant, pour ce qui est de la Pennsylvanie, tel que mentionné précédemment, les gouvernements fédéral et étatique sont très impliqués avec les OPO et UNOS. Ces gouvernements reçoivent les rapports d'efficacité et réunissent des tables de discussions où les acteurs œuvrant dans le milieu du don d'organes participent. Le Québec, comparativement aux autres juridictions étudiées, est en fait la seule juridiction où la loi ne prévoit pas une interaction de ce type entre le ministère de la Santé et l'organisme en charge du don d'organes.

Pour pallier cette situation, il est recommandé qu'une loi spécifique sur le don d'organes prévoit une rencontre annuelle entre Transplant Québec, le MSSS et des acteurs du milieu comme les directeurs d'établissements hospitaliers.

Durant cette rencontre, des discussions pourraient, entre autres, porter sur les investissements en sensibilisation du public, sur la formation des professionnels de la santé concernant le don d'organes, sur l'organisation du système et sur les coûts d'opération de Transplant Québec. Ces rencontres pourraient également permettre d'étudier la performance du système de don d'organes au Québec avec le résultat des audits annuels de performance des établissements de santé. Elles pourraient aussi chercher à identifier les lacunes dans le système, élaborer un plan d'action et proposer des règles à établir par la réglementation. Ainsi, ces réunions pourraient servir à trouver des solutions normatives ou législatives au don d'organes.

La Commission de la Santé et des Services sociaux de l'Assemblée nationale pourrait également être impliquée dans ces discussions, notamment concernant l'étude des crédits budgétaires en santé.

Recommandation 13 :

Créer une table de discussion annuelle avec le MSSS, Transplant Québec et des représentants du domaine de la santé concernés par le don d'organes. Cette table de concertation devrait figurer dans la loi spécifique sur le don d'organes.

Collaboration pancanadienne en matière de don d'organes

À travers le monde, plusieurs organisations internationales en lien avec le don d'organes ont été mises en place[732]. Parmi celles-ci, notons EuroTransplant qui œuvre en Autriche, en Belgique, en Croatie, en Allemagne, en Hongrie, au Luxembourg, aux Pays-Bas et en Slovénie[733]. Scandiatransplant[734] sert le Danemark, la Finlande, l'Islande, la Norvège et la Suède. Ces organisations permettent d'accroitre les probabilités de recevoir un organe plus rapidement et mieux apparié pour le patient[735]. En Suisse, une étude a aussi démontré que 7,2 % des organes transplantés entre 2009 et 2013 provenaient de d'autres pays et donc par la coopération internationale[736].

Une collaboration pancanadienne, voire internationale, est essentielle pour améliorer l'efficacité du système de don d'organes[737]. Les défunts pouvant donner leurs organes sont rares et les chances de leur trouver un receveur compatible sont également rares. Il demeure donc impératif d'augmenter le bassin de donneurs d'organes potentiels. Un tel bassin plus large évite de perdre inutilement des organes permettrait de sauver la vie d'individus sur une liste d'attente dans une autre province. Ce bassin permet également d'avoir accès à plus d'organes et donc d'accroître les probabilités de trouver un organe compatible pour un individu sur la liste d'attente du Québec.

Cet impératif est réalisable, entre autres, en assurant une collaboration pancanadienne, voire internationale, entre les organismes responsables du don d'organes. Dans le contexte fédéral canadien, il est difficile de mettre en place un système similaire à celui des autres pays observés dans le présent rapport. Des parallèles pourraient être faits avec le système américain et le système australien dans la mesure où le gouvernement fédéral permettrait d'assurer une meilleure coordination des efforts des différentes provinces.

---

[732] B. COHEN et C. WIGHT, «A European Perspective On Organ Procurement: Breaking Down the Barriers to Organ Donation», *Transplantation*, 1999.
[733]EUROTRANSPLANT,*Eurotransplant region*,en ligne : <https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=et_region>, (consulté le 17 janvier 2020).
[734] SCANDIATRANSPLANT, en ligne : <http://www.scandiatransplant.org>, (consulté le 17 janvier 2020).
[735] B. COHEN et C. WIGHT, préc., note 732; S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ and al., préc., note 273.
[736] J. WEISS, M. KOCHER and F. F. IMMER, «International collaboration and organ exchange in Switzerland» 7-3 *J. Thorac. Dis.*, 543-548-548, 2015.
[737] S. ŽIVČIĆ-ĆOSIĆ and al., préc., note 273; J. WEISS, M. KOCHER and F. F. IMMER, préc., note 736.

Recommandation 14 :

Améliorer les relations pancanadiennes en matière de don d'organes, par l'entremise de conférences

CONCLUSION

Ce rapport a tenté d'identifier, à travers l'étude du cadre légal dans plusieurs juridictions sur la base des quatre thématiques retenues, des mesures normatives qui pourraient être mises en place au Québec afin d'optimiser le taux de don d'organes.

Il ressort de ce rapport que le consentement présumé n'est pas nécessairement l'élément qui permet, à lui seul, cette optimisation. Il existe plutôt d'autres avenues qui semblent être plus pertinentes dans le contexte québécois afin d'améliorer le nombre de donneurs d'organes. Parmi celles-ci, on retrouve la sensibilisation au don d'organes, la formation des professionnels de la santé et la simplification des méthodes pour consentir ou refuser au don d'organes.

D'ailleurs, ces mesures sont souvent reliées entre elles et permettent la mise en place de mesures auxiliaires tout aussi importantes pour le système du don d'organes. À cet effet, on peut penser au référencement de tous les donneurs potentiels ainsi qu'à l'instauration de mesures d'imputabilité et de reddition de compte des acteurs dans le domaine du don d'organes. De ce fait, un rôle plus important pour Transplant Québec dans la mise en place de protocoles sur le don d'organes dans les établissements de santé serait envisageable.

Dans un autre ordre d'idées, ce rapport nous permet de conclure que le projet de loi[738] déposé par le député de Pontiac André Fortin risque de ne pas être aussi efficace qu'il l'estime. En effet, les données du présent rapport nous permettent de conclure que le consentement présumé ou tacite ne représente pas, seul, une solution à l'accroissement du don d'organes. La position de la famille devra toujours être considérée et son refus pourrait, même en présence d'un consentement présumé, limiter le taux de dons d'organes. Aussi, en conservant les deux registres, un risque de confusion persiste lorsque deux positions discordantes sont enregistrées par une même personne dans les registres. Cette confusion de position peut rendre difficile pour les proches la décision de consentir en lieu et place du défunt. Or, le projet de loi déposé par M. Fortin propose de conserver les deux registres

[738] *Loi instaurant une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus après le décès*, projet de loi n°399 (présentation, 1ère session, 42e législature du Québec.

actuels de consentement au don d'organes en ajoutant l'option de s'opposer au don d'organes dans celui de la RAMQ.

Au surplus, il est à noter que ce projet de loi est silencieux en matière de formation du corps médical et, comme mentionnées dans ce rapport, des lacunes dans la formation des professionnels de la santé peuvent nuire au don d'organes. Il est aussi muet quant aux mesures à prendre pour améliorer l'organisation du système de don d'organes et accroitre l'éducation du public. En sommes, bien qu'il s'agisse de projet de loi aux objectifs louables, ce dernier gagnerait à incorporer les diverses pistes de solutions qui ont été explorées dans le présent rapport.