



Chambre
des notaires
du Québec

**MÉMOIRE
DE LA
CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC
SUR
LE PROJET DE LOI NO 125 INTITULÉ *LOI FACILITANT LES
DONS D'ORGANES ET DE TISSUS.***

Présenté le 24 novembre 2010
dans le cadre de consultations particulières et auditions publiques
tenues par la Commission de la santé et des services sociaux

© Chambre des notaires du Québec, 2010
600 – 1801, avenue McGill College
Montréal QC H3A 0A7
Tél. : 514 879-1793 / 1 800 263-1793
Télec. : 514 879-1923
Site internet : www.cdnq.org

Toute reproduction d'une partie quelconque de ce volume par quelque procédé que ce soit est
strictement interdite sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

Dépôt légal: Bibliothèque et Archives nationale du Québec, 2010
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 978-2-920028-15-9

Table des matières

INTRODUCTION	1
COMMENTAIRES DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC.....	2
A) Dispositions accueillies favorablement.....	2
i) Article 43 du Code civil du Québec	2
ii) Obligation de vérification d'une inscription de consentement	3
B) Dispositions sur lesquelles la Chambre a des réserves	3
i) Registre de consentement seulement.....	3
ii) Imprécision du paragraphe 1° in fine de l'article 204.1 de la L.S.S.S.	5
iii) Organes ou tissus non visés par le consentement	5
CONCLUSION.....	6
NOTES TERMINALES.....	7

INTRODUCTION

Le projet de loi n° 125, *Loi facilitant les dons d'organes et de tissus*, déposé à l'Assemblée nationale du Québec le 11 novembre 2010, a principalement pour objectif de permettre à la Régie de l'assurance maladie du Québec (ci-après « **RAMQ** ») de créer un registre dans lequel une personne peut consigner son consentement au prélèvement d'organes et de tissus après son décès.

La Chambre des notaires du Québec (ci-après « **la Chambre** » ou « **Ordre** ») a été invitée à se prononcer sur ce projet de loi dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission de la santé et des services sociaux.

La Chambre, ordre professionnel ayant pour mission la protection du public dans ses rapports avec les notaires, mais aussi assumant une place dans la promotion de la saine gestion de diffusion de l'information juridique, est sensible à la cause du don d'organes et de tissus et est directement concernée par ce sujet, ayant déjà procédé à la création et à la mise en fonction en novembre 2005, du *Registre des consentements au don d'organes et de tissus du Québec* (ci-après « **RDOQ** »).

Les représentants de la Chambre ont récemment pris connaissance d'une pétition déposée le 7 octobre 2010, à l'Assemblée nationale du Québec, par le député de La Peltrie, Éric Caire, demandant, notamment, à celle-ci de modifier la loi « afin que le consentement au don d'organes soit automatique pour tous les citoyens »¹. La Chambre comprend que par l'introduction du projet de loi n° 125, *Loi facilitant les dons d'organes et de tissus* (ci-après « **P.L. 125** »), cette suggestion n'a pas été retenue, ne retraçant pas, dans les dispositions du P.L. 125, de mention à cet effet. L'Ordre accueille favorablement cette décision, en rappelant le principe de notre droit civil qui veut que le silence ne vaille pas consentement.

D'emblée, la Chambre tient à préciser qu'elle ne s'oppose pas à la création du registre par la RAMQ (ci-après « **Registre de la RAMQ** »). L'objectif de ce mémoire est plutôt de commenter le P.L. 125 en accueillant favorablement certaines dispositions et en signalant des préoccupations à l'égard d'autres dispositions, le tout, en vue de permettre au citoyen de s'assurer que sa volonté soit reconnue au moment approprié.

¹ Ci-après « **Pétition du député de La Peltrie** ».

COMMENTAIRES DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC

Les commentaires de la Chambre des notaires du Québec concernant le P.L. 125 seront présentés dans l'ordre suivant : A) Dispositions accueillies favorablement; et B) Dispositions sur lesquelles la Chambre a des réserves.

A) Dispositions accueillies favorablement

i) Article 43 du Code civil du Québec

La Chambre tient d'abord à souligner avec bonheur le rappel, à l'article 2.0.8 de la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*², que la volonté d'autoriser le prélèvement d'organes et de tissus découle de l'article 43 du *Code civil du Québec*³.

Les membres de l'Ordre rapportent encore et malheureusement trop souvent le fait que leurs clients sont surpris du fait qu'il est « légal » au Québec de faire don de ses organes et tissus et ensuite, qu'il est possible d'exprimer sa volonté dans ce sens lors de son vivant.

Aussi, le rappel des dispositions de l'article 43 du C.c.Q. est important, car il a été prétendu dans certaines circonstances, notamment à même la Pétition du député de La Peltrie, que le C.c.Q. autorise un proche à s'opposer au don d'organes du défunt, allant à l'encontre de sa volonté, même si le consentement de celui-ci était documenté. Insistons sur la disposition de l'article 43 du C.c.Q. qui indique qu'il doit être donné effet à la volonté exprimée (consentement ou refus) par la personne et, en conséquence, si la volonté du donneur potentiel est connue et elle est sans équivoque, que le législateur ne reconnaît pas aux proches le droit de s'opposer à cette volonté. C'est d'ailleurs dans ce sens que s'exprime le Ministre de la Justice dans ses commentaires entourant l'adoption de l'article 43 du C.c.Q. :

² L.R.Q., c. R-5.

³ L.Q. 1991, c. 64 (ci-après « **C.c.Q.** »). Il est opportun, dans le contexte, de citer l'article 43 C.c.Q. :

Le majeur ou le mineur âgé de 14 ans et plus peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d'organes ou de tissus. Le mineur de moins de 14 ans le peut également, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur.

Cette volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et elle peut être révoquée de la même manière. Il doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux.

Sauf motif sérieux, il doit être donné effet à la volonté exprimée du défunt. Celle-ci ne doit pas être mise de côté par ses proches.

ii) Obligation de vérification d'une inscription de consentement

La Chambre accueille également avec enthousiasme le renforcement, à l'article 204.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁴, de l'obligation pour le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, de procéder avec diligence, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes et de tissus, à la vérification auprès de l'un ou l'autre des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui ont été désignés par le ministre, concernant l'existence de l'expression d'une volonté à l'égard du prélèvement d'organes ou de tissus après le décès dans le Registre de la RAMQ et dans le RDOQ.

L'inscription de cette obligation dans une disposition de la L.S.S.S.S donnera une plus grande motivation de procéder à cette vérification.

B) Dispositions sur lesquelles la Chambre a des réserves

Pour qu'une consultation particulière sur un projet de loi soit efficace, il est aussi nécessaire d'y relever des points sur lesquels l'organisme consulté exprime des réserves, ayant comme objectif que des modifications ou des précisions soient apportées avant une prochaine lecture à l'Assemblée nationale du Québec et ultimement avant l'adoption du projet de loi.

i) Registre de consentement seulement

La Chambre s'étonne devant le fait que le Registre de la RAMQ soit un registre national qui ne recevra que le consentement au prélèvement d'organes et de tissus⁵. Il découle des dispositions du chapitre concernant l'intégrité de la personne du C.c.Q.⁶ qu'une personne peut refuser des soins, des prélèvements, des traitements ou toute autre intervention sur elle.

Dans le respect de ce principe du droit au refus reconnu d'abord par la jurisprudence⁷ et entériné dans le C.c.Q, la Chambre, lors de l'établissement du RDOQ, a prévu qu'il serait possible de consigner le *refus* au prélèvement d'organes et de tissus. La Chambre estime qu'il serait souhaitable que le Registre de la RAMQ puisse accueillir, comme le

⁴ L.R.Q., c. S-4.2 (ci-après « **L.S.S.S.S.** »)

⁵ Article 1, P.L. 125.

⁶ Articles 10 à 31.

⁷ De façon non exhaustive : *Nancy B c. Hôtel-Dieu de Québec*, 1992, RJQ 361 ; *Manoir de la Pointe Bleue c. Corbeil*, 1992, RJQ 712.

RDOQ, le refus. Rejeter cette possibilité nie le principe d'intégrité de la personne mentionné par la jurisprudence et par le C.c.Q.

Notons que même si l'inscription du consentement ou du refus au RDOQ est gratuite, cette inscription est liée à la signature d'un mandat en prévision de l'incapacité notarié ou d'un testament notarié, ce qui implique des frais pour la personne qui souhaite que sa volonté soit enregistrée de façon sécuritaire et accessible en temps utile.

En ne permettant pas à une personne d'inscrire son *refus* au prélèvement d'organes et de tissus dans un registre national en totalité gratuit⁸, la Chambre y voit une discrimination à l'égard des personnes qui n'ont pas nécessairement les moyens de faire appel aux services professionnels d'un notaire.

La Chambre remarque que le P.L. 125 prévoit, qu'il sera possible, par le biais d'un formulaire, de *révoquer le consentement* préalablement donné. Il est nécessaire de porter à l'attention de la Commission de la santé et des services sociaux qu'un *retrait* de consentement n'équivaut pas à un *refus* au prélèvement.

Ainsi, un *retrait* de consentement place l'individu dans une situation où la volonté n'est pas arrêtée et donc qu'il y a absence de volonté exprimée ou connue. Si cet individu ne manifeste pas son *refus* quant au prélèvement en temps utile, le consentement (au prélèvement des organes ou tissus) sera sollicité auprès de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins⁹.

Tel que déjà mentionné, il doit être donné effet à la volonté exprimée par un individu. La Chambre s'inquiète devant la possibilité qu'un individu ayant *retiré* son consentement du Registre de la RAMQ ait la fausse impression que ce *retrait* équivaille à un *refus* quant au prélèvement de ses organes ou tissus.

Bref, même si la Chambre reconnaît les vertus de l'altruisme liés au *consentement* du prélèvement d'organes et de tissus, il est aussi important de reconnaître le libre choix d'une personne, et ceci passe par la reconnaissance d'un droit d'inscrire au registre son *refus* à ce type de prélèvement. La Chambre demande que la Commission de la santé et des services sociaux se penche sérieusement sur la possibilité de consigner le *refus* au prélèvement d'organes et de tissus dans le Registre de la RAMQ.

Est-ce que donner ouverture à l'enregistrement d'un refus incitera beaucoup d'individus à opter pour ce choix? Il est important de mentionner qu'au 31 décembre 2009, 90% des

⁸ Notons que l'autocollant prévu pour être apposé à l'endos de la carte d'assurance maladie ne comporte pas de place pour inscrire le *refus* au prélèvement d'organes et de tissus.

⁹ Article 44, 1^{er} alinéa C.c.Q. Pour les mineurs, la personne auprès de laquelle le consentement substitué sera sollicité est le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur (article 14 C.c.Q.). Quant au majeur, le consentement substitué sera sollicité auprès du mandataire, du curateur, du tuteur et à défaut, auprès du conjoint marié, uni civilement ou en union de fait, ou à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci auprès d'un proche parent ou par d'une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier (article 15 C.c.Q.).

inscriptions auprès du RDOQ concernaient un *consentement* au prélèvement d'organes et de tissus; alors que 10% des inscriptions visaient un *refus*. La Chambre est d'avis que cette proportion justifie que soit offert la possibilité d'enregistrer le *refus* dans le Registre de la RAMQ, afin de donner effet à la volonté exprimée par l'individu.

ii) Imprécision du paragraphe 1° in fine de l'article 204.1 de la L.S.S.S.

Concernant le paragraphe 1° de l'article 204.1 de la L.S.S.S.S., la Chambre veut souligner l'ambiguïté qui plane sur la fin de ce paragraphe. Pour les besoins de ce commentaire, ce paragraphe est repris intégralement :

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, **à moins que sa dernière volonté ne soit autrement connue** (le gras est ajouté par la Chambre)

La Chambre ne peut que spéculer sur la signification ou la situation où le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés serait relevé de son obligation mentionnée à ce paragraphe. Il serait souhaitable que l'exception soit exprimée en termes plus clairs, afin de dissiper toute interprétation allant à l'encontre des intentions du législateur et possiblement, ignorant la volonté de l'individu qui a été inscrite à l'un ou l'autre des registres. Les possibles influences indues ou captations peuvent aux derniers instants venir contrecarrer une volonté par ailleurs valablement donnée dans un contexte plus serein.

iii) Organes ou tissus non visés par le consentement

Finalement, c'est avec étonnement que la Chambre a constaté que le Registre de la RAMQ permettra que soit inscrite la mention des organes ou tissus non visés par le consentement. En plus de rendre techniquement plus complexe la procédure de la recherche, l'expérience des notaires en la matière démontre que le choix des organes donnés est basé sur l'historique médical du donneur, lequel veut éviter qu'un de ses organes « non sain » soit greffé à une autre personne.

Cette espèce d'autoévaluation origine de l'ignorance des étapes consécutives au don d'organes et particulièrement du rôle crucial joué par Québec-Transplant et Héma-Québec.

On nous a dit que le citoyen serait appelé à compléter un formulaire et y inscrire la liste précise des organes donnés (ou l'inverse). Ce formulaire serait par la suite numérisé et rendu disponible sur l'écran de l'éventuel chercheur.

La Chambre voit poindre ici une source de problèmes quant au contrôle de la qualité. En effet, quiconque a la moindre expérience en matière de consultation de documents manuscrits numérisés sait que les cas d'illisibilité ou d'utilisation de termes ambigus sont fréquents.

Est-il dans l'intention de la RAMQ de fournir un service de support aux citoyens pour assurer un contrôle de qualité lors de la saisie des données?

Nous croyons que ce geste de générosité ne doit pas être limité dans sa portée d'autant qu'un résultat confus d'une recherche de volonté aura sans doute l'effet de rendre cette volonté inopérante.

C'est pourquoi la Chambre n'a pas cru opportun dans l'établissement de son registre de dons d'organes et de tissus de retenir l'option de permettre aux donneurs de fragmenter leurs dons.

CONCLUSION

En terminant, la Chambre tient à mentionner que depuis la mise en service du RDOQ, il y a eu plus de 600 000 inscriptions de volontés (consentement ou refus au prélèvement d'organes ou de tissus) et plus de 4 000 recherches ont été sollicitées dans ce registre par les organismes qui assurent la coordination des dons d'organes et de tissus autorisés.

À l'occasion de ce mémoire, la Chambre propose que soit créé, dès l'entrée en fonction du Registre de la RAMQ, un **guichet unique** réunissant tous les registres de consentement (et refus) au prélèvement d'organes et de tissus du Québec, et ce, dans un objectif de concilier les sources d'inscriptions et de rendre toute l'information accessible en une seule interrogation du système. Aussi, dans l'optique d'un tel partenariat avec les différents intervenants en la matière, la Chambre s'engage à fournir, sur ce site informatisé du guichet unique, l'information juridique pertinente permettant aux représentants des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus d'interpréter la dernière volonté d'un individu lorsque plusieurs inscriptions peuvent être contradictoires.

Finalement, la Chambre tient à remercier la Commission de la santé et des services sociaux pour l'invitation qui lui a été faite afin qu'elle puisse apporter ses commentaires concernant le P.L. 125. Les commentaires, les démarches de la Chambre et la suggestion du guichet unique réunissant les registres sont faits dans un but d'assurer

que le respect de la volonté des individus. Pour ce faire, les intervenants doivent mettre en commun un système qui simplifie la tâche aux coordonnateurs de dons d'organes et de tissus. C'est par un travail de collaboration harmonieuse entre les intervenants que ce but sera atteint.

NOTES TERMINALES

Les représentants de la Chambre ont l'expérience nécessaire dans l'établissement d'un registre de consentement (ou de refus) de prélèvement d'organes et de tissus, ainsi que sur la gestion d'un tel registre.

Notons que le RDOQ a été le grand gagnant de la 21^e édition du concours OCTAS 2007, dans la catégorie Technologie au service de la collectivité. Organisée par la Fédération de l'informatique du Québec, cette compétition prestigieuse vise à reconnaître les meilleures réalisations dans le domaine des technologies de l'information au Québec. Au total, 61 entreprises avaient soumis leur candidature dans 16 catégories.

Mis à part le RDOQ, la Chambre est heureuse de mettre au service de la population québécoise ses 45 ans d'expérience en matière de développement et de tenue de registres utilisant des fonctionnalités électroniques qui garantissent la sécurité et la confidentialité des informations qui y sont contenues.

En septembre 2003 la Chambre et le Barreau du Québec ont créé un nouveau partenariat pour mettre en place un guichet unique de recherche permettant aux intéressés de faire une seule requête pour obtenir des résultats provenant du Registre des dispositions testamentaires de la Chambre et du Registre des actes testamentaires du Barreau du Québec. Ce guichet unique, géré par la Chambre, est toujours en place et connaît un franc succès en termes de gestion efficace, rapide, fiable et conviviale.