

Commission de l'éthique
de la science et de la technologie



Les enjeux éthiques
du don et
de la transplantation
d'organes

Document de consultation

Commission de l'éthique de la science et de la technologie

1200, route de l'Église, bureau 3.45
3^e étage
Sainte-Foy (Québec) G1V 4Z2

Téléphone : (418) 528-0965
Télécopieur : (418) 646-0920
Courriel: ethique@ethique.gouv.qc.ca

Cette édition a été produite par la
Commission de l'éthique de la science et de la technologie
<http://www.ethique.gouv.qc.ca>

Coordination

Diane Duquet

Rédaction

David Boucher

Révision linguistique

Isabelle Tremblay

Communication

Cécile Plourde
Katerine Hamel

Mise en pages

Lauraine Bérard

Conception graphique de la page couverture

Balatti Design

© Gouvernement du Québec, 2004

Dépôt légal – 2004
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-550-42564-2

**LES MEMBRES DU COMITÉ DE TRAVAIL
SUR LE DON ET LA TRANSPLANTATION D'ORGANES**

FRANÇOIS POTHIER, PRÉSIDENT

Professeur titulaire
Faculté des sciences de l'agriculture
et de l'alimentation
Université Laval
Membre de la CEST

ANDRÉ BEAUCHAMP
Président de la CEST

CAROLE MAGNAN
Assistante infirmière-chef
Unité d'insuffisance cardiaque et de greffe
cardiaque de l'Hôpital Royal-Victoria
Centre universitaire de santé McGill

D^R DANA BARAN

Néphrologue
Responsable médicale à Québec-Transplant

D^R THOMAS MANIATIS

Médecin et spécialiste en bioéthique
Centre universitaire de santé McGill
Université McGill
Membre de la CEST

ANDRÉ-PIERRE CONTANDRIOPOULOS
Administrateur de la santé
Université de Montréal

M^E ALEXANDRA OBADIA
Avocate
Agence d'évaluation des technologies et
des modes d'intervention en santé (AETMIS)
Gouvernement du Québec

KALPANA DAS

Présidente-directrice générale
Institut interculturel de Montréal

JOCELYNE ST-ARNAUD

Philosophe
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

JACQUES T. GOUBOUT

Sociologue
Institut national de la recherche scientifique –
Urbanisation, Culture et Société
Membre de la CEST

D^R JEAN-LUC WOLFF

Néphrologue
Spécialiste en transplantation rénale
Faculté de médecine
Université de Sherbrooke

MICHÈLE S. JEAN

Conseillère en développement de programmes
Faculté des études supérieures
Université de Montréal
Membre de la CEST

DU SECRETARIAT DE LA COMMISSION

Diane Duquet, coordonnatrice de la CEST
David Boucher, agent de recherche

LES MEMBRES DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

PRÉSIDENT

ANDRÉ BEAUCHAMP

Président
Envirosage

MEMBRES

SABIN BOILY

Président-fondateur
Groupe Minutia (nanotechnologies)

MEÉDITH DELEURY

Professeure – Faculté de droit
Université Laval

JACQUES T. GOUBOUT

Sociologue
Institut national de la recherche scientifique –
Urbanisation, Culture et Société

JEAN-CLAUDE GUÉDON

Professeur – Faculté des arts et des sciences
Université de Montréal

MICHÈLE S. JEAN

Faculté des études supérieures
Université de Montréal
Présidente du Comité international de
bioéthique – UNESCO

D^R THOMAS MANIATIS

Médecin et spécialiste en bioéthique
Centre universitaire de santé McGill
Université McGill

ISABELLE MONTPETIT

Journaliste scientifique
Société Radio-Canada

JOHANE PATENAUDE

Professeure (éthique) – Faculté de médecine
Université de Sherbrooke

FRANÇOIS POTHIER

Professeur – Faculté des sciences de
l'agriculture et de l'alimentation
Université Laval

LOUISE ROZON

Directrice
Option Consommateurs

D^R STANLEY VOLLANT

Médecin
Complexe hospitalier de la Sagamie
Saguenay

MEMBRE INVITÉ

GUY TURCOTTE

Sous-ministre associé
Ministère des Relations avec les citoyens
et de l'Immigration
Gouvernement du Québec

COORDONNATRICE

DIANE DUQUET

TABLE DES MATIÈRES

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>LE CONTEXTE DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES AU QUÉBEC</u>	3
<u>LE DON D'ORGANES ET SES PARTICULARITÉS</u>	5
L'ANONYMAT	5
LA GRATUITÉ	5
<u>LES CATÉGORIES DE DONNEURS</u>	7
LE DON CADAVÉRIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT CÉRÉBRALE (OU DU DÉCÈS NEUROLOGIQUE)	7
LE DON ENTRE PERSONNES VIVANTES	8
<u>LA QUESTION DU CONSENTEMENT</u>	11
LE CONSENTEMENT EXPLICITE	11
LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ	12
LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE ET LE REGISTRE VOLONTAIRE	12
<u>LES RECEVEURS</u>	15
QUI PEUT ÊTRE RECEVEUR?	15
L'ATTRIBUTION DES ORGANES	15
<u>LA SENSIBILISATION DE LA POPULATION ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ</u>	17
<u>D'AUTRES MOYENS POUR PALLIER LA PÉNURIE D'ORGANES</u>	19
LE DON CADAVÉRIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT PAR ARRÊT CARDIORESPIRATOIRE (CMAC)	19
LE RECOURS AUX ORGANES ARTIFICIELS	20
LA COMMERCIALISATION DES ORGANES	21
<u>L'IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA MÉDECINE DES GREFFES SUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ</u>	23
<u>CONCLUSION</u>	25
RAPPEL DU QUESTIONNEMENT	25
LEXIQUE	31
<u>ANNEXE - LES STATISTIQUES POUR LE QUÉBEC</u>	33

INTRODUCTION

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie a été créée en septembre 2001 afin de porter un regard critique sur le développement et les applications de la science et de la technologie et de mener une réflexion sur les enjeux éthiques qui en découlent pour la société. Cette mission se concrétise dans la préparation d'avis qui ont pour objet de proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés (gouvernementaux ou institutionnels), sur le plan éthique, dans la prise de décisions.

Dans l'un de ses prochains avis au gouvernement, la Commission traitera de la question des enjeux éthiques que soulèvent le don et la transplantation d'organes au Québec, notamment dans un contexte de pénurie d'organes par rapport aux besoins actuels. Le choix de ce sujet s'explique par le fait que la médecine des greffes fait intervenir la science et la technologie à un degré sans cesse croissant. En témoignent, notamment, les taux de réussite et le niveau de complexité des transplantations, le développement de médicaments qui réduisent les risques de rejet et prolongent l'espérance de survie, la mise au point d'organes artificiels ou de mécanismes de soutien pendant la période d'attente d'une greffe, les travaux en cours sur les cellules souches et la xénogreffe. Sur le plan éthique, dans un contexte de pénurie d'organes, la société est appelée à faire des choix cruciaux qui concernent tous les citoyens, que ce soit à titre de donateurs ou de receveurs potentiels. La question de l'acceptabilité de certaines stratégies, entre autres, se pose avec acuité.

Dans le cadre de la préparation de son avis, la Commission souhaite consulter de façon spécifique les divers acteurs concernés par le don et la transplantation d'organes, mais elle souhaite également solliciter l'opinion de la population sur le sujet. La consultation de la Commission se compose de deux volets qui seront couverts simultanément : un volet de consultation dans le cadre d'ateliers réunissant divers acteurs engagés, à un titre ou à un autre, dans le processus du don et de la transplantation d'organes et un volet de consultation par voie d'appel d'opinions écrites pouvant prendre la forme de mémoires, de lettres ou de courriels adressés à la Commission. À cette fin, le document de consultation et un formulaire visant à faciliter l'envoi d'opinions par télécopieur ou par courriel sont disponibles sur le site de la Commission, à l'adresse suivante : <http://www.ethique.gouv.qc.ca>.

Le présent document de consultation rappelle d'abord brièvement le contexte du don et de la transplantation d'organes au Québec. Y sont ensuite abordés les thèmes suivants, accompagnés d'un certain nombre de questions qui se posent sur le plan éthique : le don, les différentes catégories de donateurs, les formes de consentement, les receveurs et l'attribution des organes, les efforts de sensibilisation au don d'organes, d'autres moyens pouvant pallier la pénurie (organes artificiels, commercialisation, élargissement du pool des donateurs*) et l'impact de la médecine des greffes sur le système de la santé. Chacune des thématiques abordées suscite des questionnements qui font appel à des valeurs fondamentales telles que l'autonomie, la justice, la bienfaisance, l'altruisme pour n'en nommer que quelques-unes. Au regard de l'information

proposée et des questions soulevées, il est important de noter qu'aucune opinion de la Commission ne doit être présumée, si ce n'est celle de reconnaître la légitimité et l'importance du don d'organes à des fins de transplantation.

La Commission prendra dûment connaissance des résultats de cette consultation dans la préparation de son avis. Les réactions et commentaires obtenus lui permettront d'alimenter sa réflexion et de tenir compte des opinions manifestées par les experts et les citoyens dans ses recommandations au gouvernement sur le sujet. L'avis de la Commission devrait être déposé et rendu public en décembre 2004.

LE CONTEXTE DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES AU QUÉBEC

Au Québec, la carte d'assurance maladie constitue le principal support matériel de l'expression du consentement d'une personne en ce qui a trait au don d'organes. Lors de l'obtention ou du renouvellement de cette carte, les citoyens reçoivent un dépliant d'information qui permet de les sensibiliser à la question du don d'organes. Il suffit alors de signer l'autocollant fourni à cet effet pour signifier son consentement au don d'organes advenant son décès.

Les organes susceptibles de faire l'objet d'une greffe et qui seront considérés dans l'avis de la Commission sont les organes vitaux qualifiés de pleins ou de solides : cœur, rein, poumon, foie, pancréas, intestin¹, qu'ils soient transplantés en tout ou en partie. En effet, des parties de certains de ces organes peuvent aussi être transplantées; c'est le cas des lobes de poumon ou de foie, ainsi que des parties d'intestin. Par conséquent, un seul donneur peut, en donnant ses organes, sauver la vie ou améliorer la qualité de vie de plusieurs receveurs.

Un organisme à but non lucratif, Québec-Transplant, a été créé en 1992. Il a reçu, du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le mandat de « coordonner et faciliter les activités liées à l'identification, au prélèvement et à l'attribution des organes humains afin de contribuer à l'amélioration continue de la qualité des services offerts aux personnes nécessitant une greffe d'organe² ».

Compte tenu des progrès réalisés en matière de transplantation d'organes, qui entraînent un accroissement du nombre de receveurs potentiels, il existe actuellement une pénurie d'organes aux fins de transplantation. Cette pénurie d'organes est un phénomène relativement bien connu et documenté que vivent la plupart des sociétés avancées au plan technologique. En 2003, au Québec, 860 patients étaient en attente d'un ou de plusieurs organes, alors que, cinq ans auparavant, ce nombre s'élevait à 627³. Le temps d'attente de ces personnes varie considérablement selon l'organe dont elles ont besoin⁴. Il arrive que certaines personnes décèdent avant de recevoir un nouvel organe : en 2003, 46 receveurs potentiels sont décédés.

Pour tenter de pallier cette pénurie et d'augmenter le nombre de donneurs, un projet pilote lancé par Québec-Transplant consiste à doter des centres hospitaliers d'infirmières-ressources pour

¹ Présentement, au Québec, on ne pratique pas la transplantation de l'intestin, mais un programme à cet effet est en développement.

² QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2000-2001*.

³ Ces statistiques sont tirées du site Internet de Québec-Transplant [<http://www.quebec-transplant.qc.ca/public.htm>] (25 février 2004). D'autres plus détaillées sont présentées en annexe.

⁴ Voir Tableau IV en annexe.

solliciter des dons préalablement au décès ou lors du décès d'un patient. Dans son rapport annuel de 2001-2002, Québec-Transplant décrit ainsi les fonctions de ces infirmières :

« Le mandat qui leur est confié est la coordination de toutes les activités entourant le don d'organes et de tissus dans le centre hospitalier. Leur implication avec les intervenants concernés à toutes les étapes du processus du don, que ce soit de l'identification du donneur potentiel jusqu'au transfert ou au prélèvement, permet de faciliter les différentes phases concernant les dons d'organes et de tissus. Leur rôle principal, après l'identification, est celui d'approcher et de soutenir la famille tout au long du processus et d'assurer un suivi par la suite⁵. »

D'autres stratégies sont aussi possibles et doivent être évaluées, notamment sur le plan éthique. Elles sont abordées dans les pages qui suivent.

⁵ QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2001 -2002*.

LE DON D'ORGANES ET SES PARTICULARITÉS

Le don d'organes se distingue de l'échange qu'encadre l'État ou le marché. En effet, le donneur ne s'attend pas à recevoir quelque chose en contrepartie. De plus, le receveur ne doit pas se sentir obligé de donner cette contrepartie. Dans le contexte du don d'organes, il s'agit d'un don de soi, d'une partie de son corps à une autre personne, ce qui entraîne une « dette éternelle », mais qui peut être vécue de plusieurs façons par le receveur⁶.

L'ANONYMAT

Pour le moment, l'anonymat du donneur et celui du receveur sont préservés de telle sorte que l'un ne connaît pas l'identité de l'autre. Mais certaines personnes expriment le désir de contacter, selon le cas, le receveur, le donneur ou la famille du donneur de l'organe. Il est possible de le faire de manière anonyme par voie d'une lettre transmise par un tiers (Québec-Transplant, le chirurgien, etc.).

LA GRATUITÉ

Le *Code civil* du Québec interdit formellement toute rémunération dans le contexte du don d'organes : « L'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps doit être gratuite⁷. » Le don d'organes doit donc être libre de toute pression indue que pourrait exercer la promesse d'une récompense.

Quelques questions d'ordre éthique

- Quelles sont les raisons ou les valeurs qui peuvent inciter une personne à faire un don d'organes? Quelles sont les raisons ou les valeurs qui peuvent l'inciter à s'abstenir de le faire?
- Pourquoi un don devrait-il être anonyme? Quelles raisons justifieraient que le don ne soit pas anonyme?
- Y a-t-il lieu de recourir à des pratiques différentes en la matière ou à des pratiques uniformes? Pourquoi?

⁶ Jacques T. GODBOUT, *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs homo aeconomicus*, Montréal, Boréal, 2000, p. 132-133.

⁷ *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, a. 25.

- Comment pourrait-on reconnaître, valoriser et favoriser le don d'organes autrement que financièrement? Quelles formes de compensations financières pourraient être envisagées? Comment éviter les dérives possibles à cet égard (refus de traitements visant à maintenir la vie du patient par des proches qui voudraient bénéficier de compensations offertes pour un don, par exemple)?

LES CATÉGORIES DE DONNEURS

Sur le plan technique, les principaux critères retenus par les médecins afin de sélectionner les donneurs sont « la condition physique générale, les antécédents médicaux et sociaux, ainsi que l'état général du donneur au moment du décès⁸ ». Il n'y a pas d'âge limite pour donner ses organes.

LE DON CADAVERIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT CÉRÉBRALE (OU DU DÉCÈS NEUROLOGIQUE)

Il s'agit des donneurs qui répondent aux critères relatifs au diagnostic de mort cérébrale et dont les activités cardiaque et respiratoire sont maintenues artificiellement afin de conserver les organes en bon état. Au Canada, le Canadian Neurocritical Care Group a présenté, en 1999, les *Lignes directrices pour la déclaration de la mort cérébrale* ou décès neurologique⁹ :

- Selon les causes établies de la maladie, la mort cérébrale est possible. De plus, toutes les conditions de réversibilité éventuelle ont été exclues.
- Le patient est dans un coma profond*¹⁰. La stimulation de n'importe quelle partie du corps ne suscite aucune réaction au regard de la distribution des nerfs crâniens. Il y a absence totale de mouvements commandés par le cerveau.
- On note une absence totale de réflexes associés au tronc cérébral*.
- Le patient demeure apnéique* après cessation du respirateur lors d'un test d'apnée.
- Les conditions ci-dessus sont toujours observables après un intervalle de temps déterminé.
- On ne note aucun facteur confondant (hypothermie, intoxication, signes pouvant simuler la mort).

En 2003, le taux de donneurs cadavériques par million d'habitants était de 19,2 pour le Québec et de 13,3 pour le Canada, des chiffres qui se situent dans la moyenne des pays occidentaux. À l'échelle internationale, une exception notable est l'Espagne, qui affichait, en 2002, un taux de 33,7 donneurs cadavériques par million d'habitants. Au Québec, ce type de donneurs représente environ 1,5 % de tous les décès survenant à l'hôpital¹¹. En 2003, on observait 386 références*, mais de ce nombre, seulement 142 donneurs ont été retenus en bout de ligne.

⁸ QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2001-2002*, 2002, p. 9.

⁹ Il faut noter que la question des critères de détermination de la mort est constamment débattue, bien qu'un consensus autour de la mort cérébrale semble émerger.

¹⁰ Les termes suivis d'un astérisque sont définis dans un glossaire présenté à la fin du document.

¹¹ Cette information provient d'une rencontre avec Québec-Transplant qui a eu lieu le 14 mai 2003. Ces donneurs répondent aux critères de la mort cérébrale.

Sur le plan légal, le prélèvement «ne peut être effectué avant que le décès du donneur n'ait été constaté par deux médecins qui ne participent ni au prélèvement ni à la transplantation¹² ».

Quelques questions d'ordre éthique

- Êtes-vous à l'aise avec la notion de «décès neurologique»? Êtes-vous heurté dans certaines de vos valeurs par cette façon de déterminer la mort?
- L'équipe médicale qui constate le décès d'un patient et celle qui effectue le prélèvement doivent être indépendantes. Est-ce suffisant pour éviter tout conflit d'intérêts? Dans la pratique, est-ce toujours possible?
- Comment réagissez-vous au fait de stabiliser certains patients qui ne pourront être sauvés dans l'espoir qu'ils répondent plus tard aux critères de la mort cérébrale? Doit-on, pour le savoir, leur prodiguer des soins jugés futiles?
- Compte tenu du coût des soins donnés dans les hôpitaux et des difficultés financières que connaît le système de la santé, jusqu'où faut-il (ou peut-on) aller dans les soins à prodiguer à quelqu'un dont la mort est imminente, quels que soient les types de soins?
- Craignez-vous un trop grand empressement à prélever des organes pour le bénéfice d'un receveur au détriment d'un donneur?
- Quelles sont les valeurs qui devraient primer dans de telles situations?

LE DON ENTRE PERSONNES VIVANTES

Le rein, le foie (un lobe), le poumon (un lobe) et le pancréas (des îlots) sont les seuls organes vitaux susceptibles d'être donnés par des personnes vivantes. En 2003, au Québec, 52 personnes ont reçu un rein d'un donneur vivant sur un total de 281 greffes rénales, ce qui correspond à un taux de 18,5 %¹³. Dans ce domaine, le Québec semble accuser un certain retard sur les États-Unis par exemple, un pays où ce taux a franchi depuis 2001 la barre des 50 %¹⁴. En ce qui concerne le taux de donneurs vivants par million d'habitants, le Québec (6,1) se situe en deçà de la moyenne

¹² Code civil du Québec, 1991, c. 64, a. 45.

¹³ QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2002-2003*.

¹⁴ Statistique issue du site de l'Organ Procurement and Transplantation Network [<http://www.optn.org/latestData/rptData.asp>].

canadienne (13,0)¹⁵. Cette pratique du don à partir de personnes vivantes est vue comme une stratégie qui pourrait pallier, du moins en partie, la pénurie d'organes.

Habituellement, le don entre personnes vivantes est considéré comme un don dirigé : le donneur « dirige » son don vers une personne à laquelle il est lié, soit génétiquement (famille), soit affectivement (conjoint, amis, etc.). Il arrive également, mais plus rarement, qu'une personne manifeste le désir de faire don d'un rein, d'un lobe de foie ou d'un lobe de poumon sans désigner le receveur ; le cas du « bon samaritain ». Cette pratique existe depuis longtemps pour le don de sang ou de sperme et elle est de plus en plus fréquente pour la moelle osseuse.

D'autre part, le *Code civil* régit la pratique du don entre personnes vivantes ou entre vifs. En effet, une « personne majeure, apte à consentir, peut aliéner entre vifs une partie de son corps pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer¹⁶ ». Le donneur doit de plus consentir par écrit. Dans le cas d'une personne mineure ou d'un majeur considéré comme inapte à consentir au don, il n'est possible de donner « une partie de son corps que si celle-ci est susceptible de régénération et qu'il n'en résulte pas un risque sérieux pour sa santé [...]»¹⁷, ce qui exclut automatiquement le don d'organes pour cette catégorie de personnes.

Un enjeu que soulève cette pratique est le prélèvement, chez un individu sain, d'un organe ou d'une partie d'organe, ce qui pourrait éventuellement (mais pas nécessairement) affecter sa qualité de vie dans l'immédiat ou à plus long terme. Pour certains, une telle pratique est injustifiable, car il s'agit ni plus ni moins d'une mutilation qui n'entraîne *a priori* aucun bénéfice pour le donneur et qui contrevient au principe de non-malfaisance. Pour d'autres, cette pratique est acceptable tant et aussi longtemps que le risque que pose l'intervention chirurgicale le demeure aussi.

Quelques questions d'ordre éthique

- Comment assurer la validité, l'authenticité et la liberté du consentement d'une personne vivante qui fait don d'un rein ou encore d'un lobe de foie ou de poumon lorsque le receveur lui est apparenté ou qu'il existe un lien affectif entre eux?
- Quelle attitude le médecin doit-il adopter en cas de refus du donneur potentiel apparenté au receveur? Doit-il dire la vérité au patient en attente d'une greffe? Doit-il assurer la confidentialité de son rapport au donneur potentiel? Quelles sont les valeurs qui doivent primer dans une telle situation? Pourquoi?

¹⁵ QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2002-2003*.

¹⁶ *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, a. 19.

¹⁷ *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, a. 19.

- Quel est le degré de risque acceptable pour qu'une personne vivante puisse faire un don d'organe? Sur quelles bases devrait se prendre une telle décision et avec quel type d'aide? S'agit-il d'une décision personnelle ou familiale? Quelles seraient les conséquences possibles à considérer? Quelles valeurs sont en jeu?

LA QUESTION DU CONSENTEMENT

Il existe diverses formes de consentement au don d'organes : le consentement explicite, le consentement présumé, la déclaration obligatoire et le registre volontaire. Chaque forme de consentement présente des caractéristiques qui lui sont propres et qui posent des enjeux différents.

LE CONSENTEMENT EXPLICITE

Au Québec, il est possible de consentir au don d'organes en signant un autocollant que l'on appose au verso de la carte d'assurance maladie. Cette forme de consentement est qualifiée d'explicite, car elle requiert des personnes qu'elles manifestent expressément leur consentement. Ces personnes reçoivent de l'information sur le sujet sous la forme d'un feuillet inclus dans l'envoi postal invitant la personne au renouvellement de sa carte d'assurance maladie et de son permis de conduire.

Légalement, une personne adulte ou un mineur âgé de 14 ans ou plus peut consentir au prélèvement de ses organes à la suite de son décès. Le mineur de moins de 14 ans le peut aussi, avec l'autorisation du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur¹⁸. Le *Code civil* précise également que la « volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, [...] peut être révoquée de la même manière » et qu'il « doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux¹⁹ ». Toutefois, selon une étude commandée par le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), 70 % des médecins croient que c'est le consentement oral ou écrit de la famille du donneur qui est obligatoire avant la mise en branle du processus de don d'organes ou de tissus²⁰.

Par ailleurs, en l'absence de « volontés connues ou présumées du défunt, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins²¹ ». 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 qualité²² ».

¹⁸ *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, a. 43.

¹⁹ *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, a. 43.

²⁰ IMPACT RECHERCHE, *Étude sur la connaissance et les perceptions des médecins concernant le don d'organes et de tissus*, préparé pour le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du CHUQ, 19 juin 2003, 75 p.

²¹ *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, a. 44.

²² *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, a. 44.

LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ

Le consentement présumé fait en sorte que la personne qui ne veut pas faire don de ses organes doit exprimer son refus et non son consentement. En l'absence d'un tel refus, le consentement au don d'organes est donc présumé, ce qui autorise le prélèvement d'organes lors du décès de la personne. Les manières de consigner les refus sont multiples, mais la plus courante est la mise sur pied d'un registre auquel les individus sont appelés à s'inscrire s'ils ne veulent pas donner leurs organes à leur mort. Les opinions des experts sont partagées au sujet de l'impact du consentement présumé sur le taux de donateurs d'organes par million d'habitants. Alors que certaines études tendent à démontrer que le nombre de donateurs a augmenté dans les pays ayant adopté la forme du consentement présumé, d'autres suggèrent que ce sont d'abord des facteurs tels que le nombre important de programmes de transplantation d'organes ou encore la mise sur pied de campagnes de sensibilisation du public et des professionnels de la santé qui concourent à cette augmentation.

LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE ET LE REGISTRE VOLONTAIRE

D'autres stratégies sont envisagées au regard de la modification de la forme du consentement dans le but d'optimiser le nombre de donateurs d'organes. Parmi celles-ci, notons l'établissement d'un régime de déclaration obligatoire où toute personne jugée apte à consentir en vertu de la loi est tenue de déclarer si elle désire faire un don. Dans un tel régime, la personne peut toutefois changer d'avis. Dans certains cas, sa décision pourrait être exécutoire, empêchant ainsi toute intervention de sa famille.

Dans l'ensemble, les populations apparaissent en grande majorité favorables au don d'organes, celle du Canada comme bien d'autres. Toutefois, cette adhésion de principe ne se matérialise pas toujours par un consentement²³. Le régime de déclaration obligatoire, du moment qu'il est épaulé par la mise sur pied d'un registre permettant de compiler les données, peut s'avérer très souple : il permet de connaître les volontés des donateurs de façon plus précise, soit quels organes ou quels tissus ils acceptent de donner ou encore s'ils préfèrent déléguer la responsabilité de cette décision à un membre de leur famille. Ce sont quelques-unes des raisons qui plaident en faveur de la mise sur pied d'un régime de déclaration obligatoire, c'est-à-dire qu'il devient obligatoire de faire connaître ses volontés en matière de don d'organes. Cependant, une telle stratégie peut paraître intrusive : les personnes n'ont pas véritablement le droit à l'indécision, à moins que soit inclus dans la déclaration un choix comme « je ne sais pas ».

²³ Selon un sondage mené par la firme Léger et Léger en avril 2002 pour le compte de la Fondation canadienne du rein, 77 % des Québécoises et des Québécois sont favorables au don de leurs organes, mais 46 % n'ont toujours pas pris les dispositions nécessaires pour faire connaître leurs intentions à cet égard.

Dans les faits, la manière de s'enquérir des volontés des citoyens peut prendre plusieurs formes. Par exemple, une question à cet effet pourrait être posée dans la déclaration de revenus annuelle. Une absence de réponse à cette question entraînerait un refus de la déclaration, celle-ci étant considérée comme incomplète. On note un inconvénient majeur cependant : cette façon de faire ne rejoint pas l'ensemble de la population, contrairement à la carte d'assurance maladie. L'établissement d'un registre volontaire et d'une base de données nationale permettant de consigner les consentements et les refus²⁴ des citoyens peut aussi faire partie des stratégies envisagées.

Quelques questions d'ordre éthique

- Parmi les formes de consentement présentées, laquelle vous apparaît comme la plus acceptable? Pour quelles raisons? Laquelle vous apparaît comme la plus contestable? Pour quelles raisons? Est-ce qu'une forme de consentement vous apparaît comme totalement inacceptable? Pour quelles raisons?
- Quelles sont les valeurs qui doivent primer en matière de consentement individuel : l'autonomie, la solidarité la liberté ou d'autres? Ces valeurs sont-elles différentes de celles sur lesquelles doit se fonder la mise en place d'un mécanisme national de consentement? Quelles seraient alors ces valeurs?
- Devrait-on tenir pour acquis que les personnes ne s'étant pas prononcées sur le sujet sont implicitement d'accord avec le fait que l'on prélève leurs organes après leur décès?
- Est-ce que la solidarité entre les humains implique obligatoirement le don d'organes? Pour quelles raisons?
- Devrait-on faire la demande de consentement au don d'organes auprès de la famille avant ou après la déclaration du décès? Pourquoi?

²⁴ Aux Pays-Bas et en Australie notamment, de telles banques ont été mises sur pied. Les médecins peuvent y accéder afin d'obtenir des informations concernant un patient. A-t-il consenti au don de ses organes? A-t-il délégué cette décision à sa famille? Quels organes souhaite-t-il donner?

LES RECEVEURS

QUI PEUT ÊTRE RECEVEUR?

Il n'existe pas de politique uniforme quant aux critères de sélection des candidats à une greffe. Ce sont les critères médicaux qui comptent le plus dans l'évaluation des candidats à une greffe, comme le démontre une étude québécoise²⁵. Néanmoins, certains critères psychosociaux sont considérés comme importants : motivation du candidat, présence d'un soutien familial ou social, usage abusif de drogues²⁶, présence d'une maladie mentale. L'âge ne semble pas être un critère déterminant outre mesure.

L'ATTRIBUTION DES ORGANES

Dans le contexte actuel de pénurie d'organes, l'attribution de ces derniers devient inévitablement un enjeu majeur. Au cœur de cet enjeu se situe la question des critères servant à attribuer les organes disponibles. Les principaux critères établis sont le groupe sanguin, la compatibilité tissulaire*, le poids et la taille de l'organe, l'urgence médicale et le temps d'attente sur la liste. Ces critères sont largement médicaux, tout comme ceux servant à la sélection des candidats à une greffe.

Avec l'accentuation de la pénurie d'organes et l'allongement du temps d'attente, certains pays envisagent des scénarios incluant des critères moraux pour l'inscription d'un candidat à une greffe et la détermination du niveau de priorité sur la liste d'attente. Parmi ces critères, les dépendances à l'alcool, à la cigarette et aux drogues ou, dans certains pays, le fait d'être un prisonnier condamné à mort pourraient constituer des facteurs discriminants à cet égard.

Le mode de vie et le degré de responsabilité futurs des receveurs potentiels ne sont pas prévisibles. Or, le receveur d'un organe profite d'une ressource rare et précieuse. La réussite de la greffe à moyen et à long terme dépendra en partie de facteurs médicaux, mais également du mode de vie et du degré de responsabilité de la personne (comportements à risques, adhésion au protocole de médication, etc.).

²⁵ Jocelyne SAINT-ARNAUD, Yvette GRENIER et Sonia GAUTHIER, « Enquête sur le processus de sélection des candidats à la greffe au Québec », *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, sous la dir. de Jocelyne Saint-Arnaud, Montréal, Édition Acfas, 1996, p. 78-79.

²⁶ À noter que ce critère peut également être considéré comme médical puisque la consommation de drogues peut avoir un effet dévastateur sur les organes greffés.

Quelques questions d'ordre éthique

- Devrait-on favoriser une plus grande uniformité dans les critères d'inscription des receveurs sur la liste d'attente? Pour quelles raisons ou sur la base de quelles valeurs?
- Devrait-on appliquer des critères autres que médicaux dans le classement des patients en attente d'une greffe d'organes (âge, mode de vie, présence de comportements à risques, statut social, etc.)? Sur la base de quelles valeurs? Une telle discrimination peut-elle se justifier?
- Devrait-on restreindre l'accès à la greffe uniquement aux personnes ayant déjà manifesté leur consentement au don de leurs propres organes? Quelles sont alors les valeurs en cause? Ces valeurs ont-elles priorité sur d'autres valeurs? Sur lesquelles? Une telle façon de faire vous apparaît-elle comme acceptable?
- Serait-il justifiable d'imposer des obligations au receveur afin de maximiser les chances de réussite de la greffe à moyen et à long terme? S'agit-il d'une atteinte à son autonomie? D'autres valeurs peuvent-elle avoir priorité sur l'autonomie? Si oui, quelles sont-elles?

LA SENSIBILISATION DE LA POPULATION ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Au Canada, depuis trois ans, la dernière semaine du mois d'avril est désignée comme la Semaine nationale de sensibilisation au don d'organes. À cette occasion, la population est invitée à porter un ruban vert, symbole d'appui au don d'organes. Lancée par Santé Canada, cette campagne multifacette vise à :

- informer et motiver les indécis;
- inciter les citoyens à en parler avec leur famille;
- dissiper les faux mythes et les opinions erronées;
- promouvoir le site Web de Santé Canada au regard du don d'organes et de tissus.

Pour sa part, Québec-Transplant s'est donné différents outils afin de répondre à son objectif de sensibilisation des professionnels de la santé et du public : site Internet (www.quebec-transplant.qc.ca), production de dépliants, d'affiches, de vidéocassettes. Cet organisme s'est aussi engagé dans un certain nombre de projets : Semaine nationale de sensibilisation au don d'organes, colloques divers, mise en place des « infirmières-ressources* » et campagne intraréseau²⁷, entre autres. Il faut également souligner que le Québec compte une ligne téléphonique d'information sur le don d'organes²⁸.

Comme bien d'autres, le Québec a les yeux tournés vers l'Espagne pour trouver des solutions à la pénurie d'organes. En effet, dans ce pays, le taux de donneurs d'organes par million d'habitants atteignait 32,5 et 33,7 en 2001 et en 2002 respectivement²⁹. Ces résultats sont largement supérieurs à ceux obtenus au Québec (18,4 et 17,1) et au Canada (13,5 et 13,0) au cours des mêmes périodes³⁰.

Plusieurs facteurs concourent au succès du modèle espagnol. Parmi ceux-ci, la sensibilisation de la population et des professionnels de la santé se révèle un facteur clé. C'est l'Organización Nacional de Transplantes (ONT) qui encadre les stratégies visant la sensibilisation. Dans l'optique de cette organisation, la maximisation du don d'organes passe par la sensibilisation non seulement du public, mais aussi des professionnels de la santé. Dans le but d'éviter que des donneurs potentiels passent inaperçus, une formation est offerte aux professionnels de la santé. Cette formation présente les meilleures méthodes permettant l'identification des donneurs et

²⁷ La campagne intraréseau s'adresse aux dirigeants et aux professionnels du réseau de la santé du Québec et vise à la fois à recueillir des appuis auprès de ces personnes et à les sensibiliser à l'importance du don d'organes.

²⁸ Il s'agit de la ligne INFODON (1-877-INFODON).

²⁹ ORGANIZACION NACIONAL DE TRANSPLANTES, Espagne
[http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional_transplantes_e.htm] (22-01-2004).

³⁰ REGISTRE CANADIEN DES INSUFFISANCES ET DES TRANSPLANTATIONS D'ORGANES (RCITO), *Statistiques de 2002 (1^{er} janvier au 31 décembre 2002 au Canada et dans les provinces)*
[http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=services_corr_f] (12-09-2003).

l'obtention du consentement des familles. Parmi les professionnels œuvrant dans le domaine de la transplantation d'organes, certains assument aussi le rôle de coordonnateurs des dons d'organes. Ces coordonnateurs (présents dans chaque hôpital) sont responsables de la revue du registre des décès de l'hôpital afin de s'assurer que des donneurs potentiels n'ont pas été ignorés. De plus, ils participent, à l'échelle régionale ou nationale, à l'élaboration de politiques entourant les dons d'organes. Les équipes associées aux dons d'organes sont embauchées et rémunérées à cet effet; il s'agit d'une tâche prioritaire dans leur travail à l'hôpital.

C'est aussi grâce à de nombreux moyens de communication avec les médias et le public que l'Espagne en est venue à accepter le prélèvement d'organes sur les donneurs déclarés décédés sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire, une pratique peu répandue et controversée (qui n'est pas en vigueur au Canada, mais qui l'est notamment dans quelques États américains, aux Pays-Bas et au Japon). En outre, le Spanish Organ Donor Service, un service de relations publiques, s'efforce de maximiser la communication des bonnes nouvelles et de minimiser celle des mauvaises nouvelles à propos du don d'organes, et ce, non seulement envers le public et les professionnels de la santé, mais aussi envers les médias. Ce service dispose ainsi d'une ligne téléphonique qui donne accès aux plus récentes nouvelles entourant le don d'organes. Enfin, des conférences périodiques tentent de créer une culture plus positive et de mieux informer les médias dans ce domaine.

Quelques questions d'ordre éthique

- Comment sensibiliser la population et les professionnels de la santé au don d'organes? Faut-il tenir compte des différences culturelles et religieuses?
- Jusqu'où peut-on aller lorsqu'il s'agit de solliciter le don d'organes? Y a-t-il des techniques de «marketing» qui iraient à l'encontre de certaines valeurs? Pouvez-vous en nommer? Quelles valeurs sont alors en jeu?

D'AUTRES MOYENS POUR PALLIER LA PÉNURIE D'ORGANES

LE DON CADAVERIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT PAR ARRÊT CARDIORESPIRATOIRE (CMAC)

Les donneurs déclarés décédés sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire sont des patients dont le cœur cesse de battre avant le prélèvement des organes. L'arrêt des battements cardiaques peut faire suite à la cessation d'un traitement, mais aussi survenir de façon spontanée. Si, dans un délai précis suivant l'arrêt du cœur, celui-ci ne se remet pas en marche, le patient est déclaré décédé sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire et l'équipe de transplantation peut procéder au prélèvement des organes à l'intérieur de délais généralement très courts (pour préserver la qualité des organes et les chances de réussite de la greffe). Au Canada, ce type de donneur n'est pas considéré.

Quelques questions d'ordre éthique

- L'augmentation du nombre d'organes disponibles est-elle une raison acceptable pour modifier les critères de détermination de la mort? Sur quelles valeurs pourrait s'appuyer une telle décision? S'agit-il d'un cas où la fin (sauver un plus grand nombre de vies ou obtenir un plus grand nombre d'organes) peut justifier les moyens mis en place (changer les critères établis pour déterminer la mort, ce qui n'est utile que dans un contexte de don d'organes)?
- De plus, étant donné que certains donneurs cadavériques potentiels sont aussi des personnes mourantes, comment garantir qu'ils seront perçus et traités comme telles et non prioritairement comme des donneurs³¹?
- Quelles seraient les raisons fondamentales pour déterminer une nouvelle catégorie de donneurs (comme les personnes déclarées décédées sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire) et sur quelles valeurs devraient-elles s'appuyer?

³¹ Un dilemme éthique est, à ce sujet, éclairant : il peut arriver que la médication prodiguée par l'équipe de soins palliatifs* au donneurs cadavériques CMAC potentiels affecte la qualité de leurs organes en vue d'une greffe.

LE RECOURS AUX ORGANES ARTIFICIELS

L'utilisation des organes artificiels soulève entre autres l'enjeu symbolique de la perception de soi. Pour l'instant, un appareil d'hémodialyse qui se substitue aux reins chez les patients en attente d'une greffe ainsi que des appareils pouvant suppléer à l'insuffisance du pancréas et du cœur sont disponibles. Tout comme la pompe d'assistance ventriculaire utilisée pour le cœur, ces technologies sont davantage perçues comme des « ponts » vers l'obtention d'un organe qu'en tant qu'alternative viable à la transplantation. Par ailleurs, la qualité de vie du patient qui a recours à un organe artificiel est sensiblement diminuée en raison de la réduction de son degré d'autonomie.

En outre, dans un contexte où les ressources sont limitées, les coûts élevés de ce type de technologies (et le fait, par exemple, qu'un cœur mécanique ne puisse être réutilisé par un autre patient en attente d'une transplantation) remettent en question le système d'allocation des ressources dans son ensemble.

Quelques questions d'ordre éthique

- Comment faire en sorte que des technologies comme le cœur mécanique bénéficient au plus grand nombre de patients possible tout en tenant compte du contexte de limitation des ressources?
- Si d'autres organes artificiels devenaient disponibles, quelles seraient vos réactions à l'égard de leur implantation dans le corps humain? L'« être humain » en serait-il transformé? Certaines de vos valeurs seraient-elles touchées? Si oui, lesquelles?

LA COMMERCIALISATION DES ORGANES

Le débat autour de la commercialisation des organes ne date pas d'hier. L'archipel des Tonga, au large de l'Australie, l'Italie et les États-Unis furent des précurseurs en matière de législation autour du don et de la transplantation d'organes, promulguant des lois interdisant le commerce des organes avant même les années soixante-dix, où la médecine des greffes n'en était qu'à ses balbutiements. Depuis, un certain consensus international s'est construit et consolidé, interdisant toute forme de rétribution pour le don d'organes. Dans ses principes directeurs sur la transplantation d'organes, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) recommande que le corps humain et toutes ses parties ne fassent en aucun temps l'objet de transactions commerciales³².

Dans certains pays, on permet toutefois le versement de compensations financières au donneur vivant pour des déplacements, une perte de salaire ou d'autres frais (de séjour, par exemple) associés au don. Mais les textes de loi de plusieurs pays (entre autres le Canada, la France, la Belgique, les États-Unis et la Grande-Bretagne) sont clairs sur le fait que ces compensations ne doivent jamais constituer une rémunération. Au Québec, toute compensation (y compris le remboursement des frais de transport ou des pertes de salaires) est interdite par le *Code civil*³³.

Si certains croient que l'instauration d'incitatifs financiers en faveur du don d'organes encouragerait un plus grand nombre de personnes à y consentir, d'autres pensent qu'une telle pratique aurait de fâcheuses conséquences : perte du sens du don, forte pression exercée sur les plus démunis, commercialisation du corps humain*, etc. Aussi des stratégies visant un compromis entre l'instauration d'un marché libre et l'interdiction sont-elles proposées afin de rétribuer les donateurs (ou leur famille, le cas échéant) d'une quelconque façon : crédit d'impôt, remboursement des frais funéraires et des frais liés à l'hospitalisation, versement d'un montant forfaitaire à la succession ou encore à une œuvre de charité au choix du donneur, etc.

Une solution de rechange parfois proposée consiste à attribuer légalement une valeur économique aux organes. Ainsi, les organisations à but non lucratif feraient payer le plein prix d'un organe aux intermédiaires qui se situent entre le donneur et le receveur (chirurgiens, hôpitaux, etc.), lesquels pourraient éventuellement facturer l'État ou des compagnies d'assurances. Ce prix refléterait le montant que le donneur aurait dû recevoir pour l'organe. Ce système aurait pour avantage d'empêcher certains intermédiaires de s'approprier une marge de profit à même la vente de l'organe et d'encourager l'utilisation rationnelle et économique des organes donnés.

Par ailleurs, le trafic d'organes et ce qu'il est convenu d'appeler le « tourisme de transplantation » soulèvent de nombreuses inquiétudes dans la communauté internationale. Le Conseil de l'Europe, dans un récent rapport, s'inquiète d'ailleurs de l'adoption de lois laxistes dans certains pays d'Europe occidentale, qui « autorisent plus facilement le don d'organes par des donateurs vivants

³² WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Guiding Principle on Human Organ Transplantation*, Genève, 1991.

³³ *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, a. 25.

non apparentés aux receveurs³⁴ ». En outre, des enquêtes font périodiquement état de cas de trafic d'organes dans certains pays tels que l'Inde, le Pakistan, l'Irak, les Philippines, la Moldavie et le Brésil. Toujours selon le rapport du Conseil de l'Europe, « des organisations criminelles internationales ont repéré ce “créneau” lucratif engendré par le décalage entre l'offre et la demande d'organes, et accentuent la pression sur des personnes en situation de pauvreté extrême pour les inciter à vendre leurs organes ».

Quelques questions d'ordre éthique

- Est-il acceptable de déterminer une valeur financière pour les organes du corps humain? En fonction de quels critères serait-il justifiable de le faire?
- Comment s'assurer que la mise en place d'incitatifs financiers afin de motiver les personnes à faire don de leurs organes n'exerce pas une pression indue sur les plus démunis?
- La mise sur pied d'un système de rétribution des donneurs et de leur famille, autre que financier, vous apparaît-elle comme acceptable? Est-ce suffisant pour espérer faire augmenter le nombre de donneurs?

³⁴ CONSEIL DE L'EUROPE, *Trafic d'organes en Europe*, 3 juin 2003.

L'IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA MÉDECINE DES GREFFES SUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ

La médecine des greffes est coûteuse, surtout quand on prend en considération le nombre restreint de ses bénéficiaires. Par exemple, aux États-Unis, l'État de l'Oregon a pris une décision qui témoigne de cette préoccupation en préférant abandonner le financement de ses programmes de transplantation, qui venaient en aide à 34 personnes, afin de venir en aide à 1 500 personnes jusque là non couvertes par une assurance hospitalisation .

D'une part, il convient de souligner que la greffe constitue un traitement plus économique et plus efficace que les traitements prodigués aux patients en attente d'une greffe de rein³⁵. D'autre part, les coûts associés à la médication antirejet que doit prendre le bénéficiaire d'une greffe sont élevés. L'ouverture des salles d'opération de même que le recours à des équipes médicales afin d'effectuer une greffe engendrent également des coûts importants et constituent des ponctions sur la disponibilité des ressources professionnelles (médecins, personnel infirmier) et matérielles dans les hôpitaux. Sur un autre plan, la mise en place de mécanismes pour mieux repérer les donneurs potentiels, les campagnes d'information, de sensibilisation et d'éducation et autres moyens exigent des ressources financières non disponibles pour améliorer les performances du réseau de la santé.

Dans un contexte où les ressources sont limitées et où les décideurs tentent de rationaliser les coûts engendrés par les soins de santé, un certain nombre de questions d'ordre éthique se posent et incitent à une réflexion sur l'avenir de la médecine des greffes.

Quelques questions d'ordre éthique

- Comment justifier la médecine des greffes dans un contexte de limitation des ressources? Est-elle justifiable? Si oui, sur la base de quelles valeurs?

³⁵ Au Canada, selon LAUPACIS et autres (1996), le coût total de la transplantation rénale après cinq ans s'élève à 244 670 \$, alors que le coût total des traitements d'hémodialyse pour la même période est de 400 680 \$.

CONCLUSION

Les différents acteurs engagés dans des activités associées au don et à la transplantation d'organes, mais aussi l'ensemble de la société, doivent s'interroger sur les valeurs qui motivent les choix à faire et celles qui devraient être privilégiées pour permettre de prendre des décisions éclairées et responsables.

Sur le plan éthique, c'est le but visé par la consultation entreprise à l'initiative de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie et par la préparation d'un document de consultation sur le sujet. Tout au long de ce texte, de nombreuses questions sont posées pour aider la Commission à bien cerner quelles sont les valeurs qui guident les experts et la population dans les opinions qu'ils émettent sur différents aspects relatifs au don et à la transplantation d'organes. L'ensemble du questionnement est rappelé ci-dessous

La Commission remercie d'avance tous ceux et celles qui s'investiront dans la présente consultation et qui contribueront, par leurs réactions, commentaires et opinions de toutes sortes, à enrichir sa réflexion. Elle espère que chacun des participants à la consultation trouvera un écho de ses préoccupations dans l'avis qui sera publié sur le sujet et les recommandations qui seront formulées à l'intention des décideurs publics.

RAPPEL DU QUESTIONNEMENT

Le don d'organes et ses particularités

- Quelles sont les raisons ou les valeurs qui peuvent inciter une personne à faire un don d'organes? Quelles sont les raisons ou les valeurs qui peuvent l'inciter à s'abstenir de le faire?
- Pourquoi un don devrait-il être anonyme? Quelles raisons justifieraient que le don ne soit pas anonyme?
- Y a-t-il lieu de recourir à des pratiques différentes en la matière ou à des pratiques uniformes? Pourquoi?
- Comment pourrait-on reconnaître, valoriser et favoriser le don d'organes autrement que financièrement? Quelles formes de compensations financières pourraient être envisagées? Comment éviter les dérives possibles à cet égard (refus de traitements visant à maintenir la vie du patient par des proches qui voudraient bénéficier de compensations offertes pour un don, par exemple)?

Le don cadavérique sur la base des critères de la mort cérébrale (ou du décès neurologique)

- Êtes-vous à l'aise avec la notion de «décès neurologique»? Êtes-vous heurté dans certaines de vos valeurs par cette façon de déterminer la mort?
- L'équipe médicale qui constate le décès d'un patient et celle qui effectue le prélèvement doivent être indépendantes. Est-ce suffisant pour éviter tout conflit d'intérêts? Dans la pratique, est-ce toujours possible?
- Comment réagissez-vous au fait de stabiliser certains patients qui ne pourront être sauvés dans l'espoir qu'ils répondent plus tard aux critères de la mort cérébrale? Doit-on, pour le savoir, leur prodiguer des soins jugés futiles?
- Compte tenu du coût des soins donnés dans les hôpitaux et des difficultés financières que connaît le système de la santé, jusqu'où faut-il (ou peut-on) aller dans les soins à prodiguer à quelqu'un dont la mort est imminente, quels que soient les types de soins?
- Craignez-vous un trop grand empressement à prélever des organes pour le bénéfice d'un receveur au détriment d'un donneur?
- Quelles sont les valeurs qui devraient primer dans de telles situations?

Le don entre personnes vivantes

- Comment assurer la validité, l'authenticité et la liberté du consentement d'une personne vivante qui fait don d'un rein ou encore d'un lobe de foie ou de poumon lorsque le receveur lui est apparenté ou qu'il existe un lien affectif entre eux?
- Quelle attitude le médecin doit-il adopter en cas de refus du donneur potentiel apparenté au receveur? Doit-il dire la vérité au patient en attente d'une greffe? Doit-il assurer la confidentialité de son rapport au donneur potentiel? Quelles sont les valeurs qui doivent primer dans une telle situation? Pourquoi?
- Quel est le degré de risque acceptable pour qu'une personne vivante puisse faire un don d'organe? Sur quelles bases devrait se prendre une telle décision et avec quel type d'aide? S'agit-il d'une décision personnelle ou familiale? Quelles seraient les conséquences possibles à considérer? Quelles valeurs sont en jeu?

La question du consentement

- Parmi les formes de consentement présentées, laquelle vous apparaît comme la plus acceptable? Pour quelles raisons? Laquelle vous apparaît comme la plus contestable? Pour quelles raisons? Est-ce qu'une forme de consentement vous apparaît comme totalement inacceptable? Pour quelles raisons?
- Quelles sont les valeurs qui doivent primer en matière de consentement individuel : l'autonomie, la solidarité la liberté ou d'autres? Ces valeurs sont-elles différentes de celles sur lesquelles doit se fonder la mise en place d'un mécanisme national de consentement? Quelles seraient alors ces valeurs?
- Devrait-on tenir pour acquis que les personnes ne s'étant pas prononcées sur le sujet sont implicitement d'accord avec le fait que l'on prélève leurs organes après leur décès?
- Est-ce que la solidarité entre les humains implique obligatoirement le don d'organes? Pour quelles raisons?
- Devrait-on faire la demande de consentement au don d'organes auprès de la famille avant ou après la déclaration du décès? Pourquoi?

Les receveurs

- Devrait-on favoriser une plus grande uniformité dans les critères d'inscription des receveurs sur la liste d'attente? Pour quelles raisons ou sur la base de quelles valeurs?
- Devrait-on appliquer des critères autres que médicaux dans le classement des patients en attente d'une greffe d'organes (âge, mode de vie, présence de comportements à risques, statut social, etc.)? Sur la base de quelles valeurs? Une telle discrimination peut-elle se justifier?
- Devrait-on restreindre l'accès à la greffe uniquement aux personnes ayant déjà manifesté leur consentement au don de leurs propres organes? Quelles sont alors les valeurs en cause? Ces valeurs ont-elles priorité sur d'autres valeurs? Sur lesquelles? Une telle façon de faire vous apparaît-elle comme acceptable?
- Serait-il justifiable d'imposer des obligations au receveur afin de maximiser les chances de réussite de la greffe à moyen et à long terme? S'agit-il d'une atteinte à son autonomie? D'autres valeurs peuvent-elle avoir priorité sur l'autonomie? Si oui, quelles sont-elles?

La sensibilisation de la population et des professionnels de la santé

- Comment sensibiliser la population et les professionnels de la santé au don d'organes? Faut-il tenir compte des différences culturelles et religieuses?
- Jusqu'où peut-on aller lorsqu'il s'agit de solliciter le don d'organes? Y a-t-il des techniques de «marketing» qui iraient à l'encontre de certaines valeurs? Pouvez-vous en nommer? Quelles valeurs sont alors en jeu?

Le don cadavérique sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire

- L'augmentation du nombre d'organes disponibles est-elle une raison acceptable pour modifier les critères de détermination de la mort? Sur quelles valeurs pourrait s'appuyer une telle décision? S'agit-il d'un cas où la fin (sauver un plus grand nombre de vies ou obtenir un plus grand nombre d'organes) peut justifier les moyens mis en place (changer les critères établis pour déterminer la mort, ce qui n'est utile que dans un contexte de don d'organes)?
- De plus, étant donné que certains donneurs cadavériques potentiels sont aussi des personnes mourantes, comment garantir qu'ils seront perçus et traités comme telles et non prioritairement comme des donneurs³⁶?
- Quelles seraient les raisons fondamentales pour déterminer une nouvelle catégorie de donneurs (comme les personnes déclarées décédées sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire) et sur quelles valeurs devraient-elles s'appuyer?

Le recours aux organes artificiels

- Comment faire en sorte que des technologies comme le cœur mécanique bénéficient au plus grand nombre de patients possible tout en tenant compte du contexte de limitation des ressources?
- Si d'autres organes artificiels devenaient disponibles, quelles seraient vos réactions à l'égard de leur implantation dans le corps humain? L'«être humain» en serait-il transformé? Certaines de vos valeurs seraient-elles touchées? Si oui, lesquelles?

³⁶ Un dilemme éthique est, à ce sujet, éclairant : il peut arriver que la médication prodiguée par l'équipe de soins palliatifs* au donneurs cadavériques CMAC potentiels affecte la qualité de leurs organes en vue d'une greffe.

La commercialisation des organes

- Est-il acceptable de déterminer une valeur financière pour les organes du corps humain? En fonction de quels critères serait-il justifiable de le faire?
- Comment s'assurer que la mise en place d'incitatifs financiers afin de motiver les personnes à faire don de leurs organes n'exerce pas une pression induue sur les plus démunis?
- La mise sur pied d'un système de rétribution des donneurs et de leur famille, autre que financier, vous apparaît-elle comme acceptable? Est-ce suffisant pour espérer faire augmenter le nombre de donneurs?

L'impact économique de la médecine des greffes sur le réseau de la santé

- Comment justifier la médecine des greffes dans un contexte de limitation des ressources? Est-elle justifiable? Si oui, sur la base de quelles valeurs?

LEXIQUE³⁷

Apnéique :	Qui ne respire pas spontanément.
Coma :	État pathologique caractérisé par une perte de conscience, de sensibilité et de motilité, avec conservation relative des fonctions végétatives.
Coma profond ou dépassé:	Coma très profond où la survie est assurée uniquement par des moyens artificiels.
Commercialisation du corps humain :	Toutes les pratiques qui, tout en relevant de la recherche ou de l'application des technosciences biomédicales, visent également et même d'une manière prépondérante à engendrer des profits financiers.
Compatibilité tissulaire :	Similitude ou degré de similitude des tissus d'un donneur et d'un receveur de greffe, intervenant dans le succès de la greffe.
Conflit d'intérêts :	Situation qui se produit lorsqu'une personne ou une organisation, dans l'exercice de ses fonctions, doit choisir entre ses propres intérêts et ceux de ses clients ou de toute autre entité à qui il ou elle doit rendre des comptes.
Immunologie :	Branche de la biologie étudiant les réactions immunitaires normales et pathologiques.
Infirmières-ressources :	Infirmières qui agissent à titre de coordonnatrices de toutes les activités entourant le don d'organes dans différents hôpitaux du Québec.
Pool des donneurs :	Ensemble des donneurs potentiels tel que déterminé au moyen de critères de sélection.
Référence :	Tout appel reçu à Québec-Transplant pour signaler un donneur d'organes ou de tissus.
Soins palliatifs :	Ensemble des soins qui ne visent plus le traitement de la maladie et de sa cause, mais plutôt la réduction des symptômes et le maintien du confort physique et moral du malade.

³⁷ Les définitions sont tirées des ouvrages suivants : *Le petit Robert, Le grand dictionnaire terminologique, La nouvelle encyclopédie de bioéthique, Rapport annuel 2001 -2002* (Québec-Transplant).

Tronc cérébral :

Partie du système nerveux central où sont notamment localisés les centres responsables du cycle physiologique veille-sommeil et de la respiration spontanée.

ANNEXE - LES STATISTIQUES POUR LE QUÉBEC³⁸**Tableau I - Nombre de références et de donneurs**

Années	Nombre total de références	Références refusées	Références acceptés	Donneurs non retenus	Donneurs retenus	Donneurs de reins vivants
1995	257	124	133	16	117	26
1996	258	121	137	24	113	14
1997	266	152	114	18	96	16
1998	273	129	144	24	120	30
1999	342	193	149	18	131	31
2000	316	158	158	23	135	31
2001	287	128	159	23	136	46
2002	293	139	155	27	127	45
2003	395	216	169	27	142	52

Tableau II - Nombre de patients en attente d'organes

Années	Rein	Rein/ pancréas	Pancréas	Foie	Cœur	Cœur/ poumons	Poumons	Total
1995	450	8	2	30	27	1	27	514
1996	471	16	5	32	24	1	28	577
1997	498	26	8	42	31	3	29	637
1998	486	37	6	38	29	4	27	627
1999	593	38	15	53	28	3	34	764
2000	637	47	29	46	17	4	35	815
2001	716	57	30	67	31	7	28	936
2002	689	38	28	90	36	4	39	925*
2003	638	32	18	91**	27	6	48	860

* 1 receveur en attente d'un intestin.

** 4 receveurs en attente d'une greffe foie rein.

³⁸ Selon les données de Québec-Transplant.

Tableau III – Nombre de transplantations

Années	Rein	Rein/ pancréas	Pancréas	Foie	Cœur	Cœur/ poumons	Poumons	Rein (vivant)	Total
1995	199	2	1	87	51	2	14	26	382
1996	184	1	2	95	37	0	10	14	341
1997	167	1	3	86	44	2	22	16	341
1998	170	3	8	90	36	2	17	30	356
1999	201	7	13	112	39	2	22	31	427
2000	217	3	17	111	44	2	29	31	454
2001	214	6	11	100	39	1	25	46	442
2002	191	8	23	99	43	4	19	45	432
2003	229	3	17	113	47	2	25	52	488

Tableau IV - Temps d'attente (en jours) des receveurs ayant reçu la transplantation

Années	Rein	Rein/ pancréas	Pancréas	Foie	Cœur	Cœur/ poumons	Poumons
1995	502	152	318	82	113	148	443
1996	538	36	122	80	84	0	182
1997	474	78	412	90	109	739	426
1998	696	150	331	87	169	166	284
1999	742	734	103	80	223	298	301
2000	653	1708	640	126	141	104	327
2001	622	434	358	114	137	372	258
2002	709	654	506	125	119	367	478
2003	760	641	231	151	177	894	350

Tableau V - Nombre de décès au cours de l'attente

Années	Rein	Rein/ pancréas	Pancréas	Foie	Cœur	Cœur/ poumons	Poumons
1995	ND	ND	ND	9	14	2	1
1996	ND	ND	ND	14	11	0	7
1997	ND	ND	ND	10	11	0	8
1998	ND	ND	ND	9	7	1	2
1999	ND	ND	ND	9	12	0	2
2000	23	2	0	13	3	1	8
2001	25	1	1	9	8	0	7
2002	24	0	0	18	12	1	7
2003	12	3	0	12	12	2	5

**Tableau VI - Comparaison du taux de donneurs cadavériques :
Québec, provinces et Canada pour l'année 2003**

	Québec	Maritimes	Ontario	Manitoba	Saskatchewan	Alberta	Colombie- Britannique	Canada
Population (million)	7 410	2 375	11 874	1 150	1 015	3 064	4 095	31 081
Nombre de donneurs	142	36	143	11	19	31	39	421
Taux de donneurs cadavériques par million d'habitants	19.2	15.2	11.8	9.5	18.9	9.9	9.4	13.3

**Tableau VII - Comparaison de taux de donneurs cadavériques
par million d'habitants (mondial)**

	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Québec	12,9	16,2	17,8	18,3	18,4	17,1
Canada	15,1	14,4	13,8	15,4	13,5	13,1
États-Unis	20,4	21,2	21,3	23,5	21,4	21,5
Espagne	29	31,5	33,6	33,9	33,7	33,7
France	15	16,9	16,2	16,2	17,8	20,0
Italie	11,6	12,3	13,7	15,3	17,1	18,1
Grande-Bretagne et Irlande	14,5	13,5	13	13,5	15,5	13,0