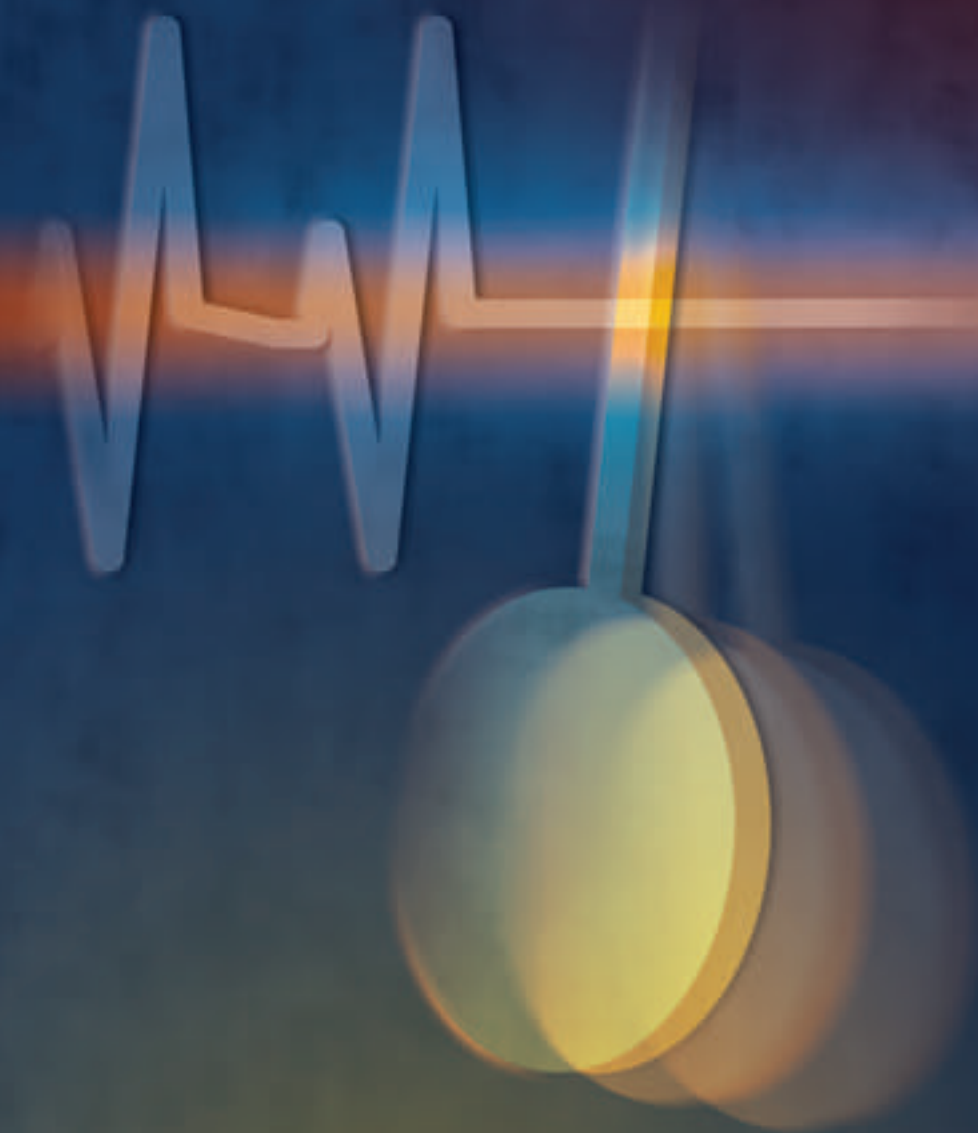


**Le don et la  
transplantation  
d'organes : dilemmes éthiques  
en contexte de  
pénurie**



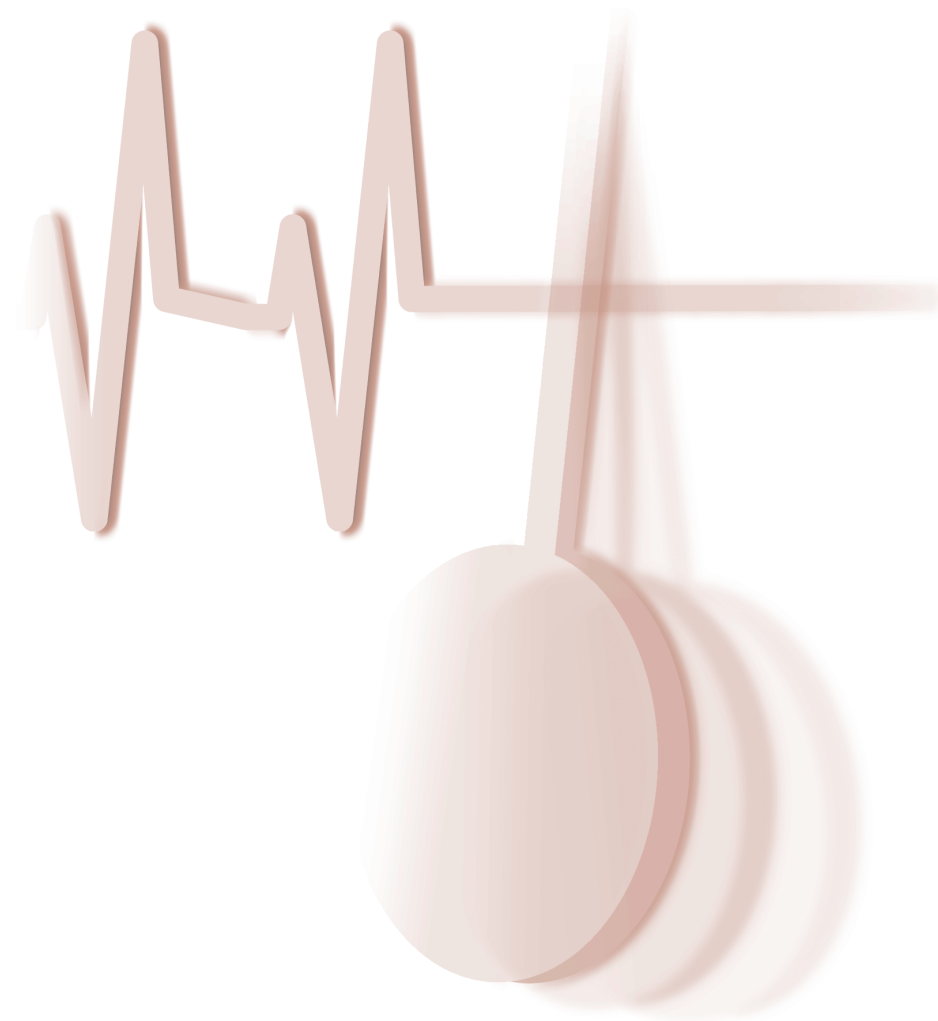




**Le don et la  
transplantation  
d'organes : dilemmes éthiques  
en contexte de  
pénurie**



**Le don et la  
transplantation  
d'organes: **dilemmes** éthiques  
en contexte de  
pénurie**



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

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

### **En soutien à la réalisation de l'Avis**

#### *Coordination et supervision*

Diane Duquet

#### *Secrétaire de réunion*

David Boucher

#### *Recherche et rédaction*

David Boucher, avec la collaboration de Diane Duquet

#### *Réalisation des entrevues de groupes*

Jolicoeur & Associés

### **Soutien technique**

#### *Secrétariat*

Lauraine Bérard

#### *Documentation*

Monique Blouin

#### *Communication et supervision de l'édition*

Cécile Plourde

#### *Révision linguistique*

Le Graphe

#### *Conception graphique de la couverture*

Créativité Sylvain Vallières Inc.

#### *Conception et mise en pages*

Éditions MultiMondes

#### *Impression*

Transcontinental Impression

Avis adopté à la 16<sup>e</sup> réunion de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie  
le 21 octobre 2004

© Gouvernement du Québec 2004

Dépôt légal: 4<sup>e</sup> trimestre 2004  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada  
ISBN 2-550-43415-3

*Bien que le genre masculin soit souvent utilisé dans le texte, les mots relatifs aux personnes désignent aussi bien les femmes que les hommes.*

# Les membres du Comité de travail

## **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

## **D<sup>R</sup> DANA BARAN**

Néphrologue  
Directrice médicale à Québec-Transplant  
Spécialiste en transplantation  
Centre universitaire de santé McGill

## **ANDRÉ-PIERRE CONTANDRIOPOULOS**

Administrateur de la santé  
Université de Montréal

## **KALPANA DAS**

Présidente-directrice générale  
Institut interculturel de Montréal

## **JACQUES T. GODBOUT**

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

## **MICHÈLE S. JEAN**

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

## **M<sup>E</sup> ALEXANDRA OBADIA**

Avocate  
Agence d'évaluation des technologies et  
des modes d'intervention en santé (AETMIS)  
Gouvernement du Québec

## **JOCELYNE ST-ARNAUD**

Philosophe  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal

## **D<sup>R</sup> JEAN-LUC WOLFF**

Néphrologue  
Spécialiste en transplantation rénale  
Faculté de médecine  
Université de Sherbrooke

## **DU SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION**

**Diane Duquet**, coordonnatrice de la CEST

**David Boucher**, agent de recherche



Sainte-Foy, le 31 octobre 2004

Monsieur Michel Audet  
Ministre  
Ministère du Développement économique et régional  
et de la Recherche  
710, place d'Youville, 6<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec)  
G1R 4Y4

Monsieur le Ministre,

Je vous transmets par la présente la version finale de l'avis intitulé *Le don et la transplantation d'organes: dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, préparé par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie.

Espérant le tout à votre entière satisfaction, je vous prie d'accepter, Monsieur le Ministre, l'expression de ma haute considération.

La présidente,



Hélène P. Tremblay



Sainte-Foy, le 31 octobre 2004

Madame Hélène P. Tremblay  
Présidente  
Conseil de la science et de la technologie  
1200, route de l'Église  
3<sup>e</sup> étage – Bureau 3.45  
Sainte-Foy (Québec)  
G1V 4Z2

Madame la Présidente,

Il me fait plaisir de vous remettre l'Avis au ministre du Développement économique et régional et de la Recherche intitulé *Le don et la transplantation d'organes: dilemmes éthiques en contexte de pénurie*.

Je vous prie de recevoir, Madame la Présidente, mes salutations distinguées.

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



André Beauchamp



# Table des matières

|   |           |
|---|-----------|
| Liste des sigles.....   | xvii      |
| Résumé et liste thématique des recommandations .....  | xix       |
| <b>INTRODUCTION.....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>CHAPITRE 1 – LE DON ET LA TRANSPLANTATION D’ORGANES:<br/>QUELQUES ÉLÉMENTS CONTEXTUELS .....</b>   | <b>3</b>  |
| Le contexte théorique: le don.....  | 3         |
| La notion de don .....  | 3         |
| Le don d’organes .....  | 4         |
| Le contexte historique: du miracle à la norme.....  | 5         |
| Des débuts difficiles.....  | 5         |
| Les progrès de l’immunologie: la clé du succès.....   | 6         |
| Le contexte normatif: les balises en place .....  | 7         |
| À l’échelle internationale .....  | 8         |
| À l’échelle canadienne.....   | 8         |
| À l’échelle québécoise.....   | 8         |
| Le contexte économique: des choix collectifs pour le système de santé .....                           | 9         |
| Le contexte québécois: un bilan encourageant malgré le manque de ressources.....                      | 11        |
| Un milieu dynamique .....   | 11        |
| Les organismes, fondations et associations .....  | 11        |
| Les intervenants du milieu hospitalier .....  | 13        |
| Un contexte de pénurie.....   | 13        |
| <b>CHAPITRE 2 – LE DON D’ORGANES: ASPECTS TECHNIQUES<br/>ET QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE.....</b>           | <b>19</b> |
| La situation actuelle: don cadavérique et don entre personnes vivantes.....                           | 19        |
| Le don cadavérique selon les critères du décès neurologique (CDN):<br>une pratique bien établie ..... | 19        |
| Le processus du don d’organes: qui devient donneur?.....  | 20        |
| La question du soutien: l’attente du décès neurologique.....  | 21        |
| La question de la transparence: la séparation des équipes.....  | 21        |
| La question de l’anonymat: maximiser les bienfaits et minimiser les risques .....                     | 22        |

|   |           |
|---|-----------|
| Le don entre personnes vivantes.....  | 22        |
| Une entorse au principe de non-malfaisance.....   | 23        |
| La question de l'anonymat.....  | 24        |
| La question de l'authenticité du don : l'évaluation du donneur .....  | 26        |
| La question de la sécurité: greffer des organes de qualité .....  | 27        |
| La question de l'équité.....  | 27        |
| Une avenue à explorer avec prudence: le don cadavérique selon les critères de la mort<br>par arrêt cardiorespiratoire (CMAC)..... | 28        |
| La cessation des traitements de maintien de la vie .....  | 30        |
| La question du consentement .....   | 30        |
| La question de la transparence.....   | 30        |
| La question de la sécurité.....   | 31        |
| L'irréversibilité de la mort: des consensus à élaborer.....   | 32        |
| Les moyens de préservation des organes: le risque d'instrumentalisation<br>du corps humain .....                                  | 33        |
| Le recours aux donneurs cadavériques CMAC dans le contexte canadien:<br>une pratique qui ne fait pas l'unanimité.....             | 33        |
| <b>CHAPITRE 3 – LES MODÈLES DE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES<br/>CADAVERIQUE ET L'IMPORTANCE DE L'APPROCHE DE LA FAMILLE.....</b> | <b>37</b> |
| Les modèles de consentement: quelle formule privilégier?.....   | 37        |
| Le consentement explicite.....  | 38        |
| Le consentement présumé .....   | 39        |
| La déclaration obligatoire et la mise sur pied d'un registre .....  | 41        |
| Pour le maintien d'une formule adéquate .....   | 43        |
| L'approche de la famille: conjuguer respect, autonomie et confiance .....   | 43        |
| Une approche fondée sur le respect.....   | 44        |
| Une approche qui mise sur l'autonomie.....  | 45        |
| Une approche qui mise sur la confiance .....  | 46        |
| Une initiative québécoise à souligner: les infirmières-ressources.....  | 46        |
| <b>CHAPITRE 4 – LA RÉPARTITION DES ORGANES: LE DÉFI DE LA DISTRIBUTION<br/>D'UNE RESSOURCE RARE.....</b>                          | <b>49</b> |
| La sélection des candidats à la greffe: vers une clarification des critères .....   | 49        |
| L'attribution des organes: distribuer une ressource rare .....  | 51        |
| Le processus d'attribution des organes .....  | 52        |
| Les critères d'attribution des organes.....   | 52        |
| Le cœur .....   | 52        |
| Le foie.....  | 54        |

|  |           |
|--|-----------|
| Le poumon.....   | 56        |
| Le rein.....   | 57        |
| Le pancréas.....   | 58        |
| La sécurité dans l'attribution des organes.....  | 58        |
| La répartition des organes: le défi de l'équilibre en matière d'équité, d'efficacité et de sécurité..... | 59        |
| <b>CHAPITRE 5 – D'AUTRES MOYENS POUR PALLIER LA PÉNURIE D'ORGANES.....</b>                               | <b>61</b> |
| La sensibilisation au don d'organes: une avenue à privilégier .....                                      | 61        |
| La sensibilisation et la formation des intervenants du milieu hospitalier.....                           | 61        |
| La sensibilisation de la population .....  | 63        |
| La commercialisation des organes: éviter une marchandisation du corps humain .....                       | 64        |
| La compensation et la rétribution .....  | 64        |
| Le trafic d'organes .....  | 68        |
| La xénotransplantation: risques et promesses de la biotechnologie .....                                  | 70        |
| Les bénéfices attendus de la xénotransplantation.....  | 70        |
| Les inquiétudes liées à la xénotransplantation .....   | 71        |
| Des risques pour la santé humaine.....   | 72        |
| Les organes des primates: un choix logique, mais difficile à défendre .....                              | 72        |
| Les organes porcins: un défi à surmonter .....   | 73        |
| Des risques qui dépassent les frontières nationales.....   | 74        |
| Des coûts élevés .....   | 75        |
| Les enjeux éthiques.....   | 75        |
| L'acceptation sociale de la xénotransplantation.....   | 75        |
| Le consentement.....   | 76        |
| Le bien-être des animaux .....   | 77        |
| La biosécurité.....  | 77        |
| Les organes artificiels: une avenue prometteuse, mais coûteuse.....                                      | 78        |
| Le cœur .....  | 78        |
| Le pancréas .....  | 79        |
| Le rein .....  | 79        |
| Le foie.....   | 79        |
| Les enjeux éthiques.....   | 79        |
| L'allocation des ressources .....  | 79        |
| La robotisation du corps humain .....  | 80        |
| <b>CONCLUSION.....</b>   | <b>81</b> |
| Glossaire.....   | 85        |
| Bibliographie .....  | 87        |

## Annexes

|   |     |
|---|-----|
| Annexe 1: Consultation en trois volets sur le don et la transplantation d'organes.....    | 97  |
| Annexe 2: Les statistiques pour le Québec .....   | 101 |
| <i>Activités de consultation de la Commission et remerciements</i> .....                  | 105 |
| <i>Les membres de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie</i> ..... | 107 |

## LISTE DES TABLEAUX

|  |    |
|--|----|
| Tableau 1: Centres de transplantation d'organes au Québec.....   | 14 |
| Tableau 2: Statistiques jalonnant le processus de don d'organes en 2000.....   | 15 |
| Tableau 3: Algorithme du prélèvement sur les donneurs cadavériques CMAC .....  | 29 |
| Tableau 4: Durée moyenne approximative d'ischémie froide acceptable par organe .....                                 | 52 |
| Tableau 5: Pointage en fonction du degré d'incompatibilité HLA.....  | 57 |
| Tableau 6: Exemples des procédures de xénotransplantation les plus importantes visant<br>des receveurs humains ..... | 71 |



# Liste des sigles

|               |  |
|---------------|--|
| <b>ACDO</b>   | Association canadienne des dons d'organes                                    |
| <b>ACOT</b>   | Advisory Committee on Organ Transplantation (États-Unis)                     |
| <b>AMA</b>    | Association médicale américaine  |
| <b>CCDT</b>   | Conseil canadien pour le don et la transplantation                           |
| <b>CCNE</b>   | Comité consultatif national d'éthique (France)                               |
| <b>CDN</b>    | Critères du décès neurologique   |
| <b>CETSQ</b>  | Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec                  |
| <b>CMAC</b>   | Critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire                             |
| <b>HLA</b>    | <i>Human Leukocyte Antigen</i>   |
| <b>MSSS</b>   | Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)                       |
| <b>OCCETS</b> | Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé |
| <b>OMS</b>    | Organisation mondiale de la santé  |
| <b>ONT</b>    | Organización Nacional de Trasplantes (Espagne)                               |
| <b>VIH</b>    | Virus de l'immunodéficience humaine  |



# Résumé et liste thématique des recommandations

Par le présent avis, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) traite des enjeux éthiques que soulèvent le don et la transplantation des organes vitaux (cœur, poumons, reins, pancréas, foie). Les avancées de la science et de la technologie ont permis de faire de la médecine des greffes une pratique répandue dans les pays développés. Toutefois, le nombre d'organes disponibles pour la transplantation ne permet pas de répondre aux besoins de tous les patients en attente de greffe. C'est pourquoi différentes stratégies sont envisagées afin de pallier la pénurie d'organes. La Commission s'est donc particulièrement préoccupée des enjeux éthiques que ces stratégies soulèvent.

## Quelques éléments contextuels

### Le contexte théorique

La notion de don est centrale dans la réflexion de la Commission et se trouve au cœur de la problématique abordée dans l'avis. Fondamentalement, donner est un geste gratuit, sans aucune exigence de retour. Toutefois, bien qu'il n'y ait pas garantie de retour dans le don, non seulement y a-t-il souvent retour quand même, mais aussi retour plus grand que le don qui a été fait. En fait, dans le don, tout repose sur les qualités et les caractéristiques du lien entre le donneur et le receveur. À cet égard, le don n'est pas neutre : il affecte ces relations, les nourrit, les renforce ou les affaiblit et les menace.

S'agissant du don d'organes, la réflexion de la Commission sur le consentement, sur l'anonymat relatif aux donateurs et aux receveurs, sur la transplantation entre vivants, mais aussi sur la commercialisation des organes, ne pouvait faire abstraction de ce qu'est, de ce que doit être un don. Mais, avant même d'aborder ces questions, la Commission a dû s'interroger sur l'acceptabilité éthique du don d'organes. Elle a pu constater qu'il s'agit d'une pratique déjà bien implantée et bien encadrée sur le plan normatif, qui ne soulève pas d'objections dans la

société – où chacun reste entièrement libre de donner ou de recevoir un organe si sa santé le requiert, et ce, sans exigence aucune de réciprocité. Considérant le contexte dans lequel se réalisent le don et la transplantation d'organes au Québec, la Commission estime qu'il s'est créé un juste équilibre au fil des ans entre les avancées scientifiques et médicales et l'acceptabilité éthique de leur application. Elle s'est donc engagée dans ses travaux en se fondant sur une reconnaissance du caractère éthique du don d'organes.

### Le contexte historique

Miracle scientifique et technique, la greffe d'organes l'est toujours. Mais son degré de réussite actuel n'en fait plus l'événement difficile et spectaculaire d'autrefois. Historiquement, la médecine des greffes est relativement jeune et ses premiers succès remontent à 1954, avec la première transplantation réussie d'un rein. Après des débuts lents et difficiles, la recherche a conduit à de nombreuses découvertes dans les domaines de la compatibilité sanguine et tissulaire et de l'immunologie. Comme elle est parvenue à maîtriser en grande partie le phénomène de rejet grâce à des immunosuppresseurs, la greffe d'organes vitaux est devenue aujourd'hui un traitement reconnu dans le cas d'insuffisance des organes.

### Le contexte normatif

La Commission a recensé plusieurs textes normatifs qui encadrent les pratiques du don et la transplantation d'organes, et ce, autant au niveau international, national que provincial. Toutefois, contrairement à la majorité des pays, le Canada (et le Québec) ne s'est jamais doté d'une loi spécifique encadrant le don et la transplantation d'organes. La pratique est cependant bien balisée par un ensemble de textes normatifs qui précisent les règles de bonne pratique en la matière, que ce soit sur le plan scientifique ou déontologique. En règle générale, c'est surtout le *Code civil* du Québec qui réglemente la pratique sur le plan légal.

## Le contexte économique

Parce qu'il s'est doté d'un système universel de soins de santé dont les coûts sont assumés par la collectivité, le Québec doit constamment faire face à des choix en matière de santé. Globalement, les développements scientifiques et technologiques augmentent les possibilités de traitement, mais exercent aussi une pression sur l'attribution des ressources humaines, matérielles et financières du système. La médecine des greffes s'ajoute aux nombreuses autres spécialités médicales qui requièrent toujours plus de ressources pour répondre aux besoins d'une société vieillissante et des malades en attente d'un traitement qui leur redonnera une meilleure qualité de vie ou les sauvera d'une mort prématurée.

Dans son avis, la Commission ne remet pas en question la légitimité de la médecine des greffes, mais elle ne s'autorise pas à lui reconnaître un statut particulier parmi les autres besoins du système de santé. La question ne relève pas de ses compétences. Elle considère cependant qu'un souci d'équité doit primer et qu'il faut donc favoriser l'accès à la transplantation à ceux qui en ont besoin, sans aucune discrimination de nature autre que médicale. La Commission est parfaitement consciente que des compromis sont nécessaires pour faciliter un meilleur accès à la transplantation tout en tenant compte des limites au financement en santé. Elle invite d'ailleurs le gouvernement québécois à réfléchir à la situation en collaboration avec les acteurs du milieu de la santé et la population.

## Le contexte québécois

De façon générale, le domaine du don et de la transplantation d'organes se caractérise par son dynamisme au Québec, malgré le peu de ressources à sa disposition dans le réseau hospitalier. Au nombre des acteurs majeurs dans le domaine – autres que ceux directement concernés par l'acte médical de la transplantation dans le réseau hospitalier –, Québec-Transplant occupe une place privilégiée par le rôle central qu'il occupe dans toutes les activités en lien avec le don et la transplantation d'organes. L'organisme est d'ailleurs à l'origine de l'implantation d'un service d'infirmières-ressources vouées au soutien des familles qui accompagnent un proche en fin de vie et à la sensibilisation des intervenants au don d'organes. De nombreux organismes caritatifs accomplissent également un travail important auprès des malades en attente d'un organe et dans la promotion du don parmi la population.

Malgré des statistiques encourageantes qui témoignent d'une certaine augmentation du don d'organes au fil des ans, la pénurie d'organes reste majeure. Pour la Commission, cette pénurie rend les dilemmes éthiques encore plus intenses. Le phénomène de la pénurie d'organes est relativement bien documenté et la Commission est en mesure de témoigner de l'écart qui sépare le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients en attente d'une greffe, mais aussi du décès d'un nombre trop grand de malades qui meurent avant d'avoir reçu l'organe nécessaire à leur survie. Il est important de souligner que le Québec fait excellente figure et se classe bon premier parmi les provinces du Canada pour ce qui est du taux de donneurs cadavériques par million d'habitants. Malheureusement, pour le nombre de donneurs vivants, le Québec se situe bien en deçà des moyennes canadienne et américaine, une situation qu'il faudrait mieux comprendre afin d'y apporter une amélioration.

## Aspects techniques et questionnement éthique

### Le don cadavérique selon les critères du décès neurologique (CDN)

Les pratiques établies au Québec reposent actuellement sur deux types de don d'organes: le don cadavérique selon les critères du décès neurologique (CDN) et le don entre vivants. Dans le cas du don cadavérique CDN, la pratique remonte au début des années soixante-dix, au moment où les critères du décès neurologique (appelé mort cérébrale à l'époque) ont été définis. L'utilisation de ces critères permet de déclarer le décès de patients ayant subi des drames neurologiques graves tout en maintenant leurs fonctions cardiorespiratoires afin d'éviter la détérioration des organes.

Tout au long du processus allant de l'identification d'un donneur potentiel au prélèvement d'organes des questions se posent sur le plan éthique, notamment en ce qui a trait au soutien des familles, à la transparence des processus et au caractère anonyme du don. La **question du soutien** des familles durant l'attente du décès neurologique pose des défis considérables pour les intervenants qui doivent interagir avec des familles – qui, souvent, ne sont pas préparées à faire face à ce genre de situation – et leur proposer la possibilité de procéder à un don d'organes. La **question de la transparence** soulève le problème du conflit d'intérêts (réel ou potentiel) entre le

bien-être du donneur et celui du receveur et la nécessité d'une séparation entre les équipes qui sont responsables du maintien en vie du patient et de la déclaration éventuelle du décès et celles qui sont responsables du prélèvement des organes. Pour ce qui est de la **question de l'anonymat**, pour le moment la pratique établie veut que l'anonymat du donneur et celui du receveur soient préservés de telle sorte que l'un ne connaît pas l'identité de l'autre. La Commission reconnaît que le fait de communiquer par personnes interposées, selon les règles actuelles, procure la plupart du temps des bienfaits réciproques et que le danger de dérives de toutes sortes (en matière d'attentes ou d'exigences du receveur ou des proches du donneur, par exemple) est généralement écarté. Toutefois, la Commission note l'importance du retour dans le processus du don et le bien-être qui peut en résulter pour les personnes concernées; aussi désire-t-elle qu'une porte soit gardée ouverte à la possibilité que des adultes consentants (receveurs et familles) puissent éventuellement se rencontrer et conclure, en quelque sorte, le processus du don.

### Le don entre personnes vivantes

En règle générale, lorsqu'une personne accepte de donner un rein ou une partie d'un organe de son vivant, c'est à un membre de sa famille (lien génétique) ou de son entourage (lien affectif), comme un conjoint ou un ami. Bien qu'il soit considéré comme une stratégie qui pourrait pallier partiellement la pénurie d'organes, le don d'organes entre personnes vivantes est une voie peu empruntée au Québec en comparaison avec la situation observée au Canada et aux États-Unis. Ce type de don est bien particulier, ne serait-ce qu'en raison de l'entorse au principe de non-malfaisance qu'il sous-tend: en effet, le donneur ne retire aucun bénéfice physiologique du don qu'il fait. Toutefois, la Commission reconnaît que ce type de don peut procurer des bénéfices d'ordre psychologique pour le donneur, dont la possibilité de sauver la vie d'un proche ou d'améliorer sa qualité de vie. Étant donné que l'anonymat ne peut être assuré dans le contexte du don entre personnes vivantes – car donneur et receveur sont liés génétiquement ou affectivement –, il apparaît important pour la Commission que l'équipe médicale attende toujours que des personnes manifestent d'elles-mêmes leur désir de faire don d'un organe si un

proche est dans le besoin. Le médecin ne doit donc exercer aucune pression sur la famille ou sur l'entourage du patient en attente. Et il a la responsabilité fondamentale d'informer un éventuel donneur des risques possibles pour sa santé physique et mentale afin de lui permettre de prendre une décision éclairée.

L'authenticité du don doit également être abordée dans le cadre d'une évaluation physiologique et psychologique du donneur et constitue d'ailleurs une exigence des centres de transplantation. Il s'agit alors de vérifier la compatibilité entre le donneur et le receveur (évaluation physiologique), mais aussi l'authenticité de la démarche du donneur (évaluation psychologique) et l'absence de pression de la part du malade ou de son entourage. L'évaluation doit permettre de déterminer le niveau de risque qu'entraîne le don d'organe pour le donneur sur les plans à la fois physiologique et psychologique.

La question de la sécurité de la greffe entre personnes vivantes est également soulevée par la Commission. En matière de transplantation rénale, les résultats des greffes à partir de donneurs vivants sont meilleurs que ceux obtenus à partir de donneurs cadavériques, et ce, autant en matière de survie des patients que de durée de la greffe. Aussi, la Commission recommande-t-elle de valoriser, dans le cas de la greffe rénale, la pratique du don entre personnes vivantes et de mettre sur pied un cadre de bonnes pratiques en la matière. Toutefois, il semble risqué d'étendre cette recommandation à la greffe de lobes de foie et de poumons. À cet égard, la Commission recommande que des recherches soient entreprises afin de comparer les résultats des greffes de lobes de foie ou de poumons à partir de donneurs vivants et de donneurs cadavériques. Ainsi, il serait possible de déterminer si cette pratique est aussi sécuritaire dans le cas de la greffe de lobes de foie ou de poumons que dans le cas du rein.

La question de l'équité envers le donneur est primordiale. Or, il serait déjà arrivé que des donneurs aient été exposés à des mesures discriminatoires de la part de leur employeur. Il faut dire que le donneur doit s'absenter du travail au moins quelques jours en raison de son hospitalisation. La Commission, s'inspirant de la Loi sur les jurés<sup>1</sup>, estime inacceptable qu'un employeur congédie, suspende ou déplace un employé, exerce à son endroit

1. *Loi sur les jurés* (L.R.Q., chapitre J-2, c. 26, art. 131).

des mesures discriminatoires, des représailles ou lui impose toute autre sanction parce que cet employé a fait don d'un organe. D'ailleurs, elle recommande au gouvernement québécois de faire en sorte que les donneurs vivants ne soient en aucun temps victimes de discrimination fondée sur l'accomplissement du don et sur ses conséquences possibles.

En ce moment, des donneurs vivants doivent assumer des coûts liés notamment à leur hébergement et à leurs déplacements. Pour la Commission, le remboursement des dépenses engagées par les donneurs vivants est une question d'équité envers ceux-ci. Il apparaît délicat aux yeux de la Commission de demander en plus à ces donneurs de supporter des dépenses qui leur sont occasionnées en raison d'un geste exceptionnel par sa nature. Parce qu'il ne prévoit aucun profit pour le donneur, le remboursement des dépenses engagées par un donneur vivant ne relève pas de ce que la Commission estime être une commercialisation des organes. Aussi la Commission recommande-t-elle au gouvernement d'explorer la possibilité de mettre sur pied un système de remboursement qui témoigne d'un souci d'équité envers les donneurs, tout en préservant l'altruisme du geste.

### **Le don cadavérique selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire (CMAC)**

L'écart grandissant entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients en attente incite à explorer des stratégies permettant d'élargir le bassin des donneurs. Le recours aux donneurs cadavériques déclarés décédés selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire (CMAC) pourrait en faire partie. Chaque année, dans les hôpitaux, plusieurs décès surviennent chez des patients qui ont subi des accidents neurologiques graves, mais chez qui tous les critères techniques du décès neurologique ne peuvent être satisfaits. La survie de ces patients repose sur des traitements de maintien de la vie. Cependant, si la famille et le médecin s'entendent pour mettre fin à de tels traitements, le soutien mécanique au patient est arrêté et, dans les minutes ou les heures qui suivent, le patient meurt. Son décès est alors constaté en fonction des critères d'arrêt cardiorespiratoire. C'est chez certains de ces patients qu'il serait possible de prélever des organes. Or, aucun protocole de prélèvement d'organes sur des donneurs cadavériques CMAC n'est actuellement en vigueur au Canada.

Selon la Commission, cette avenue peut être explorée, mais avec prudence car elle soulève plusieurs questions d'ordre éthique. Notamment, la **question du consentement**, selon que le donneur potentiel est conscient ou inconscient, prend une coloration bien particulière; dans le deuxième cas, c'est souvent sur les proches que repose le fardeau du consentement au don d'organes. La **question de la transparence** renvoie à la possibilité qu'émerge un conflit d'intérêts chez les intervenants qui seraient responsables des décisions entourant la cessation de traitement et le prélèvement des organes. Cette question fait d'ailleurs l'objet d'une recommandation de la Commission afin de bien séparer les deux ordres de décision. La **question de la sécurité** concerne les mécanismes favorisant la préservation de la qualité des organes dans un contexte où la mort du donneur ne s'est pas encore produite, mais est immédiate. Dans ce contexte, le sujet de l'irréversibilité de la mort a retenu l'attention de la Commission, qui a constaté l'absence de consensus en la matière et formule une recommandation à cet effet.

Advenant la mise en place d'un programme de prélèvements sur des donneurs cadavériques CMAC, la Commission estime qu'une réflexion beaucoup plus poussée s'impose sur les plans éthique et technique quant au respect de la vie du patient et à la préservation des organes qui seront prélevés. Une telle réflexion doit avoir lieu pour éviter toute instrumentalisation du corps humain et pour remédier à l'absence de consensus actuel sur le sujet. La Commission considère le recours aux donneurs CMAC comme une stratégie pouvant contribuer à une certaine augmentation du nombre de donneurs. Néanmoins, elle estime que cette avenue ne saurait être empruntée sans une réflexion approfondie sur les plans scientifique et éthique, ni sans une consultation de la population et des intervenants du milieu hospitalier qui seraient touchés par l'implantation d'une telle pratique.

## **Consentement et approche de la famille**

### **Les modèles de consentement**

Dans le contexte du don cadavérique, le consentement au don d'organes constitue le passage obligé avant le prélèvement des organes. Par conséquent, le consentement constitue un enjeu majeur dans les efforts réalisés pour augmenter le nombre d'organes disponibles à des fins de

greffe. Il existe deux grands modèles de consentement (explicite et présumé) auxquels peuvent s'intégrer quelques scénarios comme la déclaration obligatoire et la mise sur pied d'un registre.

Le modèle du **consentement explicite** sous-tend que, pour consentir, la personne doit exprimer clairement sa volonté de faire don de ses organes à son décès. C'est le modèle en vigueur au Québec; pour exprimer son consentement, il suffit de signer et d'apposer un autocollant au verso de la carte d'assurance maladie. Sur le plan éthique, le modèle du consentement explicite privilégie la valeur de l'autonomie de chaque individu, libre de ses choix en matière de don d'organes. Ce modèle prône également le respect de l'intégrité et de l'inviolabilité de la personne, le droit de disposer de son corps et le droit à l'autodétermination; il offre même la possibilité de ne pas faire de choix en matière de don d'organes. Enfin, il perpétue l'esprit du don volontaire dans toute sa générosité.

Le modèle du **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. Le modèle du consentement présumé met l'accent sur la valeur de la solidarité sociale, mais l'objectif derrière son implantation demeure la maximisation du nombre de donneurs d'organes. Toutefois, les opinions des experts sont partagées au sujet de l'impact du consentement présumé sur le nombre de dons d'organes.

À ces modèles peuvent s'ajouter des scénarios permettant également d'espérer l'augmentation du nombre de donneurs d'organes. La Commission s'est penchée sur deux d'entre eux: la déclaration obligatoire et la mise sur pied d'un registre. Le régime de **déclaration obligatoire** constitue un mécanisme en vertu duquel toute personne jugée apte à consentir serait tenue de déclarer si elle désire faire don de ses organes. Cette stratégie dérive du fait que, dans l'ensemble des sociétés occidentales, une grande majorité de personnes sont favorables au don d'organes. Toutefois, cette adhésion de principe ne se matérialise pas toujours par un consentement. Or, en l'absence de volontés clairement exprimées par le donneur, le plus grand obstacle au don d'organes est le refus des familles. Avec des volontés clairement exprimées par tous, le

nombre de dons devrait, selon toute vraisemblance, augmenter. La mise sur pied d'un **registre** consiste à centraliser dans une banque de données les noms des personnes ayant accepté (dans le cas du consentement explicite) ou refusé (dans le cas du consentement présumé) de faire don de leurs organes à leur décès. Cependant, la mise sur pied par le gouvernement d'un régime de déclaration obligatoire ou d'un registre comporte bien peu d'avantages par rapport aux risques (hausse des refus, manque de participation de la population) et aux inconvénients (mise à jour, coûts de gestion élevés) qui en découlent.

La Commission estime que le modèle actuel du consentement explicite a fait ses preuves et continue de refléter des valeurs fondamentales de la société québécoise. Elle considère que les deux scénarios examinés ne s'avèrent pas, pour le moment du moins, des solutions viables pour augmenter le nombre de dons d'organes.

### L'approche de la famille

Lorsqu'une personne se trouve en décès neurologique et qu'elle a été identifiée comme un donneur potentiel par les intervenants du milieu hospitalier, ces derniers prennent contact avec la famille. Ils le font dans un premier temps pour soutenir la famille dans le deuil qu'elle s'apprête à vivre, mais également pour parler de la possibilité du don d'organes. La Commission a retenu trois valeurs fondamentales qui doivent guider les intervenants dans cette approche: le respect des familles, leur autonomie et leur confiance.

**Le respect** des familles est capital. Il est important de rappeler que la famille d'un donneur potentiel est avant tout une famille dont un membre est sur le point de mourir ou vient de décéder et qui entame un processus de deuil. Ainsi, lorsque le sujet du don d'organes doit être abordé, la Commission juge important que les personnes intervenant à cet effet conservent une attitude neutre qui ne laisse pas entendre que le consentement est une décision attendue et que le refus pourrait être considéré comme décevant. **L'autonomie** des familles dans leur prise de décision doit constituer une autre valeur tout aussi importante. Donner toute l'information nécessaire aux familles afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées sous-tend la reconnaissance de l'autonomie des familles. Il faut rappeler que la famille se trouve dans un univers hospitalier qui est régi par ses propres normes et

qui a développé à travers le temps un vocabulaire, des pratiques et des protocoles qui lui sont spécifiques. Les intervenants doivent donc s'efforcer de faire comprendre aux membres de la famille la dynamique qui anime cet univers, sans toutefois chercher à imposer leur point de vue. **La confiance** doit également être une valeur à actualiser. En favorisant le respect et l'autonomie des familles, la Commission estime qu'une relation basée sur la confiance peut émerger entre les intervenants et la famille et s'avérer propice au consentement à un don d'organes. Toutefois, la confiance, pour se consolider, doit aussi reposer sur une certaine assurance que les familles de donateurs bénéficieront d'un suivi pour les aider à bien vivre avec leur décision.

La Commission tient à souligner l'initiative de Québec-Transplant de former des infirmières-ressources qui sont affectées dans plusieurs centres hospitaliers de la province. Ces intervenantes ont la responsabilité de faciliter l'identification des donateurs potentiels, de soutenir les familles tout au long du processus de don d'organes et d'assurer un suivi par la suite.

## Répartition des organes

La Commission s'est également intéressée à la répartition des organes entre les patients en attente d'une greffe. La répartition des organes comprend les deux processus que sont la sélection des candidats à la greffe et l'attribution des organes; il convient de bien différencier l'un et l'autre.

### La sélection des candidats à la greffe

La sélection des candidats est le processus au cours duquel, à la suite du diagnostic d'un médecin spécialiste, un patient voit son nom inscrit ou non sur la liste d'attente officielle de Québec-Transplant, liste qui sera utilisée aux fins d'attribution d'un organe. Dans le contexte de la sélection des candidats à la greffe, la question centrale demeure celle des critères servant à l'évaluation des candidats potentiels à la greffe. Les facteurs médicaux<sup>2</sup> apparaissent, de façon générale, comme les plus déterminants dans l'inscription de patients sur la

liste d'attente, et ce, peu importe le type d'organe à transplanter. Cependant, des facteurs psychosociaux<sup>3</sup> sont aussi considérés dans l'évaluation des candidats à la greffe et la Commission a pu constater que, selon le type d'organe concerné, l'importance de ces facteurs peut difficilement être la même.

Deux philosophies représentent les grandes tendances dans la sélection des candidats à la greffe et accordent une importance différente aux facteurs, qu'ils soient médicaux ou psychosociaux. La première (principalement retenue dans le contexte de la greffe cardiaque, pulmonaire, hépatique et pancréatique) consiste à trier de manière plus serrée les candidats de façon que ceux qui accèdent à la liste d'attente soient les candidats chez qui la greffe a le plus de chances de réussir. La seconde (principalement retenue dans le contexte de la greffe rénale où il est possible d'attendre une greffe pendant un certain temps grâce à l'hémodialyse) veut permettre à un maximum de patients d'avoir une chance d'obtenir un organe. Alors que la première philosophie vise principalement l'efficacité, la seconde valorise surtout l'équité. Chaque centre ou équipe de transplantation fonctionne selon ses propres politiques de sélection des candidats à la greffe et adopte la philosophie qu'il considère comme étant la plus convenable. Cela dit, les disparités sont minimales et la philosophie adoptée par chacun des centres ou équipes de transplantation est en accord avec les plus récents développements de la science et de la technologie. Soucieuse de voir les centres et les équipes de transplantation travailler à partir d'une grille d'évaluation sensiblement semblable et claire, la Commission formule une recommandation à cet effet.

### L'attribution des organes

Au Québec, la responsabilité de l'attribution des organes et du maintien de la liste d'attente est partagée entre Québec-Transplant et les centres et équipes de transplantation. L'ordre dans lequel les receveurs apparaissent sur la liste est déterminé en fonction de l'organe disponible pour une greffe et selon les critères d'attribution. L'attribution des organes se fait différemment selon l'organe prélevé. Ces différences s'expliquent par les par-

2. Quelques exemples de facteurs médicaux: sérologie anti-HIV positive, la présence d'un cancer, une atteinte multisystémique, une sérologie anti-hépatite positive, le degré d'incapacité clinique et l'état de santé général.
3. Quelques exemples de facteurs psychosociaux: la motivation du candidat, la compréhension des risques et des avantages d'une greffe, la présence d'un réseau de soutien, la volonté d'adhérer à la médication anti-rejet.

ticularités inhérentes aux organes eux-mêmes. Ainsi, il est impensable d'attribuer les cœurs comme on attribue les reins, puisque ces deux organes ne remplissent pas les mêmes fonctions et que leur acceptation par le corps humain ne se fait pas de la même façon. Des protocoles différents, mais adaptés à la réalité des organes, ont donc été établis afin d'assurer une méthode d'attribution adéquate et en accord avec les données scientifiques les plus à jour.

La Commission estime que la sécurité constitue une valeur primordiale en ce qui a trait à l'attribution des organes. Le prélèvement, le traitement, la conservation, l'entreposage ainsi que la distribution des organes doivent tous être étroitement régis par des normes strictes assurant la qualité des organes et la sécurité de la transplantation. Toutefois, la Commission a relevé une série de préoccupations qu'elle partage avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et auxquelles elle estime prioritaire de répondre. Entre l'efficacité de la greffe (l'espérance de vie et le degré d'amélioration de la qualité de vie post-greffe), la sécurité et l'équité dans l'attribution des organes, la Commission a préféré s'abstenir de faire un choix univoque. Elle a plutôt choisi, par ses remarques, d'actualiser les trois valeurs simultanément, de manière à favoriser l'équilibre nécessaire à une telle conjoncture.

### Autres moyens pour pallier la pénurie d'organes

En traitant du don cadavérique selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire, des modes de consentement et de l'approche de la famille, la Commission abordait déjà, d'une certaine façon, des stratégies susceptibles de contribuer à pallier la pénurie d'organes. Toutefois, d'autres stratégies sont également possibles, comme la sensibilisation des intervenants et de la population, la commercialisation des organes, la xénotransplantation et la mise au point d'organes artificiels.

#### La sensibilisation au don d'organes

Au regard des **intervenants du milieu hospitalier**, les conséquences du manque de sensibilisation sont graves et font en sorte qu'une partie seulement du bassin des donateurs potentiels est considérée pour le don d'organes. La Commission estime que les ressources nécessaires

doivent être mises à la disposition des infirmières-ressources afin de leur permettre de remplir adéquatement et efficacement leur mandat de sensibilisation dans les centres hospitaliers. Par ailleurs, ayant été informée des lacunes qui existent actuellement sur le plan de la formation des professionnels de la santé pour tout ce qui touche le phénomène de la mort et du deuil et la problématique plus spécifique du don d'organes, la Commission formule une recommandation pour une meilleure formation de base des futurs intervenants et davantage de formation continue chez les professionnels de la santé en ce qui a trait à l'environnement médical, psychologique et éthique du don et de la transplantation d'organes.

En matière de **sensibilisation de la population**, les consultations de la Commission lui ont permis de constater que les efforts en ce sens devraient s'appuyer sur la valorisation sociale des activités de greffe et s'actualiser dans la mise en œuvre de campagnes de sensibilisation donnant une image positive de la greffe. Il serait également primordial de faire tomber les tabous et certains préjugés par rapport au don et à la transplantation d'organes. La Commission recommande d'ailleurs qu'un mandat spécifique de sensibilisation de la population soit confié à Québec-Transplant.

#### La commercialisation des organes

Autre stratégie, la commercialisation des organes concerne les pratiques qui visent d'une manière prépondérante à compenser par des moyens divers le don d'organes ou encore à tirer des profits financiers de la vente d'organes. La Commission aborde deux formes de la commercialisation, soit la compensation et la rétribution.

Elle définit la **compensation** pour le don d'organes comme le fait d'accorder à la famille d'un donneur cadavérique, ou encore à un tiers désigné par le défunt, un montant d'argent ou une réduction fiscale. Ces mesures incitatives visent à encourager les personnes à exprimer leur consentement au don d'organes et les familles à opter pour le don lors du décès d'un proche. Pour la Commission, la **rétribution** s'assimile encore davantage à l'échange marchand et concerne les donateurs vivants. Elle consiste à verser un certain montant d'argent à une personne en échange du don d'un rein ou d'une partie de certains organes de son vivant. Ces deux formes de commercialisation des organes sont généralement condamnées et interdites au niveau international.

La Commission estime que toute forme de compensation ou de rétribution pour le don d'organes constitue une pratique inacceptable du point de vue éthique. La commercialisation des organes entraîne la marchandisation du corps humain et elle est contraire à la dignité humaine. De plus, elle limite l'autonomie des donneurs potentiels et de leur famille en exerçant une pression excessive en faveur du don d'organes. Or, il est important, aux yeux de la Commission, de valoriser l'autonomie des personnes, puisque cette valeur demeure un rempart à la manipulation, à la coercition et à la pression induite, mais aussi une condition de la démocratie. En outre, la Commission considère que la commercialisation des organes aurait des conséquences néfastes sur la confiance du public dans le processus du don et de la transplantation d'organes, sur la qualité des organes prélevés ainsi que sur la santé des donneurs et des receveurs. Enfin, la Commission estime que le don d'organes (cadavérique ou vivant) repose d'abord et avant tout sur une motivation altruiste qui exclut d'emblée toute forme de commercialisation et, il va sans dire, de trafic.

### La xénotransplantation

Dans une société incapable de pallier la pénurie d'organes, la recherche scientifique s'est tournée vers les animaux afin d'étudier la possibilité que ceux-ci puissent fournir des organes à des fins de transplantation chez l'humain. Bien que la xénotransplantation semble porteuse de promesses intéressantes (réduction du temps d'attente, meilleure préparation des receveurs), elle soulève des inquiétudes (risques pour la santé humaine, coûts élevés). La Commission a donc souhaité aborder brièvement un certain nombre d'enjeux éthiques liés à la xénotransplantation, comme son acceptation sociale, le consentement, le bien-être des animaux et la biosécurité.

Si la xénotransplantation devient une pratique sécuritaire, il est probable que son **acceptation sociale** diffèrera selon les sociétés et les cultures. L'utilisation d'animaux pour des projets humains soulève déjà sa part de questionnements. De plus, la greffe d'organes d'animaux dans le corps humain comporte un aspect symbolique qui peut avoir des répercussions sur le plan psychologique autant chez le receveur que chez ses proches. La Commission ne saurait trop insister sur le besoin d'informer et de consulter la population au sujet de la xénotransplantation, mais également de lui donner les outils pour se prononcer de façon éclairée sur ce sujet. La Commission craint que

d'aller de l'avant avec la xénotransplantation, sans s'assurer d'abord de son acceptation sociale, c'est courir le risque de la stigmatisation, voire de la discrimination des receveurs d'organes d'origine animale. De plus, elle estime que le désir de vivre ne doit pas amener les personnes et la société en général à faire l'économie de la réflexion sur les enjeux éthiques, sociaux, psychologiques et symboliques de la xénotransplantation.

Le **consentement** aux essais cliniques de xénotreffes ou à la xénotrefe elle-même engage non seulement celui qui consent, mais également sa famille, son entourage et, ultimement, la population en général. En effet, les risques qui sont associés à la xénotransplantation, notamment les risques infectieux, peuvent toucher non seulement la personne qui consent, mais aussi toutes les personnes qui gravitent autour d'elle. La Commission estime important d'assurer un suivi des receveurs d'organes d'origine animale afin de limiter les risques liés à cette pratique, si elle était adoptée.

En matière de **bien-être des animaux**, l'idée que ces derniers méritent un certain respect et qu'ils ne doivent pas seulement être considérés comme des moyens pour répondre aux besoins de l'être humain est aujourd'hui généralement bien acceptée dans la population. La xénotransplantation se situe en porte-à-faux avec cette attitude. De fait, le succès potentiel de la xénotransplantation sous-tend nécessairement l'élevage et l'abattage de nombreux animaux génétiquement modifiés (ce qui soulève en soi des enjeux éthiques), que ce soit lors des phases d'expérimentation ou encore pour fournir les organes aux patients en attente. Dans l'état actuel de sa réflexion, et de concert avec d'autres organismes internationaux, la Commission est d'avis que tout doit être mis en œuvre pour réduire au minimum la souffrance des animaux, qu'il faut apporter une attention particulière à n'utiliser que le nombre d'animaux nécessaire et que les animaux pourvoyeurs d'organes doivent être traités de façon respectueuse.

La Commission considère la **biosécurité** comme une valeur à laquelle plusieurs enjeux éthiques et juridiques se rattachent. Du point de vue de l'éthique, la Commission estime qu'il serait irresponsable et inacceptable d'aller de l'avant avec la xénotransplantation tant et aussi longtemps que les risques infectieux ne seront pas mieux connus et réduits à un degré jugé acceptable non seulement par les autorités sociosanitaires compétentes, mais également par la population. Ses réserves se traduisent

par une recommandation à l'intention des autorités compétentes. La Commission souligne également les difficultés liées à l'encadrement juridique d'une telle pratique.

### Les organes artificiels

Les prouesses du génie biomédical font parfois rêver au jour où il sera possible de produire dans des ateliers des pièces de rechange mécaniques pour le corps humain. Or, les plus récentes recherches tendent à montrer que l'ère des organes artificiels complets, autonomes et implantables n'est pas pour demain. La Commission a tout de même choisi de présenter un bref survol de l'état actuel de la technologie disponible en matière d'organes artificiels et d'examiner deux des principaux enjeux éthiques que cette technologie soulève, soit l'allocation des ressources et la robotisation du corps humain.

En ce qui a trait à l'allocation des ressources, la Commission estime important de souligner que l'accès à des soins de santé de premier ordre pour tous constitue un acquis dans la société québécoise qu'il est important de préserver. Tout en reconnaissant l'importance du financement de la recherche en matière d'organes vitaux artificiels, elle s'interroge sur les choix collectifs qu'il faut faire à cet égard, considérant les coûts énormes que représenterait le remplacement de l'attribution d'organes humains par l'attribution d'organes artificiels pour tout patient en attente d'une greffe. À l'heure actuelle, les technologies disponibles permettent à des patients de survivre en attendant un organe ou de prolonger leur espérance de vie, mais elles ne peuvent être utilisées que de manière parcimonieuse en raison des coûts qui leur sont associés.

Quant aux répercussions psychologiques et philosophiques de la transplantation d'organes vitaux artificiels, la Commission estime prudent de réfléchir à ces considérations avant d'aller trop loin dans le développement d'organes artificiels.

Un don d'organes constitue un événement à la fois tragique et heureux. Il est tragique en ce sens qu'il implique la mort d'une personne et un deuil pour son entourage. Mais il peut aussi être heureux, car il permet de sauver des vies et de redonner l'espoir à des patients gravement malades. Et c'est en partie pour ces raisons que le don et la transplantation d'organes sont des thèmes chargés d'émotions et porteurs de nombreux dilemmes éthiques. C'est avec beaucoup d'intérêt et de respect que la Commission a mené sa réflexion. Elle espère avoir réussi à mettre en lumière toute la complexité d'un regard éthique sur le sujet et à trouver l'équilibre souhaitable dans l'évaluation et la hiérarchisation des valeurs en cause afin de contribuer à la prise de décisions éthiques en la matière.

## Liste thématique des recommandations

Dans le cadre de son avis sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes en contexte de pénurie, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie a formulé un certain nombre de recommandations à l'intention des divers décideurs politiques et institutionnels qui interviennent dans ce domaine. Les dix recommandations de la Commission se répartissent en deux groupes: deux recommandations concernent le don et la transplantation en général, huit autres portent spécifiquement sur les stratégies destinées à pallier la pénurie d'organes.

Pour offrir un meilleur aperçu de l'essence de ses recommandations, la Commission les regroupe ci-dessous et les présente dans un ordre qui diffère de celui dans lequel elles apparaissent dans l'avis, où elles suivent la logique du texte. Elles sont ici énumérées selon les sujets visés et font ressortir les valeurs, parfois en tension, sur lesquelles elles s'appuient.

### Recommandations d'ordre général

#### Relativement à l'anonymat du don cadavérique

**Un enjeu de confidentialité et de reconnaissance:** Tout en reconnaissant le bien-fondé des politiques actuelles de protection de l'anonymat du donneur et du receveur en matière de don cadavérique, mais considérant néanmoins qu'il faudrait laisser la porte ouverte à la possibilité que des adultes consentants (receveurs et familles des donneurs) puissent éventuellement se rencontrer si tel est le désir de chacune des parties concernées,

**La Commission recommande:**

que Québec-Transplant et les médecins engagés dans le processus du don et de la transplantation d'organes:

- a) maintiennent la politique actuelle de respect de l'anonymat du don;
- b) examinent cependant les demandes de rencontre entre la famille d'un donneur d'organes et le ou les receveurs de ces organes et, si les deux parties sont d'accord, les

informent adéquatement des risques associés à une telle démarche et leur demandent de signer un formulaire de consentement préparé à cet effet;

- c) exercent un suivi et une évaluation des retombées de ces rencontres. (R1<sup>4</sup>)

#### Relativement aux critères de sélection des candidats à la greffe

**Un enjeu de transparence et d'équité:** Afin d'encourager la mise en place de modalités qui assurent l'équité entre toutes les personnes qui ont besoin d'une greffe et d'en favoriser la transparence,

**La Commission recommande:**

que les centres et équipes de transplantation s'assurent:

- a) que les critères de sélection des candidats à la greffe sont clairement établis et que l'information soit facilement accessible;
- b) qu'ils disposent d'une politique écrite en la matière;
- c) qu'une équipe multidisciplinaire travaille selon une procédure transparente de délibération pour la sélection des candidats. (R7)

#### Recommandations concernant les stratégies pour pallier la pénurie d'organes

#### Relativement à l'augmentation des dons entre vivants

**Un enjeu de générosité et de sécurité pour le donneur:** Considérant que les taux de succès des greffes rénales entre vivants sont meilleurs que ceux des greffes cadavériques, mais reconnaissant l'absence d'études suffisamment larges sur l'évolution à plus long terme de l'état de santé des donneurs vivants et des receveurs pour le rein ou d'autres organes vitaux qui se prêtent à ce type de transplantation,

**La Commission recommande:**

que les centres de transplantation, en collaboration avec Québec-Transplant:

4. Ce numéro correspond à l'ordre d'apparition des recommandations dans le texte.

- a) valorisent, dans le cas de la greffe rénale, la pratique du don entre personnes vivantes et mettent sur pied un cadre de bonnes pratiques en la matière;
- b) exercent un suivi des donneurs et des receveurs afin d'assurer la traçabilité des organes greffés et de colliger des informations sur l'évolution à plus long terme de l'état de santé des donneurs et des receveurs dans le contexte du don entre personnes vivantes. (R2)

**Un enjeu d'équité:** Considérant que les donneurs vivants qui font généreusement don d'un organe peuvent parfois subir des représailles de la part de leur employeur et ont à supporter diverses dépenses occasionnées par le don,

**La Commission, tout en réitérant son opposition à la commercialisation des organes (rétribution et compensation), recommande:**

que le gouvernement du Québec:

- a) fasse en sorte que les donneurs vivants ne soient en aucun temps victimes de discrimination fondée sur l'accomplissement du don et des conséquences de ce dernier;
- b) explore la possibilité de mettre sur pied un système de remboursement des dépenses engagées par les donneurs vivants, et en fixe les limites. (R3)

**Relativement aux donneurs cadavériques selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire (CMAC)**

**Un enjeu de transparence et de confiance:** Considérant que le recours à des donneurs CMAC pourrait contribuer à augmenter le nombre d'organes disponibles à des fins de transplantation, mais reconnaissant les contraintes scientifiques et éthiques associées à la mise en place d'une telle approche ainsi que les appréhensions qu'elle peut soulever dans la population et parmi le personnel hospitalier,

**La Commission recommande:**

que les gouvernements provincial et fédéral, préalablement à l'implantation d'un protocole de donneurs cadavériques CMAC:

- a) procèdent d'abord à l'information et à la consultation de la population et des intervenants du milieu hospitalier afin d'assurer la transparence du processus d'implantation d'un tel protocole et d'éviter des effets pervers tels que la méfiance des gens à l'égard de tout le processus du don d'organes;

- b) s'assurent qu'une telle pratique est encadrée par des normes en accord avec les valeurs et les principes d'éthique médicale fondamentaux et reconnus qui en garantissent la légitimité;
- c) confirment le caractère légal d'une telle procédure;
- d) considèrent la mise sur pied de projets pilotes dans les centres qui sont dotés de l'expertise et de l'équipement nécessaires et qui ont déjà démontré leur savoir-faire dans l'identification des donneurs potentiels. (R6)

**Un enjeu de dignité et de respect du donneur:** Afin de prodiguer tous les soins requis par les patients en fin de vie et d'assurer une prise de décision libre et éclairée sur la cessation des traitements et la déclaration du décès, indépendante de toute pression en faveur du consentement au don d'organes,

**La Commission recommande:**

que, dans l'éventualité où un programme de prélèvement sur des donneurs cadavériques CMAC serait mis en place et dans le but de protéger l'autonomie du patient, les intervenants du milieu hospitalier qui s'occupent du donneur soulèvent la question du don d'organes auprès du patient ou de ses proches uniquement après que la décision relative à l'arrêt des traitements de maintien de la vie a été prise et confirmée. (R4)

**Un enjeu de respect de la vie du donneur et de préservation des organes à prélever:** Considérant qu'il n'existe actuellement aucun consensus sur l'intervalle de temps approprié que les médecins devraient respecter entre l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires et la déclaration du décès et que toute déclaration de décès doit s'appuyer sur des critères scientifiques et éthiques clairement établis,

**La Commission recommande:**

que les autorités concernées – avant même la mise en place d'un programme de prélèvements sur des donneurs cadavériques CMAC – déterminent un intervalle de temps entre l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires et la constatation du décès qui soit acceptable et justifié sur les plans scientifique et éthique. (R5)

**Relativement à la sensibilisation au don d'organes**

**Un enjeu d'ouverture au don d'organes pour les professionnels de la santé:** Ayant été informée des lacunes qui semblent prévaloir dans la sensibilisation et la formation des professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine de la transplantation,

### La Commission recommande :

que les divers acteurs concernés du milieu de l'éducation fassent en sorte :

- a) que les programmes d'études pertinents aux ordres collégial et universitaire consacrent du temps d'enseignement au don et à la transplantation d'organes et à leur dimension éthique;
- b) que les professionnels de la santé atteignent un niveau optimal de connaissances en matière de don et de transplantation d'organes (enjeux éthiques, critères de détermination de la mort, identification des donneurs potentiels, maintien des donneurs, approche des familles, deuil, communautés ethnoculturelles, etc.) et que s'organisent davantage d'activités de formation continue à cet égard afin de pallier les lacunes actuelles. (R8)

**Un enjeu de solidarité pour la population :** Considérant que la sensibilisation de la population devrait passer par la valorisation sociale de la greffe et de ses effets positifs, et qu'un vide en la matière subsiste,

### La Commission recommande :

que le gouvernement du Québec confie à Québec-Transplant, en collaboration avec les autres organismes concernés, le mandat d'assurer la sensibilisation de la population et lui alloue les fonds nécessaires à cet effet. (R9)

## Relativement à la xénotransplantation

**Un enjeu de prudence :** Considérant les risques infectieux connus et appréhendés, les nombreux enjeux éthiques qui méritent des réflexions approfondies, de même que l'acceptation sociale nécessaire à l'implantation d'une telle pratique,

### La Commission recommande :

que soit maintenu le moratoire sur la xénotransplantation et sur tout essai clinique en la matière tant et aussi longtemps que des résultats scientifiques concluants sur des modèles animaux n'auront pas été obtenus. (R10)

# Introduction

La rencontre de l'éthique et du don et de la transplantation d'organes a suscité d'innombrables réflexions et publications. À un point tel que le don et la transplantation d'organes constituent encore aujourd'hui un domaine de référence en éthique biomédicale. De fait, la médecine des greffes fait appel aux grands principes de la bioéthique, tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. De plus, elle soulève des enjeux autour du consentement, de l'allocation de ressources rares en soins de santé, de la qualité de vie, de la relation entre patients et médecins, de la fin de la vie et de la mort. Aussi, elle met en exergue la tension inévitable et fondamentale entre les intérêts de l'individu et ceux de la société.

Au printemps 2003, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie décidait de produire un avis sur le thème du don et de la transplantation d'organes. Le contexte de pénurie d'organes a en grande partie motivé les membres de la Commission à traiter de ce sujet. En matière de transplantation d'organes, les organes qui se prêtent à la transplantation – généralement désignés comme « organes pleins » ou « organes vitaux » – sont le cœur, les poumons, les reins, le pancréas et le foie. D'emblée, il convient de souligner que la question de la transplantation d'organes fait partie d'une problématique plus large qui englobe également la transplantation de tissus, laquelle comporte ses propres enjeux éthiques. De plus, l'utilisation de cellules souches afin de construire des organes à des fins de transplantation est une avenue récemment explorée qui pose elle aussi des questions d'ordre éthique. Ces sujets ne seront cependant pas couverts par le présent avis afin de limiter l'ampleur du travail.

Les développements de la science et de la technologie ont fait en sorte que la médecine des greffes est passée du statut de traitement expérimental à celui de traitement de routine pour certains patients. Plusieurs d'entre eux se voient maintenant offrir une chance de survie grâce à la médecine des greffes. Toutefois, le nombre d'organes

disponibles pour les greffes est insuffisant. La pénurie d'organes a d'ailleurs incité plusieurs acteurs partout dans le monde à envisager des stratégies afin de combler ce manque d'organes à des fins de transplantation. Le but premier de l'avis de la Commission de l'éthique est donc de traiter des enjeux éthiques fondamentaux que soulèvent le don et la transplantation d'organes, notamment au regard des principales stratégies envisagées afin de pallier la pénurie d'organes.

Pour la première fois depuis sa création en septembre 2001, la Commission a fait un exercice de consultation de la population dans le cadre de la préparation d'un de ses avis. Cette première expérience s'est avérée satisfaisante, mais ardue. Le lecteur aura le loisir de prendre connaissance des résultats de la consultation par des références fréquentes au fil du texte; la Commission l'invite également à consulter l'annexe 1 pour en savoir davantage sur les différents volets de sa consultation.

Le premier chapitre présente quelques éléments contextuels du don et de la transplantation d'organes. Après un bref historique, la Commission traite de l'impact macro-économique de la médecine des greffes. Il s'avérait nécessaire aux yeux de la Commission de montrer que les choix collectifs en matière d'allocation des ressources rares en santé ont une dimension éthique capitale. La Commission trace ensuite un portrait sommaire du contexte québécois en matière de don et de transplantation d'organes. Il y est d'abord question des acteurs engagés dans le domaine du don et de la transplantation d'organes au Québec. De plus, à l'aide des statistiques les plus récentes sur le sujet, la Commission brosse un tableau rapide de la pénurie d'organes et constate l'ampleur de l'écart qui sépare le nombre de patients en attente et le nombre d'organes disponibles pour des greffes.

Le deuxième chapitre aborde le sujet des types de dons d'organes, soit le don cadavérique selon les critères du décès neurologique, le don entre personnes vivantes et le don cadavérique à la suite d'une mort par arrêt

cardiorespiratoire. La Commission se penche d'abord sur des questions délicates comme l'attente du décès neurologique, le maintien des donneurs, la séparation des équipes et l'anonymat du don. Les valeurs d'autonomie et de transparence, entre autres, sont au cœur de ces questions. De plus, la question du don entre personnes vivantes, une pratique peu répandue au Québec comparativement à ce qui se fait dans les autres provinces du Canada et aux États-Unis, a particulièrement attiré l'attention de la Commission. La Commission met en lumière toute la complexité de ce type de don et des risques qui lui sont associés à travers les questions du consentement du donneur et du receveur, de l'évaluation du donneur, de la sécurité du receveur et de l'équité envers le donneur. Enfin, la Commission se penche sur la question du prélèvement d'organes sur des donneurs cadavériques déclarés morts selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire. Il convient de souligner que cette pratique n'a pas cours au Québec, ni ailleurs au Canada. Toutefois, elle gagne en popularité aux États-Unis, ainsi que dans certains pays européens. Elle pose cependant plusieurs questions d'ordre éthique sur lesquelles la Commission a réfléchi : la cessation des traitements de maintien de la vie, les critères permettant de déclarer l'irréversibilité de la mort et les moyens de préservation des organes.

Les questions du consentement au don d'organes et de l'approche de la famille font l'objet du troisième chapitre. La Commission passe en revue les deux modèles de consentement (explicite et présumé), ainsi que deux scénarios qui peuvent y être associés (la déclaration obligatoire et un registre des donneurs ou des consentements). Forte de l'expérience d'autres pays, la Commission examine la pertinence de ces modèles et de ces scénarios, de même que celle des valeurs qu'ils mettent en jeu, comme l'autonomie et la solidarité. En ce qui a trait à l'approche de la famille, la Commission dégage trois valeurs essentielles qui doivent guider l'action des intervenants responsables du contact avec la famille à propos du don d'organes, soit le respect des familles et de leur deuil, l'éducation et la sensibilisation des membres de la famille à des concepts tels que le décès neurologique, par exemple, ainsi que la relation de confiance entre intervenants et familles.

Au chapitre quatre, la Commission aborde deux processus étroitement liés et d'une profonde complexité. La sélection des candidats à la greffe et l'attribution des organes conduisent la Commission à rechercher un équilibre au sein de la triade de valeurs équité–efficacité–sécurité. En matière d'attribution des organes, la Commission a voulu décrire le processus allant du prélèvement d'organes jusqu'à la transplantation, et ce, pour les différents organes greffés au Québec.

Le cinquième chapitre fait le point sur d'autres moyens de pallier la pénurie d'organes, comme la sensibilisation de la population et des intervenants, la commercialisation des organes, la xénotransplantation<sup>\*1</sup> et les organes artificiels. Certains de ces moyens soulèvent des enjeux éthiques autrefois étrangers à la médecine des greffes, alors que d'autres posent des questions fondamentales sur la distribution d'une ressource rare en matière de santé. De plus, de nombreuses valeurs sont associées à ces diverses stratégies afin de pallier la pénurie d'organes. La question controversée de la commercialisation met en jeu les valeurs de dignité humaine, la générosité, l'autonomie et la notion de non-commercialisation du corps humain.

Malgré la complexité de la problématique abordée dans le cadre du présent avis, la Commission espère faire entendre son message à l'État et transmettre les préoccupations des personnes consultées dans le cadre de ses travaux et de sa consultation. Les enjeux éthiques, mais aussi sociaux, économiques, institutionnels et culturels soulevés par le don et la transplantation d'organes sont liés à des valeurs fondamentales dans la société québécoise : l'équité, l'autonomie, la transparence, la sécurité. Mais, encore plus concrètement, ces enjeux touchent des êtres humains : des patients en attente et leur famille, les familles de personnes en décès neurologique, les intervenants du milieu hospitalier et tout citoyen qui se préoccupe des choix collectifs en matière de soins de santé. Par son avis, la Commission espère rejoindre toutes ces personnes afin de faire avancer la réflexion sur l'éthique du don et de la transplantation d'organes et de contribuer à la prise de décisions éthiques en la matière.

1. Les termes accompagnés d'un astérisque sont définis dans un glossaire intégré au présent avis.

# Chapitre 1

## Le don et la transplantation d'organes : quelques éléments contextuels

*Avant d'aborder les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes, et de les situer dans un contexte de pénurie d'organes à des fins de transplantation, il importe de bien saisir les diverses facettes de la problématique. La Commission place la question du don et de sa gratuité au cœur même de sa réflexion et tente d'en saisir toute la complexité en matière de don d'organes dans le cadre de son avis. Elle s'intéresse également à l'évolution de l'acte médical de transplantation, qui témoigne des avancées extraordinaires de la science et de la technologie dans un laps de temps relativement court – des progrès qui ne sont pas sans liens avec la pénurie d'organes que vit la société contemporaine. Pour compléter son tour d'horizon, la Commission explore le contexte normatif actuel, fait une brève incursion dans la sphère de l'économie du système de santé et présente les divers acteurs grâce auxquels le Québec affiche un bilan encourageant dans le domaine du don et de la transplantation d'organes.*

### Le contexte théorique : le don<sup>1</sup>

Le don constitue un phénomène bien particulier, qui se trouve au cœur de la problématique examinée dans cet avis. La Commission a jugé essentiel, par conséquent, d'amorcer sa réflexion sur la problématique de son avis en précisant, dès le début, sa perception de la notion de don. Elle aborde donc le sujet en traitant du don en général et du don d'organes en particulier, tout en insistant sur les valeurs qui entrent en jeu dans tout positionnement sur l'acceptabilité éthique du don d'organes : la solidarité, l'altruisme, la bienfaisance, la générosité, le libre choix, l'intégrité du corps humain.

### La notion de don

Jusqu'à récemment, les sciences sociales se sont peu intéressées au phénomène du don. Mais depuis un peu plus d'une dizaine d'années, particulièrement en France, mais aussi ailleurs, plusieurs recherches ont été effectuées et de nombreux ouvrages ont porté sur le don, rédigés par des philosophes, des économistes, des juristes, des sociologues et des anthropologues. Ce qui intéresse les chercheurs est de savoir ce qu'est le don et comment il

est abordé par les différentes disciplines des sciences humaines.

Pour les économistes, comme l'écrit l'un d'entre eux, le don, c'est tout simplement un bien qui ne fait pas l'objet d'un contrat<sup>2</sup>. Pour sa part, le *Dictionnaire de sociologie* considère que : « C'est le juridique qui permet de distinguer les deux phénomènes [don et échange] : le droit d'exiger une contrepartie caractérise l'échange et manque dans le don. Donner, c'est donc se priver du droit de réclamer quelque chose en retour<sup>3</sup>. »

Bien que tout ne passe pas par le don dans la société actuelle, l'importance que les individus modernes continuent d'accorder à ce qui circule entre eux sans exigence contractuelle de retour demeure très grande. Le don est omniprésent dans les relations qui sont significatives pour les personnes, comme les rapports de parenté et les relations amicales. Il est aussi très présent dans ce qui circule entre étrangers, par exemple le don humanitaire ou la philanthropie. Le don est également le principe appliqué au Canada pour la collecte du sang et la transplantation des organes.

1. La Commission remercie Jacques T. Godbout, membre du comité de travail et co-auteur de *L'Esprit du don*, pour sa contribution au contenu de cette section.

2. O. STARK et I. FALK, « Transfers, Empathy Formation, and Reverse Transfers », *The American Economic Review*, vol. 98, n° 2, 1998, p. 272.

3. R. BOUDON *et al.*, *Dictionnaire de sociologie*, Paris, Larousse, 1999, p. 68.

Les définitions du don insistent sur une caractéristique fondamentale de la circulation par le don par comparaison avec le marché: c'est l'absence d'exigence de retour de la part du donneur. Mais une nuance essentielle s'impose ici. Ce n'est pas parce qu'il n'y a pas exigence de retour qu'il n'y a pas retour dans les faits. Ce n'est pas parce qu'il n'y a pas intention de retour qu'il n'y a pas effectivement retour. C'est l'une des erreurs d'interprétation du don les plus courantes. Si le donneur reçoit, on s'empressera aussitôt de conclure que le don n'existe pas. Le fait de recevoir en retour serait la preuve que le don a été fait pour recevoir et donc que le «vrai» don n'existe pas, que c'est une hypocrisie. Or, il s'agit d'un raisonnement et d'une conclusion erronés, qui confondent le fait du retour et l'intention du retour. Le fait que le don «rapporte» n'explique pas le comportement altruiste au sens où il n'en est pas la cause. Il ne prouve pas que le don a été fait dans ce but. En fait, il ne prouve rien, comme l'illustre la situation inverse du marchand qui n'obtiendrait rien en retour tout simplement parce qu'il a fait de mauvaises affaires. Personne n'en conclura qu'il a fait un don. Il y a une erreur logique à confondre ce qui circule et le sens de ce qui circule pour les acteurs. En fait, même s'il n'y a pas garantie de retour dans le don, non seulement y a-t-il souvent retour quand même, mais aussi retour plus grand que le don qui a été fait.

Le don est d'abord un système de circulation des choses qui a ses caractéristiques propres, différentes de celles de l'échange marchand. Ces caractéristiques diffèrent également de celles propres à l'intervention de l'État qui fait circuler les biens et les services en recueillant l'impôt et en les transformant en services en vertu des droits de chaque citoyen. Le don n'est pas régi par les lois du marché, ni par les règles habituelles du droit et de l'État. Les principes sur lesquels repose chacun de ces systèmes de circulation des choses (échange marchand, intervention de l'État, don) sont les suivants: le marché est fondé sur le principe d'équivalence entre les choses qui circulent; la redistribution étatique prend appui sur l'égalité d'accès et sur les droits égaux de chaque citoyen; le don se fonde sur la dette. Dans le don, les partenaires demeurent volontairement en dette les uns à l'égard des autres. Au lieu d'être équivalent ou égal, le rapport entre les choses qui circulent est dans un état de déséquilibre permanent.

L'une des caractéristiques fondamentales du don, c'est la liberté par rapport à tout ce qui est extérieur au lien qui s'établit entre les partenaires. Parce que le don n'est pas

un contrat, dans le don tout repose sur les qualités et les caractéristiques du lien entre le donneur et le receveur. Dans ce sens, passer par le don, c'est prendre le risque de la relation. Car, dans le don, ce qui circule ne peut pas être «garanti» par un tiers, comme dans un contrat.

Cela ne signifie pas que le don n'obéit à aucune règle, qu'il n'a pas ses obligations ni même ses exigences; mais ce sont des règles différentes de celles qui régissent les autres systèmes. Les règles du don ne sont pas celles du juridique ou de l'économique. Ce sont des règles que les partenaires se donnent, des règles qui émanent de la nature, de l'intensité, de la qualité des relations qui se tissent entre les partenaires.

C'est pourquoi le don n'est pas neutre par rapport aux relations entre les personnes qui donnent et qui reçoivent. Le don affecte ces relations; il les nourrit et les renforce ou les affaiblit et les menace, contrairement à un échange marchand qui peut se dérouler de manière totalement anonyme. Ainsi, l'obligation de recevoir, et de bien recevoir, est importante dans le don. Et recevoir peut être dangereux, plus que dans le marché ou en vertu des droits.

En somme, la compréhension du don acquise par les sciences humaines ces dernières années est très éloignée d'une définition naïve du don idéal, gratuit et unilatéral. Le don a des règles exigeantes et suppose une relation de qualité, relation qu'il contribue à renforcer. Il suppose la confiance entre les partenaires, mais il contribue aussi à la créer et à la renforcer; de plus, lorsqu'il fonctionne, il conduit pour toutes les parties à des résultats supérieurs à ceux que procurent les autres systèmes.

### Le don d'organes

Comment se traduit la notion générale de don lorsqu'elle est appliquée au don d'organes? Les mêmes règles demeurent-elles en vigueur, toujours valables? Tout au long de la préparation de son avis, la Commission a pu constater l'importance de la notion de don et le rôle que joue le don dans tout le processus de la transplantation d'organes. La réflexion sur le consentement, sur l'anonymat relatif aux donneurs et aux receveurs, sur la transplantation entre vivants et, bien sûr, sur la commercialisation des organes ne pouvait en faire abstraction.

La Commission reconnaît que le don contient quelque chose de l'identité du donneur. Quelque chose qui peut aller jusqu'à menacer la propre identité du receveur,

comme le montre l'exemple du don d'organes : les personnes transplantées, devant un tel don, vivent parfois des crises d'identité. C'est pourquoi il peut arriver qu'elles souhaitent mieux connaître le donneur pour, en quelque sorte, préserver la qualité de l'organe reçu en agissant de façon similaire au donneur. Pour d'autres, par contre, le fait de recevoir un don d'organes d'une personne dont les agissements, de son vivant, auraient été contraires à leurs propres valeurs, par exemple, pourrait être inacceptable. De plus, recevoir un tel don – un don de vie – sans pouvoir remercier adéquatement le donneur place certaines personnes dans une situation de dette avec laquelle elles ont de la difficulté à composer.

D'entrée de jeu, la Commission s'est interrogée sur l'acceptabilité éthique du don d'organes. Elle a pu constater qu'il s'agit d'une pratique déjà bien implantée et bien encadrée sur le plan normatif, qui ne soulève pas d'objections dans la société – où chacun reste entièrement libre de donner ou de recevoir un organe si sa santé le requiert, et ce, sans exigence aucune de réciprocité. Considérant le contexte dans lequel se réalisent le don et la transplantation d'organes au Québec, la Commission estime qu'il s'est créé un juste équilibre au fil des ans entre les avancées scientifiques et médicales et l'acceptabilité éthique de leur application. Elle s'est donc engagée dans ses travaux en se fondant sur une reconnaissance du caractère éthique du don d'organes.

L'altruisme, la solidarité, la bienfaisance sont des valeurs que la Commission privilégie tout autant pour les personnes que pour les collectivités et qui sont fondamentales dans le don d'organes. La Commission reconnaît cependant que de telles valeurs ne s'imposent pas ; les représentations symboliques sur la vie, la mort, le corps, la place de l'individu dans l'univers et les convictions spirituelles sont à l'origine de valeurs comme le respect de l'intégrité corporelle ou la capacité d'exercer son libre choix, qui ne peuvent être occultées ni rejetées dans le contexte du don d'organes. À cet égard, de l'avis de la Commission, une entorse au respect de l'intégrité corporelle peut être faite tant et aussi longtemps que le prélèvement d'organes s'effectue avec le consentement

libre et éclairé du donneur ou de sa famille, mettant ainsi l'accent sur l'autonomie et le libre choix du donneur. Il convient cependant d'ajouter que le prélèvement doit se faire dans le respect du corps du défunt et que tout doit être mis en œuvre afin de limiter, puis de dissimuler les traces que peut laisser une telle opération.

## Le contexte historique: du miracle à la norme

La médecine des greffes a connu un essor fulgurant au cours des quarante dernières années. De la recherche et de la chirurgie expérimentale, en passant par la mise au point des immunosuppresseurs\*, la transplantation d'organes « est aujourd'hui considérée comme une approche thérapeutique efficace de soins de santé aux personnes nécessitant une transplantation, et non plus comme une intervention de dernier secours<sup>4</sup> ». Miracle scientifique et technique, la greffe d'organes l'est toujours. Mais son degré de réussite actuel n'en fait plus l'événement difficile et spectaculaire d'autrefois. Derrière les succès contemporains se cache tout de même une histoire parsemée d'obstacles et de découvertes scientifiques.

## Des débuts difficiles

C'est à partir du XIX<sup>e</sup> siècle que les premiers travaux scientifiques sur la greffe sont documentés. Il faudra toutefois attendre le XX<sup>e</sup> siècle avant que des précurseurs se lancent dans les greffes d'organes et de membres sur des animaux. C'est le cas du D<sup>r</sup> Alexis Carrel, Français émigré aux États-Unis, qui, dès 1904, tente ce type d'expériences. Carrel est considéré comme le fondateur de la transplantation d'organes expérimentale en raison de son travail sur les techniques vasculaires<sup>5</sup>. Le système de perfusion\* des organes qu'il crée en collaboration avec Charles Lindbergh mènera à la conception de la valve cardiaque par John Gibbon, rendant ainsi possibles les opérations à cœur ouvert. À défaut d'avoir pu le démontrer, Carrel « pressent que les cellules sécrètent des anticorps\* responsables du rejet des greffes<sup>6</sup> ». Il prévoit qu'il faudra affaiblir l'effet des leucocytes\* afin que le corps puisse tolérer la présence

4. QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2000-2001*, 2001, p. 6.

5. S. SHARMA et H. UNRUH, « History of Adult Transplantation », *eMedicine*, [en ligne], 9 janvier 2004. [<http://www.emedicine.com/med/topic3497.htm>]

6. *Ibid.*

du greffon\* et soupçonne la rate et la moelle osseuse comme des producteurs d'anticorps causant le rejet\*. Carrel écrit en 1914 que les recherches devront trouver les moyens «qui empêcheront les réactions de l'organisme vis-à-vis des tissus étrangers pour permettre l'adaptation de l'homoplastie à son hôte<sup>7</sup>».

Jusqu'alors, toutefois, les réussites en matière de greffe étaient le résultat d'autogreffes\*, c'est-à-dire que les donateurs d'organes en étaient également les receveurs. Le type de greffes que la Commission considère dans son avis sont des allogreffes\*, c'est-à-dire le donneur et le receveur sont deux organismes différents. À l'époque de Carrel, les allogreffes et les xéno-greffes connaissaient beaucoup moins de succès. En raison des connaissances scientifiques limitées dans ce champ de la médecine, le passage de l'autogreffe à l'allogreffe ou encore à la xéno-greffe se heurte aux barrières immunologiques.

Plusieurs essais de xénotransplantation de reins de porcs et de macaques sur des êtres humains conduisent inéluctablement au même résultat : les vaisseaux sanguins se bloquent en raison de la coagulation du sang. Il semble alors que la greffe est, à toutes fins utiles, ardue, voire impossible. Une première grande découverte insufflera cependant un vent d'espoir à la médecine des greffes : la compatibilité sanguine. En 1900, le pathologiste viennois Karl Landsteiner découvre le système de groupes sanguins\* ABO, qui permet alors les transfusions sanguines<sup>8</sup>. De son côté, Mathieu Jaboulay, en 1906, après de nombreux essais de greffe, conclut que «la greffe provoque une activation de la coagulation<sup>9</sup>», mais qu'il n'y a pas nécessairement incompatibilité entre les organismes. Paul Ehrlich suggère alors que le phénomène de rejet est causé par une mauvaise nutrition de l'organe greffé. À la suite des essais de Voronoy à partir de reins de cadavres en 1933, l'espoir fait une fois de plus place au défaitisme. Même si les groupes sanguins du donneur et du receveur étaient compatibles, les tentatives du médecin russe n'ont abouti à aucun résultat encourageant.

Il faudra attendre une quinzaine d'années pour voir l'essor de la médecine des greffes. Deux exemples de greffes, l'une datant de 1947 et l'autre de 1950, redonnent de l'espoir aux chercheurs. Dans le premier cas, au Bent Brigham Hospital de Boston, un rein greffé par David Hume prend le relais des reins d'une jeune femme. Les reins de celle-ci se remettent alors à fonctionner normalement et il est alors possible de retirer le greffon. En 1950, à Chicago cette fois, Richard Lawler transplante un rein de cadavre sur une femme de 44 ans. Le rein fonctionne bien et la greffe réussit et dure pendant six mois.

Au début des années cinquante, de nouveaux essais seront tentés à partir de cadavres, mais la greffe ne semble pas pouvoir durer très longtemps. À Paris, l'équipe de Jean Hamburger va même jusqu'à greffer le rein d'une mère à son fils adolescent, mais une vingtaine de jours plus tard le rein est rejeté. Il semble qu'il n'y ait, sauf exception, que les greffes entre jumeaux qui réussissent sur une plus longue période. Par ailleurs, la communauté scientifique de l'époque s'entend de plus en plus pour considérer l'incompatibilité tissulaire\* comme facteur principal de rejet<sup>10</sup>.

### Les progrès de l'immunologie : la clé du succès

Un ensemble de recherches jalonnées de prix Nobel viendra en grande partie à bout du phénomène de rejet. Ces recherches portent sur le système immunitaire\*, cette forteresse qui protège l'être humain des infections et des corps étrangers. Jean Desclos affirme que «le grand bouleversement, déterminant pour la médecine des greffes, se situe dans la connaissance et le contrôle du système immunologique<sup>11</sup>».

Les progrès du savoir médical en immunologie\* permettent la première greffe de rein entre des jumeaux identiques en 1954<sup>12</sup>. Bien que le concept d'anticorps soit introduit au début du siècle par von Behring, il faudra attendre 1959 pour que Porter et Edelman le définissent

7. Cité dans *Ibid.*

8. *Ibid.*

9. L. DEGOS, *Les greffes d'organes*, Paris, Dominos – Flammarion, 1994, p. 21.

10. *Ibid.*, p. 25.

11. J. DESCLOS, *Greffes d'organes et solidarité*, Montréal, Éditions Paulines, 1993, p. 17.

12. S. SHARMA et H. UNRUH, *op. cit.*

chimiquement et 1978 pour que la composition génique des anticorps soit expliquée par Tonewaga<sup>13</sup>. Il faudra également beaucoup de temps avant de bien comprendre le rôle des cellules lymphocytes\* et macrophages\* qui contribuent aussi à la défense de l'organisme. C'est autour des années quarante et cinquante qu'est émise l'hypothèse selon laquelle le greffon est rejeté pour les mêmes raisons qu'une infection est combattue par l'organisme. La voie de recherche qui semble alors la plus prometteuse réside dans l'affaiblissement de ce système de défense.

Concomitante à ces recherches, la reconnaissance de la similarité et de la différence dans les groupes tissulaires constitue un pas de plus vers la réussite des greffes. Ce pas est franchi grâce, entre autres, aux travaux de Jean Dausset qui ont permis d'identifier le système HLA\* (*Human Leukocyte Antigen*), « qui est à la source de la différenciation génétique et de l'organisation immunologique de chaque être humain<sup>14</sup> ». Forts de ce nouveau savoir, les chercheurs doivent désormais trouver un moyen sécuritaire d'affaiblir le système immunitaire du receveur afin de permettre à son corps d'accepter la présence du greffon sans mettre en danger la vie du patient. Or, diminuer les défenses de l'organisme afin qu'il tolère la présence d'un corps étranger expose le receveur de l'organe à d'autres « agressions ».

La fin des années cinquante et le début des années soixante voient apparaître l'utilisation des premiers immunosuppresseurs (mercaptopurine, méthotrexate, azathioprine, stéroïdes). Dès lors, ces produits sont utilisés seuls ou en combinaison afin d'obtenir une solution capable de prévenir le rejet sans intoxiquer le receveur<sup>15</sup>. Bien que le phénomène de rejet ne soit pas encore parfaitement contrôlé, le plus grand danger pour les greffés à partir des années soixante reste l'infection. Découverte en 1972 par Jean-François Borel, la cyclosporine A permet de relancer la médecine des greffes<sup>16</sup>. En effet, cet immunosuppresseur, mis sur le marché en 1982, se révèle très efficace non seulement dans la greffe

rénale, mais aussi pour la greffe des poumons, du cœur, des blocs cœur-poumons\*, du pancréas et du foie. Depuis, plusieurs agents pour l'immunosuppression ont été mis sur le marché<sup>17</sup>.

Les années soixante voient en outre bon nombre d'améliorations et de révolutions dans le domaine des greffes. Des mécanismes se mettent en place, principalement en Europe et aux États-Unis, afin de rechercher la compatibilité la plus parfaite possible avant de procéder à la greffe. Des bases de données regroupant les receveurs sont mises sur pied afin de trouver la meilleure combinaison donneur-receveur possible. De plus, c'est à cette époque qu'apparaissent des solutions de conservation des greffons et qu'a lieu la première greffe à partir d'un organe prélevé chez un patient en décès neurologique (ou mort cérébrale) au Massachusetts General Hospital, alors que jusqu'ici les organes destinés aux greffes étaient prélevés sur des donneurs décédés d'arrêt cardiorespiratoire. Les médecins sont unanimes : l'organe prélevé sur un donneur en décès neurologique est de meilleure qualité. Cela s'explique par le fait que les fonctions cardiorespiratoires de ce type de donneur sont maintenues artificiellement, permettant une irrigation des organes en sang oxygéné. Mais il s'agit d'une révolution autant socioculturelle que scientifique et technologique : la conception de la mort et le rapport à la mort en seront à jamais affectés<sup>18</sup>.

Il est certainement trop tôt pour dégager les grandes tendances de l'histoire très récente de la greffe d'organes. Tout au plus est-il possible de mentionner que les développements de la science et de la technologie ont permis à la médecine des greffes d'améliorer sa pratique.

### Le contexte normatif : les balises en place

Il existe des textes normatifs au sujet du don et de la transplantation d'organes, et ce, aussi bien à l'échelle internationale, nationale que provinciale. Contrairement

13. L. DEGOS, *op. cit.*, p. 28.

14. J. DESCLOS, *op. cit.*, p. 17.

15. S. SHARMA et H. UNRUH, *op. cit.*

16. *Ibid.*

17. J.-P. CHENAUX, *Transplantation d'organes : sauver des vies*, Lausanne, Centre Patronal, 2000, p. 24.

18. L. DEGOS, *op. cit.*, p. 38.

à la majorité des pays, le Canada (et le Québec) ne s'est jamais doté d'une loi spécifique encadrant le don et la transplantation d'organes. Toutefois, quelques textes normatifs, sans que leur visée soit l'encadrement de la transplantation d'organes, balisent cette pratique. Les principaux textes sont considérés dans la présente section.

### À l'échelle internationale

- *Les Principes directeurs de l'Organisation mondiale de la santé sur la transplantation d'organes humains*<sup>19</sup>, adoptés en 1991. Il s'agit d'une série de neuf principes de base portant entre autres sur le consentement au don d'organes, sur le don entre personnes vivantes et sur la commercialisation des organes.
- *La Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*<sup>20</sup>, aussi appelée Convention d'Oviedo, du Conseil de l'Europe (1997). La Convention, mais encore davantage son protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine<sup>21</sup> (2002) constituent une référence essentielle en cette matière. Ils abordent les questions du consentement, de la protection des individus inaptes à consentir, du don entre personnes vivantes, du don cadavérique et de la commercialisation des organes.

### À l'échelle canadienne

- La *Charte canadienne des droits et libertés*, adoptée en 1982.
- Le *Code criminel du Canada* (L.R. 1985, ch. C-46), notamment les articles concernant l'homicide et la négligence pouvant causer la mort.

- *Les Exigences de base relatives à la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation*<sup>22</sup>, publié en janvier 2003 par Santé Canada. Cette directive réitère l'importance d'adhérer à certaines exigences de base concernant la sécurité quant à l'utilisation et à la fabrication des cellules, tissus et organes humains en vue de la transplantation.
- *L'Énoncé de politique de l'Association médicale canadienne. Les dons et les transplantations d'organes et de tissus*<sup>23</sup>, adopté en 1987 et révisé en 2000, a pour objectif de « guider les médecins et les autres fournisseurs de soins de santé, ainsi que les responsables de l'élaboration de politiques et de protocoles en la matière ». Cet énoncé de politique traite entre autres du consentement, du don entre personnes vivantes, de la détermination de la mort, de l'attribution des organes et de la sensibilisation du public.

### À l'échelle québécoise

- La *Charte québécoise des droits et libertés de la personne* (L.R.Q., c. C-12), adoptée en 1983.
- Le *Code civil du Québec* (L.Q. 1991, c. 64), notamment les articles suivants:
  - art. 3, sur le droit à l'intégrité et à l'inviolabilité de la personne;
  - art. 19, sur le consentement au don entre personnes vivantes;
  - art. 24, sur le consentement écrit et le droit de retrait;
  - art. 25, sur la non-commercialisation des organes;
  - art. 43, sur le consentement au don cadavérique et sa révocation;

19. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Draft guiding principles on human organ transplantation*, Genève, [en ligne], 1991. [[http://www.who.int/ethics/topics/transplantation\\_guiding\\_principles/en/index1.html](http://www.who.int/ethics/topics/transplantation_guiding_principles/en/index1.html)]

20. CONSEIL DE L'EUROPE, *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, Oviedo, [en ligne], 4 avril 1997. [<http://legal.coe.int/bioethics/pdf/convention.pdf>]

21. CONSEIL DE L'EUROPE, *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, Strasbourg, [en ligne], 24 janvier 2002. [<http://conventions.coe.int/treaty/FR/Treaties/Html/186.htm>]

22. SANTÉ CANADA, *Exigences de base relatives à la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation. Guide d'orientation*, Ottawa, [en ligne], janvier 2003. [[http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/inspectorate/cells\\_tissues\\_organes\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/inspectorate/cells_tissues_organes_f.html)]

23. ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, *Les dons et les transplantations d'organes et de tissus*, [en ligne], 2000. [[http://www.cma.ca/index.cfm?ci\\_id/17137/la\\_id/2.htm](http://www.cma.ca/index.cfm?ci_id/17137/la_id/2.htm)]

- art. 44, sur le consentement de la famille dans le cas du don cadavérique;
- art. 45, sur la déclaration du décès.
- Le *Code de déontologie des médecins* (L.R.Q., c. C-26, a. 87; 2001, c. 78, a. 6).

### Le contexte économique: des choix collectifs pour le système de santé

L'analyse du contexte économique de la médecine des greffes peut être faite sur deux plans, soit les plans macroéconomique et microéconomique. Sur le premier plan se posent des enjeux plus généraux d'allocation des ressources rares en matière de santé. C'est également sur ce plan que les choix sont considérés comme collectifs. Or, les choix collectifs et les orientations en matière de soins de santé comportent des enjeux éthiques importants, notamment sur le plan de l'équité. L'équité renvoie autant à l'égalité d'accès aux traitements qu'aux conditions d'égalité des chances et de non-discrimination. Si, au Québec, une telle considération renvoie à des choix collectifs, c'est que l'État supporte les coûts de la transplantation.

**La Commission estime que toute réflexion sur l'impact économique de la médecine des greffes doit s'inscrire dans une analyse globale du système de santé et de l'allocation des ressources.** Il n'est pas question ici de remettre en question la légitimité de la médecine des greffes ni de promouvoir un statut particulier pour celle-ci. Dans la hiérarchie des soins, la greffe n'est pas la pratique la plus coûteuse, mais elle n'est pas non plus destinée à beaucoup de patients comparativement à d'autres. Il est par ailleurs très difficile de chiffrer les coûts de la transplantation d'organes. Par exemple, un tel calcul devrait inclure les salaires des intervenants du milieu de la santé dont la tâche est en tout ou en partie liée au processus de don et de transplantation d'organes, les coûts associés aux soins intensifs, au maintien des donneurs, à la chirurgie, à la médication anti-rejet, mais

également au retrait temporaire ou définitif de contribuables parmi la population active. Ce calcul s'avérerait incomplet sans additionner les coûts humains associés à l'accompagnement des patients par leur famille et leur entourage. Le MSSS reconnaît d'ailleurs dans son plan d'action sur les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec que les patients en attente «représentent, pour le réseau sociosanitaire, des coûts médicaux et sociaux non négligeables, mais difficiles à quantifier<sup>24</sup>». Il est toutefois nécessaire de rappeler que certains greffés reviennent à la vie active quelques mois après la transplantation lorsque leur état de santé le permet. À titre d'exemple, les coûts de la transplantation rénale et du suivi sur cinq ans sont moindres que ceux engendrés par les traitements d'hémodialyse que les patients en attente doivent subir durant la même période<sup>25</sup>.

Sous l'angle macroéconomique, la Commission a relevé plusieurs paradoxes. Ces paradoxes créent des tensions entre des valeurs très importantes comme, d'une part, l'autonomie, l'équité et la justice et, d'autre part, l'efficacité, la rentabilité et la productivité. Par exemple, la tension entre équité et efficacité est au cœur de plusieurs étapes du processus du don et de la transplantation d'organes. **La Commission estime qu'il ne faut pas chercher à éliminer ces paradoxes, mais plutôt à tirer parti des tensions qui en résultent pour innover et chercher l'équilibre le plus à même de satisfaire l'actualisation de ces valeurs<sup>26</sup>.**

De plus, la Commission, comme le faisait le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (CETSQ) – aujourd'hui l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS) – dans son avis sur la transplantation d'organes en 1991, a constaté une tension entre l'accès des patients à la médecine des greffes par rapport à une réduction des coûts que permettrait la concentration des centres et équipes de transplantation en quelques grands centres. Le CETSQ considérait alors que «la dispersion de multiples unités dans la province faciliterait l'accès aux

24. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec*, Plan d'action, juin 2004, p. 6.

25. Au Canada, selon A. LAUPACIS *et al.*, 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 \$.

26. L'idée de tirer parti des tensions pour chercher à innover constitue l'une des idées maîtresses d'une conférence d'A.-P. CONTANDRIOPOULOS: «Pourquoi est-il si difficile de faire ce qui est souhaitable? Quelques idées sur la transformation des systèmes de santé», *Le managed care et les NOPS*, colloque organisé par le Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud, Lausanne, Suisse, 24 mars 1999.

interventions à la population<sup>27</sup>». Par ailleurs, ajoutait l'organisme, «la concentration de plusieurs activités dans un ou deux grands centres de transplantations peut être favorisée par des considérations importantes :

1. Le roulement et l'efficacité: la possibilité d'économie d'échelle.
2. Le roulement et l'efficacité: la nécessité de maintenir un taux d'activité dans chaque unité de manière à permettre le développement de l'expertise<sup>28</sup>. »

Selon le CETSQ, le roulement et l'efficacité ne constituent pas des facteurs déterminants pour les coûts qu'entraîne la greffe d'organes. Être efficace, dans l'acception du CETSQ, c'est maximiser l'utilisation des ressources nécessaires à la transplantation d'organes (équipement, espace, intervenants spécialisés, etc.). Par exemple, si la greffe demandait un appareil bien particulier et coûteux, il serait plus avantageux d'utiliser cet appareil à plein temps dans quelques centres plutôt que de s'en procurer plusieurs qui seraient rarement utilisés. Toutefois, favoriser l'efficacité menace de réduire l'accès à la transplantation. Or, « aucune des opérations de transplantation étudiée ici n'entraîne des coûts importants d'immobilisation spécifiquement reliés à la transplantation. [...] Ainsi, en limitant le nombre de centres de transplantation pour raffermir des taux d'utilisation élevés, l'économie d'échelle sera peu significative<sup>29</sup>. »

Le roulement et l'efficacité, précise l'organisme, sont des considérations liées au développement et au maintien des compétences requises par la médecine des greffes. Selon cette idée, il faut maintenir un seuil minimal d'interventions afin de préserver une compétence adéquate<sup>30</sup>. Or, au moment d'écrire son avis, le CETSQ ne disposait pas de données permettant de définir ce seuil et concluait qu'il n'existait « pas de raisons convaincantes [...] permettant d'insister pour que les taux de roulement des unités de transplantations d'organes solides

chez les adultes soient à plus de 20-25 par année pour des raisons d'efficacité ou d'efficacités<sup>31</sup> ».

Dans son plan d'action, le MSSS revient sur cette idée de « concentration » : « les programmes de soins surspécialisés nécessitant des plateaux techniques sophistiqués et une expertise rare devraient être concentrés le plus possible (favoriser la concentration de masse critique d'intervenants et de ressources)<sup>32</sup> ».

Ceci dit, privilégier l'équité signifie favoriser l'accès au traitement tout en évitant la discrimination. Par conséquent, il faudrait disséminer de l'équipement et des professionnels de la santé partout sur le territoire québécois, de telle sorte que l'accès à la transplantation soit facilité et que soit évitée la discrimination géographique. Une telle option sous-tend des coûts assez importants. À l'inverse, favoriser la concentration de l'équipement et du personnel hospitalier réduit l'accès et complique de beaucoup la vie des patients qui habitent en région. Cependant, les investissements sont moindres et, en théorie, l'efficacité est plus grande. **Les tensions de ce type demeureront toujours préoccupantes, mais la Commission estime important de noter que la tendance devrait être à l'investissement dans cette branche de la médecine afin de favoriser l'équité. De plus, la Commission estime que des compromis sont nécessaires afin de faciliter l'accès à la transplantation tout en tenant compte des limites au financement en santé.**

Un autre paradoxe sur lequel la Commission désire attirer l'attention est le suivant : les bienfaits de la sensibilisation à l'importance du don d'organes et l'introduction d'un *a priori* positif du geste du don d'organes entrent en conflit avec la capacité de l'État québécois de financer ce domaine de la médecine. Le Collège des médecins du Québec note dans son rapport sur les donneurs potentiels\* qu'« une augmentation importante [des activités des ressources médicales directement engagées dans le domaine de la transplantation d'organes], comprenant

27. CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ, *La transplantation au Québec. Rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, Montréal, 1991, p. 49.

28. *Ibid.*, p. 49-50.

29. *Ibid.*, p. 50.

30. *Ibid.*, p. 51.

31. *Ibid.*, p. 52.

32. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, p. 21.

l'intervention et le suivi des patients transplantés pendant plusieurs années, aura un impact certain sur leur niveau d'activité et leur disponibilité<sup>33</sup>».

La problématique associée à la gestion, telle qu'elle est présentée par le MSSS, met en exergue trois points liés précisément au financement des activités entourant le don et la transplantation d'organes :

- «la rémunération des médecins impliqués dans les dons et les transplantations d'organes est problématique à certains égards;
- les établissements et les organisations responsables de la coordination des dons d'organes et de tissus ne sont pas financés adéquatement;
- les forfaits attribués par Québec-Transplant aux centres hospitaliers pour les dédommager lors d'un don d'organes sont insuffisants<sup>34</sup>.»

Enfin, un autre paradoxe doit être signalé. Les développements de la science et de la technologie en matière de transplantation sont vraisemblablement appelés à se poursuivre, voire à s'accélérer. Il est probable que de nouvelles technologies plus performantes et plus efficaces feront leur apparition. Si, de prime abord, une telle perspective laisse entrevoir une possibilité d'économies en raison de la plus grande efficacité de ces technologies, la Commission croit cependant qu'une fois que celles-ci seront étendues à l'ensemble du réseau de la santé, les coûts totaux seront encore plus élevés qu'ils ne le sont à l'heure actuelle.

Le Québec fait et continuera de devoir faire des choix en matière de santé. Les développements scientifiques et technologiques imposent des choix collectifs qui auront un impact certain sur les ressources allouées en matière de santé. **Dans ce contexte, la Commission se demande quelles solutions peuvent être explorées afin de s'assurer d'un développement de la médecine des greffes sans entraîner une explosion des coûts économiques et humains. Elle invite le gouvernement québécois à y réfléchir en collaboration avec les acteurs du milieu de la santé et la population.**

## Le contexte québécois: un bilan encourageant malgré le manque de ressources

Les acteurs du milieu du don et de la transplantation d'organes sont nombreux et diversifiés. Plusieurs intervenants du milieu hospitalier sont sollicités dans le cadre de leurs fonctions pour favoriser la bonne marche du processus du don et de la transplantation d'organes. De plus, des organismes de coordination, de même que des associations et des fondations, sont actifs dans le domaine.

### Un milieu dynamique

Avant d'aborder la question de la pénurie d'organes, la Commission tient à présenter brièvement les principaux acteurs du milieu du don et de la transplantation d'organes au Québec afin de donner une vue d'ensemble de « qui fait quoi » dans ce domaine. Elle veut également souligner l'importance de leur engagement en la matière.

#### *Les organismes, fondations et associations*

En 1992, Québec-Transplant recevait du MSSS le mandat de « coordonner et faciliter les activités reliées 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'organe<sup>35</sup> ». Québec-Transplant devenait donc l'organisme responsable de la gestion de la liste unique des patients en attente d'une greffe. En plus de la réalisation de son mandat, Québec-Transplant participe à de nombreuses activités de sensibilisation, dont la Semaine nationale de sensibilisation au don d'organes, ainsi qu'à différents colloques et congrès.

Sur un autre plan, plusieurs organismes caritatifs œuvrent dans le domaine du don et de la transplantation d'organes au Québec. En voici quelques exemples :

- **L'Association canadienne des dons d'organes (ACDO)** travaille depuis plus de 15 ans à promouvoir la cause du don d'organes au Québec. En plus de participer à

33. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec. Année 2000*, rapport du Comité de transplantation, avril 2003, p. 16.

34. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, p. 19.

35. QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2000-2001*, 2001, p. 4.

des activités populaires de sensibilisation, elle assure le transport des organes à des fins de transplantation. L'ACDO compte sur des policiers bénévoles de plusieurs régions du Québec et sur des partenaires institutionnels afin de déployer une flotte de véhicules servant au transport d'organes et d'équipes médicales. En outre, l'Association a fondé en 1988 la Banque d'yeux Nancy-Desharnais et a inauguré en 1994 un monument à la mémoire des donneurs d'organes<sup>36</sup>; chaque année, elle organise un événement commémorant la mémoire des donneurs d'organes. Enfin, elle finance l'achat de matériel chirurgical et des projets de recherche relatifs aux transplantations d'organes.

- La **Fondation canadienne du rein** (qui compte une succursale au Québec) est « un organisme bénévole national voué à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes ayant une maladie du rein<sup>37</sup> ».

### La mission de la Fondation canadienne du rein

Grâce aux contributions publiques qui lui sont versées, la Fondation canadienne du rein :

- Finance des recherches et des activités éducatives reliées aux maladies du rein;
- Offre des services qui répondent aux besoins spéciaux des personnes ayant une maladie du rein;
- Préconise l'accès à des soins de santé de très haute qualité;
- Sensibilise et encourage activement le public au don d'organes.

Fondation canadienne du rein<sup>38</sup>

Dans le cadre des activités de sensibilisation liées à sa mission, la succursale du Québec chapeaute l'organisation d'une journée de sensibilisation durant la Semaine nationale de sensibilisation au don d'organes et de tissus; sont alors présents les principaux intervenants

du milieu du don et de la transplantation d'organes. De plus, elle organise chaque année depuis 2002, et ce, en collaboration avec Québec-Transplant et des professionnels de la santé, le Forum professionnel sur le don d'organes et de tissus.

- Pour sa part, la **Fondation Lina-Cyr** offre un hébergement à prix modique à des patients en attente, à des greffés et à leur famille afin de leur permettre un accès rapide aux centres de transplantation de l'agglomération montréalaise. Cette fondation gère la Maison des greffés de Montréal.

### Les objectifs de la Maison des greffés

- Proposer une période de transition entre le milieu hospitalier et le retour à la maison.
- Favoriser les échanges avec d'autres patients et avec différents intervenants, afin de permettre aux greffés de mieux s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie.
- Permettre à une personne chère d'être au chevet du patient en lui offrant un hébergement temporaire à prix abordable.
- Offrir un hébergement temporaire idéal lors des visites de contrôle.

Fondation Lina-Cyr<sup>39</sup>

Récemment, la Fondation Lina-Cyr a organisé la Marche des greffés, qui a servi à amasser des fonds pour la construction d'un second établissement à Montréal.

- La **Fondation Diane-Hébert** porte le nom de la première Québécoise à avoir bénéficié de la transplantation d'un bloc cœur-poumons en 1985. Fondée deux ans plus tard, la Fondation aide les patients en attente d'une transplantation du bloc cœur-poumons, du foie, du pancréas, du rein, du cœur, de poumon(s) et des tissus greffables comme la cornée, la peau, les os, les articulations et la moelle osseuse.

36. Tiré du site de l'ASSOCIATION CANADIENNE DES DONNS D'ORGANES. [<http://www.acdo.ca/fr/>]

37. Tiré du site de la FONDATION CANADIENNE DU REIN, succursale du Québec. [[http://www.reinquebec.ca/fr/index\\_fr.htm](http://www.reinquebec.ca/fr/index_fr.htm)]

38. *Ibid.*

39. Tiré du site de la MAISON DES GREFFÉS. [<http://www.maisondesgreffes.com/mdgpages.html>]

### Les services offerts par la Fondation Diane-Hébert

- Informer et diriger les patients vers le centre de transplantation le plus près de chez eux.
- Apporter un appui moral en organisant des rencontres individuelles ou de groupe.
- Offrir à ses bénéficiaires des équipements médicaux spécialisés adaptés à leurs besoins.
- Héberger les personnes qui attendent une greffe ainsi que ceux qui bénéficient déjà d'une transplantation.
- Organiser des activités de sensibilisation à travers la province.
- Publier un journal d'information.

Fondation Diane-Hébert<sup>40</sup>

Enfin, la Commission tient à souligner le travail d'autres organisations telles que l'Association générale des insuffisants rénaux, l'Association des greffés de l'Est du Québec, l'Association québécoise de la fibrose kystique, l'Association pulmonaire du Québec, le Comité provincial des adultes fibro-kystiques, la Fondation des greffés pulmonaires, la Fondation des maladies du cœur et la Fondation canadienne du foie. En dernier lieu, des comités tels que le Comité de transplantation du Collège des médecins du Québec<sup>41</sup>, ainsi que le Comité directeur du MSSS<sup>42</sup> méritent aussi d'être signalés; par leurs travaux, ces deux comités ont récemment contribué à une meilleure connaissance du contexte entourant le don et la transplantation d'organes au Québec.

#### Les intervenants du milieu hospitalier

Le milieu hospitalier et celui de la santé en général regroupent une multitude d'intervenants qui s'impliquent de près ou de loin dans le don et la transplantation d'organes. Les intensivistes\*, les urgentologues, les inhalothérapeutes et les infirmières, de même que les interve-

nants de première ligne, sont les plus susceptibles d'identifier les donneurs potentiels. Ces intervenants sont également ceux qui interagiront avec la famille pour la tenir au courant de l'évolution de l'état de santé du patient. Généralement, ils procèdent aussi à la demande de consentement pour le don d'organes. Il faut souligner le rôle des infirmières-ressources formées par Québec-Transplant, qui agissent surtout pour soutenir les familles<sup>43</sup>. Les intensivistes, comme les neurologues et les neurochirurgiens, sont appelés à poser le diagnostic de décès neurologique, une étape charnière dans le contexte du don d'organes. Les médecins spécialistes (néphrologues, cardiologues, hépatologues, pneumologues) sont ceux qui évaluent des patients qui auront éventuellement besoin d'une greffe d'organes. En salle d'opération, les chirurgiens, de même que les infirmières, participent à la transplantation d'organes proprement dite. Les travailleurs sociaux, les psychologues et les psychiatres travaillent à assurer un suivi pré et post-greffe auprès des patients en attente et des greffés. Pour leur part, les ambulanciers sont responsables du transport de patients qui peuvent éventuellement devenir des donneurs potentiels.

Les intervenants en greffe d'organes travaillent dans les dix centres de transplantation que compte le Québec. Le tableau 1 (page suivante) donne un aperçu des types de greffes qui s'effectuent dans chacun de ces centres.

#### Un contexte de pénurie

C'est devenu un cliché de dire qu'il y a une pénurie d'organes à des fins de transplantation. Or, c'est précisément le contexte de pénurie qui donne une plus grande acuité à certains enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes. Certes, la répartition des organes pourrait poser des enjeux éthiques même sans pénurie d'organes. Toutefois, la rareté des organes disponibles pour la greffe fait en sorte que, dans certains cas, la répartition des organes pour fins de transplantation constitue une question de vie ou de mort, rendant ainsi les dilemmes éthiques encore plus déchirants. De plus, l'acceptation des donneurs cadavériques selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire, l'augmentation

40. Tiré du site de la FONDATION DIANE-HÉBERT. [<http://www.macten.net/fdh/>].

41. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *op. cit.*

42. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*

43. Une description plus complète du rôle des infirmières-ressources est fournie au chapitre 3.

**Tableau 1**  
**Centres de transplantation d'organes au Québec**

|  | Foie | Poumons | Cœur | Cœur-poumons | Pancréas | Rein | Rein-pancréas |
|--|------|---------|------|--------------|----------|------|---------------|
| Hôpital de Montréal pour enfants               |      |         |      |              |          | √    |               |
| Hôpital Royal Victoria (Montréal)              | √    |         | √    | √            | √        | √    |               |
| Hôpital Saint-Luc (Montréal)                   | √    |         |      |              |          |      |               |
| Hôpital Notre-Dame (Montréal)                  |      | √       | √    |              | √        | √    | √             |
| Hôpital Sainte-Justine (Montréal)              | √    |         | √    |              |          | √    |               |
| Hôpital Maisonneuve-Rosemont (Montréal)        |      |         |      |              |          | √    |               |
| Hôtel-Dieu de Québec                           |      |         |      |              |          | √    |               |
| Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke |      |         |      |              |          | √    |               |
| Institut de cardiologie de Montréal            |      |         | √    |              |          |      |               |
| Hôpital Laval (Québec)                         |      |         | √    |              |          |      |               |

Source : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX<sup>44</sup>.

du nombre de donneurs vivants, la xénotransplantation, le développement des organes artificiels ne feraient peut-être pas l'objet du présent avis s'il n'y avait pas pénurie d'organes.

Dans un contexte où le nombre d'organes disponibles comblerait les besoins de l'ensemble des patients en attente, rien ne laisse à penser que le même nombre de patients aurait recours à la médecine des greffes. Actuellement, la greffe d'organes est prescrite pour des patients dont la survie ou l'amélioration de la qualité de vie en dépend. Cependant, en situation d'abondance, rien ne garantit que l'éventail des maladies pouvant être traitées par la greffe d'organes ne s'allongerait pas, augmentant ainsi le nombre de patients ayant recours à la transplantation. Bref, la pénurie d'organes représente un problème complexe et qui ne peut pas être résolu seulement en augmentant le nombre d'organes disponibles pour la greffe. Il faut en plus réfléchir aux moyens de contrôler le besoin en organes en misant sur des stratégies de prévention des maladies qui nécessitent une greffe d'organes. La Commission estime qu'il faut également demeurer conscient que le besoin en organes risque de grandir considérant le vieillissement de la population.

Le rapport du Comité de transplantation du Collège des médecins du Québec met en évidence la rareté des cas de décès neurologiques dans les hôpitaux québécois et, par le fait même, une première raison expliquant la pénurie d'organes. En effet, sur les 24 702 décès survenus dans la province en 2000, le Comité a pu étudier les dossiers de 348 donneurs potentiels, soit 1,41 % des décès totaux cette année-là<sup>45</sup>. Le tableau 2 (page suivante) donne les statistiques jalonnant le processus de don d'organes pour l'année 2000.

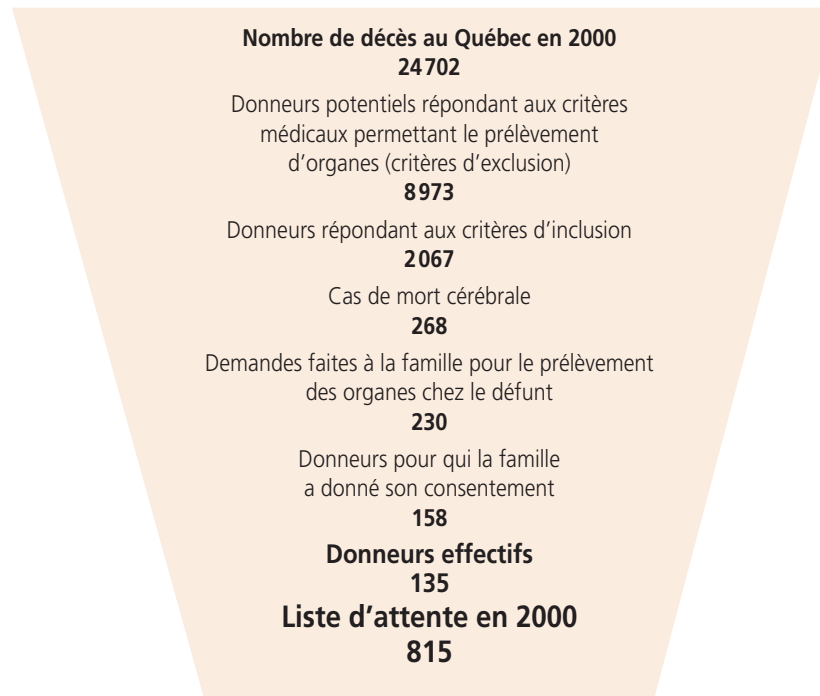
L'analyse des statistiques permet de constater l'ampleur de la pénurie d'organes<sup>46</sup>. En 2003, Québec-Transplant a reçu 386 références\* de donneurs potentiels, soit une centaine de plus qu'en 2002. Cette année-là, 127 donneurs cadavériques ont été retenus, alors qu'en 2003 ce nombre est monté à 142, ce qui a permis d'effectuer 488 transplantations d'organes. Dans ce total, il faut mentionner l'apport de 52 donneurs vivants de rein. Malgré ces statistiques encourageantes, 46 personnes inscrites sur la liste d'attente sont décédées en 2003. De plus, 860 patients sont toujours inscrits sur la liste d'attente de Québec-Transplant.

44. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec, Plan d'action*, juin 2004, p. 8.

45. Ces données ne tiennent pas compte des donneurs potentiels décédés à l'urgence. Dans le cadre de l'étude du Collège, seuls les patients admis à l'hôpital étaient considérés.

46. Les données utilisées proviennent de Québec-Transplant; voir aussi l'annexe 2 pour des tableaux plus détaillés.

**Tableau 2**  
**Statistiques jalonnant le processus de don d'organes en 2000**



Source : COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC<sup>47</sup>.

Lorsque comparé au reste du Canada en matière de don cadavérique, le Québec fait excellente figure, ce qui révèle son dynamisme à cet égard. En termes de taux de donneurs par million d'habitants, le Québec est bon premier (19,2), devant la Saskatchewan (18,9), les Maritimes (15,2) et l'Ontario (11,8). À l'échelle internationale, une exception notable est l'Espagne (voir l'encadré), qui affichait en 2003 un taux de 33,8 donneurs cadavériques

par million d'habitants. Toutefois, lorsqu'il est question de don entre personnes vivantes, la performance du Québec est beaucoup moins reluisante.

Toutes ces comparaisons appellent maintenant des explications sur les types de dons d'organes (cadavérique et vivant). Dans le chapitre suivant, la Commission tente d'expliquer les aspects techniques du don d'organes et le questionnement éthique qui s'y rattache.

47. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec, Année 2000*, Rapport du Comité de transplantation, avril 2003, 30 p.

## Le modèle espagnol

En ce qui concerne les donneurs cadavériques, les yeux du monde entier se tournent de plus en plus vers l'Espagne. Les statistiques compilées par l'Organización Nacional de Trasplantes (ONT), l'organisme responsable de la coordination du don et de la transplantation d'organes en Espagne, ont de quoi attirer l'attention; les taux de donneurs d'organes par million d'habitants atteignaient respectivement 31,5 et 33,8 donneurs par million d'habitants en 2002 et 2003<sup>48</sup>. Lorsque ces taux sont comparés à ceux d'autres pays, comme les États-Unis (22,1), la Grande-Bretagne (12,1) ou la France (18,3)<sup>49</sup>, force est de constater que l'Espagne se situe dans une classe à part.

Le succès de l'Espagne s'explique par l'influence de plusieurs facteurs. Tout d'abord, il faut mentionner la mise sur pied d'une stratégie nationale visant à faire échec à la décroissance des taux de donneurs d'organes en Espagne. *A priori*, la stratégie devait remédier à trois principaux problèmes: des équipes de sollicitation mal formées, des donneurs potentiels non identifiés et la réticence des professionnels à approcher les familles éprouvées<sup>50</sup>. Afin de corriger la situation, le ministère de la Santé met en place en 1989 l'ONT, un organisme indépendant qui regroupe des professionnels et des administrateurs du milieu hospitalier<sup>51</sup>. Depuis, l'ONT a élaboré un système de coordination de tous les aspects entourant le don et la transplantation d'organes à l'échelle nationale, régionale et locale.

Il est intéressant de noter que chaque hôpital est doté d'un coordonnateur du don d'organes: il s'agit en général d'un néphrologue ou d'un intensiviste. C'est à cette personne que revient l'effort de recrutement des donneurs potentiels. Responsable de la révision du registre des décès de l'hôpital afin de s'assurer que des donneurs potentiels n'ont pas été ignorés, le coordonnateur participe, aux niveaux régional et national, à l'élaboration de politiques

entourant le don d'organes. L'ONT a rendu les coordonnateurs, les hôpitaux et les autorités régionales de soins de santé responsables de leurs performances en matière de don cadavérique en recourant à un système de primes indirectes aux hôpitaux et en rendant ces performances publiques.

Il y a également une sensibilisation accrue des professionnels hospitaliers, au moyen d'une formation spécifique dispensée par le Spanish Organ Donor Service<sup>52</sup>, mais aussi la sensibilisation des journalistes qui participent à des conférences périodiques sur le sujet du don d'organes, en vue de créer une culture plus positive à l'intérieur d'une population mieux informée. Enfin, il faut ajouter la mise en place d'une ligne téléphonique «24 heures» qui donne accès aux plus récentes nouvelles entourant les dons d'organes.

Un autre facteur à considérer est qu'en Espagne, en l'absence d'un refus explicite du don d'organes, une personne est considérée comme étant un donneur potentiel (consentement présumé). Toutefois, les médecins demandent l'autorisation de la famille du défunt en vue du prélèvement. Le taux de refus des familles est en baisse en Espagne, alors qu'il reste stable dans d'autres pays.

Il est cependant nécessaire de relativiser les taux espagnols par rapport à ceux d'autres sociétés; en effet, les statistiques, en Espagne, reflètent le taux de donneurs potentiels et non le taux de donneurs réels. De plus, l'Espagne fait appel fréquemment à des donneurs plus âgés, c'est-à-dire dans la tranche des 45-60 ans et même 60 ans et plus, ce qui est moins courant dans les autres pays. Si cette façon de faire augmente son taux de donneurs, la question se pose de savoir si la qualité des greffes est au rendez-vous<sup>53</sup>. Enfin, toujours sur la question des statistiques, plusieurs auteurs remettent en question l'utilisation du taux de donneurs par million d'habitants. Le problème

48. J. M. MARTINEZ *et al.*, «Organ Donation and Family Decision-Making within the Spanish Donation System», *Social Science & Medicine*, vol. 53, 2001, p. 406.

49. CONSEIL DE L'EUROPE, *Newsletter Transplant. International Figures on Organ Donation and Transplantation – 2003*, vol. 9, n° 1, septembre, 2004, p. 6 et 12 pour les données sur les États-Unis, la Grande-Bretagne et la France.

50. R. MATESANZ et B. MIRANDA, «Organ Donation: The “Spanish Model”», *Transplantation Proceedings*, vol. 28, n° 1, 1996, p.11.

51. P. MCMASTER et H. VADEYAR, «Spain Model: World Leaders in Organ Donation», *Liver Transplantation*, vol. 6, n° 4 juillet 2000, p. 504.

52. *Ibid.*, p. 501-512.

53. D. BAXTER, *Beyond Comparison: Canada's Organ Donation Rates in an International Context*, The Urban Futures Institute Report 51, Vancouver, 2001, p. 5 et suiv.

soulevé est que cette statistique ne tient pas compte du nombre de décès et encore moins du nombre de décès par catégorie de donneurs potentiels. C'est ce qui fait dire à certains que jamais le Canada n'atteindra les taux espagnols, pour la simple raison que sa pyramide démographique est différente et que ses taux de mortalité ne sont pas comparables<sup>54</sup>.

Notons en terminant que, si l'Espagne affiche des taux très élevés en ce qui concerne les donneurs cadavériques potentiels, son taux de donneurs vivants est beaucoup moindre. Alors que le taux canadien pour 2003 était de 12,7 pmh (et de 4,8 pmh pour le Québec), il était de 1,4 pour l'Espagne<sup>55</sup>.

54. *Ibid.*, p. 19.

55. CONSEIL DE L'EUROPE, *Newsletter Transplant. International Figures on Organ Donation and Transplantation – 2003*, vol. 9, n° 1, septembre, 2004, p. 6 et 12 pour les données sur l'Espagne et le Canada.



## Chapitre 2

# Le don d'organes: aspects techniques et questionnement éthique

*La transplantation d'organes est un domaine de la médecine qui, à l'instar de plusieurs autres, est en constante évolution. Au gré des découvertes et des résultats de recherche, le don d'organes a pris diverses formes, soulevant sans cesse des questions d'ordre éthique. Il est possible de faire don de ses organes après sa mort (don cadavérique) ou de son vivant (don entre personnes vivantes ou entre vifs). Dans le premier cas, il faut donc s'assurer que le donneur est bel et bien mort, ce qui pose toute la question des critères de détermination de la mort. Pour le don entre personnes vivantes, le consentement, l'évaluation, la sécurité des donneurs et des receveurs et l'équité envers les donneurs sont les préoccupations d'ordre éthique sur lesquelles la Commission s'est penchée.*

### La situation actuelle: don cadavérique et don entre personnes vivantes

En ce moment, il est possible de faire don de ses organes à la suite d'un diagnostic de décès neurologique ou encore de son vivant. La Commission a voulu traiter d'abord de ces deux types de dons afin de dresser un portrait sommaire des enjeux éthiques qu'ils soulèvent.

### Le don cadavérique selon les critères du décès neurologique<sup>1</sup> (CDN): une pratique bien établie

Il n'y a pas si longtemps encore, l'arrêt du cœur et de la respiration signifiait le décès d'une personne. Toutefois, avec le développement de nouvelles techniques de réanimation, certains patients se sont retrouvés irrévérablement inconscients, profondément comateux et complètement dépendants de la ventilation mécanique. La recherche sur le sujet, dans les années cinquante et soixante, a culminé avec la publication, par le comité *ad hoc* de la Harvard Medical School, d'un rapport établissant les critères du décès neurologique. Le but

premier de ce rapport était de donner une définition de la mort cérébrale, maintenant appelée décès neurologique. Depuis les années soixante-dix s'est ajoutée cette nouvelle manière de constater la mort d'une personne. Ces nouveaux critères de détermination de la mort sont venus s'ajouter aux critères traditionnels, soit l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires.

Les patients en décès neurologique constituent les meilleurs donneurs pour le prélèvement d'organes, car, bien qu'ils soient morts et déclarés comme tels, leurs activités cardiaque et respiratoire peuvent être maintenues artificiellement afin d'assurer l'irrigation des organes en sang oxygéné. Par conséquent, les organes demeurent en bon état jusqu'au moment du prélèvement.

Il reste cependant tout un travail de sensibilisation et de formation à faire auprès des intervenants en ce qui concerne les tests permettant de déclarer le décès neurologique<sup>2</sup>. Par ailleurs, la pertinence des critères du décès neurologique est toujours débattue, notamment sur le plan éthique<sup>3</sup>, bien que ces critères soient considérés comme valables dans la quasi-totalité des pays occidentaux. De plus, la conception de la mort et du corps humain qui découle du décès neurologique peut entrer

1. Cette expression est synonyme de mort cérébrale.

2. Voir le chapitre 5.

3. Voir entre autres R.D. TRUOG, « Is it Time to Abandon Brain Death », *Hastings Center Report*, vol. 27, n° 1, 1997, p. 29-37; A. BAGHERI, « Criticism of "Brain Death" Policy in Japan », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 13, n° 4, 2003, p. 359-372.

en conflit avec certaines croyances populaires et religieuses ou convictions philosophiques<sup>4</sup>. Des problèmes peuvent donc se présenter lorsque vient le temps d'approcher la famille pour le don d'organes, alors que le patient se trouve en décès neurologique : sa respiration et ses battements cardiaques étant maintenus artificiellement, les proches peuvent avoir l'impression qu'il est toujours en vie.

En avril 2003, le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) reconnaissait le besoin de formuler des critères acceptés à l'échelle nationale (voir l'encadré). Après le Canadian Congress Committee on Brain Death en 1988 et le Canadian Neurocritical Care Group en 1999, le CCDT formule des «normes minimales». Ces dernières doivent «servir de cadre pour l'élaboration de lignes directrices régionales ou locales et offrent l'occasion de jouer un rôle de chef de file à l'échelle internationale<sup>5</sup>».

#### *Le processus du don d'organes : qui devient donneur ?*

Le processus qui va de l'identification d'un donneur potentiel au prélèvement des organes est rapide, mais il comporte de nombreuses étapes et nécessite plusieurs actions des intervenants du milieu hospitalier. Ces

actions peuvent être très techniques, comme les tests sanguins, mais elles peuvent aussi être beaucoup plus émotives, par exemple l'approche de la famille. La Commission présente ici le processus de don d'organes tel qu'il pourrait se dérouler dans un cadre idéal.

La première étape consiste à identifier les patients chez qui sont présents plusieurs signes pouvant laisser présager un décès neurologique à court ou à moyen terme. Un soutien est offert à la famille et l'infirmière-ressource est avisée de la présence d'un donneur potentiel. C'est à ce moment que le donneur potentiel est référé à Québec-Transplant. Il faut par la suite établir si l'état du patient évolue vers le décès neurologique. Faillir à identifier les cas de décès neurologique a des conséquences sur le nombre total de donneurs d'organes et, pour chaque donneur potentiel non identifié, ce sont plusieurs organes qui ne pourront jamais être transplantés. Si le diagnostic de décès neurologique peut être posé, l'explication de ce diagnostic est faite par le médecin à la famille.

Deux autorisations peuvent être nécessaires avant de procéder à l'évaluation du donneur : celle de la famille et celle du coroner, s'il y a lieu<sup>6</sup>. Cette dernière autorisation est requise s'il existe des doutes sur les circonstances du décès,

### Critères cliniques de base pour le diagnostic du décès neurologique

- Étiologie établie pouvant mener au décès neurologique en l'absence de conditions réversibles pouvant y ressembler.
- Coma profond.
- Absence d'activité du tronc cérébral définie par l'absence du réflexe de déglutition, du réflexe de la toux, et par l'absence bilatérale :
  - de tout mouvement, à l'exception des réflexes spinaux;
  - du réflexe cornéen;
  - du réflexe photomoteur avec des pupilles de taille moyenne ou en mydriase;
  - de réflexes oculo-vestibulaires.
- Absence du réflexe respiratoire confirmée par le test d'apnée.
- Absence de facteurs confondants (hypothermie, intoxication, signes pouvant simuler la mort).

Conseil canadien pour le don et la transplantation<sup>7</sup>

4. Par exemple, le concept de décès neurologique vient d'être officiellement accepté au Japon après un long processus, mais il ne fait toujours pas l'unanimité dans ce pays. Pour plus de détails sur ce sujet, voir M. Lock, *Twice Dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Los Angeles, University of California Press, 2002, 429 p.

5. CONSEIL CANADIEN POUR LE DON ET LA TRANSPLANTATION D'ORGANES, *Forum canadien «De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique»*. *Compte rendu et recommandations*, Vancouver, 9-11 avril 2003, p. i.

6. Le thème de l'approche de la famille et les enjeux éthiques qu'il soulève sont traités plus en profondeur au chapitre 3.

7. *Op. cit.*, p. 11.

ce qui pourrait exiger la tenue d'une autopsie. Autrement, le consentement de la famille est suffisant. L'équipe médicale peut alors procéder à l'évaluation du donneur. Cette étape est nécessaire afin de déterminer si les organes sont viables pour la transplantation et si le donneur ne présente aucun critère d'exclusion\*. Les tests médicaux pertinents sont effectués. À partir de la déclaration du décès, et ce tout au long du processus qui suit, il faut assurer le maintien du donneur pour préserver la qualité des organes. Il importe de stabiliser et de maintenir le donneur potentiel afin que ses fonctions cardiorespiratoires restent actives et oxygènent les organes à prélever. Le donneur peut ensuite être transporté vers un centre préleveur où le prélèvement d'organes pourra avoir lieu.

#### *La question du soutien: l'attente du décès neurologique*

À la suite de graves traumatismes, l'état de certains patients peut évoluer lentement vers le décès neurologique. Ces patients ne reviendront pas à la conscience et les traitements administrés ne visent que leur confort. Or, il arrive que des familles préfèrent ne pas prolonger cette attente en demandant la cessation des traitements de maintien de la vie ou que le patient lui-même ait déjà fait part de son refus de tout acharnement thérapeutique. Ainsi, l'état de ces patients ne répondra jamais aux critères du décès neurologique. Et, comme le décès neurologique constitue le passage obligé pour tout donneur d'organes potentiel, il est impossible de procéder au prélèvement d'organes dans ce contexte.

Par ailleurs, le maintien en vie des patients dont l'état évolue vers le décès neurologique pose des choix déchirants en matière d'allocation des ressources, entre autres pour les intensivistes. De fait, ces soins entraînent une utilisation de ressources humaines, matérielles et financières considérables, mais elles peuvent favoriser le don d'organes.

#### *La question de la transparence: la séparation des équipes*

Le Collège des médecins du Québec est mal à l'aise avec le fait que «le médecin traitant du patient constate le décès neurologique pour ensuite maintenir le donneur jusqu'au prélèvement». De l'avis du Collège, afin d'assurer une plus

grande transparence, le travail du médecin traitant devrait se limiter à donner des soins au patient jusqu'à son décès pour ensuite laisser la tâche de maintien des fonctions hémodynamiques\* à une seconde équipe. En raison d'effectifs médicaux trop restreints, il apparaît difficile pour l'instant qu'une seconde équipe médicale prenne en charge le donneur potentiel une fois que le diagnostic de décès neurologique est posé. En accord avec le Collège, et malgré les accroc possibles à la transparence, **la Commission est d'avis que, lorsque le décès du patient est déclaré et en l'absence de disponibilité d'une équipe expérimentée, il est du devoir du médecin traitant de participer au maintien du donneur, et ce, jusqu'au prélèvement.** La Commission estime qu'il s'agit là de la meilleure procédure dans les circonstances actuelles.

La crainte de certaines personnes de ne pas recevoir tous les soins que nécessiterait leur état de santé si elles étaient reconnues comme des donneurs d'organes est régulièrement ressortie des discussions au cours de la consultation menée par la Commission. De fait, certaines personnes craindraient que, si elles sont identifiées comme ayant consenti au don d'organes, tout ne sera pas fait pour les sauver, mais plutôt pour favoriser le don d'organes. Pourtant, le *Code civil*, à l'article 45, protège les patients contre l'éventualité d'un diagnostic de décès neurologique prématuré. Il oblige en effet la séparation, d'une part, de l'équipe responsable de la déclaration du décès et dont le premier souci est de veiller à ce que le patient reçoive les soins que requiert son état de santé et, d'autre part, de l'équipe responsable du prélèvement des organes. L'article 45 mentionne que «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 transplantation<sup>8</sup>». De plus, il faut ajouter qu'il serait contraire à la déontologie médicale de déclarer prématurément le décès d'un patient afin de favoriser le don d'organes. Enfin, des contraintes logistiques font en sorte que la déclaration du décès et le prélèvement d'organes se font la plupart du temps dans deux centres hospitaliers différents.

**La Commission estime qu'il est primordial de respecter cette séparation des équipes médicales responsables, d'une part, de la déclaration du décès et, d'autre part, du prélèvement d'organes.** De cette façon, la Commission

8. *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, art. 45.

considère que le processus du don d'organes peut conserver toute la transparence requise et contribuer à rassurer la population.

### *La question de l'anonymat: maximiser les bienfaits et minimiser les risques*

Dans certains cas, des familles des donneurs et des receveurs ressentent le besoin de se parler. Les motivations des familles sont principalement le désir de voir les bénéfices qu'a pu avoir la mort d'un proche et la possibilité de constater qu'il y a eu don et transplantation des organes. Il faut noter que certaines familles expliquent leurs réticences à consentir au don par manque de confiance dans le système des transplantations. Pour ce qui est des receveurs, le contact avec la famille du donneur constitue l'occasion de remercier les personnes qui leur ont sauvé la vie ou leur ont permis d'améliorer grandement leur qualité de vie.

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. Il est possible de communiquer de manière anonyme par voie d'une lettre transmise par un tiers (Québec-Transplant ou le médecin traitant, par exemple).

Le fait de communiquer par personnes interposées procure la plupart du temps des bienfaits réciproques et le danger de dérives est généralement écarté. Aussi, les lettres échangées entre familles et receveurs pourraient s'avérer le lieu de demandes ou de commentaires inconvenants. Par exemple, des familles pourraient exiger des comportements bien précis de la part des receveurs, pour perpétuer à travers l'organe reçu les comportements ou la personnalité du donneur. Inversement, des receveurs pourraient réclamer des renseignements personnels sur les donneurs que les familles ne désirent pas divulguer, voire un soutien financier. La Commission estime que de telles demandes sont inacceptables et doivent être contrées. **Il est primordial, aux yeux de la Commission, d'assurer la gratuité du don, d'éviter toute tentative d'extorsion de biens ou d'argent et toute forme de harcèlement, ainsi que de protéger le respect du droit à la vie privée.**

Considérant l'importance du retour dans le processus du don, la Commission ne désire pas fermer la porte à la possibilité que des adultes consentants (receveurs et familles) se rencontrent afin d'échanger remerciements et encouragements. Ce serait faire acte d'un zèle de prudence et d'un paternalisme inapproprié que d'empêcher ces rencontres à cause de quelques situations qui se sont révélées inadmissibles. Il semblerait toutefois souhaitable que les deux parties concernées laissent passer un certain laps de temps qui leur permettrait d'avoir du recul par rapport à la situation vécue et ainsi de prendre des décisions véritablement éclairées quant à une éventuelle rencontre.

### **Recommandation n° 1:**

La Commission recommande que Québec-Transplant et les médecins engagés dans le processus du don et de la transplantation d'organes:

- a) maintiennent la politique actuelle de respect de l'anonymat du don;
- b) examinent cependant les demandes de rencontre entre la famille d'un donneur d'organes et le ou les receveurs de ces organes et, si les deux parties sont d'accord, les informent adéquatement des risques associés à une telle démarche et leur demandent de signer un formulaire de consentement préparé à cet effet;
- c) exercent un suivi et une évaluation des retombées de ces rencontres.

### **Le don entre personnes vivantes**

Les organes que sont les reins, les poumons et le foie sont tous considérés comme des organes vitaux. Il ne viendrait donc peut-être pas spontanément à l'esprit que le don de ces organes, en tout ou en partie, entre personnes vivantes soit une pratique possible et bien légale au Canada comme au Québec. Le rein ainsi qu'une partie du foie (un lobe) ou d'un poumon (un lobe) sont susceptibles de faire l'objet d'un don par des personnes vivantes<sup>9</sup>. Étonnamment, la greffe cardiaque à partir d'un donneur vivant est aussi possible. Il s'agit d'une greffe « domino ». Chez un patient en attente de poumons, il peut s'avérer plus opportun de transplanter un bloc cœur-poumons, et ce, pour des raisons médicales. Le patient donne alors son

9. Aux États-Unis, la greffe d'une portion de l'intestin est aussi possible.

propre cœur afin de recevoir ce double don. Ce cœur peut par la suite être transplanté chez un patient en attente d'un cœur.

En général, une personne accepte de donner un rein ou une partie d'un organe à un membre de sa famille (lien génétique) ou de son entourage (lien affectif), comme un conjoint ou un ami. Il arrive également, mais plus rarement, qu'une personne manifeste le désir de faire don d'un organe sans désigner aucun receveur; c'est 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. Dans certains pays, comme en Inde et en Grande-Bretagne, les dons entre personnes vivantes non apparentées sont interdits, sauf quelques rares exceptions. Il s'agit d'une mesure qui a notamment pour but de réduire les risques de rétribution financière du donneur<sup>10</sup>.

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 %<sup>11</sup>. En ce qui concerne le taux de donneurs vivants par million d'habitants, le Québec (6,1) se situe en deçà de la moyenne canadienne (13,9)<sup>12</sup>. Aux États-Unis, en matière de reins, le nombre de donneurs vivants a dépassé le nombre de donneurs décédés de reins depuis 2001<sup>13</sup>. Pourtant, la pratique du don par des personnes vivantes est vue comme une stratégie qui pourrait pallier, du moins en partie, la pénurie d'organes. Elle constitue une voie alternative qui reçoit un appui ferme des répondants au sondage mené pour le compte de la Commission au printemps 2004 tout comme des participants aux entrevues de groupe et à la consultation en ligne de la Commission<sup>14</sup>.

Du point de vue légal, 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 espérer<sup>15</sup> ». Le donneur doit de plus consentir par écrit. Dans le cas d'une personne mineure ou dans celui d'une personne majeure considérée 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 [...] »<sup>16</sup>. Le don d'organes est par conséquent interdit pour une personne mineure ou pour une personne majeure considérée comme inapte à consentir au don, car les parties du corps dont il est question ne sont pas susceptibles de régénération\*.

Du point de vue de l'éthique, le don entre personnes vivantes constitue une pratique bien particulière, puisqu'elle contrevient à la règle générale qui veut que tout donneur d'organes soit mort avant que le prélèvement d'organes se fasse (*dead donor rule*). Une telle dérogation n'est justifiable qu'à certaines conditions, dont la possibilité de sauver la vie d'un proche dans un contexte de pénurie d'organes. C'est dans cet esprit que la Commission admet le recours à des donneurs vivants, apparentés ou non.

### Une entorse au principe de non-malfaisance

Le don entre personnes vivantes fait intervenir le principe de non-malfaisance. Ce principe « note que la probabilité que l'on cause du tort à l'autre, même avec son consentement individuel, impose l'obligation *prima facie* de s'assurer que les bénéfices l'emporteront sur les maux<sup>17</sup> ». Bref, avant de procéder au prélèvement d'un organe ou d'une partie d'un organe, il faudrait s'assurer que le donneur retirera des bénéfices plus grands que les inconvénients que provoque cette opération. Or, le prélèvement, chez un

10. A. GARWOOD-GOWERS, *Living Donor Organ Transplantation: Key Legal and Ethical Issues*, Brookfield, Ashgate Publishing Co., 1999, p. 178.

11. QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2002-2003*, 2003. Il est important de noter qu'à partir du rapport de 2003-2004, les rapports annuels de Québec-Transplant présentent des statistiques couvrant l'année financière.

12. *Ibid.*

13. *Ibid.*

14. D'ailleurs, 91 % des répondants à l'enquête omnibus menée pour le compte de la Commission au printemps 2004 se sont dits très ou plutôt favorables au don d'organes entre personnes vivantes. Voir l'annexe 1 pour un aperçu des résultats du mini-sondage de la Commission.

15. *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, art. 19.

16. *Ibid.*

17. H.T. ENGELHARDT Jr. et A. SMITH ILLIS, « Non-malfaisance (Principe de) », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001, p. 616.

individu sain, d'un organe ou d'une partie d'organe pourrait éventuellement (mais pas nécessairement) affecter sa qualité de vie dans l'immédiat ou à plus long terme. Une telle pratique peut alors paraître injustifiable, car il s'agit ni plus ni moins d'une mutilation qui n'entraîne aucun bénéfice physiologique pour le donneur. Toutefois, les bénéfices psychologiques peuvent s'avérer substantiels.

Gutmann et Land introduisent une notion intéressante à propos du calcul des coûts et des bénéfices dans le contexte du don d'organes entre personnes vivantes. Selon eux, ce sont non seulement les bénéfices pour le receveur qui doivent être pris en compte dans ce calcul, mais également les bénéfices pour le donneur<sup>18</sup>. Cette notion a d'ailleurs été reprise dans le *Consensus Statement on the Live Organ Donor*, publié aux États-Unis<sup>19</sup>. Le bénéfice pour le donneur est psychologique: le fait de sauver la vie d'une personne de sa famille, de son enfant ou de son conjoint, ou encore d'un ami, ou d'améliorer considérablement la qualité de vie d'une personne aimée constitue pour le donneur un bénéfice considérable, voire primordial. Car, à n'en pas douter, même si le donneur peut ressentir une certaine pression à donner<sup>20</sup>, la consultation menée par la Commission a démontré que la perspective de venir en aide à une personne aimée gravement malade reste une motivation profonde des donneurs. Cependant, afin de compenser les risques pris par le donneur, l'idée a récemment été lancée par un comité de réflexion américain de privilégier les personnes qui ont fait un don de leur vivant si jamais elles se retrouvent à leur tour sur une liste d'attente pour une greffe<sup>21</sup>.

### La question de l'anonymat

Hormis le cas particulier et rare du « bon samaritain », l'anonymat du don ne peut être préservé lorsqu'il s'agit d'un don entre personnes vivantes. En effet, il est impossible de cacher au donneur l'identité du receveur et vice-versa lorsque ces personnes font partie de la même famille ou encore lorsqu'elles sont liées affectivement.

Cette absence d'anonymat soulève plusieurs questions d'ordre éthique, surtout en matière de liberté du consentement. Par exemple, les personnes sont toujours libres de consentir ou non au don d'un rein ou d'une partie d'un organe, mais le fait que le receveur soit une personne liée génétiquement ou affectivement risque d'exercer une forte pression en faveur du consentement et donc de restreindre l'autonomie du donneur potentiel. Cette autonomie constitue une condition importante à la liberté du consentement.

Selon des intervenants consultés par la Commission, l'équipe médicale attend toujours que des personnes manifestent d'elles-mêmes leur désir de faire don d'un organe de leur vivant si un proche est dans le besoin. Le médecin n'exerce donc aucune pression sur la famille ou sur l'entourage du patient en attente pour les inciter à faire un don. La Commission estime d'ailleurs qu'une telle façon de faire concourt à préserver l'esprit du don – soit un geste spontané et généreux – et favorise la liberté du consentement. Il n'en demeure pas moins que la relation qu'entretiennent le donneur et le receveur peut avoir un impact sur la marge d'autonomie d'un donneur. Les liens entre un donneur et un receveur, génétiques ou affectifs, limitent nécessairement l'autonomie du donneur en faisant appel à un devoir de solidarité. Il s'agit d'ailleurs d'une préoccupation soulevée lors de la consultation menée par la Commission.

Dans son avis du 20 décembre 1999 relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants à des fins de transplantation, le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique précise que:

Ce devoir de solidarité tient à ce que les humains n'existent, physiquement, mais surtout psychologiquement, culturellement et économiquement que par l'apport qu'ils reçoivent des autres humains. Il ne s'agit pas là seulement d'une évidence relative à la période de l'enfance, mais d'une réalité relationnelle qui reste vraie

18. T. GUTMANN et W. LAND, « Ethics in Living Donor Organ Transplantation », *Langenbeck's Archives of Surgery*, [en ligne], octobre 1999. [<http://trans.klinikum.uni-muenchen.de/ethics.htm>]

19. « Consensus Statement on the Live Organ Donor », *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, n° 22, 13 décembre 2000, p. 2919-2927.

20. Par exemple, il est facile d'imaginer qu'un parent ressent un certain devoir de venir en aide à son enfant si l'état de santé de ce dernier requiert une greffe.

21. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES ADVISORY COMMITTEE ON ORGAN TRANSPLANTATION, « Recommendations to the Secretary », [en ligne]. [<http://www.organdonor.gov/acotrecs.html>]

tout au long de la vie. On retrouve ce fondement relationnel à la base des valeurs éthiques elles-mêmes : la dignité humaine de chacun vient de ce que le corps social et chacun de ses membres la reconnaissent à chacun. Même l'autonomie d'un sujet ne se soutient, paradoxalement, que par le consensus de tous. La valeur de solidarité exprime ainsi la reconnaissance de cette « dette d'assistance » de chaque humain envers tous les autres.

Chaque personne s'approprie au cours de sa croissance l'autonomie qui lui est apprise par les autres. Elle en fait un trait essentiel de son identité physique et psychique et de sa dignité. Il peut arriver que la valeur de solidarité entre en conflit avec celle de l'autonomie. On considère généralement que nul n'est tenu de sacrifier sa santé ni *a fortiori* sa vie par solidarité envers l'autre<sup>22</sup>.

Cependant, la Commission estime que ce conflit entre autonomie et solidarité ne constitue pas une raison suffisante pour empêcher le don entre des personnes vivantes. Il est possible de protéger l'autonomie des donneurs, entre autres en leur donnant toutes les informations pertinentes sur les risques et les bénéfices possibles du don et en leur permettant de retirer leur consentement de façon confidentielle au moment de leur évaluation. La question de l'évaluation est traitée plus loin dans ce même chapitre.

**Pour la Commission, il apparaît fondamental que les donneurs vivants soient dûment informés des risques pour leur santé physique et mentale.** En accord avec les conditions nécessaires au consentement libre et éclairé et le *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine* du Conseil de l'Europe, la Commission estime qu'idéalement chaque donneur vivant devrait être informé « du droit à recevoir – de la part d'un professionnel de la santé ayant une expérience appropriée et ne participant ni au prélèvement de cet organe ou de ces tissus ni aux étapes ultérieures de la transplantation – une information indépendante sur les risques du prélèvement<sup>23</sup>. » Mais, concrètement, la Commission reconnaît qu'une telle mesure est difficilement applicable dans le contexte québécois où les

professionnels de la santé disposant d'une « expérience appropriée » sont plus souvent qu'autrement impliqués dans la transplantation d'organes et peuvent difficilement agir comme conseillers indépendants.

Aux États-Unis, des recommandations ont déjà été émises à propos du don entre personnes vivantes dans le but d'obtenir un consentement libre et éclairé. Selon l'Advisory Committee on Organ Transplantation (ACOT) du Department of Health and Human Services (DHHS), le donneur doit :

- être apte (posséder l'aptitude à prendre une décision) ;
- être désireux de donner un organe ;
- ne pas faire l'objet de coercition ;
- être apte sur les plans médical et psychosocial ;
- être pleinement informé des risques et des avantages du donneur ;
- être pleinement informé des risques, des avantages et des autres traitements pouvant être prodigués au receveur. [Traduction]

De plus, l'ACOT adhère aux deux principes suivants :

- la pondération, c'est-à-dire que les bénéfices escomptés pour le donneur et le receveur doivent l'emporter sur les risques liés au don et à la transplantation de l'organe du donneur vivant ;
- la certitude que le consentement du donneur est entièrement libre et qu'il peut être retiré à tout moment<sup>24</sup>. [Traduction]

Malgré tous ces principes et les règles qui encadrent le consentement au don entre personnes vivantes, il apparaît très difficile de vérifier le degré réel de motivation et l'authenticité de la démarche des donneurs vivants. Le degré de motivation constitue la volonté réelle de donner un organe. Il s'agit aussi de savoir si la personne est respectée dans son autonomie ou si elle subit des pressions de son entourage ou de sa famille à faire un don. L'authenticité du don renvoie à la gratuité du don,

22. COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n° 11 du 20 décembre 1999 relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation*, Belgique, 1999.

23. CONSEIL DE L'EUROPE, *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, Strasbourg, 24 janvier 2002, [en ligne]. [<http://conventions.coe.int/treaty/FR/Treaties/Html/186.htm>]

24. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES ADVISORY COMMITTEE ON ORGAN TRANSPLANTATION, *op. cit.*

c'est-à-dire que le donneur ne s'attend pas à recevoir quoi que ce soit en retour de son don et qu'aucune promesse à cet effet ne lui a été faite. La mesure de ces deux critères, ainsi que celle plus technique de la compatibilité entre le donneur et le receveur, se fait lors de l'évaluation du donneur.

En ce qui a trait au receveur, il est difficile d'évaluer jusqu'à quel point un patient en attente d'une greffe peut se permettre de refuser un don d'organe de la part d'une personne vivante. L'éventuel receveur pourrait donc être à la merci d'un certain risque de marchandage de la part du donneur potentiel, qui pourrait exiger quelque chose en échange de son don. L'évaluation psychologique doit permettre de détecter toute tentative du genre, mais la Commission est bien consciente de la difficulté de s'acquitter d'une telle tâche. **Advenant, la découverte et la confirmation d'un projet de rétribution du donneur par le receveur ou sa famille, la Commission estime qu'il s'agirait d'un motif suffisant pour rejeter l'offre d'un don d'organes entre vifs<sup>25</sup>.**

#### *La question de l'authenticité du don: l'évaluation du donneur*

Une personne qui manifeste le désir de faire un don de son vivant doit se soumettre à une évaluation physiologique et psychologique, une exigence des centres de transplantation. Le but ultime de l'évaluation est de déterminer si les bénéficiaires escomptés pour le donneur et le receveur sont supérieurs aux risques envisagés. Il s'agit aussi d'un moyen d'assurer la validité du processus menant au consentement du donneur.

Tout d'abord, il faut s'assurer que le donneur et le receveur sont compatibles sur le plan physiologique. Si c'est le cas, le processus d'évaluation peut suivre son cours. Il est ensuite important d'estimer si le donneur potentiel s'expose à un risque opératoire trop grand ou encore si des contre-indications au prélèvement ou à la

greffe sont présentes. De récents décès de donneurs vivants ont ranimé des craintes à propos des effets à long terme du prélèvement sur une personne vivante<sup>26</sup>. L'ACOT recommande d'ailleurs la mise sur pied d'un registre sur les effets à long terme du prélèvement d'organes sur des personnes vivantes<sup>27</sup>. À l'aide d'un tel outil, les professionnels de la santé seraient plus en mesure d'évaluer les risques pour les donneurs. De plus, cette information pourrait confirmer ou infirmer la pertinence du don entre personnes vivantes. En effet, si les donneurs se portent bien dans l'ensemble, et ce, même à long terme, le don entre personnes vivantes sera davantage perçu comme une avenue intéressante pour venir en aide à un plus grand nombre de patients en attente<sup>28</sup>. Toutefois, si les donneurs vivants se retrouvent sur la liste d'attente à leur tour quelques années après le don, la pertinence même du don entre personnes vivantes pourrait être remise en question, car, loin de réduire la liste d'attente, une telle pratique accentuerait le besoin en organes à des fins de transplantation. **À cet égard, la Commission juge qu'en présence de risques sérieux pour la vie ou la santé du donneur le don d'organes ne devrait pas avoir lieu, peu importe les bénéfices escomptés pour les receveurs.**

Quant à l'évaluation psychologique du donneur, elle sert à déterminer l'état de santé mentale du donneur potentiel, mais aussi à vérifier le degré de motivation du candidat et l'authenticité de son geste. En outre, cette évaluation peut permettre de disqualifier des donneurs potentiels pour lesquels le don ne serait pas recommandé, par exemple des personnes qui sont dépressives ou chez qui les médecins observent une dépendance à l'alcool ou à des drogues<sup>29</sup>.

Enfin, les rencontres avec l'évaluateur peuvent être des moments de confidences pour le donneur potentiel. Ce dernier peut profiter de ce processus pour exprimer ses doutes, voire son souhait de ne pas faire un don ou pour

25. Les aspects de la rétribution des donneurs vivants et du trafic d'organes sont traités plus en profondeur au chapitre 5.

26. Il s'agit d'une préoccupation manifestée dans un mémoire reçu par la Commission et qui est traitée dans B. VASTAG, « Living-Donor Transplants Reexamined: Experts Cite Growing Concerns about Safety of Donors », *Journal of the American Medical Association*, vol. 290, n° 2, 9 juillet 2003, p. 181-182.

27. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES ADVISORY COMMITTEE ON ORGAN TRANSPLANTATION, *op. cit.*

28. Selon les rares études sur les donneurs vivants de reins, de lobes de foie ou de poumon, il semble que le taux de mortalité de ces derniers soit très bas, voire nul pour certaines études. La qualité de vie post-don des donneurs vivants s'apparente à celle du pré-don.

29. « Consensus Statement on the Live Organ Donor », *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, n° 22, 13 décembre 2000, p. 2919-2927.

mentionner qu'il se sent une obligation morale de le faire<sup>30</sup>. Le donneur potentiel doit être libre de se désister à n'importe quel moment. D'ailleurs, les délais entre les premières évaluations et le prélèvement sont généralement assez longs pour permettre au donneur de réfléchir suffisamment sur son désir de faire un don. Notamment pour des raisons de secret professionnel, les médecins n'ont pas à justifier le désistement d'un donneur. Toutefois, pour éviter d'exposer le donneur potentiel à l'opprobre du receveur ou des proches en cas de désistement, les médecins peuvent invoquer le fait que de multiples raisons rendent impossible le don d'organe. **Au regard de ce qui précède, la Commission estime que toute évaluation psychologique d'un candidat au don d'organe entre vivants doit être menée par un professionnel de la santé sensibilisé à la transplantation d'organes et que celui-ci ne doit être aucunement lié au receveur afin d'éviter tout conflit d'intérêts et d'assurer toute la transparence qu'exige ce processus.**

#### *La question de la sécurité: greffer des organes de qualité*

En matière de transplantation rénale, les résultats des greffes à partir de donneurs vivants sont meilleurs que ceux obtenus à partir de donneurs cadavériques, et ce, autant en matière de survie des patients que de durée de la greffe. Il serait donc tout aussi sécuritaire, sinon plus, de se voir greffer un organe ou une partie d'un organe provenant d'un donneur vivant que d'un donneur cadavérique. Le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique affirme d'ailleurs à cet égard que :

Les analyses immunologiques tant du receveur que du donneur (détermination des groupes sanguins érythrocytaires mais aussi leucocytaires) peuvent être réalisées de manière plus détaillée, la notion d'urgence qui caractérise le prélèvement chez le patient en état de mort neurologique n'existant pas. La préparation du receveur, l'évaluation de la qualité du rein à transplanter, l'absence de souffrance de l'organe, souffrance souvent rencontrée en cas de prélèvement de rein de cadavre, une meilleure définition des antigènes de transplantation (HLA), le

délai extrêmement court entre prélèvement et transplantation, sont autant d'éléments qui expliquent qu'à court et à long terme, les résultats des transplantations rénales effectuées à partir de donneurs vivants soient supérieurs à ceux réalisés à partir de reins de cadavre [...] <sup>31</sup>

En ce qui a trait au foie et aux poumons, selon les experts et les résultats de recherche consultés<sup>32</sup> par la Commission, il semble que la greffe de lobes donne de bons résultats, mais il est difficile de comparer avec les greffes effectuées à partir de donneurs cadavériques, faute d'études suffisamment larges. **À cet égard, la Commission estime que des recherches devraient être entreprises afin de comparer les résultats de greffes à partir de donneurs vivants de lobes de foie ou de poumons et ceux de greffes à partir de donneurs cadavériques.**

#### **Recommandation n° 2:**

**La Commission recommande que les centres de transplantation, en collaboration avec Québec-Transplant:**

- a) valorisent, dans le cas de la greffe rénale, la pratique du don entre personnes vivantes et mettent sur pied un cadre de bonnes pratiques en la matière;
- b) exercent un suivi des donneurs et des receveurs afin d'assurer la traçabilité des organes greffés et de colliger des informations sur l'évolution à plus long terme de l'état de santé des donneurs et des receveurs dans le contexte du don entre personnes vivantes.

#### *La question de l'équité*

Le don d'organes entre personnes vivantes nécessite pour le donneur une durée d'hospitalisation plus ou moins longue. Or, il serait déjà arrivé que des donneurs aient été exposés à des mesures discriminatoires de la part de leur employeur, par exemple, en raison des jours d'absence de leur travail. **La Commission, s'inspirant de la Loi sur les jurés<sup>33</sup>, estime inacceptable qu'un employeur congédie, suspende ou déplace un employé, exerce à son endroit des mesures discriminatoires, des représailles ou lui impose toute autre sanction parce que cet employé a fait**

30. Par exemple, cette obligation peut être ressentie de manière assez forte particulièrement dans les cas où le donneur est le père ou la mère du receveur.

31. COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *op. cit.*

32. Pour le foie, voir O. RETRY *et al.*, «Living Related Liver Transplantation in Adults: First Year Experience at the University of Liege», *Acta Chirurgica Belgica*, vol. 104, n° 2, avril 2004.

33. *Loi sur les jurés* (L.R.Q., chapitre J-2, 2001, c. 26, art. 131).

**don d'un organe.** Pour la Commission, le don d'un organe de son vivant constitue un acte généreux qui commande un traitement équitable du donneur.

Par ailleurs, tout au long du présent avis, la Commission insiste sur le caractère gratuit du don d'organes, l'associant à un geste motivé par l'altruisme. Or, des donneurs vivants doivent généralement assumer des coûts liés notamment à leur hébergement et à leurs déplacements qu'aucun mécanisme ne prévoit rembourser à l'heure actuelle. Considérant qu'un tel remboursement n'a rien à voir avec une source de profit pour le donneur, la Commission n'y voit aucun lien avec toute la problématique de la commercialisation des organes<sup>34</sup>. La question est donc de savoir s'il est acceptable de rembourser ces frais et si une telle pratique enlèverait quoi que ce soit à l'acte généreux du donneur.

Pour la Commission, le remboursement des dépenses engagées par les donneurs vivants est une question d'équité envers ceux-ci. **Il apparaît délicat aux yeux de la Commission de demander en plus à ces donneurs de supporter des dépenses qui leur sont occasionnées en raison d'un geste exceptionnel par sa nature.** Les acteurs du don et de la transplantation d'organes consultés par la Commission sont d'ailleurs unanimes à ce sujet. Le remboursement des frais liés aux déplacements, à l'achat de médicaments et au logement des donneurs et de leur famille à proximité d'un centre préleveur sont autant de propositions jugées acceptables par la majorité des participants. Aussi la Commission formule-t-elle la recommandation suivante.

### Recommandation n° 3 :

**La Commission, tout en réitérant son opposition à la commercialisation des organes (rétribution et compensation), recommande que le gouvernement du Québec :**

- a) **fasse en sorte que les donneurs vivants ne soient en aucun temps victimes de discrimination fondée sur l'accomplissement du don et des conséquences de ce dernier ;**

- b) **explore la possibilité de mettre sur pied un système de remboursement des dépenses engagées par les donneurs vivants, et en fixe les limites.**

### Une avenue à explorer avec prudence : le don cadavérique selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire (CMAC)<sup>35</sup>

L'écart grandissant entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients en attente incite à explorer des avenues permettant d'élargir le bassin des donneurs. Un tel élargissement pourrait passer par l'inclusion d'un autre type de donneurs cadavériques : les donneurs cadavériques déclarés décédés sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire (CMAC). Aux États-Unis<sup>36</sup>, en Europe<sup>37</sup>, de même qu'au Japon, des protocoles sont d'ailleurs en place afin d'encadrer les prélèvements sur ce type de donneurs. Considérant la popularité croissante du recours aux donneurs cadavériques CMAC à l'étranger, la Commission a estimé qu'elle ne pouvait faire l'économie d'une amorce de réflexion sur le sujet. Toutefois, elle n'a pas cru bon de traiter d'une autre catégorie de patients pouvant être vus comme des donneurs d'organes potentiels : les patients dans un état végétatif chronique. Cette problématique appelle une redéfinition des critères de détermination de la mort, qui déborde le mandat de la Commission pour le présent avis.

Chaque année dans les hôpitaux, plusieurs décès surviennent chez des patients qui ont subi des accidents neurologiques graves, mais chez qui tous les critères techniques du décès neurologique ne peuvent être satisfaits. La survie de ces patients repose sur des traitements de maintien de la vie. Cependant, si la famille et le médecin s'entendent pour mettre fin à de tels traitements, le soutien mécanique au patient est arrêté et, dans les minutes ou les heures qui suivent, le patient meurt. Son décès est alors constaté en fonction des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire.

34. Voir le chapitre 5.

35. L'expression retenue par la Commission est synonyme d'autres acceptions comme « donneurs au cœur arrêté » et « à cœur non battant » ; ou, en anglais, « *non-heart-beating donors* » et « *donation after cardiac death* ».

36. L'INSTITUTE OF MEDICINE a publié un document faisant l'examen des protocoles en vigueur sur le territoire américain. Voir INSTITUTE OF MEDICINE, *Non-Heart-Beating Organ Transplantation: Practice and Protocols*, Washington, D.C., National Academy Press, 2000.

37. Notamment aux Pays-Bas, en Grande-Bretagne, en Espagne, en Suisse, en Pologne, en Autriche et en Croatie. Voir G. KOFFMAN et G. GAMBARO, « Renal Transplantation from Non-Heart-Beating Donors: A Review of the European Experience », *Journal of Nephrology*, vol. 16, n° 3, 2003, p. 334-341.

Il existe deux catégories générales de donneurs cadavériques CMAC : contrôlés et non contrôlés. Les premiers sont les donneurs pour lesquels des traitements de maintien de la vie ont été arrêtés dans le contexte hospitalier. Les seconds sont les donneurs dont l'arrêt cardiorespiratoire n'a pu être encadré de la sorte (voir le tableau 3).

Selon la classification de Maastricht (voir l'encadré), les donneurs cadavériques CMAC se divisent en quatre sous-catégories. Trois d'entre elles (les catégories I, II et IV) font référence aux **donneurs cadavériques CMAC non contrôlés**. La première catégorie rassemble les patients dont le cœur cesse de battre avant l'arrivée à l'hôpital. Sont inclus dans la seconde catégorie les patients dont le cœur cesse de battre à l'hôpital et qui ne peuvent être réanimés. La quatrième catégorie regroupe les patients qui sont en décès neurologique et dont le cœur cesse de battre spontanément.

Les **donneurs cadavériques CMAC contrôlés** sont représentés par la catégorie III. Cette catégorie regroupe les patients admis aux soins intensifs et qui sont soit conscients (mais avec une piètre qualité de vie) ou inconscients (sans être en décès neurologique), et dont les chances de survie à court et à moyen terme sont très faibles.

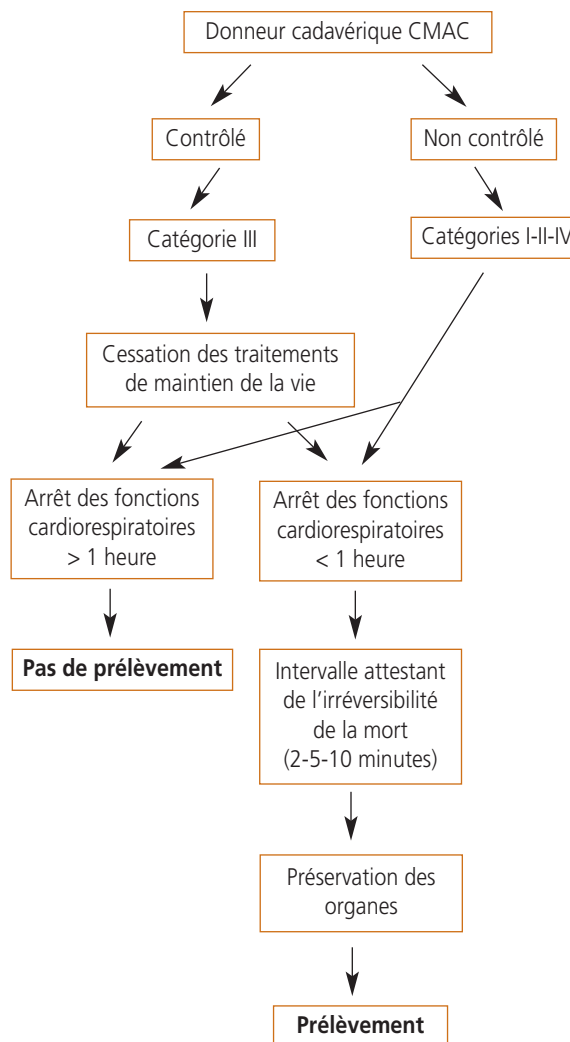
Le prélèvement des organes sur ce type de donneurs peut être fait une fois l'arrêt cardiorespiratoire – et donc la mort – constaté. Le principe qui exige que tout donneur d'organes soit mort au moment du prélèvement (*dead donor rule*) est ainsi respecté.

### La classification de Maastricht en matière de donneurs cadavériques CMAC<sup>38</sup>

- I. Mort à l'arrivée.
- II. Échec de la réanimation.
- III. Mort cardiorespiratoire imminente.
- IV. Mort cardiorespiratoire constatée chez un donneur dont la mort cérébrale a été attestée. [Traduction]

Toutefois, le prélèvement d'organes sur des donneurs cadavériques CMAC soulève des questions éthiques liées, entre autres, à la cessation des traitements de maintien de la vie, à l'irréversibilité de la mort et aux moyens de préservation des organes.

**Tableau 3**  
**Algorithme du prélèvement sur les donneurs cadavériques CMAC**



Source : COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE.

38. G. KOOTSTRA, J.H. DAEMEN et A.P. OOMEN, « Categories of Non-Heart-Beating Donors », *Transplantation Proceedings*, vol. 27, n° 5, 1995, p. 2893-2894.

## La cessation des traitements de maintien de la vie

Les liens qui unissent l'arrêt des traitements de maintien de la vie et la médecine des greffes sont délicats et doivent faire l'objet d'une attention particulière. Les risques de dérives et d'abus sont grands et les craintes de la part des intervenants sont palpables, comme a pu le constater la Commission. Le décès étant le préalable inconditionnel à la transplantation à partir de donneurs cadavériques, certains craignent un plus grand empressement à cesser les traitements de maintien de la vie ou l'absence de traitements de confort en fin de vie pour répondre plus rapidement aux besoins des receveurs en attente d'organes. Une telle attitude ne constitue pas le reflet de la réalité du milieu hospitalier québécois et des balises sont déjà en place pour prévenir les abus qui pourraient survenir. À travers les thèmes du consentement, de la transparence et de la sécurité, la Commission a tenté de dégager ces risques potentiels.

### La question du consentement

Lorsqu'il est question de donneurs cadavériques CMAC, l'enjeu du consentement prend une coloration particulière. Dans les cas (rares) où le patient est conscient, l'approche de ce patient pour le don d'organes est évidemment très délicate. Par exemple, un patient encore incertain quant à l'arrêt des traitements de maintien de la vie pourrait ressentir une pression induite en faveur de l'arrêt de ces traitements si des intervenants allaient d'ores et déjà lui parler de l'importance du don d'organes. Par contre, il peut arriver que le patient exprime spontanément le désir de donner ses organes. La volonté ainsi exprimée constitue un témoignage d'une grande valeur du fait que le consentement vient directement de la personne concernée.

Dans les cas où le patient est inconscient, c'est sa famille et non pas le patient lui-même qui sera approchée pour le consentement au don d'organes. Il ressort clairement des discussions que le comité de travail de la Commission a eues avec des intervenants du milieu que ceux qui approchent la famille doivent expliquer l'irréversibilité de la situation, discuter des aspects techniques de la préservation des organes (l'installation de la canule\*

servant à la perfusion des organes, par exemple), de la présence de la famille au chevet du patient lors de l'arrêt des traitements de maintien de la vie et explorer les scénarios et les gestes qui devront être posés en fonction de l'évolution de la situation. De plus, les intervenants consultés ont relevé des problèmes associés à l'obtention du consentement de la famille, notamment en ce qui a trait à la procédure d'arrêt des traitements de maintien de la vie du patient et à la question du consentement dans les cas où la famille ne peut être contactée ou sensibilisée à l'avance. À cet égard, la Commission formule la recommandation suivante.

### Recommandation n° 4:

**La Commission recommande que, dans l'éventualité où un programme de prélèvement sur des donneurs cadavériques CMAC serait mis en place et dans le but de protéger l'autonomie du patient, les intervenants du milieu hospitalier qui s'occupent du donneur soulèvent la question du don d'organes auprès du patient ou de ses proches uniquement après que la décision relative à l'arrêt des traitements de maintien de la vie a été prise et confirmée.**

Pour l'instant, au Canada, dans les cas où un patient pourrait être considéré comme un donneur cadavérique CMAC potentiel et qu'il souffre d'une atteinte due à un accident neurologique, la famille peut choisir d'attendre afin de savoir si l'état du patient évoluera vers le décès neurologique. Cette attente peut s'avérer longue et pénible pour la famille, ce qui fait que, plus souvent qu'autrement, les traitements de maintien de la vie sont arrêtés et le patient décède sans que le prélèvement d'organes ait lieu.

### La question de la transparence

Des auteurs ont relevé la possibilité de l'émergence d'un conflit d'intérêts chez les intervenants qui sont responsables des opérations entourant la cessation de traitement et le prélèvement des organes<sup>39</sup>. Il s'agit d'un conflit d'intérêts qui oppose deux devoirs des professionnels de la santé: le devoir de donner des soins aux patients et de soulager la douleur et le devoir de venir en aide aux receveurs potentiels des organes. Bien que, dans les deux cas, le bien-être des patients constitue la valeur centrale,

39. S. OZARK et M.A. DEVITA, «Ethical Issues in Non-Heartbeating Cadaver Donors», W. SHELTON et J. BALINT (dir.), *Advances in Bioethics: The Ethics of Organ Transplantation*, vol. 7, Oxford, Elsevier Science, 2001, p. 176-180.

les professionnels de la santé se retrouvent dans une situation délicate où la mort de certains patients peut s'avérer bénéfique pour d'autres. Aussi un consensus émerge-t-il autour de la séparation des équipes responsables, d'une part, des soins à prodiguer aux patients, de la cessation de traitement et de la déclaration du décès et, d'autre part, du prélèvement des organes<sup>40</sup>. Cette séparation des responsabilités peut être facilitée quand le prélèvement des organes se fait dans un autre hôpital que celui où le décès est constaté. Or, dans le cas des donneurs cadavériques CMAC, et ce pour des raisons de logistique et de préservation de la viabilité des organes, ces deux actions doivent se dérouler dans le même établissement, augmentant ainsi le risque de conflit d'intérêts. Alors que l'équipe responsable du prélèvement d'organes attend de prendre place en salle d'opération, une autre équipe s'occupe d'arrêter les traitements de maintien de la vie et de constater le décès du patient.

**La Commission estime que, pour assurer toute la transparence requise dans cette situation, les équipes responsables, d'une part, des soins à prodiguer aux patients, de la cessation de traitement et de la déclaration du décès et, d'autre part, du prélèvement des organes doivent être indépendantes.**

### La question de la sécurité

Une fois les traitements de maintien de la vie interrompus, l'équipe médicale doit attendre l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires avant de procéder à la déclaration du décès. Il se peut que le temps d'attente de l'arrêt cardiorespiratoire s'allonge au-delà d'un certain seuil considéré comme critique à l'égard de la viabilité des organes. La plupart des protocoles américains fixent à une heure la durée maximale de l'attente de l'arrêt cardiorespiratoire<sup>41</sup>. Au-delà de cette limite, les organes du patient ne sont plus considérés comme viables pour la transplantation. En

effet, à partir du moment où les traitements de maintien de la vie sont arrêtés, la qualité des organes se dégrade au fur et à mesure que la circulation sanguine ralentit et que l'irrigation des organes en sang oxygéné s'amenuise.

Dans certains pays, des protocoles prévoient la réanimation cardiaque du donneur à la suite de la déclaration du décès dans le but de limiter au maximum le temps d'ischémie chaude\*, soit le délai durant lequel le cœur ne fait plus circuler de sang oxygéné<sup>42</sup>. C'est également en raison de la détérioration rapide des organes que certains organes sont moins susceptibles d'être prélevés dans le cadre du don cadavérique CMAC. Pour l'instant, le rein demeure l'organe le plus fréquemment prélevé chez ce type de donneurs, bien que certains centres rapportent des transplantations de foie, de pancréas ainsi que de poumons<sup>43</sup>. Sachant cela, il n'est donc pas surprenant de constater que peu de centres de transplantation effectuent des prélèvements sur des donneurs cadavériques CMAC non contrôlés, puisque le temps d'ischémie chaude est rarement connu. Or, en l'absence de cette donnée fondamentale, il est presque impossible d'évaluer la viabilité des organes.

Plusieurs études ont cherché à comparer la qualité des organes et les conséquences pour les receveurs selon que les organes proviennent de donneurs cadavériques selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire ou selon les critères du décès neurologique<sup>44</sup>. Il faut rappeler que, dans le cas des donneurs cadavériques sur la base des critères du décès neurologique (CDN), les fonctions cardiorespiratoires sont maintenues grâce à des appareils spécialisés, permettant ainsi aux organes d'être approvisionnés en sang oxygéné. En général, les recherches ont démontré que la qualité des organes est sensiblement la même. Cependant, dans le cas des reins du moins, les greffes ont un taux plus faible de réussite à court terme. À moyen et à long terme cependant, les taux de survie

40. INSTITUTE OF MEDICINE (2000), *op. cit.*, p. 17 et S. OZARK et M.A. DEVITA, *op. cit.*, p. 177.

41. INSTITUTE OF MEDICINE (2000), *op. cit.*, p. 21.

42. G. KOFFMAN et G. GAMBARO, «Renal Transplantation from Non-Heart-Beating Donors: A Review of the European Experience», *Journal of Nephrology*, vol. 16, n° 3, 2003, p. 334-341.

43. G.A. KNOLL et J.E. MAHONEY, «Non-Heart-Beating Organ Donation in Canada: Time to Proceed?», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 169, n° 4, 19 août 2003, p. 302.

44. En ce qui concerne les donneurs cadavériques CMAC contrôlés, voir notamment A.I. SANCHEZ-FRUCTUOSO *et al.*, «Non-Heart-Beating Donors: Experience from the Hospital Clinico of Madrid», *Journal of Nephrology*, vol. 16, n° 3, 2003, p. 387-392; G. KOFFMAN et G. GAMBARO, *op. cit.*, p. 334-341. En ce qui concerne les donneurs cadavériques CMAC non contrôlés, voir Y.W. Cho *et al.*, «Transplantation of Kidneys from Donors Whose Hearts Have Stopped Beating», *New England Journal of Medicine*, vol. 338, n° 4, 1998, p. 221-225.

des greffés à partir d'organes provenant de donneurs cadavériques selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire et selon les critères du décès neurologique sont comparables. Les acteurs consultés par la Commission ont néanmoins exprimé des inquiétudes quant à la qualité des organes prélevés sur des donneurs cadavériques CMAC.

### L'irréversibilité de la mort : des consensus à élaborer

Une fois que les traitements de maintien de la vie ont cessé d'être administrés, l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires survient habituellement à l'intérieur de quelques minutes ou de quelques heures. Si celui-ci se produit dans l'heure suivant le retrait des traitements de maintien de la vie, les protocoles existants prévoient un intervalle précis de temps avant de pouvoir constater le décès du patient. Or, tous ne s'entendent pas sur la durée de cet intervalle, comme le démontre la variété d'intervalles recommandés dans les différents protocoles en vigueur

#### La variété des intervalles entre l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires et la constatation du décès

*Protocole de Maastricht*<sup>45</sup> : en 1995, 10 minutes.

*Position de l'Institute of Medicine*<sup>46</sup> : en 1997, 5 minutes ; en 2000, absence de consensus.

*Position du Health Council of Netherlands*<sup>47</sup> : en 2003, 5 minutes.

*Protocole de Pittsburgh*<sup>48</sup> : en 1999, 2 minutes.

*Position de la Society of Critical Care Medicine*<sup>49</sup> : en 2001, minimum de 2 minutes, maximum de 5 minutes.

D'ailleurs, l'Institute of Medicine américain, dans son rapport sur les donneurs cadavériques CMAC, soulignait le besoin d'études sur des patients en arrêt cardiorespiratoire afin de développer un consensus quant à l'intervalle approprié que les médecins devraient respecter entre l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires et la déclaration du décès<sup>50</sup>. Le fait de procéder avec un délai sans pouvoir appuyer ce choix sur des recherches scientifiques sur le sujet constitue d'ailleurs un problème soulevé par certains<sup>51</sup>.

Il est reconnu dans le monde médical qu'un patient dont le cœur arrête de battre et dont les poumons cessent de respirer ne peut revenir à la vie sans l'intervention du personnel médical. Or, pour être bien certain de l'irréversibilité de la mort, il faut laisser un intervalle de temps entre l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires et la déclaration du décès. La garantie relative à l'irréversibilité du décès vient d'une littérature médicale très limitée sur l'autoréanimation, une fois l'arrêt cardiorespiratoire constaté. L'intervalle entre l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires et la déclaration du décès constitue donc plus une mesure de prudence quant à cette garantie de l'irréversibilité de l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires (et donc de la mort). Dans le cas du don d'organes, la famille et le médecin ont convenu à l'avance de ne pas tenter de manœuvres de réanimation à la suite de l'arrêt des traitements de maintien de la vie. Cette pratique s'avère d'autant plus acceptable lorsque le patient lui-même fait connaître à l'avance sa volonté de ne pas être réanimé dans de telles conditions, dans un testament biologique\* par exemple. La Commission estime qu'il n'est pas de son ressort de déterminer quel intervalle de temps est le plus approprié. Elle croit cependant important de formuler la recommandation suivante en la matière.

45. G. KOOTSTRA, « Statement on Non-Heart-Beating Donor Programs », *Transplantation Proceedings*, vol. 27, n° 5, 1995, p. 2965.

46. INSTITUTE OF MEDICINE, *Non-Heart-Beating Organ Transplantation : Medical and Ethical Issues in Procurement*, Washington, D.C., National Academy Press, 1997, p. 61 ; INSTITUTE OF MEDICINE, *Non-Heart-Beating Organ Transplantation : Practice and Protocols*, Washington, D.C., National Academy Press, 2000, p. 24 et 66.

47. HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *New Options for Organ Donation*, La Haye, Health Council of the Netherlands, publication n° 2003/01, [en ligne], 19 juin 2003. [<http://www.gr.nl/adviezen.php?ID=716>]

48. UNIVERSITY OF PITTSBURGH MEDICAL CENTER, *Policy and Procedure Manual: Non-Heartbeating Organ Donation*, Pittsburgh, 3 février 1999.

49. ETHICS COMMITTEE OF THE AMERICAN COLLEGE OF CRITICAL CARE MEDICINE, « Recommendations for Nonheartbeating Organ Donation. A Position Paper by the Society of Critical Care Medicine », *Critical Care Medicine*, vol. 29, n° 9, p. 1826-1831.

50. INSTITUTE OF MEDICINE (2000), *op. cit.*, p. 16.

51. Dont J. LYNN, « Are the Patients Who Become Organ Donors under the Pittsburgh Protocol for "Non-Heart-Beating Donors" Really Dead? », R.M. ARNOLD *et al.* (dir.), *Procuring Organs for Transplant: The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1995.

## Recommandation n° 5:

La Commission recommande que les autorités concernées – avant même la mise en place d'un programme de prélèvements sur des donneurs cadavériques CMAC – déterminent un intervalle de temps entre l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires et la constatation du décès qui soit acceptable et justifié sur les plans scientifique et éthique.

### Les moyens de préservation des organes : le risque d'instrumentalisation du corps humain

Les organes en ischémie chaude sont sujets à une détérioration rapide. Afin de contrer ce phénomène, il est possible d'injecter dans les artères et l'abdomen une solution qui refroidit les organes, ralentissant ainsi le processus d'altération. Il s'agit de la perfusion des organes. Cette démarche nécessite parfois l'installation de canules dans les artères fémorales\*, installation qui peut se faire avant ou après le décès; cette pratique est considérée comme invasive et nécessite le consentement libre et éclairé du donneur ou de la famille.

Afin d'être viables pour la transplantation, les organes qui n'ont pas été perfusés doivent être prélevés très rapidement après le décès. Lorsque les volontés du patient quant au don d'organes sont inconnues et qu'il est inconscient, l'équipe médicale doit chercher à obtenir le consentement de la famille avant de procéder à quelque manœuvre que ce soit en vue du prélèvement. Or, il peut arriver qu'il soit difficile de joindre un membre de la famille du patient avant le décès de ce dernier, avec pour conséquence la «perte» des organes susceptibles d'être transplantés.

Pour la famille, la perfusion des organes en vue d'un prélèvement ultérieur présente des aspects positifs et négatifs. Tout d'abord, la perfusion permet à la famille de prendre le temps de dire au revoir à un proche et de demeurer plus longtemps en compagnie du cadavre dans la salle d'opération. Cependant, la vue d'un proche relié à l'équipement permettant la perfusion peut être bouleversante. Qui plus est, selon des intervenants consultés par la Commission, ce sont les membres du personnel hospitalier, encore plus que la famille, que rebuterait l'installation de canules *ante-mortem*.

À ce sujet, les centres où se pratique le prélèvement sur des donneurs cadavériques CMAC contrôlés ne procèdent pas tous de la même façon. Si tous s'entendent pour attendre le consentement de la famille avant d'entreprendre la canulation et la perfusion, certains estiment préférable que l'installation des canules se fasse avant le décès, alors que d'autres ne procèdent à l'installation qu'après le décès. Sur le plan éthique, l'installation *ante-mortem* facilite le prélèvement d'organes, mais ne constitue pas un acte posé dans le meilleur intérêt du patient. L'installation *post-mortem* complique peut-être le prélèvement des organes, mais il respecte le principe de non-malfaisance. **Advenant la mise en place d'un programme de prélèvements sur des donneurs cadavériques CMAC, la Commission estime qu'une réflexion beaucoup plus poussée s'impose sur les plans éthique et technique quant à l'installation de canules avant la déclaration du décès. Une telle réflexion doit avoir lieu pour éviter toute instrumentalisation du corps humain et pour remédier à l'absence de consensus actuel sur le sujet<sup>52</sup>.**

### Le recours aux donneurs cadavériques CMAC dans le contexte canadien : une pratique qui ne fait pas l'unanimité

Au Canada comme au Québec, les donneurs cadavériques CMAC ne sont pas considérés comme des donneurs potentiels. Pourtant, de nombreux pays se sont dotés de programmes et de protocoles visant à encadrer le prélèvement sur ce type de donneurs et cherchent ainsi à augmenter le nombre d'organes disponibles à des fins de transplantation. Selon Knoll et Mahoney, ce n'est pas faute de soutien de la part du public, comme le démontre un récent sondage effectué dans le sud-ouest de l'Ontario, dans lequel la majorité des répondants s'est dite en faveur du prélèvement d'organes sur les donneurs cadavériques CMAC<sup>53</sup>. Les auteurs affirment que le manque de sensibilisation des professionnels de la santé et de ressources en milieu hospitalier ainsi que les craintes de dérives sont les principales raisons pour lesquelles il ne se fait pas de prélèvements sur les donneurs cadavériques CMAC au Canada.

Il est également important de mentionner que la Société canadienne des soins intensifs (SCSI) s'est prononcée en faveur d'un moratoire sur les prélèvements d'organes sur

52. INSTITUTE OF MEDICINE (2000), *op. cit.*, p. 50-52.

53. G.A. KNOLL et J.E. MAHONEY, *op. cit.*, p. 302.

les donneurs cadavériques CMAC tant et aussi longtemps qu'une consultation de la population et des acteurs concernés n'aura pas eu lieu :

La SCSJ demande l'imposition d'un moratoire sur les protocoles de [donneurs cadavériques selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire] en l'absence de discussions nationales avec la participation du public et de représentants pertinents de groupes professionnels dont les médecins, le personnel infirmier, les principaux groupes religieux et culturels, les spécialistes du droit de la santé, des politiques, de la bioéthique et de la philosophie. Les problèmes à régler comprennent : a) l'impossibilité de prévoir le moment du décès, b) les craintes que le critère cardiaque pour le décès ne satisfasse pas au critère d'irréversibilité exigé dans la loi et c) la portée émotionnelle de la séparation vécue par la famille du patient avant le décès de celui-ci dans la salle d'opération<sup>54</sup>.

La légitimité du recours aux donneurs cadavériques en arrêt cardiorespiratoire tient beaucoup au fait de pouvoir déterminer si l'augmentation du nombre de dons d'organes qu'il entraîne est significative. Cette question ne va pas sans soulever celle de savoir si, à l'heure actuelle, le plein potentiel offert par les donneurs cadavériques selon les critères du décès neurologique (CDN) est pleinement atteint. À ce sujet, les résultats du rapport du Collège des médecins du Québec ont démontré qu'en 2000, sur 348 donneurs potentiels identifiés, « on relève 268 cas de mort cérébrale (77 %), diagnostiquée et notée au dossier par au moins un médecin. Dans 230 cas (66 %), une demande à un membre de la famille figure au dossier<sup>55</sup>. » Il reste donc encore du travail à faire avant de pouvoir conclure que le potentiel offert par les donneurs cadavériques CDN est pleinement utilisé. Or, Knoll et Mahoney croient que, même si tous les donneurs cadavériques en décès neurologique potentiels étaient identifiés, leur nombre serait insuffisant pour pallier la pénurie d'organes<sup>56</sup>.

En ce qui concerne le potentiel des donneurs cadavériques CMAC, deux chercheurs albertains ont publié, en 1999, les résultats d'une étude visant à déterminer le potentiel du prélèvement de reins sur des donneurs cadavériques CMAC<sup>57</sup>. Selon eux, au cours de l'année 1995, 17 donneurs potentiels de ce type auraient pu être identifiés dans leur hôpital, ce qui conduit les chercheurs à la conclusion qu'un nombre significatif de reins aurait pu être prélevé à cette époque. Cependant, il faut souligner que l'impact de ce type de donneurs n'est évaluable que s'il devient possible de repérer les donneurs cadavériques CMAC potentiels dans les registres des décès des hôpitaux. Or, la Commission, à la suite des témoignages d'intervenants du milieu hospitalier, croit qu'une telle enquête peut s'avérer difficile étant donné les circonstances mêmes de l'hospitalisation des patients qui peuvent éventuellement devenir des donneurs cadavériques CMAC potentiels. En Espagne, en 2003, sur un total de 1 443 donneurs d'organes, 46 étaient des donneurs cadavériques CMAC, qui ont permis la réalisation de 87 transplantations<sup>58</sup>.

La Commission a pu constater une volonté de consultation de la population et des intervenants du milieu parmi les acteurs qu'elle a entendus. En outre, elle s'est fait mettre en garde contre d'éventuels effets pervers de procéder sans l'acceptation sociale d'une telle pratique : une méfiance du public à l'égard du don d'organes et un raffermissement de la croyance populaire voulant qu'une personne qui aurait consenti au don d'organes ne reçoive pas tous les soins requis par son état et soit déclarée morte de manière prématurée dans le but de faciliter l'accès à ses organes. La population pourrait également se méfier de cette volonté de modifier les règles du jeu en y voyant uniquement le motif du prélèvement d'un plus grand nombre d'organes. **C'est pourquoi la Commission estime que l'information et la consultation de la population sur ce sujet sont nécessaires.**

54. SOCIÉTÉ CANADIENNE DES SOINS INTENSIFS, *Document de recommandations de la SCSJ sur le don d'organes et de tissus, Sommaire*, janvier 2001.

55. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec, Année 2000*, rapport du Comité de transplantation, avril 2003, p. 8.

56. G.A. KNOLL et J.E. MAHONEY, *op. cit.*, p. 319.

57. G.M.D. CAMPBELL et F.R. SUTHERLAND, « Non-Heart-Beating Organ Donors as a Source of Kidneys for Transplantation: A Chart Review », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 160, 1<sup>er</sup> juin 1999, p. 1573-1576.

58. Site de l'ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. [[http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional\\_trasplantes.htm](http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional_trasplantes.htm)].

Par ailleurs, **la consultation des intervenants du milieu hospitalier demeure un passage obligé à l'implantation d'un protocole de prélèvement sur les donneurs cadavériques CMAC**. Il faut dire que les intervenants du milieu hospitalier sont ceux qui repèrent les donneurs potentiels et que, par conséquent, leur appui est nécessaire au succès de l'implantation d'un tel protocole. Or, certains d'entre eux craindraient des poursuites criminelles s'ils participaient à des prélèvements sur des donneurs cadavériques CMAC<sup>59</sup>. Pour s'assurer de la collaboration des intervenants, ceux-ci doivent par conséquent avoir l'assurance de la légalité de cette pratique.

Quoi qu'il en soit, le Conseil canadien du don et de la transplantation (CCDT) tiendra à Vancouver en février 2005 une conférence sur le sujet des donneurs cadavériques CMAC qui devrait contribuer à la réflexion sur l'acceptabilité d'une telle pratique. Dans ce contexte, la Commission formule la recommandation qui suit.

### **Recommandation n° 6 :**

**La Commission recommande que les gouvernements provincial et fédéral, préalablement à l'implantation d'un protocole de donneurs cadavériques CMAC :**

- a) **procèdent d'abord à l'information et à la consultation de la population et des intervenants du milieu hospitalier afin d'assurer la transparence du processus d'implantation d'un tel protocole et d'éviter des effets pervers tels que la méfiance des gens à l'égard de tout le processus du don d'organes ;**
- b) **s'assurent qu'une telle pratique est encadrée par des normes en accord avec les valeurs et les principes d'éthique médicale fondamentaux et reconnus qui en garantissent la légitimité ;**
- c) **confirment le caractère légal d'une telle procédure ;**
- d) **considèrent la mise sur pied de projets pilotes dans les centres qui sont dotés de l'expertise et de l'équipement nécessaires et qui ont déjà démontré leur savoir-faire dans l'identification des donneurs potentiels.**

59. Ces intervenants craignent plus précisément de prélever des organes sur des patients qui ne seraient pas décédés, s'exposant ainsi à des poursuites pour homicide.



# Chapitre 3

## Les modèles de consentement au don d'organes cadavérique et l'importance de l'approche de la famille

*Le consentement au don d'organes constitue le passage obligé avant le prélèvement des organes sur une personne décédée. À travers le consentement, c'est la personne humaine comme sujet qui est reconnue dans sa pleine autonomie. Toutefois, cette autonomie n'est pas absolue. D'autres valeurs et principes contrebalancent l'importance accordée à l'autonomie: la bienfaisance, la non-malfaisance, la solidarité, la justice, pour ne nommer que ceux-là. Il existe deux grands modèles de consentement, chacun insistant implicitement sur certaines valeurs: le consentement explicite (principalement l'autonomie des personnes) et le consentement présumé (principalement la solidarité sociale). Dans ces deux modèles peuvent s'intégrer quelques scénarios. Parmi eux, la Commission a choisi de traiter de la déclaration obligatoire et de la mise sur pied d'un registre. Cependant, quel que soit le modèle de consentement, l'approche de la famille représente une étape fondamentale dans la réalisation du don.*

### Les modèles de consentement: quelle formule privilégier?

Le consentement revêt une importance capitale dans la relation entre le médecin et son patient ou entre le chercheur et le participant à une expérimentation. Dans le contexte du don d'organes, il comporte des singularités. Il ne s'agit pas d'un consentement à des soins, encore moins à une expérimentation. La personne doit consentir ou refuser à l'avance à l'aide des moyens prévus par la loi. Au Québec, une telle intervention nécessite le consentement écrit du bénéficiaire des soins ou son consentement oral devant deux témoins<sup>1</sup>. Ce consentement est révocable en tout temps de la même manière. En l'absence de volontés exprimées, c'est aux personnes qui auraient pu consentir aux soins, soit les membres de la famille du donneur cadavérique, que la demande de consentement au don d'organes est soumise. Un consentement doit être libre et éclairé, comme le soulignent entre autres le *Code civil*<sup>2</sup> ou la *Nouvelle encyclopédie de*

*bioéthique*<sup>3</sup>. De plus, le consentement « doit être libre de toute contrainte extérieure », coercition ou manipulation de l'information. À ce sujet, le patient « doit avoir compris l'information que le médecin lui a donnée », une information qui doit être « la plus complète possible et accessible dans un langage simple et direct ». Enfin, le « consentement doit être le fait d'une personne capable au sens juridique<sup>4</sup> », ce qui exclut les mineurs et les majeurs inaptes.

Le consentement cherche à assurer une protection de l'autonomie, du droit à l'autodétermination, à l'intégrité et à l'inviolabilité de la personne ainsi que l'édicte la loi et la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*. Par ailleurs, à l'article 17 du *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, le Conseil de l'Europe confirme cette importance du consentement: « Des organes ou des tissus ne peuvent être prélevés sur le corps d'une personne décédée que si le consentement ou les autorisations requis par la

1. *Code civil du Québec*, 1991, c.64, art. 43.

2. *Code civil du Québec*, 1991, c.64, art. 10.

3. M.-H. PARIZEAU, « Consentement », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001, p. 231.

4. *Ibid.*

loi ont été obtenus. Le prélèvement ne doit pas être effectué si la personne décédée s'y était opposée<sup>5</sup>.»

L'American Society of Transplantation, dans son *Statement on Ethics in Organ Transplantation*, exprime très clairement les valeurs qui motivent ses prises de position en matière de consentement au don d'organes :

Les patients possèdent le droit à l'**autonomie**. L'intervenant du milieu de la santé doit respecter les croyances personnelles, philosophiques et religieuses du patient dans la prise de décision. Les souhaits exprimés par les patients adultes et compétents doivent être respectés.

De la même façon, dans le cas des patients d'âge mineur ou inaptes, les souhaits du parent ou du tuteur doivent être respectés. Le **bien-être du patient** est la priorité.

La qualité des soins apportés au donneur constitue un facteur essentiel dans les décisions concernant la transplantation. Tous les dons d'organes doivent être effectués **gratuitement** et sans coercition ni exploitation d'aucune sorte incluant l'exploitation financière. Les donneurs vivants ou cadavériques de même que leur famille et leurs amis ne devraient ni être rétribués ni pénalisés financièrement pour avoir fait un don d'organe.

Afin de respecter la **dignité de la personne** et son **libre consentement**, les donneurs ne doivent pas être considérés *a priori* comme une ressource destinée à la transplantation. Une personne ne devrait pas être produite ni créée au moyen de la reproduction sexuelle, assistée ou non, du clonage ni par aucun autre moyen ayant pour seule fin le don de tissus ou d'organes<sup>6</sup>. [Traduction]

Cela dit, la Commission tient à souligner que, tout en étant libre et éclairé, le consentement peut être explicite ou présumé.

## Le consentement explicite

Le modèle du consentement explicite repose sur deux postulats de base : pour consentir, la personne doit exprimer clairement sa volonté de faire don de ses organes à son décès ; pour refuser, la personne n'a pas à entreprendre de démarches particulières, si ce n'est de faire connaître son refus à ses proches.

Au Québec, exprimer son consentement au don d'organes était autrefois possible en signant au verso du permis de conduire. À l'instigation de Diane Hébert, première Québécoise greffée d'un bloc cœur-poumons, cette possibilité s'universalise en 1987 et fait appel à la carte d'assurance maladie que détient chaque Québécois. Les deux méthodes (utilisation du permis de conduire ou de la carte d'assurance maladie) coexistent jusqu'en 1992, date à laquelle seule la carte d'assurance maladie est retenue pour son caractère universel. Aujourd'hui, un feuillet d'information sur le don d'organes est inclus dans l'envoi postal invitant la personne au renouvellement de sa carte d'assurance maladie et un autocollant est fourni pour exprimer son consentement au verso de la carte.

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 tuteur<sup>7</sup>. Le *Code civil* précise également que la « volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, [elle] peut être révoquée de la même manière » et qu'il « doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux<sup>8</sup> ». La notion de « motif impérieux » est floue et complique sensiblement l'interprétation de la loi. Or, 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 le consentement oral ou écrit de la famille du donneur est obligatoire avant la mise en branle du

5. CONSEIL DE L'EUROPE, *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, Strasbourg, [en ligne], 24 janvier 2002. [<http://conventions.coe.int/treaty/FR/Treaties/Html/186.htm>]

6. AMERICAN SOCIETY OF TRANSPLANTATION, « The AST Statement on Ethics in Organ Transplantation », [en ligne], mars 2003. [[http://www.a-s-t.org/news/March\\_2003/generalethics.htm](http://www.a-s-t.org/news/March_2003/generalethics.htm)] Les caractères gras sont ajoutés.

7. *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, art. 43.

8. *Ibid.*

processus de don d'organes ou de tissus, et ce, même si le défunt avait consenti au don d'organes<sup>9</sup>. Il est important de signaler que les intervenants du milieu hospitalier approchent aussi la famille pour inclure cette dernière dans le processus d'évaluation médicale du donneur potentiel et pour ne pas ajouter à sa détresse.

Par ailleurs, des intervenants du milieu de la santé (dont ceux responsables de l'approche de la famille) rencontrés par la Commission tendent à confirmer l'hypothèse selon laquelle, lorsque les volontés du donneur potentiel sont connues de la famille, celle-ci s'oppose très rarement au don d'organes. Dans son avis sur le consentement au don d'organes, le Danish Council of Ethics affirme d'ailleurs que :

l'information obtenue par le Danish Council of Ethics indique que la situation conflictuelle entre les volontés consignées du défunt de faire un don et le rejet de ces volontés par les parents les plus proches survient très rarement. À toutes fins utiles, ce problème est de nature théorique, bien que ce ne soit pas le nombre de cas lui-même qui permet de décider s'il est acceptable ou non d'ignorer le choix du défunt. Cependant, il est essentiel dans ce débat sur la transplantation d'organes de dire clairement que de tels conflits se réduisent à un très petit nombre, et de dire aussi qu'en général les parents les plus proches ne constituent pas un obstacle au don d'organes lorsque le défunt a donné son consentement. Il n'est pas non plus possible d'affirmer que c'est à cause des conflits entre les volontés du défunt et celles des parents les plus proches que le besoin en organes n'est pas satisfait<sup>10</sup>.  
[Traduction]

Selon le *Code civil*, 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 soins<sup>11</sup>. » Le législateur ajoute que le 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<sup>12</sup> ». Cependant, cette disposition de la loi n'a jamais été invoquée afin de prélever des organes. De façon générale, que les volontés de la personne soient connues ou non, les plus récentes enquêtes démontrent que le taux de consentement des familles varie entre 50 % et 70 %<sup>13</sup>.

Sur le plan éthique, le modèle du consentement explicite privilégie la valeur de l'autonomie de chaque individu qui est libre de ses choix en matière de don d'organes. De fait, le consentement explicite insiste sur l'idée du don « comme mesure volontaire et individuelle<sup>14</sup> » et authentique parce que la personne a pris d'elle-même la décision d'autoriser le prélèvement de ses organes à son décès. Ce modèle met également l'accent sur le respect de l'intégrité et de l'inviolabilité de la personne, sur le droit de disposer de son corps et sur le droit à l'autodétermination; il offre même la possibilité de ne pas faire de choix en matière de don d'organes. Enfin, il perpétue l'esprit du don volontaire dans toute sa générosité.

### Le consentement présumé

Le **modèle du 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. Il existe deux interprétations du consentement présumé : la forte (où les organes du

9. 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.
10. DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Organ donation. Informed or Presumed Consent?*, Danemark, [en ligne], 15 octobre 1999. [[http://etisk.inforce.dk/graphics/03\\_udgivelser/engelske\\_publicationer/orgdon\\_e/ren.htm](http://etisk.inforce.dk/graphics/03_udgivelser/engelske_publicationer/orgdon_e/ren.htm)]
11. *Code civil du Québec*, 1991, c. 64, art. 44.
12. *Ibid.*
13. Dans son rapport sur les donneurs potentiels en 2000, le Comité de transplantation du Collège des médecins du Québec a calculé un taux de consentement de 70%. Voir COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec, Année 2000*, rapport du Comité de transplantation, avril 2003, 30 p.; H.I. OPDAM et W. SYLVESTER, « Identifying the Potential Organ Donor: An Audit of Hospital Deaths », *Intensive Care Medicine*, 13 mars 2004; E. SHEEHY *et al.*, « Estimating the Number of Potential Organ Donors in the United States », *New England Journal of Medicine*, vol. 349, n° 7, 14 août 2003, p. 667-674; J. DICKERSON *et al.*, « Organ Donation Rates in a Neurosurgical Intensive Care Unit », *Journal of Neurosurgery*, vol. 97, n° 4, octobre 2002, p. 811-814.
14. M.-H. PARIZEAU, « Organe, Transplantation d' », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001 p. 622.

donneur qui n'a pas exprimé son refus sont prélevés sans que le consentement de la famille soit requis) et la modérée (où les organes du donneur qui n'a pas exprimé son refus sont prélevés avec le consentement de la famille). 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.

Le modèle du consentement présumé met l'accent sur la valeur de la solidarité sociale, mais l'objectif derrière son implantation peut également relever d'un calcul stratégique. Au regard du premier cas, Marie-Hélène Parizeau souligne :

La liberté de chaque citoyen d'être ou non un donneur potentiel entre en conflit avec l'obligation sociale de la disponibilité, en cas de décès, de ses propres organes pour autrui. Pour les uns, il y aurait une solidarité sociale prioritaire et obligatoire, au même titre que chacun participe au système de santé universel et gratuit sans égard au volume des soins reçus pour soi ou autrui<sup>15</sup>.

Dans l'optique de la solidarité sociale, la communauté (ses valeurs, ses intérêts) est au moins aussi importante que l'individu. La valeur qu'est la solidarité sociale devrait donc recevoir autant de considération que l'autonomie des personnes. Toujours selon ce point de vue, le don peut aussi être considéré comme un devoir de partage envers la communauté. De plus, dans l'un des mémoires présentés à la Commission, les auteurs affirment que « présumer que la personne silencieuse sur la question, mais pourtant informée sa vie durant de son droit au refus, a voulu faire don de ses organes, c'est y voir l'affirmation d'une solidarité et l'accomplissement d'une obligation morale qu'un sujet responsable a pu se faire<sup>16</sup> ».

Dans le deuxième cas, si, dans divers pays, certains observateurs envisagent la mise en place du modèle de consentement présumé, c'est d'abord et avant tout dans une optique utilitariste<sup>17</sup>. Selon l'éthique utilitariste, une règle ou une action est moralement bonne si elle favorise l'accomplissement d'un plus grand bonheur pour le plus grand nombre de personnes. Selon une telle approche, la seule mesure de l'utilité d'une règle ou d'une action réside dans le degré d'actualisation de la valeur prônée ou du but recherché. Par exemple, si une règle comme le consentement présumé tend à faire augmenter le nombre de dons d'organes, cette règle devrait être considérée comme moralement bonne. Or, elle cesserait d'être bonne si elle entraînait des effets pervers indésirables et importants qui surpasseraient les bénéfices escomptés.

Les opinions des experts sont partagées au sujet de l'impact du consentement présumé sur le nombre de dons d'organes. Alors que certains observateurs<sup>18</sup> notent que le nombre de donneurs a augmenté dans les pays ayant adopté le modèle du consentement présumé, d'autres<sup>19</sup> suggèrent que c'est en raison du nombre élevé de centres de transplantation d'organes ou encore de la mise sur pied de campagnes de sensibilisation du public et des professionnels de la santé qu'une telle augmentation a été rendue possible.

Selon un sondage mené par l'organisme américain United Network for Organ Sharing (UNOS), plus de la moitié des médecins ne semblent pas accepter la forme du consentement présumé. La raison principale qu'ils donnent pour expliquer leur refus est que les donneurs devraient avoir un choix. En théorie, le consentement présumé n'exclut pourtant pas la possibilité de faire un choix. Cependant, si elles ne sont pas adéquatement

15. *Ibid.*

16. G. BROCHU, M. CÔTÉ et H. ROY, *Mémoire présenté à la Commission de l'éthique de la science et de la technologie dans le cadre de la consultation publique sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes*, reçu en mai 2004, p. 10.

17. BBC NEWS, « Call for "Opt Out" Donor Scheme », *BBC News*, [en ligne], 25 septembre 2002. [[http://news.bbc.co.uk/1/hi/uk\\_politics/2280119.stm](http://news.bbc.co.uk/1/hi/uk_politics/2280119.stm)]; A. ROBEZNIKES, « Texas Mulls Policy for Organ Donation by Presumed Consent », *AMNews*, [en ligne], 28 avril 2003. [<http://ama-assn.org/amednews/2003/04/28/prsd0428.htm>]; A. ROBEZNIKES, « Transplant Team Holds Key in Donor Quest », *AMNews*, [en ligne], 16 septembre 2002. [<http://ama-assn.org/http://ama-assn.org/amednews/2002/09/16/prsa0916.htm.htm>].

18. E.J. JOHNSON et D. GOLDSTEIN, « Do Defaults Save Lives? », *Science*, vol. 302, 2003, p. 1338-1339; L. ROELS et J. De MEESTER, « The Relative Impact of Presumed-Consent Legislation on Thoracic Organ Donation in the Eurotransplant Area », *Journal of Transplant Coordination*, vol. 6, n° 4, décembre 1996, p. 174-177.

19. N. GLASS, « Opt-Out Law Doesn't Prevent Donor Organ Shortage », Reuters Health, [en ligne], 26 juin 2003. [<http://www.reutershealth.com/archive/2003/06/26/eline/links/20030626elin023.html>]; D. KENNEDY, « Call for Organ Transplant Debate », BBC News, [en ligne], 11 juillet 2003. [[http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk\\_news/scotland/3058487.stm](http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/scotland/3058487.stm)]; R.W. GIMBEL *et al.*, « Presumed Consent and Other Predictors of Cadaveric Organ Donation in Europe », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 1, 2003, p. 17-23.

informées de la possibilité de refuser, les personnes n'ont plus de choix : un choix par défaut est convenu, soit le consentement. Ce sondage met en lumière que le concept de consentement présumé n'est pas bien compris de tous les intervenants. Par conséquent, le risque que comporte le fait d'adopter le modèle de consentement présumé sans l'accompagner d'une campagne d'éducation est que les intervenants et le public s'opposent à ce modèle et, en bout de ligne, qu'il en résulte une perte de sympathie à l'égard du don d'organes<sup>20</sup>.

Par ailleurs, un récent sondage mené pour le compte de la Commission révèle que 55 % des répondants se sont dits très favorables ou plutôt favorables au consentement présumé<sup>21</sup>.

### La déclaration obligatoire et la mise sur pied d'un registre

Parmi les scénarios susceptibles d'être intégrés aux modèles de consentement déjà décrits, il faut noter l'établissement d'un régime de déclaration obligatoire et la mise sur pied d'un registre des donneurs ou des consentements. La Commission a choisi de traiter ces deux scénarios, car ils semblent de plus en plus envisagés à l'étranger comme des stratégies pouvant pallier la pénurie d'organes.

Un **régime de déclaration obligatoire** constitue un mécanisme en vertu duquel toute personne jugée apte à consentir serait tenue de déclarer si elle désire faire don de ses organes. Dans un tel régime, la personne peut toutefois changer d'avis. Dans certains cas, sa décision peut de plus être exécutoire, empêchant ainsi la famille de renverser la décision du donneur potentiel.

Dans l'ensemble, les sociétés occidentales apparaissent en grande majorité favorables au don d'organes, au Canada comme dans bien d'autres pays. Toutefois, cette adhésion de principe ne se matérialise pas toujours par un consentement<sup>22</sup>. Le régime de déclaration obligatoire, s'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 spécifiques des donneurs, c'est-à-dire 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. Une telle stratégie peut s'avérer intrusive : les personnes n'ont pas véritablement le droit à l'indécision, à moins que ne soit inclus dans la déclaration un choix comme « INDÉCIS ».

Enfin, certaines études tendent à montrer que le plus grand obstacle au don d'organes, en l'absence de volontés clairement exprimées par le donneur, est le refus des familles<sup>23</sup>. Ainsi, avec des volontés clairement exprimées par tous, le nombre de dons devrait, selon toute vraisemblance, augmenter. Or, la déclaration obligatoire s'adresse à des individus en bonne santé qui refusent peut-être pour le moment d'envisager l'éventualité de leur mort et la possibilité du don d'organes<sup>24</sup>. Elle comporte donc des risques. Par exemple, elle peut entraîner un taux de refus aussi élevé que mal venu pour les promoteurs du don d'organes. C'est ce qui s'est produit au Texas où les personnes obligées d'exprimer leur volonté quant au don d'organes ont choisi dans 80 % des cas de signer un refus sur leur carte de donneur<sup>25</sup>. De plus, les intervenants du don et de la transplantation d'organes consultés par la Commission ont mentionné que l'aspect obligatoire de la demande de consentement

20. UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING ETHICS COMMITTEE, *An Evaluation of the Ethics of Presumed Consent and a Proposal Based on Required Response*, [en ligne], 30 juin 1993. [<http://www.unos.org/resources/bioethics.asp?index=1>]

21. Voir l'annexe 1 pour un aperçu des résultats du mini-sondage de la Commission.

22. Selon un sondage mené en mars 2004 par la firme Léger Marketing, 73 % des Québécoises et des Québécois acceptent de faire don de leurs organes, mais, parmi eux, près de la moitié n'ont toujours pas pris les dispositions nécessaires pour faire connaître leurs intentions à cet égard.

23. V. DEMIGUEL *et al.*, « Facteurs associés à l'opposition au don d'organes en France entre 1996 et 1999 », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, vol. 20, n° 10, 2001, p. 826-832; M. VERBLE *et al.*, « A Multiethnic Study of the Relationship between Fears and Concerns and Refusal Rates », *Progress in Transplantation*, vol. 12, n° 3, septembre 2002, p. 185-190.

24. COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, « Mandated Choice and Presumed Consent for Cadaveric Organ Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 272, n° 10, 14 septembre 1994, p. 809-812.

25. J.-L. WOLFF, « Le consentement au don d'organes : concepts et évaluation », dans J. SAINT-ARNAUD (dir.), *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997, p. 66.

pouvait être rébarbatif, et ce, contrairement aux répondants du sondage mené pour le compte de la Commission, lequel révèle que 67 % de ces personnes se disent plutôt ou très favorables au scénario de la déclaration obligatoire<sup>26</sup>.

La mise sur pied d'un **registre des donneurs ou des consentements** consiste à centraliser dans une banque de données les noms des personnes qui ont accepté de faire don de leurs organes à leur décès.

Récemment, la Chambre des notaires du Québec a décidé la création d'un registre des consentements au don d'organes pour le Québec<sup>27</sup>. Les auteurs du projet le présentent en ces termes :

Dans la mesure où la pénurie d'organes constitue un obstacle insurmontable à la prestation de traitements nécessaires à la survie des personnes en attente d'un organe, la Chambre des notaires, sensible à la volonté de tous les intervenants du milieu médical d'améliorer le sort des receveurs potentiels d'organes, souhaite mettre de l'avant un projet de création d'un registre de consentements au don d'organes permettant à la fois de protéger la confidentialité des informations recueillies et de contrôler la collecte, l'utilisation, la divulgation et la consultation des renseignements enregistrés<sup>28</sup>.

La création d'un registre des consentements comporte des avantages non négligeables. Selon le D<sup>r</sup> Gordon Crelinsten, président du comité d'éthique de l'Association médicale canadienne, « un des avantages d'un tel registre, c'est qu'il peut augmenter l'offre d'organes tout en préservant la valeur du choix personnel et du don libre<sup>29</sup> ». En cela, son opinion rejoint aussi celle du Council on Ethical and Judicial Affairs de l'Association médicale américaine<sup>30</sup>. Pour sa part, la Commission estime que la mise en place d'un tel registre pourrait

permettre de rassurer les patients sur la volonté des équipes soignantes de les traiter du mieux qu'elles le peuvent jusqu'au bout. Comme il a déjà été mentionné, les intervenants du milieu hospitalier ont indiqué que certaines personnes craignent de ne pas recevoir tous les soins qu'exigerait leur état de santé si elles ont déjà consenti au don d'organes. Le registre permet de conserver la confidentialité du consentement et de rassurer ainsi ces personnes. Il faudrait cependant faire en sorte que le médecin n'ait accès au registre qu'une fois le décès constaté.

Cependant, la mise sur pied d'un registre pose des problèmes liés à ses coûts de gestion, à son degré d'accessibilité, à son irréversibilité, à la manière de le mettre à jour, entre autres choses. En outre, l'expérience des registres des refus belge et français montre que les coûts engendrés par l'élaboration et la gestion d'un tel registre peuvent s'avérer prohibitifs. De plus, il faut prévoir un mécanisme de mise à jour des volontés des individus. Pour le moment, en Amérique du Nord, l'Ontario, la Colombie-Britannique, la Nouvelle-Écosse ainsi que plusieurs États américains tiennent un registre volontaire des donneurs : les individus font connaître et enregistrer leurs données sur une base non obligatoire. Dans son rapport publié en février 2002, le Department of Health and Human Services américain en vient à la conclusion que les registres de donneurs d'organes constituent un outil bien utile, mais dont la contribution à l'augmentation du nombre de dons d'organes est limitée<sup>31</sup>. Enfin, il convient de mentionner que la constitution d'un tel registre ne dispense pas les personnes de parler de leur choix en matière de don d'organes avec les membres de leur famille ou de leur entourage, puisque, vraisemblablement, les intervenants du milieu de la santé continueront de solliciter le consentement de la famille avant de procéder au prélèvement.

26. Voir l'annexe 1 pour un aperçu des résultats du mini-sondage de la Commission.

27. CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC, *Création d'un registre des dons d'organes par la Chambre des notaires du Québec*. Présenté à M. William Cusano, député de Viau, 8 juillet 2003, 16 p.

28. CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC, *ibid.*, p. 3.

29. ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, « Les Canadiens méritent un registre national de donneurs d'organes », *Actualités AMC*, vol. 9, n° 4, 6 avril 1999, p. 1.

30. COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, « Mandated Choice and Presumed Consent for Cadaveric Organ Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 272, n° 10, 14 septembre 1994, p. 809-812.

31. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, *Organ Donor Registries. A Useful, but Limited, Tool*, Boston, Office of Inspector General, février 2002, p. i.

### Pour le maintien d'une formule adéquate

À la lumière des expériences étrangères, le modèle du consentement présumé ne semble pas avoir un impact réel sur le nombre de donneurs d'organes. De plus, l'instauration d'un tel modèle au Québec ne pourrait pas faire l'économie de l'approche des familles, une pratique qui mise sur le respect de celles-ci et qui est bien implantée dans les façons de faire du milieu hospitalier. Il faut aussi mentionner que la famille demeure la mieux placée pour connaître les dernières volontés du patient et, par conséquent, pour savoir si celui-ci a pu changer d'avis récemment. Pour sa part, la mise sur pied par le gouvernement d'un régime de déclaration obligatoire ou d'un registre des donneurs ou des consentements comporte bien peu d'avantages en comparaison des risques et des inconvénients qui en découlent. **Pour sa part, la Commission estime que le modèle actuel du consentement explicite a fait ses preuves et continue de refléter des valeurs fondamentales de la société québécoise.**

### L'approche de la famille: conjuguer respect, autonomie et confiance

La réponse de la famille à la demande pour le don d'organes d'un proche dépend beaucoup de la manière dont les intervenants abordent la question et de leur habileté à créer un climat de confiance avec la famille. À cet effet, un article paru récemment dans la revue *Perspective Infirmière* donnait un ensemble de règles à suivre pour l'approche de la famille (voir l'encadré).

Mais, quelles que soient les règles, encore faut-il qu'il y ait une approche de la famille. L'étude du Collège des médecins du Québec sur les donneurs potentiels pour l'année 2000 révèle que « seulement 76 % des familles ont reçu une demande de don d'organes lorsque la mort cérébrale a été diagnostiquée<sup>32</sup> ». En outre, selon une étude commandée par le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), « près de 8 médecins sur 10 estiment que le contact avec la famille du donneur est une étape plutôt difficile<sup>33</sup> ». De fait, un certain malaise affecte plusieurs

#### Règles à suivre pour l'approche de la famille

- Rencontrer les membres de la famille dans un endroit privé et confortable.
- Leur donner une information claire et précise sur le pronostic et le diagnostic de mort cérébrale en évitant les termes « grave », « sévère » ou « critique ».
- Répondre en termes simples aux questions posées, en répétant au besoin.
- Avant d'offrir l'option du don d'organes à la famille, lui laisser suffisamment de temps pour assimiler la perte de l'être cher; ne jamais exercer de pression pour soutirer le consentement.
- Aborder la question du don d'organes avec empathie et compassion en permettant aux membres de la famille de verbaliser et d'exprimer leurs émotions.
- Être sensible à leur chagrin, leur offrir la possibilité de recourir aux services de pastorale, leur offrir de la documentation sur le deuil et les ressources communautaires.
- Être à l'écoute de leurs besoins et respecter leurs émotions, leurs croyances, leur sensibilité et leurs appréhensions.
- Leur expliquer les bienfaits de la transplantation, le sentiment de réconfort que le don d'organes peut leur apporter, [et que] le processus de prélèvement des organes ou des tissus [...] permet [l']exposition avant les funérailles.
- Les assurer que leur choix sera respecté, peu importe la décision qu'ils prendront, et qu'ils seront toujours soutenus.

Odile Lamy<sup>34</sup>

32. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *op. cit.*, p. 14.

33. IMPACT RECHERCHE, *Étude sur la connaissance et les perceptions des médecins concernant le don d'organes et de tissus*, document préparé pour le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du CHUQ, Québec, 19 juin 2003, p. 37.

34. O. LAMY, « Don d'organes, don de vie », *Perspective infirmière*, vol. 1, n° 3, janvier-février 2004, p. 41.

intervenants du milieu de la santé, eux qui manquent plus souvent qu'autrement de formation relativement à l'approche de la famille dans de telles situations. À ce sujet, le Conseil de l'Europe recommande :

Il faudrait encourager les gens à parler du don et de la transplantation d'organes et à indiquer leurs choix dans ce domaine à leurs proches ; étant donné que ces choix ne seront pas toujours connus, le personnel à qui il incombe de demander l'accord de la famille doit avoir été soigneusement formé à cette fin. Si cette démarche est adéquatement formulée il sera possible de faire baisser le taux de refus<sup>35</sup>.

Plus près de nous, le Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus du Canada considère qu'il est du rôle, entre autres, des « régions sanitaires » et des « hôpitaux » de « fournir les ressources nécessaires pour que des préposées au soutien des personnes affligées fassent partie des équipes responsables des soins intensifs », ainsi que de « fournir des locaux où les familles endeuillées pourront se réunir et exprimer leur peine, et participer à des rituels religieux approuvés par les autorités hospitalières ou régionales<sup>36</sup> ».

Dans ce contexte de l'approche de la famille, la Commission a retenu trois valeurs fondamentales qui sont en jeu et étroitement liées, soit le respect, l'autonomie et la confiance. Ces valeurs doivent être actualisées par toute personne qui intervient dans l'approche des familles en matière de don d'organes.

### Une approche fondée sur le respect

Il ressort clairement de la consultation menée par la Commission que le respect doit constituer une valeur indissociable de toute approche de la famille dans le

contexte du don d'organes. D'ailleurs, selon le Conseil de l'Europe :

La prise de contact avec les membres de la famille d'un donneur potentiel constitue une autre étape essentielle du processus de transplantation, et c'est une des étapes les plus délicates, car elle se situe nécessairement dans le climat d'affliction et de traumatisme qui entoure tout décès, surtout lorsque celui-ci est soudain ou imprévu, comme c'est souvent le cas lorsque le patient est jeune<sup>37</sup>.

Faut-il le rappeler, la famille est avant tout la famille d'une personne dont la mort est imminente ou déclarée, avant d'être la famille d'un donneur. Cette famille vit donc les premiers moments d'un deuil, avec toutes les implications que cela comporte. Au Québec, de plus en plus d'efforts sont faits dans le but d'assurer le soutien des familles dans ces moments difficiles sur le plan émotif, mais un manque de ressources sur le terrain limite la qualité de ce soutien. **La Commission juge important que les intervenants qui approchent les familles pour le don d'organes tendent à conserver une attitude neutre ne laissant pas entendre que le consentement soit une décision attendue ni que le refus soit considéré comme une décision décevante.**

Autant le don d'organes peut constituer une expérience bénéfique dans l'accomplissement du deuil lorsque cette option est présentée de façon adéquate, autant il peut s'avérer un élément désastreux qui mine la résolution du deuil. D'ailleurs, une récente étude effectuée aux Pays-Bas conclut que l'insatisfaction des familles à l'égard de la qualité de l'approche des intervenants est associée à des symptômes de dépression chez ces familles<sup>38</sup>. C'est pourquoi des infirmières-ressources des centres hospitaliers du Québec soutiennent les familles peu importe la décision de ces dernières relativement au don d'organes. Elles approchent rarement les familles pour le consentement

35. CONSEIL DE L'EUROPE, *Le don d'organes: situation actuelle et stratégies à mettre en œuvre pour le développer*, [en ligne], 1999. [<http://www.social.coe.int/fr/qdevie/publi/greffe.htm>]

36. COMITÉ DE COORDINATION NATIONALE SUR LE DON, LA DISTRIBUTION ET LA TRANSPLANTATION D'ORGANES ET DE TISSUS, *Une stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation*, rapport présenté au Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des services de santé, Canada, 30 novembre 1999. Il faut noter que ce comité n'est pas un organisme permanent et qu'il a été dissous après la présentation de son rapport.

37. CONSEIL DE L'EUROPE, *Le don d'organes: situation actuelle et stratégies à mettre en œuvre pour le développer*, [en ligne], 1999. [<http://www.social.coe.int/fr/qdevie/publi/greffe.htm>]

38. M.P. CLEIREN et A.A. VAN ZOELEN, « Post-Mortem Organ Donation and Grief: A Study of Consent, Refusal, and Well-Being in Bereavement », *Death Studies*, vol. 26, n° 10, décembre 2002, p. 837-849.

au don d'organes. Ce faisant, les infirmières-ressources démontrent que non seulement le don d'organes, mais aussi le soutien et le respect de la famille en deuil font partie de l'approche de la famille. Il faut mentionner que le rôle des infirmières-ressources réside aussi dans la sensibilisation des autres intervenants du milieu hospitalier qui peuvent avoir à approcher la famille pour à la fois annoncer le décès et s'enquérir de la possibilité d'un don d'organes. Enfin, il faut ajouter que la valeur de respect doit pouvoir s'actualiser malgré les courts délais impartis aux intervenants pour effectuer le prélèvement des organes.

### Une approche qui mise sur l'autonomie

Dans le processus d'approche de la famille, une certaine place est accordée à la sensibilisation des familles. En effet, la famille se trouve dans un univers hospitalier qui est régi par ses propres normes et qui a développé à travers le temps un vocabulaire, des pratiques, des protocoles qui lui sont spécifiques. Les intervenants doivent donc s'efforcer de faire comprendre aux membres de la famille la dynamique qui anime cet univers, sans toutefois chercher à imposer leur point de vue.

L'information donnée aux familles doit tout d'abord être transmise dans le but de respecter leurs besoins, dont celui de connaître l'état de santé d'un proche, les raisons ayant mené à cet état, les chances de survie, les choix à faire. De plus, cet échange avec la famille constitue l'occasion de favoriser l'autonomie nécessaire afin de prendre des décisions éclairées en matière de don d'organes. À cet égard, il faut aussi noter que le manque d'information a été identifié comme un facteur associé au refus du don d'organes lors de la consultation menée par la Commission.

Aux informations qui concernent plus particulièrement un patient s'ajoutent des explications sur différents concepts, celui du décès neurologique par exemple. D'ailleurs, en 1998, des chercheurs démontraient que la conjonction de trois éléments dans l'approche de la famille pouvait faire augmenter le taux de consentement de

manière significative<sup>39</sup>. Ces éléments sont : la compréhension et l'acceptation par la famille du concept de « décès neurologique », et ce, avant d'entreprendre une discussion sur le don d'organes ; la participation d'un coordonnateur affecté à l'approche de la famille ; et le fait que la demande de consentement ait lieu dans un endroit calme et discret. Selon une étude américaine, la quasi-totalité (96 %) des familles de donneurs potentiels a été mise au courant du diagnostic de décès neurologique, mais seulement 28,3 % d'entre elles ont pu donner une définition correcte et complète du décès neurologique<sup>40</sup>. L'étude révèle également que les familles ayant accepté le diagnostic de décès neurologique d'un proche ont été plus enclines à consentir au don des organes que les familles dont le proche n'a été considéré mort qu'après l'arrêt des traitements de maintien des fonctions cardiorespiratoires et l'arrêt des battements du cœur.

Il semble que les familles désirent obtenir davantage d'informations sur le processus du don et de la transplantation d'organes afin d'être plus à même de prendre une décision éclairée<sup>41</sup>. De plus, il importe que certains renseignements soient donnés aux familles indécises ou qui refusent le don d'organes. Par exemple, savoir que le prélèvement des organes n'entraîne pas de coûts supplémentaires pour la famille et qu'il n'empêche pas l'exposition du cadavre peut faire changer la famille d'avis. Il s'agit en fait de deux raisons souvent invoquées dans les enquêtes pour le refus de donner les organes. **Sur le plan éthique, la famille doit être en mesure de prendre une décision éclairée, qu'il s'agisse d'un refus ou d'un consentement.** Aussi, donner toute l'information nécessaire aux familles afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées soutient la reconnaissance et encourage simultanément l'autonomie des familles.

La question du moment de la demande pour le don d'organes a aussi fait l'objet de préoccupations de la part d'intervenants et de chercheurs. UK Transplant, l'organisme assurant la coordination du don et de la transplantation d'organes en Grande-Bretagne, favorise l'approche

39. S.L. GORTMAKER *et al.*, « Improving the Request Process to Increase Family Consent for Organ Donation », *Journal of Transplant Coordinators*, vol. 8, n° 4, décembre 1998, p. 210-217.

40. L.A. SIMINOFF, M.B. MERCER et R.M. ARNOLD, « Families' Understanding of Brain Death », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 3, septembre 2003, p. 218-224.

41. M. VERBLE et J. WORTH, « Adequate Consent: Its Content in the Donation Discussion », *Journal of Transplant Coordination*, vol. 8, n° 2, juin 1998, p. 99-104.

de la famille à partir du moment où celle-ci comprend l'imminence de la mort<sup>42</sup>. Pour leur part, Niles et Mattice ont démontré qu'il n'y avait pas de différence significative dans la réponse des familles, que la demande de consentement soit faite avant ou après l'annonce de la mort<sup>43</sup>. Par contre, les auteurs ajoutent que, lorsque l'annonce de la mort et la demande de consentement au don d'organes sont faites simultanément, le taux de consentement passe de 69 % à 37 %.

Au Québec, certains centres préfèrent expliquer à la famille le diagnostic de décès neurologique dès que le patient montre des signes laissant croire à un décès neurologique imminent<sup>44</sup>. Une telle approche se fonde sur une expérience clinique qui semble démontrer un plus haut taux de consentement lorsque la famille a été approchée à l'avance, au moment où l'ambiance est généralement plus propice à une discussion sur le don d'organes.

### Une approche qui mise sur la confiance

Le respect et l'autonomie des familles de donneurs potentiels constituent les bases de l'élaboration d'une relation de confiance entre, d'une part, les représentants de l'organisme de coordination du don d'organes et les intervenants du milieu de la santé et, d'autre part, les familles. Selon des témoignages recueillis par la Commission, plus les intervenants consacrent de temps à la famille et plus le taux de consentement est élevé.

La confiance, pour se consolider, doit aussi reposer sur une certaine assurance que les familles de donneurs bénéficieront d'un suivi. Ainsi, au Québec, trois ou quatre semaines après sa décision de consentir au don, la famille est contactée par Québec-Transplant. À cette occasion, les responsables de l'organisme peuvent répondre aux questions de la famille et l'informer sur l'état de santé du ou des receveurs. En outre, si un receveur désire témoigner sa reconnaissance à la famille du donneur cadavérique, il lui est possible de le faire par l'intermédiaire d'une

lettre anonyme qui transite par Québec-Transplant. Selon des intervenants présents à la table ronde organisée par la Commission sur le consentement et l'approche de la famille, pour plusieurs familles ces remerciements sont les bienvenus et aident au processus de deuil.

### Une initiative québécoise à souligner : les infirmières-ressources

Au Québec, dans la foulée d'une proposition du Comité sur les dons et les greffes d'organes et de tissus en 1997<sup>45</sup>, l'organisme Québec-Transplant a mis sur pied un projet pilote visant à doter des centres hospitaliers d'infirmières-ressources pour soutenir les familles, faciliter l'identification des donneurs potentiels et approcher les équipes soignantes afin de les informer de la possibilité du don d'organes et des démarches à entreprendre s'il y a consentement. 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 suite<sup>46</sup>.

C'est en janvier 2002 que les dix premières infirmières-ressources formées par Québec-Transplant entraient en fonction dans sept centres hospitaliers. À l'automne de la même année, sept autres centres accueillait une infirmière-ressource, ce qui portait le nombre de centres à quatorze. En mars 2003, le nombre des infirmières était de vingt-trois, réparties dans vingt centres hospitaliers.

La Commission a recueilli les commentaires d'intervenants du milieu hospitalier à l'occasion d'une table ronde

42. UK Transplant, *United Kingdom Hospital Policy for Organ and Tissue Donation*, Bristol, avril 2003, p. 4.

43. P.A. NILES et B.J. MATTICE, «The Timing Factor in the Consent Process», *Journal of Transplant Coordination*, vol. 6, n° 2, juin 1996, p. 84-87.

44. C'est notamment le cas à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec, un centre qui dessert tout l'Est du Québec en matière de référence des donneurs.

45. COMITÉ SUR LES DONNÉS ET LES GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS, *Les dons et les greffes d'organes et de tissus au Québec*, juillet 1997, p. 27.

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

sur le consentement et l'approche de la famille au printemps 2004. Selon ces intervenants, non seulement une hausse du taux de consentement est observable, mais la satisfaction des familles par rapport au soutien dont elles ont bénéficié croît depuis la mise en place du programme des infirmières-ressources. Ces observations viennent appuyer le bilan de Québec-Transplant :

Les infirmières-ressources en dons d'organes et de tissus, dont le déploiement a été complété à la fin du précédent exercice, ont certes contribué à l'augmentation de nos activités de coordination de l'année. [...]

Par la qualité de leur approche et de leur support aux familles des donneurs, elles ont contribué à l'augmentation du taux de consentement de celles-ci au don d'organes de leur proche en décès neurologique. Le taux de consentement est en effet passé de 77 % en pourcentage des références reçues à la fin de l'exercice 2002-2003 à 83,4 % à la fin du présent exercice. 135 des 153 donneurs effectifs ont été référés par ces mêmes hôpitaux<sup>47</sup>.

---

47. QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2003-2004*, 2004.



# Chapitre 4

## La répartition des organes: le défi de la distribution d'une ressource rare

*Les deux processus que sont la sélection des candidats à la greffe et l'attribution des organes pavent la voie à une opération pour des patients dont l'amélioration de la qualité de vie, voire la survie, passe par la greffe. S'il existait une juste adéquation entre le nombre d'organes disponibles et le besoin, les processus de sélection des candidats à la greffe et d'attribution des organes n'imposeraient probablement pas des choix aussi déchirants. Les valeurs d'équité, d'efficacité et de sécurité, entre autres, sont au cœur des enjeux éthiques que soulèvent ces deux processus dans un contexte de pénurie. Les liens qui unissent ces valeurs sont d'ordres différents, ce qui complique considérablement l'actualisation de ces trois valeurs simultanément et représente des défis importants sur le plan de l'éthique.*

### La sélection des candidats à la greffe: vers une clarification des critères

Il convient tout d'abord de bien distinguer le processus de sélection des candidats à la greffe de celui de l'attribution des organes. La sélection des candidats est le processus au cours duquel, à la suite du diagnostic d'un médecin spécialiste, un patient voit son nom inscrit ou non sur la liste d'attente officielle de Québec-Transplant qui sera utilisée pour l'attribution d'un organe. Il s'agit donc d'une première étape vers l'obtention d'un organe, bien qu'aucune garantie quant à cette obtention ne puisse être donnée par le médecin. De fait, selon l'organe dont il a besoin et le degré d'urgence du besoin, un patient peut attendre quelques jours ou plusieurs mois avant de se voir offrir l'organe souhaité<sup>1</sup>.

Deux types de facteurs sont utilisés par les intervenants chargés d'évaluer les candidats: les facteurs médicaux et les facteurs psychosociaux.

Tout d'abord, il est important de souligner que les facteurs médicaux varient en fonction de l'organe en demande. Dans l'ensemble, les principaux facteurs médicaux considérés comme très déterminants ou absolument déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente sont une sérologie anti-HIV

positive, la présence d'un cancer, une atteinte multisystémique, une sérologie anti-hépatite positive, le degré d'incapacité clinique et l'état de santé général<sup>2</sup>. Depuis quelques années, il est possible d'observer une diminution du nombre de critères d'exclusion et un rétrécissement des contre-indications à l'inscription sur la liste d'attente.

Par ailleurs, la motivation du candidat, la compréhension des risques et des avantages d'une greffe, la présence d'un réseau de soutien, mais surtout la volonté d'adhérer à la médication anti-rejet constituent des facteurs psychosociaux considérés comme déterminants. Or, certains facteurs psychosociaux peuvent, à l'instar des critères médicaux, servir de critères d'exclusion. Il en est ainsi, par exemple, du refus du candidat ou de l'usage abusif de drogue, y compris l'abus d'alcool et de médicaments et le non-respect des directives médicales. Ces deux derniers critères donnent une idée de la porosité des barrières qui séparent les critères médicaux des critères psychosociaux. De fait, ce qui est considéré comme un facteur psychosocial peut avoir une incidence sur le plan médical et ainsi devenir, en quelque sorte, un facteur médical. Par exemple, l'abus d'alcool, bien qu'il soit considéré comme un facteur psychosocial, a pour conséquence d'amoindrir les chances de réussite de la greffe du point de vue strictement médical.

1. Voir à l'annexe 2 le tableau IV sur le temps d'attente moyen.

2. J. SAINT-ARNAUD, Y. GRENIER et S. GAUTHIER, « Enquête sur le processus de sélection des candidats à la greffe au Québec », dans J. SAINT-ARNAUD (dir.), *L'allocation de ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997, p. 73-94.

Aussi, les facteurs médicaux apparaissent, de façon générale, comme les plus déterminants dans l'inscription de patients sur la liste d'attente, et ce, peu importe le type d'organe à transplanter<sup>3</sup>. Plus encore, les autres facteurs prennent pour la plupart leur importance selon qu'ils ont ou non une incidence sur l'état de santé du patient. Bref, les intervenants qui participent à la sélection des candidats à la greffe fondent leurs décisions sur les chances de réussite de la greffe plutôt que sur des jugements moraux, par exemple. En outre, certains facteurs sont considérés comme peu ou non déterminants : le statut social, le statut économique, le lieu de résidence et l'intérêt pour participer à une recherche. Cependant, la Commission désire souligner qu'elle a recueilli des témoignages selon lesquels le soutien de la part des proches du patient constituait un facteur important dans l'inscription d'un patient sur la liste d'attente. En matière de critères de sélection des candidats à la greffe, la Commission formule la recommandation suivante.

### Recommandation n° 7 :

**La Commission recommande que les centres et équipes de transplantations s'assurent :**

- a) **que les critères de sélection des candidats à la greffe sont clairement établis et que l'information soit facilement accessible ;**
- b) **qu'ils disposent d'une politique écrite en la matière ;**
- c) **qu'une équipe multidisciplinaire travaille selon une procédure transparente de délibération pour la sélection des candidats.**

La Commission a pu constater que, selon le type d'organe concerné, l'importance des facteurs psychosociaux peut difficilement être la même. En transplantation cardiaque, pulmonaire, hépatique ou pancréatique, les critères psychosociaux sont beaucoup plus déterminants, car il n'existe pas d'autres solutions que la greffe qui permettent d'allonger sensiblement le temps de survie des patients. La philosophie retenue pour ces types de transplantation repose sur l'efficacité de la greffe. Dans le cas de la

transplantation rénale, les patients en attente peuvent bénéficier des traitements d'hémodialyse pendant un certain temps. Par conséquent, les intervenants en transplantation rénale semblent adopter une philosophie « d'égalité et d'équité qui se traduit par la volonté de laisser sa chance au plus grand nombre de candidats possible<sup>4</sup> ».

Ces deux philosophies représentent les grandes tendances dans la sélection des candidats à la greffe. La première consiste à trier de manière plus serrée les candidats de façon que ceux qui accèdent à la liste d'attente soient les candidats chez qui la greffe a le plus de chances de réussir. La seconde veut permettre à un maximum de patients d'avoir une chance d'obtenir un organe. Alors que la première philosophie vise principalement l'efficacité, la seconde valorise surtout l'équité.

Il existe donc une tension entre ces deux philosophies qui peut se résumer de la façon suivante :

Tout d'abord, vu la rareté des organes en fonction de la demande, un certain souci de justice anime différentes étapes de sélection, afin d'assurer un traitement équitable des demandes et une égalité dans les chances d'obtenir l'organe convoité. D'autre part, tant la rareté des organes que la nécessité de contrôler les coûts de santé semblent commander une attention particulière à l'efficacité de la transplantation, et ce, autant pour le patient que pour le système de santé en général<sup>5</sup>.

Chaque centre (chaque équipe de transplantation) fonctionne selon ses propres politiques de sélection des candidats à la greffe et adopte la philosophie qu'il considère comme la plus convenable. Cela dit, les disparités sont minimes et la philosophie adoptée par chacun des centres ou équipes de transplantation est en accord avec les plus récents développements de la science et de la technologie. Tout de même, force est de constater une légère disparité au niveau canadien dans la manière d'évaluer les candidats à la greffe, même lorsqu'il s'agit du même type de transplantation. L'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS), dans un rapport publié en février 2000, en vient au constat suivant :

3. *Ibid.*, p. 79.

4. Y. BRILLON, « L'importance des critères psychosociaux dans les prises de décision concernant les greffes d'organes », dans J. SAINT-ARNAUD (dir.), *L'allocation de ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997, p. 119.

5. N. SAVARD, « Les questions éthiques reliées à l'application des critères de sélection des candidats en transplantation d'organes », dans J. SAINT-ARNAUD (dir.), *L'allocation de ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997, p. 308-309.

Les résultats de l'enquête indiquent que les centres de transplantation de cœur, de rein d'une personne décédée ou de foie au Canada ont recours, de façon générale, à des modes apparentés d'établissement des listes d'attente. Toutefois, le degré d'importance accordé à certains critères de sélection varie d'un centre à l'autre, tant au sein des groupes de centres effectuant le même type de transplantation que parmi tous les centres. En ce qui concerne les centres qui effectuent le même type de transplantation, la variabilité du degré d'importance s'applique aux critères suivants : l'âge du receveur (rein), sa situation professionnelle (cœur), et la nationalité et l'aptitude mentale (foie). D'autre part, on constate une variabilité du degré d'importance entre tous les types de centres en ce qui a trait aux facteurs suivants : le tabagisme et les exigences en matière de programmes établis de soutien social et communautaire<sup>6</sup>.

L'uniformisation des politiques en cette matière n'a jamais été réalisée au Québec ni au Canada, sauf dans le cas du rein, où des critères de base ont été établis au niveau national<sup>7</sup>. Projet audacieux, voire idéaliste, cette uniformisation aurait pour but d'assurer davantage d'équité (surtout en matière de critères psychosociaux) lors de l'évaluation des candidats à la greffe. Sans uniformisation, le risque est de voir des centres qui, dans le dessein de compiler des statistiques reluisantes, n'acceptent que les candidats pour lesquels les chances de réussite de la greffe sont les meilleures, alors que d'autres centres, animés par la valeur d'équité, accepteraient des candidats qui présentent un risque d'échec de la greffe plus élevé. Cette préoccupation est au cœur d'une recommandation de l'OCCETS :

[...] il serait avantageux de normaliser à l'échelle nationale les critères de sélection des receveurs de transplantation de cœur, de rein d'une personne décédée et de foie afin d'assurer l'accès équitable à cette ressource publique au Canada. Cette normalisation revêt une importance primordiale étant donné les aspects d'ordre éthique et social rattachés aux critères en question. Les critères de sélection ont des répercussions sur le plan des

droits de la personne, de l'accès aux soins de santé, du consentement éclairé, et du rôle de la régulation et de la responsabilisation en regard de la maladie<sup>8</sup>.

Il importe de rappeler que les médecins ont le devoir d'être le plus objectifs possible dans les décisions qu'ils prennent à l'égard de leurs patients et qu'il faut les encourager dans cette voie en matière de transplantation. Toutefois, dans l'éventualité où un patient aurait un doute à ce sujet, le *Code de déontologie des médecins* prévoit déjà que « le médecin doit reconnaître le droit du patient de consulter un confrère, un autre professionnel ou une autre personne compétente. Il ne doit en aucune façon porter atteinte au libre choix exercé par le patient<sup>9</sup>. » De cette manière, le médecin qui refuserait d'inscrire un patient sur la liste d'attente pour des raisons de disponibilité de l'équipement ou de l'expertise ou encore en raison de critères psychosociaux doit lui offrir la possibilité d'obtenir un second avis médical dans un autre centre hospitalier.

**En somme, la Commission estime que l'uniformisation des critères de sélection des candidats à la greffe n'est pas souhaitable, bien qu'une certaine harmonisation de ces critères constitue un compromis intéressant.** L'uniformisation risquerait de réduire la souplesse nécessaire aux centres et aux équipes de transplantation pour prendre en compte des particularités locales. Un effort d'harmonisation permettrait d'éviter les risques de discrimination auprès des patients évalués.

### L'attribution des organes : distribuer une ressource rare

Distribuer une ressource rare comme des organes vitaux ne constitue pas une tâche facile. Un tel processus est soumis à des contraintes comme la durée de temps maximum que les organes peuvent passer en dehors du corps humain et il se déroule conformément à une procédure bien établie. La Commission a voulu présenter le processus d'attribution des organes, détailler selon quels critères se fait l'attribution des organes et, enfin, traiter de la sécurité en cette matière.

6. H.Z. NOORANI et L. MCGAHAN, *Critères de sélection des receveurs adultes de transplantation de cœur, de rein d'une personne décédée et de foie*, Ottawa, Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS), 2000, p. ii.

7. CANADIAN TRANSPLANT SOCIETY, *Consensus on Eligibility Criteria for Kidney Transplantation*, 2004.

8. H.Z. NOORANI et L. MCGAHAN, *op. cit.*, p. ii.

9. *Code de déontologie des médecins*, L.R.Q., c. C-26, a. 87; 2001, c. 78, a. 6.

## Le processus d'attribution des organes

Au Canada, l'attribution des organes constitue un processus dont la gestion est assurée au niveau provincial, sauf pour les cas d'urgences cardiaques et hépatiques<sup>10</sup>. Le gouvernement canadien, par l'intermédiaire du Comité permanent de la santé, a déjà exploré la possibilité de créer un réseau canadien des transplantations, doté d'une liste d'attente nationale<sup>11</sup>. Ce projet comporte toutefois des limites intrinsèques : le temps maximum que peuvent passer les organes en dehors du corps humain sans perdre leur viabilité pour la transplantation. Le tableau 4 donne d'ailleurs un ordre de grandeur de la durée moyenne approximative d'ischémie froide\* acceptable.

Tableau 4

### Durée moyenne approximative d'ischémie froide acceptable par organe

| Organe       | Temps maximum d'ischémie |
|--------------|--------------------------|
| Rein         | 18 heures                |
| Foie         | 8 heures                 |
| Pancréas     | 8 heures                 |
| Poumons      | 4,5 heures               |
| Cœur         | 4 heures                 |
| Cœur-poumons | 2 heures                 |

Sources : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX; CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ<sup>12</sup>.

Au Québec, la responsabilité de l'attribution des organes et du maintien de la liste d'attente est partagée entre Québec-Transplant et les centres et équipes de transplantation. L'ordre dans lequel les receveurs apparaissent sur la liste est déterminé en fonction de l'organe disponible à des fins de greffe et à partir des critères d'attribution. Les critères d'attribution sont des informations publiques,

facilement accessibles, entre autres par l'intermédiaire du site Web de Québec-Transplant<sup>13</sup>. Pour des raisons évidentes de protection de la vie privée et de confidentialité des données médicales – qui l'emportent sur la transparence –, les noms des personnes en attente d'une greffe ne font pas partie des renseignements accessibles au public. La transparence peut être actualisée par d'autres moyens. En la matière, l'établissement de règles qui s'appliquent à tous et qui sont connues de tous peut le mieux contribuer à rendre le processus de l'attribution des organes plus transparent. Lorsqu'un organe devient disponible et qu'une référence à cet effet lui parvient, Québec-Transplant entre en contact avec les centres de transplantation afin de proposer l'organe.

## Les critères d'attribution des organes<sup>14</sup>

Ainsi qu'il a été mentionné précédemment, l'attribution des organes se fait différemment selon l'organe prélevé. Ces différences s'expliquent par les particularités inhérentes aux organes eux-mêmes. Ainsi, il est impensable d'attribuer les cœurs comme on attribue les reins, puisque ces deux organes ne remplissent pas les mêmes fonctions et que leur acceptation par le corps humain ne se fait pas de la même façon. Des processus différents, mais adaptés à la réalité des organes ont donc été développés afin d'assurer une méthode d'attribution adéquate et en accord avec les données scientifiques les plus à jour. La Commission a jugé utile de présenter chacun des organes avec ses particularités d'attribution afin de formuler des commentaires d'ordre éthique, le cas échéant.

### Le cœur

L'attribution des cœurs se fait en fonction du statut clinique des patients en attente; ces statuts sont des catégories dans lesquelles sont répartis les patients en attente selon leur état de santé (voir l'encadré).

10. Voir plus loin les critères d'attribution des cœurs et des foies.

11. COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, *Le don et la transplantation d'organes et de tissus: une approche canadienne*, Joseph VOLPE, président, [en ligne], avril 1999. [<http://www.parl.gc.ca/InfoComDoc/36/1/HEAL/Studies/Reports/healrp05-f.htm>]

12. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec, Plan d'action*, juin 2004, p. 12; CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ, *La transplantation au Québec: Rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, Montréal, 1991, p. 53.

13. <http://www.quebec-transplant.org>

14. Ces critères étaient en vigueur en date du 1<sup>er</sup> août 2004. Ils sont actuellement en cours de révision.

## Statuts cliniques pour l'attribution des cœurs en ordre de priorité

### Statut 4

Patients sous support mécanique: cœur mécanique, assistance ventriculaire, ballon intra-aortique ou respirateur et patient à l'unité des soins intensifs.

### Statut 3b

Patients hospitalisés dans une unité de soins intensifs (ou l'équivalent) sous perfusion continue d'ionotropes ou vasopresseurs. Cette catégorie inclut également les patients avec appareil d'assistance ventriculaire hospitalisés dans une unité de soins intensifs.

### Statut 3a

Patients avec appareil d'assistance ventriculaire ou recevant des infusions intermittentes d'ionotropes. Il s'agit de patients hospitalisés en dehors d'une unité de soins intensifs (ou l'équivalent) ou qui sont à domicile.

### Statut 2

Patients hospitalisés en dehors d'une unité de soins intensifs (ou l'équivalent)

### Statut 1

Patients à domicile

### Statut 0

Patients retirés temporairement de la liste.

La raison du retrait doit être transmise à Québec-Transplant.

### Statut X

Patients retirés définitivement de la liste.

La raison du retrait doit être transmise à Québec-Transplant.

Québec-Transplant<sup>15</sup>

Québec-Transplant explique que, lorsqu'un cœur devient disponible pour une greffe, « priorité est accordée aux receveurs ABO compatibles inscrits sur la liste d'attente selon le statut clinique, du plus urgent au moins urgent (statut 4 à 1)<sup>16</sup>. » L'organisme ajoute qu'« à statut égal, le temps d'attente déterminera l'ordre de priorité<sup>17</sup> ». C'est donc dire que les receveurs qui ont une compatibilité sanguine avec le donneur sont d'abord considérés. Ensuite, c'est en fonction du statut clinique du patient que le cœur sera attribué selon l'ordre suivant<sup>18</sup>:

1. Statut 4 (au Québec)
2. Syndrome d'Eisenmenger\* (au Québec)
3. Statut 3b (au Québec)
4. Statut 3a (au Québec)
5. Statut 4 (à l'extérieur)
6. Statut 2 (au Québec)
7. Statut 1 (au Québec)
8. Si le cœur n'est pas accepté au Québec, offrir selon l'ordre établi sur la liste nationale.

Les patients de statut 4 entrent dans une classe un peu à part étant donné l'urgence dans laquelle ils se trouvent de recevoir un cœur. Aussi, une liste canadienne des patients en attente entrant dans le statut 4 a été mise sur pied. Il se peut, par conséquent, qu'un cœur soit offert à l'extérieur de la province à un patient de statut 4, mais « seulement s'il n'y a pas de receveurs de statut 3 (b et a) ou 4 au Québec au moment de l'attribution<sup>19</sup> ». À cette étape, si aucun receveur compatible n'est disponible sur la liste canadienne, Québec-Transplant rendra alors disponible le cœur aux patients des statuts 2 et 1 de la liste provinciale avant de les attribuer de nouveau sur la liste nationale. Si deux ou plusieurs receveurs se retrouvent alors à égalité, l'organe sera attribué au receveur qui est inscrit sur la liste d'attente depuis le plus longtemps.

15. QUÉBEC-TRANSPLANT, *PRO-C-101 Attribution des cœurs*.

16. *Ibid.*

17. *Ibid.*

18. *Ibid.*

19. *Ibid.*

En ce qui concerne les receveurs de statut urgent sur la liste provinciale (statuts 4, 3b ou 3a), la compatibilité constitue le seul critère d'attribution. Québec-Transplant précise qu'« en absence de statut urgent les cœurs de groupe O seront prioritairement attribués aux receveurs de groupe O<sup>20</sup> ». Un cœur offert par un programme de l'extérieur du Québec pour un ou plusieurs patients en attente au Québec sera attribué selon le protocole d'attribution de Québec-Transplant.

En matière d'attribution, des critères d'exclusion doivent aussi être considérés<sup>21</sup> :

- Mensurations anatomiques incompatibles.
- Âge du donneur, selon le jugement de l'équipe de transplantation.
- Fonction cardiaque et coronarographie, selon le jugement de l'équipe de transplantation.
- Test de compatibilité croisée positif chez les receveurs pour lesquels le résultat de l'épreuve est une condition préalable à la greffe.
- Ischémie froide maximale / Distance maximale selon le jugement de l'équipe de transplantation.
- Autres spécifications relevées à l'inscription.

Dans les cas où le résultat du test de compatibilité croisée\* n'est pas disponible avant la greffe (délai pour obtenir le résultat du laboratoire ou organes provenant de l'extérieur du Québec), la décision de procéder à la transplantation revient au médecin transplantateur.

### Le foie

L'attribution des foies, comme l'attribution des cœurs, se fait selon le statut clinique des patients en attente d'une greffe (voir l'encadré).

## Statuts cliniques pour l'attribution des foies en ordre de priorité

### Statut 4F

Receveur hospitalisé aux soins intensifs, intubé, avec un diagnostic d'hépatite fulminante ou de re-transplantation (incluant le diagnostic de non-fonction primaire) et dont la mort est considérée comme imminente sans la transplantation hépatique.

### Statut 4

Receveur hospitalisé aux soins intensifs, intubé, avec un diagnostic de maladie hépatique sévère sauf l'hépatite fulminante et dont la mort est considérée comme imminente sans la transplantation hépatique.

### Statut 3F

Receveur aux soins intensifs avec un diagnostic d'hépatite fulminante sans aucun support mécanique. Le receveur doit répondre aux critères du King's College et est jugé à haut risque de mortalité sans la transplantation hépatique.

### Statut 3

Receveur hospitalisé aux soins intensifs avec un diagnostic de maladie hépatique sévère, sans aucun support mécanique et répondant à un ou plusieurs des critères suivants :

- Taux de créatinine sérique > 200 umol/L et/ou atteignant plus de 50 umol/jour (adulte).
- Taux de créatinine sérique plus du double de la normale, selon l'âge du receveur (pédiatrique).
- Encéphalopathie grade III ou IV.
- Hémorragies digestives hautes difficilement contrôlables.

### Statut 2

Receveur hospitalisé et dont l'état clinique est stable ou en attente d'une transplantation foie/intestin.

### Statut 1

Receveur à domicile.

20. *Ibid.*

21. *Ibid.*

### Statut 0

Receveur retiré temporairement de la liste. Ce patient devra être réévalué au minimum à tous les mois. La raison du retrait devrait être signalée :

- état de santé amélioré ;
- patient trop malade ou infection ;
- patient refuse la transplantation.

### Statut X

Receveur retiré définitivement de la liste. La raison du retrait devrait être signalée :

- état de santé amélioré ;
- patient trop malade ou infection ;
- patient refuse la transplantation ;
- patient décédé :
  - Indiquer la date du décès.
- Indiquer la cause du décès et spécifier :
  - s'il est relié à la pathologie de l'organe à greffer ;
  - s'il est non relié à la pathologie de l'organe à greffer ;
  - s'il y a eu transplantation :
    - date de la greffe.
    - statut clinique au moment de la greffe.

Québec-Transplant<sup>22</sup>

Lorsqu'un foie est disponible pour la greffe, « la priorité est toujours donnée au receveur ayant le statut le plus urgent<sup>23</sup> ». Il existe des ententes d'échanges canadiennes qui doivent être respectées pour les statuts 4F, 4 et 3F<sup>24</sup>. Québec-Transplant définit donc ainsi l'ordre d'attribution des foies<sup>25</sup> :

#### Première priorité :

La priorité est accordée au receveur de statut 4F sur la liste nationale avant d'attribuer aux receveurs statut 4 et moins du Québec. Cependant, le receveur statut 4F du

Québec a la priorité sur les receveurs statut 4F du Canada. L'attribution selon le temps d'attente des statuts urgents n'est considérée que pour les receveurs des autres régions du Canada

#### Deuxième priorité :

La priorité est accordée au receveur statut 4 sur la liste nationale avant d'attribuer aux receveurs statut 3F et moins du Québec. Cependant, le receveur statut 4 du Québec a la priorité sur les receveurs statut 4 du Canada.

#### Troisième priorité :

Une priorité est accordée au receveur statut 3F sur la liste nationale avant d'attribuer aux receveurs statut 3 et moins du Québec. Il est obligatoire de faire communiquer le médecin du programme canadien impliqué avec le médecin du Québec ayant la priorité de greffe à ce moment-là.

Il appartient aux médecins impliqués de décider si le foie ira à l'urgence et si un mécanisme de réciprocité sera mis en place au cas où le foie ne pourrait être transplanté au receveur urgent pour diverses raisons. Cependant, les receveurs statut 4F, 4 et 3F du Québec ont la priorité sur les receveurs statut 3F du Canada.

En ce qui trait à la compatibilité sanguine, Québec-Transplant mentionne ce qui suit :

Pour les statuts urgents (3F, 4 et 4F), l'attribution est faite sans égard au groupe sanguin. Pour les statuts 3 et moins, la priorité est accordée au receveur dont le groupe sanguin est compatible avec celui du donneur. Pour un donneur de groupe O, la priorité est accordée au receveur de groupe O sauf s'il y a un receveur statut 3 et plus sur la liste d'attente. Par contre, pour les receveurs pédiatriques, tous les foies de groupe sanguin compatible doivent leur être offerts selon leur ordre d'inscription sur la liste d'attente. Le foie d'un donneur O sera offert aux receveurs de groupe A, B et AB seulement après que les offres auront été refusées pour tous les receveurs O et pédiatriques (exigence du Québec)<sup>26</sup>.

22. QUÉBEC-TRANSPLANT, *PRO-C-105 Attribution des foies*.

23. *Ibid.*

24. Comme c'est le cas avec les cœurs, les foies reçus de l'extérieur seront attribués selon le protocole établi en respectant l'ordre de priorité.

25. QUÉBEC-TRANSPLANT, *PRO-C-105 Attribution des foies*.

26. *Ibid.*

En outre, pour les receveurs atteints de néoplasie\* du foie ou de tyrosinémie\*, l'attribution se fait selon leur statut d'exception. Par exemple, les patients atteints de néoplasie du foie (à l'exception d'une néoplasie des voies biliaires) sont classés selon leur statut clinique. Québec-Transplant leur accorde une priorité seulement sur les autres receveurs de statut 1. Quant aux patients atteints de tyrosinémie avec nodules, ils sont classés statut 2 minimum et ils obtiennent une priorité sur les autres receveurs de même statut. Enfin, un statut particulier est accordé aux patients en pédiatrie. En effet, «une augmentation d'un niveau de statut est accordée au receveur âgé de 0 à 12 ans au moment de son inscription sur la liste<sup>27</sup>». Un souci d'équité est donc présent dans ces mesures et peut modifier le statut clinique de certains patients.

Fait à noter, le poids et la taille du donneur doivent être compatibles avec le poids et la taille du receveur. Des critères précis peuvent être obligatoires, en particulier chez les enfants, même si l'équipe de transplantation pédiatrique décide d'utiliser un foie réduit.

Pour ce qui est de la compatibilité croisée, «il appartient à chaque équipe de transplantation de décider si le test de comptabilité croisée donneur/receveur est requis<sup>28</sup>».

### Le poumon

Le mode d'attribution des poumons est relativement différent des modes d'attribution qui ont été établis pour le cœur et le foie. Pour ces derniers, les statuts cliniques jouent un rôle prépondérant, alors que pour les poumons «les statuts cliniques des receveurs inscrits sur la liste d'attente provinciale ne sont utilisés qu'à titre indicatif seulement et non pour fins d'attribution sauf en cas d'offre provenant de l'extérieur où cette classification est toujours utilisée<sup>29</sup>» (voir l'encadré).

## Statuts cliniques pour l'attribution des poumons en ordre de priorité

### Statut 2

Patients instables en décompensation rapide :

- hospitalisés pour détérioration rapide de leur état clinique;
- non hospitalisés mais sous 4 litres ou plus d'oxygène/minute;
- non hospitalisés mais sous support ventilatoire;
- non hospitalisés mais sous vasodilatateurs pulmonaires intraveineux à dose croissante.

### Statut 1

Patients stables, ne répondant pas aux critères du statut 2.

Québec-Transplant<sup>30</sup>

En fait, le critère général d'attribution des poumons est d'accorder la priorité «aux receveurs ABO identiques inscrits sur la liste d'attente selon la date et l'heure d'inscription, du plus ancien au plus récent<sup>31</sup>».

Pour ce qui est d'offrir des poumons à l'extérieur du Québec, il est possible de le faire seulement s'il n'y a pas de receveur compatible disponible au Québec. Pour leur part, les poumons offerts par un programme de l'extérieur du Québec pour un ou plusieurs patients au Québec «seront attribués selon le protocole d'attribution de Québec-Transplant en tenant compte de la stratification des statuts cliniques toujours en vigueur à l'échelle canadienne (statuts 1 et 2)<sup>32</sup>».

Il existe certains critères d'exclusion à l'attribution de poumons<sup>33</sup>:

- Mensurations anatomiques incompatibles.

27. *Ibid.*

28. *Ibid.*

29. QUÉBEC-TRANSPLANT, *PRO-C-103 Attribution des poumons*.

30. *Ibid.*

31. *Ibid.*

32. *Ibid.*

33. *Ibid.*

- Âge du donneur, selon le jugement de l'équipe de transplantation.
- Fonction et radiographies pulmonaires, selon le jugement de l'équipe de transplantation.
- Test de compatibilité croisée positif (50 % et plus) chez les receveurs qui ont un pourcentage d'anti-HLA supérieur à 20 %, selon le jugement de l'équipe de transplantation.
- Ischémie froide maximale / Distance maximale selon le jugement de l'équipe de transplantation.
- Autres spécifications relevées à l'inscription.

### Le rein

Dans le contexte de l'attribution des reins, la question de la compatibilité occupe un rôle central. De plus, la compatibilité sanguine ABO\* est nécessaire pour assurer la réussite de la greffe. En fait, l'attribution est faite aux receveurs ABO compatibles dont le test de compatibilité croisée s'est révélé négatif selon un des laboratoires associés à Québec-Transplant<sup>34</sup>.

Toutefois, une « priorité absolue est accordée aux receveurs ABO compatibles dont l'urgence médicale a été acceptée selon la politique *Inscription d'un receveur sur la liste d'urgence rénale*<sup>35</sup> ». Cela concerne également les patients en attente de deux organes autres que la combinaison rein-pancréas.

En plus de la compatibilité ABO, l'attribution des reins se fait selon la moindre incompatibilité HLA :

La priorité est accordée aux receveurs ABO compatibles n'ayant aucune incompatibilité avec le donneur aux loci HLA/A, B et DR. Par la suite, la priorité est accordée aux receveurs qui présentent le moins d'incompatibilités antigéniques HLA B et DR avec le donneur. Les receveurs sont placés dans un ordre décroissant, suivant le pointage qui leur sera accordé en fonction du tableau suivant [tableau 5]<sup>36</sup>:

**Tableau 5**  
**Pointage en fonction du degré d'incompatibilité HLA**

| Degré d'incompatibilité | Pointage |        |
|-------------------------|----------|--------|
|                         | HLA-B    | HLA-DR |
| 0                       | 3        | 6      |
| 1                       | 2        | 3      |
| 2                       | 0        | 0      |

À l'exception des receveurs n'ayant aucune incompatibilité (O), les reins seront attribués selon la règle suivante<sup>37</sup>:

- Les reins de donneurs « O » sont attribués aux receveurs « O » et « B ».
- Les reins « A » sont attribués aux receveurs « A » et « AB ».
- Les reins « B » sont attribués aux receveurs « B » et « AB ».
- Les reins « AB » sont attribués aux receveurs « AB ».

De plus, à pointage égal, le receveur de rein-pancréas a priorité sur le receveur de rein seul. Lorsque plusieurs receveurs de rein seulement ont un pointage égal, l'attribution est faite selon l'ordre de priorité suivant<sup>38</sup>:

1. La priorité est accordée aux enfants de 15 ans et moins.
2. La priorité est accordée aux receveurs qui ont, ou qui ont déjà eu, 50 % et plus d'anticorps circulants.
3. En cas d'égalité entre plusieurs receveurs, la priorité est accordée au receveur dont le temps d'attente sur la liste est le plus long.

Ces priorités tentent de créer davantage d'équité dans un processus qui, non-intentionnellement, a pu conduire à une certaine injustice. Toutefois, ces « contreponds » ne doivent pas non plus être démesurés afin de conserver un

34. QUÉBEC-TRANSPLANT, *PRO-C-104 Attribution des reins et reins-pancréas*.

35. *Ibid.*

36. *Ibid.*

37. *Ibid.*

38. *Ibid.*

équilibre qui assure l'équité. **Par conséquent, la Commission estime qu'il faudrait valoriser la mise en place de modalités qui assurent l'équité entre toutes les personnes qui ont besoin d'une greffe, en évitant cependant, dans toute la mesure du possible, de créer des catégories qui provoquent à leur tour des situations injustes.**

Comme dans le cas des poumons, les reins seront offerts à l'extérieur du Québec seulement s'il n'y a pas de receveur compatible disponible au Québec. Les reins offerts par un programme de l'extérieur du Québec, pour leur part, sont attribués selon le protocole d'attribution de Québec-Transplant. Par contre, pour des raisons de sécurité, « un rein offert qui a accumulé plus de 48 heures d'ischémie\* ou qui l'accumulera si on tient compte du temps de transport et du temps des épreuves de compatibilité sera refusé par le coordonnateur de Québec-Transplant<sup>39</sup> ».

### Le pancréas

L'attribution des pancréas est très particulière. Un processus d'évaluation du greffon précède l'attribution soit de l'organe en entier ou en partie (îlots de Langerhans\*). En fait, « le chirurgien préleveur évaluera si le pancréas est adéquat pour une greffe de l'organe entier<sup>40</sup> ». Québec-Transplant ajoute que « si la condition du greffon ne permet pas la transplantation de l'organe, le pancréas sera offert aux programmes d'isolation des îlots de Langerhans en donnant priorité au programme du Québec avant de l'offrir à l'extérieur<sup>41</sup> ».

Les multiples possibilités qu'offre la greffe du pancréas sont classées en ordre de priorité. Ainsi, la greffe combinée d'un rein et d'un pancréas chez le même receveur a priorité sur la greffe d'un pancréas seul et sur l'isolation des îlots. De plus, la greffe d'un pancréas seul a priorité sur l'isolation des îlots.

L'attribution des pancréas est basée sur la compatibilité ABO et selon la date d'inscription. « Par contre, ajoute

Québec-Transplant, un pancréas de groupe "O" sera attribué prioritairement à un receveur de groupe "O" à moins qu'un receveur de groupe compatible ait une date d'inscription antérieure et un temps d'attente excédant 2 ans<sup>42</sup>. »

### La sécurité dans l'attribution des organes

La Commission estime que la sécurité constitue une valeur primordiale en ce qui a trait à l'attribution des organes. Le prélèvement, le traitement, la conservation, l'entreposage, de même que la distribution des organes, doivent tous être étroitement régis par des normes que se donnent les organismes responsables de l'attribution des organes ou imposées par des organismes gouvernementaux<sup>43</sup>. D'ailleurs, les critères d'attribution sont en ce moment en cours de révision par Québec-Transplant afin de tenir compte des plus récentes normes canadiennes en matière de sécurité des organes. La sécurité renvoie directement à la qualité des greffons; par conséquent, elle a un impact direct sur la réussite des greffes et, par extension, sur l'efficacité. Toutefois, des mesures de sécurité strictes susceptibles d'avoir un impact sur le temps qu'un organe passe en ischémie peuvent avoir pour conséquence de limiter le nombre d'organes disponibles à des fins de transplantation.

Dans son plan d'action sur les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec, le MSSS souligne un autre aspect de la sécurité en ce domaine: le risque potentiel de la transmission d'une maladie du donneur d'organes ou de tissus vers le receveur. Malgré des normes et des procédures strictes mises en œuvre afin de limiter ce risque, le Ministère observe plusieurs manques que la Commission souhaite également voir comblés en priorité.

- il n'y a pas d'outil convivial pour assurer la sécurité et la traçabilité des greffes (absence de système d'information efficace et intégré permettant d'assurer rapidement la traçabilité et la sécurité);

39. *Ibid.*

40. QUÉBEC-TRANSPLANT, *PRO-C-106 Attribution des pancréas*.

41. *Ibid.*

42. *Ibid.*

43. Voir SANTÉ CANADA, *Exigences de base relatives à la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation. Guide d'orientation*, Ottawa, janvier 2003, 27 p.

- l'adhésion aux différents programmes d'assurance-qualité est volontaire; par conséquent, le respect des directives de sécurité actuellement en vigueur est très variable;
- il n'y a pas d'harmonisation des protocoles et procédures utilisés par les différents acteurs impliqués dans le domaine des dons et greffes d'organes et de tissus;
- aucun système provincial de surveillance des risques reliés à la transplantation n'est actuellement en place ni de registre des donneurs et receveurs permettant d'assurer la traçabilité d'une manière simple et efficace;
- les établissements n'ont pas les ressources nécessaires pour évaluer et corriger les risques associés au milieu hospitalier au niveau des dons et greffes d'organes et de tissus<sup>44</sup>.

Il ne devrait y avoir aucune discrimination fondée sur des motifs standards liés aux droits de la personne, au statut social, au style de vie ou au comportement<sup>45</sup>.

Entre l'efficacité de la greffe (l'espérance de vie et le degré d'amélioration de la qualité de vie post-greffe), la sécurité et l'équité dans l'attribution des organes, la Commission a préféré s'abstenir de faire un choix univoque. Elle a plutôt tenté, par ses remarques, d'actualiser les trois valeurs simultanément, de manière à favoriser l'équilibre nécessaire à une telle conjoncture.

## La répartition des organes: le défi de l'équilibre en matière d'équité, d'efficacité et de sécurité

La répartition des organes est un concept qui comprend aussi bien la sélection des candidats à la greffe que l'attribution des organes. Les critères servant à la répartition des organes constituent un point crucial dans la distribution de la ressource rare que sont les organes pour transplantation. Le choix des critères et leur prépondérance dépendent des valeurs privilégiées par la population et par les acteurs prenant part aux décisions en cette matière.

L'Association médicale canadienne, dans son document sur les dons et les transplantations d'organes, met l'accent sur deux valeurs fondamentales et conflictuelles qui sont au cœur du dilemme éthique auquel la Commission a été confrontée tout au long de sa réflexion.

Les politiques régissant la gestion des listes d'attente devraient favoriser l'efficacité et l'équité. Les critères dont il faudrait tenir compte dans l'attribution des organes et des tissus comprennent la gravité du besoin médical, la durée de la période d'attente et la probabilité médicale de réussite mesurée par des facteurs comme le type de maladie, les autres complications et l'histocompatibilité.

44. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec, Plan d'action*, juin 2004, p. 17.

45. ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, *Les dons et les transplantations d'organes et de tissus*, [en ligne], 2000. [[http://www.cma.ca/index.cfm/ci\\_id/17137/la\\_id/2.htm](http://www.cma.ca/index.cfm/ci_id/17137/la_id/2.htm)]



# Chapitre 5

## D'autres moyens pour pallier la pénurie d'organes

*Plusieurs stratégies pouvant pallier la pénurie d'organes ont déjà été mentionnées dans le cadre du présent avis, comme le recours aux donneurs cadavériques selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire ou encore l'adoption du modèle du consentement présumé. D'autres stratégies méritent cependant l'attention de la Commission. Il s'agit de stratégies très différentes qui, par leur degré d'acceptation sociale ou leur niveau actuel de concrétisation, soulèvent un certain nombre d'enjeux éthiques. Si, par exemple, la sensibilisation de la population et des intervenants du milieu hospitalier n'entraîne pas d'objections de principe, ses limites ainsi que la manière d'approcher les communautés ethno-culturelles constituent des enjeux importants. La commercialisation des organes, par ailleurs, constitue un sujet très controversé sur le plan éthique et de plus en plus médiatisé. Le recours à l'animal comme pourvoyeur d'organes, ou xénotransplantation, pose plusieurs questions éthiques auxquelles les acteurs du don et de la transplantation d'organes ont peu l'habitude de répondre. Enfin, l'utilisation d'organes artificiels soulève un questionnement aussi bien philosophique, par exemple autour de la robotisation de l'être humain, que concret, notamment sur les coûts qu'engendre cette technologie pour la société.*

### **La sensibilisation au don d'organes : une avenue à privilégier**

Pourtant considérée comme un moyen efficace de faire augmenter le nombre de donneurs d'organes, la sensibilisation au don d'organes n'occupe qu'une petite place dans l'immense documentation alimentant la réflexion en éthique sur le sujet. La vaste majorité des intervenants et des organismes consultés par la Commission rapporte des lacunes en matière de sensibilisation tant des intervenants du milieu hospitalier que de la population en général.

### **La sensibilisation et la formation des intervenants du milieu hospitalier**

En ce qui a trait aux intervenants du milieu hospitalier, les conséquences du manque de sensibilisation sont graves. De l'avis du Collège des médecins du Québec et du MSSS, trop d'intervenants sont insuffisamment ou pas du tout formés pour permettre concrètement au processus du don d'organes de suivre son cours. Dès le départ,

l'identification des donneurs potentiels et les critères de détermination de la mort (et surtout les moyens de vérifier si ces critères sont satisfaits) posent problème. Dans son rapport, le Comité de transplantation du Collège des médecins du Québec affirme que «les centres de traumatologie tertiaire adulte présentent 4,5 fois plus de donneurs potentiels (4,54 %) que les autres hôpitaux du Québec. Les médecins de ces hôpitaux sont généralement bien sensibilisés au don d'organes, même si l'identification des donneurs potentiels peut encore y être améliorée<sup>1</sup>.» Le Collège note par contre que «les médecins exerçant dans les unités de soins intensifs médicaux ou coronariens sont habituellement moins sensibilisés à l'identification des donneurs potentiels<sup>2</sup>» que leurs confrères des unités de soins intensifs de traumatologie. Pour sa part, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec estime dans son plan d'action que :

le manque de connaissance de certains professionnels de la santé concernant les spécificités relatives aux dons d'organes entraîne une carence au niveau de l'identification des donneurs potentiels dans les centres

1. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec, Année 2000*, rapport du Comité de transplantation, avril 2003, p. 13.

2. *Ibid.*, p. 15.

hospitaliers (des organes sont ainsi perdus au Québec car plusieurs patients en mort cérébrale ne sont pas identifiés comme donneurs potentiels à l'hôpital)<sup>3</sup>.

En outre, les critères du décès neurologique seraient encore méconnus par un certain nombre de médecins, comme le souligne le Collège des médecins : « Le diagnostic de mort cérébrale [ou décès neurologique] semble par ailleurs encore peu connu de certains médecins, probablement parce qu'il est observé peu fréquemment au cours d'une année dans les hôpitaux du Québec<sup>4</sup>. »

Enfin, selon un sondage mené pour le compte du Comité de promotion du don d'organes et de tissus du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), près de huit médecins sur dix estiment que le contact avec la famille du donneur est une étape plutôt difficile et six médecins sur dix disent avoir reçu peu ou pas du tout de formation sur les relations avec la famille du donneur<sup>5</sup>. Aussi, toujours selon ce sondage, 53 % des répondants apprécieraient de la formation ou de l'information sur le sujet<sup>6</sup>. À Sherbrooke, un autre sondage effectué auprès des résidents en médecine et en chirurgie en arrive sensiblement aux mêmes conclusions. En effet, selon les auteurs, les résidents ressentent la nécessité d'une meilleure stratégie d'approche des familles<sup>7</sup>. Encore plus préoccupant, la proportion des résidents en médecine qui affirment connaître peu ou pas du tout la marche à suivre pour le don d'organes se chiffre à 77 %<sup>8</sup>.

La Commission désire saluer les efforts de Québec-Transplant afin de combler les lacunes en matière de sensibilisation et de formation des intervenants du milieu de la santé, notamment par l'ajout d'infirmières-ressources dans les hôpitaux du Québec. La Commission est confiante que cette initiative améliorera le degré de sensibilisation des divers intervenants concernés, mais reste néanmoins consciente de l'imposante charge de travail qui est confiée aux infirmières-ressources.

**La Commission estime que les ressources nécessaires doivent être mises à la disposition des infirmières-ressources afin de leur permettre de remplir adéquatement et efficacement leur mandat de sensibilisation.**

En novembre 2004 s'est tenue la troisième édition du Forum professionnel sur le don d'organes et de tissus, organisé par la Fondation canadienne du rein. Ce forum constitue une occasion privilégiée pour les intervenants du milieu de la santé de recevoir une formation minimale sur différents aspects entourant le don d'organes. **Selon la Commission, des initiatives du genre doivent être encouragées et se multiplier afin d'améliorer la sensibilisation des intervenants engagés dans le processus du don et de la transplantation d'organes.**

Mais il faut aussi que des efforts de formation des professionnels de la santé s'ajoutent aux efforts de sensibilisation. Dans cette optique, la Commission formule la recommandation suivante.

#### Recommandation n° 8:

**La Commission recommande que les divers acteurs concernés du milieu de l'éducation fassent en sorte :**

- a) **que les programmes d'études pertinents aux ordres collégial et universitaire consacrent du temps d'enseignement au don et à la transplantation d'organes et à leur dimension éthique;**
- b) **que les professionnels de la santé atteignent un niveau optimal de connaissances en matière de don et de transplantation d'organes (enjeux éthiques, critères de détermination de la mort, identification des donneurs potentiels, maintien des donneurs, approche des familles, deuil, communautés ethnoculturelles, etc.) et que s'organisent davantage d'activités de formation continue à cet égard afin de pallier les lacunes actuelles.**

3. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec, Plan d'action*, juin 2004, p. 15.

4. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *op. cit.*, p. 15.

5. IMPACT RECHERCHE, *Étude sur la connaissance et les perceptions des médecins concernant le don d'organes et de tissus*, document préparé pour le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du CHUQ, Québec, 19 juin 2003, p. 37 et 59.

6. *Ibid.*, p. 59.

7. J.-L. WOLFF *et al.*, *Position des résidents des départements de médecine et de chirurgie du CHU de Sherbrooke par rapport au don d'organes*, 2003.

8. *Ibid.*

## La sensibilisation de la population

Selon le plus récent sondage Léger Marketing sur le sujet, 73 % des répondants acceptent de faire don de leurs organes<sup>9</sup>. Toutefois, de ce nombre, seulement 39 % affirment avoir pris des dispositions nécessaires pour faire connaître leur intention, soit la signature de l'auto-collant au verso de la carte d'assurance maladie ou le fait d'en avoir parlé avec des proches<sup>10</sup>. Bref, si plusieurs personnes semblent prêtes à donner leurs organes à leur décès, ces intentions ne se matérialisent pas toujours par des gestes concrets qui les officialiseraient.

Il est ressorti des consultations de la Commission que la sensibilisation de la population devrait passer par la valorisation sociale des activités de greffe et par la mise en œuvre de campagnes de sensibilisation donnant une image positive de la greffe. Il serait également primordial de faire tomber les tabous et certains préjugés par rapport au don et à la transplantation d'organes. À ce sujet, un sondage mené à l'échelle canadienne concluait que la population est mal informée sur plusieurs aspects entourant le don et la transplantation d'organes<sup>11</sup>. De plus, de nombreux participants aux activités de consultation de la Commission ont aussi abordé l'importance de sensibiliser les jeunes à ce sujet.

Cependant, afin d'orchestrer des campagnes de sensibilisation de la population qui tiendraient compte de ces observations, le Québec aurait besoin d'un organisme qui assumerait un tel mandat. Certaines fondations et associations se partagent ce mandat, mais, comme l'observe le MSSS, « il n'y a aucune stratégie globale de communication destinée à la sensibilisation des Québécoises et des Québécois au don d'organes et de tissus (le manque

d'informations livrées au public peut entraîner le refus des membres de la famille lors d'un don éventuel)<sup>12</sup> ». Pourtant, il y a quelques années à peine, l'organisme INFO-DON assumait justement ce mandat, regroupant plusieurs organismes engagés dans le domaine du don et de la transplantation d'organes<sup>13</sup>. Mis sur pied à la suite du rapport Géliveau<sup>14</sup> en 1997, INFO-DON n'a cependant plus le mandat d'entreprendre des campagnes de sensibilisation du public. Considérant l'importance d'une plus grande sensibilisation de la population au don d'organes, la Commission formule la recommandation suivante.

### Recommandation n° 9:

**La Commission recommande que le gouvernement du Québec confie à Québec-Transplant, en collaboration avec les autres organismes concernés, le mandat d'assurer la sensibilisation de la population et lui alloue les fonds nécessaires à cet effet.**

Par ailleurs, la pénurie d'organes ne connaît ni frontières ni distinctions de cultures ou de religions. Toutefois, certaines communautés ethnoculturelles sont plus touchées que d'autres par la pénurie, et ce, pour diverses raisons. Les incidences de haute pression artérielle, de diabète, de maladies cardiaques et d'insuffisance rénale sont plus grandes chez certaines d'entre elles. Ces communautés tendent donc à être surreprésentées sur les listes d'attente. Quelques études ont déjà été menées dans le but de mieux comprendre ce qui se passe et de combler les lacunes perçues. Au nombre des questions abordées, mentionnons: les raisons expliquant les taux de consentement plus bas par rapport à la moyenne chez ces communautés, les meilleures façons d'approcher les familles afin de s'assurer

9. LÉGER MARKETING ET LA PRESSE CANADIENNE, « Les dons d'organes », sondage, mars 2004.

10. *Ibid.*

11. ENVIRONICS RESEARCH GROUP LIMITED, *Organ and Tissue Donations: Awareness, Knowledge and Advertising Recall*, étude préparée pour le compte de Santé Canada, juin 2002, p. 4.

12. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, p. 15.

13. Les organismes qui étaient membres d'Info-don sont les suivants: l'Association canadienne des dons d'organes, l'Association générale des insuffisants rénaux, l'Association québécoise de la fibrose kystique, la Fondation de la banque d'yeux du Québec, la Fondation canadienne du foie, la Fondation Diane-Hébert, la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile, la Fondation Paul-Giroux, la Fondation canadienne du rein, la Fondation de la greffe de la moelle osseuse de l'Est du Québec, la Maison des greffés du Québec et Québec-Transplant.

14. COMITÉ SUR LES DONS ET LES GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS, *Les dons et les greffes d'organes et de tissus au Québec*, juillet 1997. 49 p.

d'aborder le sujet du don d'organes de manière appropriée, les stratégies de sensibilisation les plus efficaces afin de rejoindre ce segment de la population<sup>15</sup>.

Les stratégies de sensibilisation peuvent difficilement être destinées aux communautés ethnoculturelles en général, étant donné la diversité des langues<sup>16</sup>, des croyances, des inquiétudes. En ce moment, le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) est à élaborer un avis sur la question<sup>17</sup>. **La Commission estime que la réflexion sur ce sujet doit se poursuivre et idéalement aboutir à des stratégies susceptibles de rendre plus accessible l'information sur le don et la transplantation d'organes aux membres de communautés culturelles. La Commission estime qu'il est important que ceux-ci disposent, comme tout citoyen, d'information facilement accessible sur le sujet.**

### La commercialisation des organes : éviter une marchandisation du corps humain

La commercialisation des organes concerne les pratiques qui visent d'une manière prépondérante à compenser par des moyens divers pour le don d'organes ou encore à tirer des profits financiers de la vente d'organes. Il existe un certain consensus au niveau international quant à l'interdiction des formes de commercialisation des organes, que ce soit la compensation (aux familles des donneurs cadavériques) ou la rétribution (des donneurs vivants). Cependant, de récentes propositions, ainsi que la persistance des réseaux de trafic d'organes dans certaines régions du monde ont ranimé le débat sur la commercialisation des organes. **Selon la Commission,**

**la commercialisation des organes entraîne inéluctablement une marchandisation du corps humain.** La Commission entend par marchandisation du corps humain l'ensemble des phénomènes qui tendent à abaisser le corps humain au rang de marchandise, d'objet, de chose, susceptible d'entrer dans les échanges marchands.

### La compensation et la rétribution

La Commission définit la **compensation** pour le don d'organes comme le fait d'accorder à la famille du donneur cadavérique, ou encore à un tiers désigné par le défunt, un montant d'argent ou une réduction fiscale. Ces mesures incitatives visent à motiver les personnes à exprimer leur consentement au don d'organes et les familles à opter pour le don lors du décès d'un proche. Plusieurs scénarios sont à l'étude : crédit d'impôt, remboursement des frais funéraires, versement d'un montant à un organisme caritatif, etc. Pour la Commission, la **rétribution** s'assimile encore davantage à l'échange marchand et concerne les donneurs vivants. Elle consiste à verser un certain montant d'argent à une personne en échange du don d'un rein ou d'une partie de certains organes de son vivant. Ces deux formes de commercialisation des organes sont généralement condamnées et interdites au niveau international.

Néanmoins, les arguments abondent en faveur de la compensation et de la rétribution pour le don d'organes. Certains prétendent qu'il est immoral de refuser aux plus démunis la possibilité de vendre leurs organes, surtout qu'il peut s'agir de la seule manière dont ils disposent pour sortir de la pauvreté ou, du moins, pour améliorer leurs conditions de vie<sup>18</sup>. Cet argument découle d'un constat : les sociétés occidentales, devant leur incapacité

15. E. GUADAGNOLI *et al.*, « The Influence of Race on Approaching Families for Organ Donation and their Decision to Donate », *American Journal of Public Health*, vol. 89, n° 2, février 1999, p. 244-247; L. ATKINS *et al.*, « Family Discussion about Organ Donation among African Americans », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 1, mars 2003, p. 28-32; L.S. BAINES, J.T. JOSEPH et R.M. JINDAL, « A Public Forum to Promote Organ Donation amongst Asians: The Scottish Initiative », *Transplant International*, vol. 15, n°s 2-3, mars 2002, p. 124-131; M. VERBLE *et al.*, « A multiethnic study of the relationship between fears and concerns and refusal rates », *Progress in Transplantation*, vol. 12, n° 3, septembre 2002, p. 185-190; M. VERBLE et J. WORTH, « Cultural sensitivity in the donation discussion », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 1, mars 2003, p. 33-37.

16. À ce sujet, il faut souligner l'initiative du Trilium Gift of Life, l'organisme de coordination du don et de la transplantation d'organes en Ontario. La documentation servant à la sensibilisation est disponible en anglais, en français, en portugais, en arabe, en cantonais, en grec, en italien et en mandarin. Voir <http://www.giftoflife.on.ca/forefront/flash.cfm>

17. M. MULCAHY, *A Summary of the Attitudes, Beliefs, and Values about Organ Donation of a Variety of Ethnocultural Communities*. Document de travail préparé pour le Canadian Council on Donation and Transplantation – Ethnocultural Initiatives Working Group, 9 septembre 2003.

18. R.M. VEATCH, « Why Liberals Should Accept Financial Incentives for Organ Procurement », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 13, n° 1, 2003, p. 19-36.

à aider les pays pauvres à atteindre un niveau de vie au moins comparable au leur, ne sont pas en droit d'interdire la vente d'organes, un moyen qui pourrait aider les citoyens les plus démunis ou leur famille dans ces pays et aussi en Occident<sup>19</sup>. En outre, s'il y a de bonnes raisons de croire que la mise en place d'encouragements financiers augmenterait considérablement le nombre d'organes disponibles pour la greffe, il y aurait donc un devoir moral d'y avoir recours, avancement certains<sup>20</sup>.

Il existe actuellement quelques scénarios qui visent à introduire une certaine forme de commercialisation des organes pour les donneurs cadavériques. Des auteurs rapportent la possibilité que l'approche de la famille et le prélèvement des organes soient faits par une firme privée qui vendrait par la suite les organes aux organismes de coordination du don et de la transplantation d'organes<sup>21</sup>. Ces firmes, attirées par le profit, seraient davantage motivées à approcher systématiquement les familles de donneurs cadavériques potentiels. D'autres, à l'instar de l'Association médicale américaine (AMA), proposent d'indemniser les familles des donneurs cadavériques en passant avec des personnes un contrat stipulant qu'en échange de leur consentement au don d'organes, un montant d'argent serait remis à la famille ou aux héritiers s'il y a effectivement prélèvement des organes à la mort de la personne<sup>22</sup>. En somme, non seulement un tel scénario encourage-t-il les gens à prendre une décision quant au don de leurs organes, mais il introduit une compensation financière pour la famille afin qu'elle consente à son tour le moment venu. Aussi, l'AMA milite pour la mise en place de projets pilotes afin de vérifier si la présence de compensations financières fait augmenter de manière significative le nombre de don d'organes. L'acceptabilité éthique d'une telle pratique serait déterminée par le calcul

des coûts et des bénéfices, une approche utilitariste, comme le démontre le passage suivant :

Qu'un incitatif particulier soit éthique ou non dépend des avantages et des inconvénients qui en résultent, et ces derniers sont actuellement inconnus parce qu'ils n'ont jamais été étudiés<sup>23</sup>. [Traduction]

Malgré l'opposition de certains membres de l'AMA et celle de la National Kidney Foundation, un représentant au Congrès américain a introduit le concept d'« incitatif financier » dans un projet de loi autorisant des projets pilotes visant à évaluer l'efficacité de telles mesures<sup>24</sup>. Enfin, l'American Society of Transplant Surgeons a également présenté un projet de remboursement des frais funéraires des donneurs cadavériques ou de don à un organisme caritatif<sup>25</sup>. Dans ce dernier cas, le but est davantage de récompenser le don d'organes, un peu à la manière dont les vétérans de la guerre et les soldats morts au combat sont honorés. De cette façon, l'acte d'altruisme qu'est le don d'organes tend à s'apparenter à un acte d'héroïsme.

Si les promoteurs de certaines formes de commercialisation des organes fondent leurs arguments les plus solides sur une base utilitariste, leurs adversaires contre-attaquent sur la base de principes. Premièrement, ils invoquent le principe de non-commercialisation du corps humain (qui est affirmé dans le *Code civil du Québec* et dans la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*, ainsi que dans la plupart des législations des autres pays). À la base de ce principe se trouve la conviction que le corps humain n'est pas qu'une simple marchandise. Par conséquent, il échappe aux calculs économiques, et ce, en vertu de la dignité propre à l'être humain. L'éthique et le droit européen vont également dans ce sens :

19. E.D. THORNE, « Tissue Transplants: The Dilemma of the Body Growing Value », *Public Interest*, n° 98, 1<sup>er</sup> janvier 1990.
20. Pour un résumé de l'argumentaire autour de la commercialisation des organes, voir entre autres D. JORALEMON et P. COX, « Body Values: The Case against Compensating for Transplant Organs », *Hastings Center Report*, vol. 33, n° 1, janvier-février 2003, p. 27-33.
21. A.H. BARNETT, O.D. BLAIR et D.L. KASERMAN, « Improving Organ Donation: Compensation versus Markets », dans A.L. CAPLAN et D.H. COELHO (dir.), *The Ethics of Organ Transplants: The Current Debate*, New York, Prometheus Books, 1998, p. 208-218.
22. COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, *Cadaveric Organ Donation: Encouraging the Study of Motivation*, Report 1: A-02, Transplantation, vol. 76, n° 4, 27 août 2003, p. 748-751.
23. *Ibid.*, p. 748.
24. A. ROBEZNIKS, « Bill Would Allow Studies on Organ Donation Incentives », *AMNews*, [en ligne], 11 août 2003. [<http://ama-assn.org/amednews/2003/08/11/prsb0811.htm>]
25. R.M. ARNOLD *et al.*, « Financial Incentives for Cadaver Organ Donation: An Ethical Reappraisal », *Transplantation*, vol. 73, n° 8, 27 avril 2002, p. 1361-1367.

Par conséquent, le principe de la dignité humaine dans la transplantation d'organes va à l'encontre de la commercialisation des organes. Le droit à la propriété d'organes n'existe pas. La commercialisation des organes aurait pour effet de traiter certains êtres humains uniquement comme des moyens et aurait nécessairement pour résultat de créer de plus grandes inégalités dans la société<sup>26</sup>. [Traduction]

L'autonomie de l'être humain serait un autre principe également en jeu. Bien qu'une certaine autonomie soit reconnue au donneur en lui laissant le choix de vendre ou non ses organes, cette possibilité même tend à choisir le corps humain. Or, le fait de considérer le corps humain comme un objet pouvant être vendu et acheté ne favorise en rien les conditions permettant à l'être humain d'exercer son autonomie pleine et entière<sup>27</sup>. De plus, les personnes issues de milieux économiquement moins favorisés sont généralement aussi les moins scolarisées. Ces mêmes personnes sont souvent moins en mesure de comprendre les risques qu'entraîne un tel geste pour leur santé, ce qui réduirait leur autonomie et, par conséquent, leur capacité à donner leur consentement de façon libre et éclairée. De même, la perspective de recevoir un montant d'argent peut exercer une pression et faire en sorte de limiter la liberté du consentement<sup>28</sup>. Bref, le meilleur moyen de favoriser l'autonomie des donneurs vivants concernés ici n'est pas de leur proposer des incitatifs financiers au don d'organes<sup>29</sup>.

En outre, la gratuité du don assure pour certains la qualité des organes disponibles. Le phénomène de dégradation de la qualité des produits sanguins donnés contre rétribution, étudié par Richard M. Titmuss<sup>30</sup>, est éclairant à ce sujet et montre ce qui pourrait se produire dans le

cas de la transplantation d'organes. Les thèses de Titmuss sont bien résumées par Philippe Steiner :

Compte tenu de l'implantation de certaines banques de sang dans les zones de forte paupérisation, le sang collecté par l'intermédiaire du marché est d'une qualité très nettement inférieure à celui fourni par des donateurs bénévoles. La raison est simple : ces derniers n'ont aucune raison de mentir sur leur état de santé et leurs antécédents médicaux alors qu'il n'en va pas de même pour ceux qui trouvent là une forme d'activité lucrative. Le bénévolat s'apparie mieux avec la confiance que l'intérêt égoïste<sup>31</sup>.

Par ailleurs, rien ne garantit une augmentation du nombre de dons d'organes cadavériques avec la mise en place de compensations ou de rétributions financières. Les principales raisons de refus du don d'organes sont le fait que la famille n'accepte pas la mort du donneur potentiel et l'absence tangible des volontés de ce dernier<sup>32</sup>. Rien n'indique donc que la famille sera tentée d'accepter le don d'organes si elle peut bénéficier directement ou indirectement d'une compensation quelconque.

De plus, bien que les grandes religions soient officiellement favorables au don et à la transplantation d'organes, elles ne le sont pas lorsqu'il est question de commercialisation des organes<sup>33</sup>. Car si la position des grandes religions contribue à créer un climat de confiance autour de la médecine des greffes, une certaine perte de cette confiance est à prévoir si des considérations commerciales y sont rattachées.

Pour sa part, la Transplantation Society a maintenu sa position initiale à propos de la compensation et de la

26. J. DAHL RENDTORFF et P. KEMP, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Vol. 1 : Autonomy, Dignity, Integrity, Vulnerability*, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project, Copenhague et Barcelone, 2000, p. 110.

27. Un rapprochement avec l'esclavage peut ici être éclairant : l'esclave, puisqu'il est considéré comme un bien, un objet de commerce, demeure la propriété d'un maître et, par conséquent, voit son autonomie considérablement réduite.

28. J. RADCLIFFE-RICHARDS *et al.*, « The Case for Allowing Kidney Sales », dans A.L. CAPLAN et D.H. COELHO (dir.), *The Ethics of Organ Transplants: The Current Debate*, New York, Prometheus Books, 1998, p. 225.

29. A.L. CAPLAN, C.T. BUREN et N.L. TILNEY, « Financial Compensation for Cadaver Organ Donation : Good Idea of Anathema? », dans A.L. CAPLAN et D.H. COELHO (dir.), *The Ethics of Organ Transplants: The Current Debate*, New York, Prometheus Books, 1998, p. 220.

30. R.M. TITMUSS, *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*, Londres, Allen & Unwin, 1970, 339 p.

31. P. STEINER, « Don de sang et don d'organes : le marché et les marchandises "fictives" », *Revue française de sociologie*, vol. 42, n° 2, p. 357-374.

32. A.L. CAPLAN, C.T. BUREN et N.L. TILNEY, *op. cit.*, p. 221.

33. *Ibid.*, p. 222.

rétribution des donneurs d'organes: « *les organes et les tissus devraient faire l'objet d'un don gratuit sans contrepartie financière [...]*<sup>34</sup> » [Traduction]. Quant à l'Organisation mondiale de la santé (OMS), elle consacre quatre de ses neuf principes directeurs sur la transplantation d'organes à cette question (voir l'encadré).

Le Conseil de l'Europe, dans la *Convention d'Oviedo*, abonde dans le même sens: « Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit<sup>36</sup>. » Dans le *Protocole additionnel sur la transplantation d'organes*, le Conseil précise ses interdictions par rapport à la commercialisation des organes (voir l'encadré).

### Principes directeurs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) portant sur la commercialisation des organes à des fins de transplantation

#### Principe directeur 5

Le corps humain et ses parties ne peuvent pas faire l'objet de transactions commerciales. Par conséquent, il devrait être interdit de donner ou de recevoir un montant d'argent en échange d'organes (y compris toute autre compensation ou rétribution).

#### Principe directeur 6

Il devrait être interdit de faire la publicité du besoin ou de la disponibilité des organes en vue d'offrir ou de rechercher des sommes d'argent.

#### Principe directeur 7

Il devrait être interdit aux médecins et aux autres professionnels de la santé de s'engager dans les procédures entourant la transplantation d'organes s'ils ont des raisons de croire que les organes concernés font l'objet de transactions commerciales.

#### Principe directeur 8

Il devrait être interdit à toute personne et à tout établissement impliqués dans les procédures de transplantation d'organes de recevoir une somme d'argent qui dépasse un montant justifiable pour le paiement des frais relatifs aux services rendus.

[Traduction]

Organisation mondiale de la santé<sup>35</sup>

### Article 21 du Protocole additionnel à la Convention des Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine

#### Chapitre VI – Interdiction du profit

##### Article 21 – Interdiction du profit

1. Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit ou d'avantages comparables.

Ne sont pas visés par cette disposition les paiements ne constituant pas un profit ou un avantage comparable, en particulier:

- l'indemnisation de la perte de revenus subie par un donneur vivant et de toute dépense justifiable occasionnée par le prélèvement ou les examens médicaux y relatifs;
- le paiement des frais exposés pour la réalisation des actes médicaux et des prestations techniques connexes exécutées dans le cadre de la transplantation;
- la réparation en cas de préjudice injustifié consécutif au prélèvement d'organes ou de tissus sur un donneur vivant.

2. Il est interdit de faire de la publicité sur le besoin d'organes ou de tissus, ou sur leur disponibilité, en vue d'offrir ou de rechercher un profit ou un avantage comparable.

Conseil de l'Europe<sup>37</sup>

34. TRANSPLANTATION SOCIETY, *Position of the Transplant Society on Paid Organ Donation*, non-daté, [en ligne]. [<http://www.transplantation-soc.org/policy/policy.html>]

35. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Draft guiding principles on human organ transplantation*. Genève, [en ligne], 1991. [[http://www.who.int/ethics/topics/transplantation\\_guiding\\_principles/en/index1.html](http://www.who.int/ethics/topics/transplantation_guiding_principles/en/index1.html)]

36. CONSEIL DE L'EUROPE, *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, Oviedo, [en ligne], 4 avril 1997. [<http://legal.coe.int/bioethics/pdf/convention.pdf>]

37. CONSEIL DE L'EUROPE, *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, Strasbourg, [en ligne], 24 janvier 2002. [<http://conventions.coe.int/treaty/FR/Treaties/Html/186.htm>]

**La Commission estime quant à elle que toute forme de compensation ou de rétribution pour le don d'organes constitue non seulement une infraction au sens de la loi, mais une pratique inacceptable du point de vue de l'éthique.** Les pratiques entraînant la marchandisation du corps humain, comme la commercialisation des organes à des fins de transplantation, sont contraires à la dignité humaine et tous les efforts doivent être entrepris afin de limiter leur expression. La commercialisation des organes limite l'autonomie des donneurs potentiels et de leur famille. Or, il est important, aux yeux de la Commission, de valoriser l'autonomie des personnes, puisque cette valeur se situe au fondement de la tradition juridique et philosophique nord-américaine et que l'autonomie des personnes demeure à la fois un rempart à la manipulation, à la coercition et à la pression induite, mais aussi une condition de la démocratie.

**La Commission réaffirme que le don d'organes (cadavérique ou vivant) repose d'abord et avant tout sur une motivation altruiste.** Les personnes peuvent faire don de leurs organes pour une multitude de raisons, mais chaque fois il s'agit d'un don gratuit qui ne garantit aucune contrepartie. D'ailleurs, la générosité et l'altruisme font partie des valeurs incitant au don d'organes selon les résultats de la consultation menée par la Commission<sup>38</sup>. Introduire un échange marchand dans le processus du don d'organes viendrait altérer l'esprit dans lequel se fait ce don, soit une pure générosité. Cette conviction est au cœur des préoccupations du General Medical Council britannique et elle motive l'interdiction de la commercialisation des organes :

1. les organes humains ne doivent pas faire l'objet de transactions commerciales : tout don d'organes doit être effectué avec une motivation altruiste, comme un cadeau ;
2. sur le lieu où les organes humains sont achetés et vendus, la transplantation est régie par les lois du marché plus que par les intérêts médicaux des donneurs et des receveurs, ce qui entraîne inévitablement l'exploitation des plus vulnérables et des plus démunis<sup>39</sup>. [Traduction]

**Par ailleurs, la Commission considère que la commercialisation des organes aurait des conséquences néfastes sur la confiance du public dans le processus du don et de la transplantation d'organes, sur la qualité des organes prélevés, ainsi que sur la santé des donneurs et des receveurs.** De plus, la rétribution pour le don d'organes entraînerait selon toute vraisemblance une exploitation des populations les plus démunies de la société québécoise et du reste du globe. Lors de sa consultation, la Commission a constaté que les dangers associés à l'incitation au don vivant chez les moins fortunés étaient considérés comme des risques importants liés à l'attribution d'une valeur financière aux organes du corps humain.

La Commission a remarqué toutefois que les opinions sont partagées chez les répondants au sondage mené pour son compte, alors que 48 % d'entre eux se sont dits plutôt ou très favorables à ce qu'il y ait une compensation financière pour la famille qui consent au don d'organes pour un proche décédé<sup>40</sup>. La Commission désire rappeler que l'acceptation de la compensation et de la rétribution au don d'organes au Québec pourrait ouvrir la porte à l'importation d'organes de l'extérieur et contribuer ainsi à l'exploitation de populations plus pauvres ailleurs dans le monde. Enfin, ces populations, devant la possibilité de la vente d'organes, pourraient y consentir sans être bien informées des risques d'un tel geste.

### Le trafic d'organes

Les nombreux articles à cet effet publiés dans les médias illustrent le fait que les activités liées au trafic d'organes sont en hausse, ce qui rend d'autant plus inquiétant le phénomène. Sur l'ensemble des prélèvements d'organes effectués dans le monde chaque année, certains sont menés dans un contexte où le bien-être des donneurs et des receveurs est subordonné à l'appât du gain. Bien que la vente et l'achat d'organes soient des pratiques illégales au Canada et, officiellement, partout ailleurs dans le monde, des réseaux de trafiquants sont démantelés périodiquement et des reportages racontent des cas de prélèvements de reins sur des personnes vivantes contre

38. Une synthèse de la consultation est présentée à l'annexe 1. Pour plus de détails, le lecteur est invité à consulter le document publié par la Commission sous le titre *Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes* également disponible sur le site de la Commission : <http://www.ethique.gouv.qc.ca>

39. GENERAL MEDICAL COUNCIL, *Guidance for Doctors on Transplantation of Organs from Live Donors*, Grande-Bretagne, septembre 1992.

40. Voir l'annexe 1 pour un aperçu des résultats du mini-sondage de la Commission.

rétribution dans plusieurs pays : Pakistan, Inde, Mozambique, Afrique du Sud, Brésil, Liban, Irak, Turquie, Moldavie<sup>41</sup>. Des patients en attente font clandestinement affaire avec toute une série d'intermédiaires afin d'obtenir un rein. Habituellement, ces patients sont prêts à investir plusieurs dizaines de milliers de dollars dans cette aventure et à se rendre dans le pays du donneur en compagnie d'un chirurgien. C'est d'ailleurs à cette pratique que renvoie l'expression « tourisme de transplantation<sup>42</sup> ».

À l'autre bout de la chaîne, le donneur vivant ne reçoit qu'une somme infime (entre 1 000 \$ et 3 000 \$) pour un rein. Ces reins proviennent des populations les plus défavorisées, qui voient dans la vente d'un organe le moyen le plus rapide et efficace de toucher un montant d'argent assez élevé, compte tenu de leur situation financière précaire. Cependant, un tel marché a de graves conséquences sur la condition physique de plusieurs donneurs vivants, surtout dans des pays où ces personnes ont difficilement accès à des soins de santé de qualité. Du côté des receveurs, plusieurs études démontrent que la qualité des greffons et des conditions dans lesquelles se déroule la transplantation mènent souvent au rejet de l'organe<sup>43</sup>.

L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, dans un rapport sur le trafic d'organes en Europe, décrit ainsi la situation :

La pauvreté a poussé des jeunes gens de certaines régions d'Europe orientale à vendre un de leurs reins pour 2 500 à 3 000 USD, alors que les receveurs verseraient de 100 000 à 200 000 USD pour la greffe. Il est très préoccupant de constater qu'après la transplantation illicite, l'état de santé du donneur se dégrade généralement à moyen terme faute de tout suivi médical, et à cause de

leur travail physiquement éprouvant doublé d'un mode de vie malsain caractérisé par une malnutrition et une forte consommation d'alcool. La plupart des donneurs illicites risquent donc, à terme, de vivre sous dialyse ou d'attendre eux-mêmes une greffe de rein.

Cette situation soulève plusieurs questions d'ordre éthique : convient-il que les pauvres pourvoient à la santé des riches ? La pauvreté peut-elle être soulagée en échange de la santé humaine ? La pauvreté peut-elle compromettre la dignité humaine et la santé ? Et, sur le plan de l'éthique médicale, l'aide aux receveurs peut-elle être apportée au détriment des donneurs, et en négligeant ces derniers ?

C'est pourquoi l'Assemblée condamne la tendance de certains pays d'Europe occidentale à adopter des lois laxistes qui autorisent plus facilement le don d'organes par les donneurs vivants non apparentés aux receveurs<sup>44</sup>.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) abonde dans le même sens, soulignant qu'il demeure extrêmement difficile de documenter le phénomène du trafic d'organes, comme de confirmer ou d'infirmier certaines rumeurs à son sujet<sup>45</sup>. Toujours selon l'OMS, il ne suffit pas d'interdire le trafic pour qu'il cesse. La cause présumée du trafic reste la pauvreté.

La Grande-Bretagne a pour sa part décidé de doter sa loi sur la commercialisation des organes de dispositions particulières afin de renforcer l'interdiction du trafic d'organes. La loi interdit toute une série d'activités liées au trafic d'organes, comme l'offre d'organes ou la demande d'organes contre rétribution, de même que la publicité qui pourrait avoir pour objet la vente ou l'achat d'organes. Ce qui fait la particularité de la loi britannique

41. J.-P. CHENAUX, *Transplantation d'organes : sauver des vies*, Lausanne, Centre Patronal, 2000, p. 56-59 ; J. BERTRAND, « Interrogations sur de possibles trafics d'organes au Mozambique », *Le Monde*, [en ligne], 5 mars 2004. [[http://www.lemonde.fr/web/imprimer\\_article/0,1-0@2-3212,36-355575,0.html](http://www.lemonde.fr/web/imprimer_article/0,1-0@2-3212,36-355575,0.html)] ; M. ANSARI, « Pakistan : the world's new kidney bank », *News Yahoo.com*, [en ligne], 23 mai 2003. [<http://pages.zdnet.com/trimb/id95.html>] ; M. WINES, « 14 Arrested in the Sale of Organs for Transplant », *The New York Times*, [en ligne], 8 décembre 2003. [<http://www.nytimes.com>] ; S. DENYER, « Kidney Trade Makes Victims of Pakistan's Rural Poor », *Yahoo! News*, [en ligne], 4 septembre 2003. [<http://news.yahoo.com>]

42. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Ethics, Access and Safety in Tissue and Organ Transplantation : Issues of Global Concern*, Madrid, 6-9 octobre 2003, p. 14.

43. Voir A. GARWOOD-GOWERS, *Living Donor Organ Transplantation : Key Legal and Ethical Issues*, Brookfield, Ashgate Publishing Co., 1999, p. 183-184.

44. CONSEIL DE L'EUROPE, *Trafic d'organes en Europe*, Rapport de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille, Doc. 9822, [en ligne], 3 juin 2003. [<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/FREC1611.htm>]

45. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Ethics, Access and Safety in Tissue and Organ Transplantation : Issues of Global Concern*, Madrid, 6-9 octobre 2003, p. 15.

est que toutes ces activités sont interdites même si le lieu de la transplantation se situe à l'extérieur du pays<sup>46</sup>.

Par contre, de tels remparts ne sont pas l'apanage de toutes les législations anti-traffic. Le Conseil de l'Europe, ayant décelé des lacunes juridiques en cette matière dans les codes pénaux des pays européens, fait plusieurs recommandations à ce sujet :

Alors que l'interdiction du trafic d'organes est légalement établie dans les États membres du Conseil de l'Europe, il existe encore dans la plupart des pays des lacunes juridiques en la matière. Rares sont les codes pénaux nationaux dans lesquels la responsabilité pénale pour le commerce d'organes est clairement spécifiée. La responsabilité pénale doit concerner les fournisseurs, les intermédiaires, le personnel hospitalier/infirmier et les techniciens de laboratoire impliqués dans la procédure de transplantation illégale. Le personnel médical qui encourage et favorise le « tourisme de transplantation » doit aussi être tenu responsable. Le personnel médical qui participe au suivi des patients ayant acheté des organes doit être tenu responsable s'il ne prévient pas les autorités sanitaires<sup>47</sup>.

Devant l'incapacité des gouvernements d'empêcher le trafic d'organes et de donner aux populations les plus défavorisées d'autres moyens que le don d'organes pour améliorer leurs conditions de vie, certains auteurs proposent de réglementer ce marché de façon à mieux protéger les donateurs<sup>48</sup>. Certains pays ont d'ailleurs encadré juridiquement le marché de la vente de reins. Par exemple, aux Philippines, une telle loi limite le nombre de ressortissants de pays étrangers qui peuvent s'y procurer des reins<sup>49</sup>.

**La Commission désire réaffirmer le caractère inacceptable du trafic des organes, peu importe dans quelles conditions il peut se dérouler.**

## La xénotransplantation : risques et promesses de la biotechnologie

Dans une société incapable de pallier la pénurie d'organes, la recherche s'est tournée vers les animaux pour que ceux-ci fournissent des organes à des fins de transplantation chez l'humain. Impensable il n'y a pas si longtemps encore, la xénotransplantation, c'est-à-dire la transplantation de cellules, de tissus ou d'organes vivants d'une espèce à une autre, est considérée aujourd'hui comme une avenue possible afin de produire des organes, notamment en raison des progrès de la biotechnologie. Au Canada, la xénotransplantation fait l'objet d'une attention particulière de Santé Canada, qui a récemment mis sur pied une vaste consultation publique nationale<sup>50</sup> dont les résultats sont mentionnés plus loin dans le texte.

La recherche en matière de xénotransplantation (voir le tableau 6), malgré les échecs qui jalonnent son histoire, continue de faire des progrès, de telle sorte que la question qui semble animer les scientifiques n'est pas de savoir comment, mais plutôt quand la xénotransplantation prendra le chemin des essais cliniques<sup>51</sup>.

Des bénéfices et des inquiétudes sont associés à la xénotransplantation, laquelle soulève des enjeux éthiques tout à fait nouveaux dans le contexte du don et de la transplantation d'organes.

### Les bénéfices attendus de la xénotransplantation

L'avantage premier que pourrait avoir la xénotransplantation serait de fournir un approvisionnement suffisant en organes à des fins de transplantation. Il s'agirait donc d'un moyen d'éradiquer la pénurie d'organes. De plus, la xénotransplantation éliminerait l'urgence dans laquelle s'effectuent habituellement les greffes d'organes.

46. A. GARWOOD-GOWERS, *op. cit.*, p. 174.

47. CONSEIL DE L'EUROPE, *Trafic d'organes en Europe*, Rapport de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille, Doc. 9822, 3 juin 2003, [en ligne]. [<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/FREC1611.htm>]

48. J. RADCLIFFE-RICHARDS *et al.*, « The Case for Allowing Kidney Sales », dans Arthur L. CAPLAN et Daniel H. COELHO (dir.), *The Ethics of Organ Transplants: The Current Debate*, New York, Prometheus Books, 1998, p. 225.

49. M. JIMENEZ, « Philippines Restricts Foreign Kidney Trade », *Globeandmail.com*, [en ligne], 23 juin 2003. [<http://www.globeandmail.com/servlet/ArticleNews/TPStory/LAC/20030623/UPHILXO/International/Idx>]

50. ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE, *La transplantation de l'animal à l'humain : le Canada doit-il donner son feu vert ?* Consultation publique sur la xénotransplantation, Ottawa, décembre 2001.

51. E. RONCHI, *Advances in Transplantation Biotechnology and Animal to Human Organ Transplants (Xenotransplantation)*, Paris, OCDE, 1996.

**Tableau 6**  
**Exemples des procédures de xénotransplantation les plus importantes**  
**visant des receveurs humains**

#### Primates

Toutes les opérations suivantes ont eu lieu aux États-Unis

- 1964 Six patients ont reçu des reins de chimpanzés. La plupart sont décédés dans les jours qui ont suivi. Un seul a survécu neuf mois.
- 1964 Six patients ont reçu des reins de babouins. Tous sont décédés dans les deux mois qui ont suivi.
- 1984 BabyFae a reçu un cœur de babouin. Elle a survécu 20 jours.
- 1992 Un patient a reçu un foie de babouin et a survécu 70 jours.
- 1993 Un patient a reçu un foie de babouin et a survécu 26 jours.

#### Autres animaux

- 1968 Un patient a reçu un cœur de mouton et est décédé sur le coup.
- 1992 Un patient a reçu un cœur de porc et a survécu moins de 24 heures.
- 1994 Dix patients diabétiques suédois ont reçu des cellules d'îlots pancréatiques de fœtus de porc. Chez quatre patients, les cellules de porc ont survécu jusqu'à 14 mois. La quantité d'insuline produite est demeurée extrêmement faible.

[Traduction]

Source: NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS<sup>52</sup>.

Les organes pourraient être méticuleusement examinés, leur qualité rigoureusement évaluée. Le receveur pourrait, quant à lui, être préparé à l'avance à l'opération et toutes les mesures pour éviter le rejet pourraient être prises. Si un imprévu survenait au cours de ces étapes préliminaires à la greffe, les intervenants disposeraient de temps pour corriger la situation.

Dans un avis sur la xénotransplantation produit en 1999, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) français notait qu'il serait ainsi possible de supprimer « les mois d'attente pendant lesquels la santé se détériore et les situations d'intervention en urgence, parce qu'un organe est brusquement disponible, sur un individu insuffisamment préparé<sup>53</sup> ». La réduction du temps d'attente constitue un avantage non négligeable, qui permettrait de faire hausser le taux de survie des patients en attente et des receveurs.

Une grande partie de la problématique soulevée dans cet avis du CCNE se réglerait par la force des choses si la xénotransplantation devenait une pratique courante et

sécuritaire. Toutes les questions liées au prélèvement sur des donneurs cadavériques, aux donneurs vivants, à l'approche de la famille et à l'attribution des organes deviendraient alors caduques ou beaucoup moins prédominantes. À moyen ou à long terme, il serait aussi permis d'espérer la fin du trafic d'organes, qui n'aurait plus de raison d'être<sup>54</sup>. Enfin, l'OMS affirme qu'à long terme, « en raison de la capacité de planifier et de coordonner des transplantations, la xénotransplantation pourrait devenir une solution plus économique que la transplantation d'organes ou de tissus humains<sup>55</sup> » [Traduction].

#### Les inquiétudes liées à la xénotransplantation

Pour l'instant, des inquiétudes majeures freinent l'ardeur des autorités compétentes et des gouvernements à aller de l'avant avec la xénotransplantation. Les risques pour la santé humaine sont très élevés et ces risques s'étendent à toute l'espèce humaine, les rendant ainsi d'autant plus grands et inquiétants. En outre, les coûts de la xénotransplantation restent à évaluer.

52. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Animal-to-human Transplants: The Ethics of Xenotransplantation*, Londres, mars 1996, p. 27.

53. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis sur l'éthique et la xénotransplantation*, Avis n° 61, France, 11 juin 1999.

54. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *op. cit.* ; ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES, *Principes médico-éthiques concernant les xénotransplantations. Prise de position de l'ASSM*, 7 février 2000.

55. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Report of who Consultation on Xenotransplantation*, Genève, 28-30 octobre 1997 (who/emc/zoo/98.2), p. 5.

### Des risques pour la santé humaine

La greffe d'un organe doit contribuer à l'amélioration de la qualité de vie d'un patient ou encore assurer sa survie. La médecine des greffes, par le recours aux allogreffes chez l'être humain, est parvenue à rendre cet énoncé véridique. Dans le contexte de la xénotransplantation, il est encore trop tôt pour parler en ces termes. Si les risques de rejet d'organes humains sont bien contrôlés actuellement, il en va autrement lorsqu'il s'agit d'organes d'origine animale. Depuis déjà une trentaine d'années, des tissus d'origine animale sont greffés chez l'être humain. Ces tissus sont traités de telle manière qu'ils se comportent comme des tissus inertes, ce qui atténue les risques de rejet. Le meilleur exemple demeure les valves cardiaques de porc. Toutefois, dans le cas des organes, un patient en attente doit recevoir plus qu'un tissu inerte, c'est-à-dire un organe vivant remplissant toutes ses fonctions. Il s'agit là d'une première difficulté qui pose des risques pour la santé humaine : les organes d'origine animale pourraient ne pas remplir tout à fait les mêmes fonctions que les organes humains. L'exemple du foie est

patent : les scientifiques ne comprennent pas encore totalement le fonctionnement de cet organe chez l'être humain. Il est donc d'autant plus difficile de comparer son fonctionnement à celui d'autres animaux. Comme le confirme le CCNE, l'idée de la xénotransplantation hépatique est encore bien utopique<sup>56</sup>. **La Commission estime donc à ce sujet que les recherches doivent se poursuivre avant tout essai clinique sur des êtres humains.** De plus, elle endosse l'article 5 de la *Recommandation* sur la xénotransplantation du Comité des Ministres aux États membres du Conseil de l'Europe (voir l'encadré).

#### *Les organes des primates : un choix logique, mais difficile à défendre*

Jusqu'ici, aucun essai de xénotransplantation sur l'être humain ne s'est avéré fructueux. Les immunosuppresseurs utilisés actuellement sont incapables de contrer le phénomène de rejet<sup>57</sup>. Il aurait été logique de penser que les animaux les plus près de l'être humain génétiquement parlant constitueraient les meilleurs donateurs

### Article 5 – Autorisation de la xénotransplantation

Aucune activité de xénotransplantation ne devrait avoir lieu dans un État membre sans l'autorisation de l'instance reconnue officiellement comme compétente à cet effet, conformément aux dispositions contenues dans les deux paragraphes ci-après.

1. Une recherche clinique de xénotransplantation ne devrait être autorisée que si :
  - a) la recherche pré-clinique a démontré, conformément aux normes scientifiques internationales, que :
    - i en l'état des connaissances scientifiques actuelles, il est hautement probable qu'il n'existe pas de risque pour la santé publique, en particulier d'infection ;
    - ii le niveau attendu d'efficacité et de sécurité pour le patient peut justifier l'intervention au regard des risques encourus ;

- b) toutes les conditions, aussi bien de fond que de procédure, généralement applicables à la recherche clinique sont remplies.

2. Une xénotransplantation ne devrait être autorisée en dehors d'une recherche clinique que si, sur la base des données cliniques :

- i l'on apporte des preuves suffisantes, conformément aux normes scientifiques internationales reconnues, qu'il n'existe pas de risque, notamment d'infection, pour la population, et
- ii le bénéfice thérapeutique de la xénotransplantation a été établi.

Recommandation du Comité des Ministres aux États membres du Conseil de l'Europe<sup>58</sup>

56. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *op. cit.*

57. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Animal-to-human Transplants: The Ethics of Xenotransplantation*, Londres, mars 1996, p. 26.

58. CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ DES MINISTRES, *Recommandation Rec(2003)10 du Comité des Ministres aux États membres sur la xénotransplantation*, 19 juin 2003.

d'organes. En ce sens, les primates s'avèreraient un choix rationnel, en raison de leur parenté génétique avec l'être humain. Or, si des gains peuvent éventuellement être faits sur la compatibilité des organes, le recours aux primates comme donneurs d'organes pose de nombreux problèmes des points de vue de la logistique et de la biosécurité; il soulève également un certain nombre d'enjeux éthiques qui seront traités un peu plus loin.

*Du point de vue logistique*, il semble difficile d'imaginer l'élevage de primates en nombre suffisant pour qu'il réponde aux besoins de tous les patients en attente. Les primates ne sont pas des animaux qui se reproduisent très rapidement ni qui peuvent compter sur de grandes portées de rejetons<sup>59</sup>. Par exemple, les femelles babouins donnent généralement naissance à un rejeton par année<sup>60</sup>.

*Du point de vue de la biosécurité*, des risques associés à l'activation chez l'être humain de rétrovirus\* présents chez les primates sont appréhendés<sup>61</sup>. Ces rétrovirus pourraient à leur tour causer des maladies zoonotiques\*. Le virus du VIH et, dans une moindre mesure, celui de l'encéphalite spongiforme bovine constituent d'ailleurs deux exemples récents de transmission à l'homme de virus d'origine animale.

C'est pourquoi plusieurs instances ont d'ores et déjà tenu à préciser leur opposition à l'utilisation des primates non humains, sauf à titre exceptionnel. C'est le cas du Comité des Ministres dans une recommandation sur la xéno-transplantation aux États membres du Conseil de l'Europe<sup>62</sup>, de Santé Canada<sup>63</sup>, du *Nuffield Council on Bioethics*<sup>64</sup>, du Comité consultatif national d'éthique français<sup>65</sup> et de l'Académie suisse des sciences médicales<sup>66</sup>.

### *Les organes porcins: un défi à surmonter*

Le choix du porc comme animal pourvoyeur d'organes se justifie en fonction des problèmes liés à la logistique et à la biosécurité. En effet, le choix de cet animal comporte plusieurs avantages, bien qu'il n'élimine pas tous les risques pour la santé humaine. L'Académie suisse des sciences médicales, dans sa prise de position sur la xéno-transplantation, affirme que :

Les raisons du choix de l'espèce porcine résident dans l'observation que les risques infectieux sont moins élevés que pour les primates, que l'élevage de colonies exemptes de germes pathogènes est possible et que la taille des organes est similaire à celle de l'homme. D'autre part, les agents infectieux spécifiques du porc n'ont occasionné jusqu'ici qu'exceptionnellement des maladies chez l'homme.

Contrairement aux primates qui s'élèvent difficilement en captivité et dont la croissance est lente, le porc atteint une taille permettant le prélèvement d'organes d'une dimension convenable dès l'âge de six mois<sup>67</sup>. En outre, ses portées sont nombreuses et l'élevage des porcs est déjà une pratique courante et bien maîtrisée.

Il est cependant nécessaire de modifier génétiquement les porcs dont les organes seraient destinés à la transplantation chez l'être humain afin, notamment, de les rendre plus compatibles avec le système immunitaire humain. Le but des scientifiques est de faire en sorte de rendre inactifs les antigènes\* présents dans les organes porcins, qui sont les cibles principales des anticorps humains et qui causent le rejet<sup>68</sup>.

59. M. SYKES, A. D'APICE et M. SANDRIN, « Position Paper of the Ethics Committee of the International Xenotransplantation Association », *Xenotransplantation*, vol. 10, n° 3, 2003, p. 194-203.

60. E. RONCHI, *op. cit.*, 1996.

61. Ce risque demeure même si une autre espèce animale était considérée.

62. CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ DES MINISTRES, *op. cit.*

63. SANTÉ CANADA, *Proposition d'une norme canadienne pour la xéno-transplantation*, juillet 1999, p. 2-3.

64. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*

65. COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *op. cit.*

66. ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES, *op. cit.*

67. C. GAGNON, « Don d'organes: les porcs à notre secours », *Cybersciences.com*, [en ligne], octobre 1996. [<http://www.cybersciences.com/yber/4.0/oct96/cochon1.asp>]

68. E. RONCHI, *op. cit.*

### *Des risques qui dépassent les frontières nationales*

Dans le contexte de la xénotransplantation, les risques infectieux auxquels la population s'expose débordent le cadre national. De fait, la décision d'aller de l'avant avec la xénotransplantation ne devrait pas se prendre en vase clos, mais refléter un certain consensus international, et ce, principalement pour deux raisons.

Tout d'abord, un pays qui déciderait de procéder avant l'obtention d'un certain consensus international exposerait directement les pays voisins, mais aussi tous les autres pays à des risques potentiellement énormes auxquels ces derniers n'ont pas consenti. Les maladies infectieuses ne connaissent pas les frontières nationales et, en cas d'événement indésirable, ce sont tous les pays qui devront prendre des mesures adéquates pour prévenir la propagation d'infections sur leur territoire. En outre, faire cavalier seul aurait certainement pour effet d'attirer les chercheurs du monde qui travaillent en xénotransplantation, ainsi que des patients en attente.

Pour l'OMS, bien qu'au niveau national la recherche en xénotransplantation et ses applications semblent viables, elles nécessiteront tout de même des initiatives internationales complémentaires<sup>69</sup>. L'OMS explique sa prise de position justement parce que les bénéfices escomptés et les risques sont transfrontaliers, faisant ainsi de la xénotransplantation un enjeu de santé publique qui doit être discuté au niveau international. Pour sa part, le Conseil de l'Europe considère « qu'une coopération mondiale entre les États est nécessaire dans ce domaine<sup>70</sup> ». De plus, il est recommandé aux États membres du Conseil de « coopérer à l'établissement de procédures et d'accords de surveillance au niveau mondial<sup>71</sup> » (voir l'encadré).

Santé Canada abonde dans le même sens lorsque l'organisme souligne que les questions d'ordre éthique que soulève la xénotransplantation, parce qu'elles « transcendent les frontières nationales, [...] doivent faire l'objet

### **Article 31 – Coopération internationale en recherche médicale**

Les États membres devraient coopérer au moyen de procédures et d'accords de surveillance internationaux. Ils devraient également prendre les dispositions appropriées pour faciliter la coordination de la recherche dans le domaine de la xénotransplantation afin d'améliorer son efficacité et sa sécurité, d'éviter les doubles emplois inutiles et de réduire au minimum la souffrance des animaux utilisés et leur nombre.

### **Article 32 – Coopération internationale en matière de santé publique**

Tout État membre devrait communiquer sans délai aux autorités nationales de santé publique des autres États membres et aux autres États concernés tout événement, notamment de type infectieux, susceptible d'être lié à la xénotransplantation et pouvant compromettre la santé publique.

Recommandation du Comité des Ministres aux États membres du Conseil de l'Europe<sup>72</sup>

d'un débat à l'échelle internationale<sup>73</sup>». Cette recommandation faite en juillet 1999 fut exaucée, à l'échelon national du moins, par la mise sur pied d'une vaste consultation publique pancanadienne sur la xénotransplantation<sup>74</sup>.

De fait, en 2001, Santé Canada a octroyé les fonds nécessaires à l'Association canadienne de santé publique pour qu'elle mène une consultation indépendante en cette matière. Le but de la consultation était de déterminer si le Canada devait aller de l'avant avec la xénotransplantation et, si oui, à quelles conditions. Une majorité des répondants informés sont d'avis que le Canada ne doit pas donner son feu vert à la xénotransplantation<sup>75</sup>, et ce, principalement en raison des risques

69. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Report of who Consultation on Xenotransplantation*, Genève, 28-30 octobre 1997 (who/emc/zoo/98.2), p. 1.

70. CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ DES MINISTRES, *op. cit.*

71. *Ibid.*

72. CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ DES MINISTRES, *op. cit.*

73. SANTÉ CANADA, *Proposition d'une norme canadienne pour la xénotransplantation*, juillet 1999, p. 5.

74. ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE, *op. cit.*

75. *Ibid.*, p. 35.

pour la santé que cela comporte<sup>76</sup>. De plus, les participants à la consultation ont relevé que d'autres stratégies pour remédier à la pénurie d'organes devraient être envisagées avant de favoriser la xénotransplantation. Enfin, les préoccupations par rapport à l'acceptabilité éthique de la xénotransplantation ont soulevé les questions de la légitimité qu'a l'être humain d'interférer avec la nature et d'utiliser des animaux à son profit<sup>77</sup>.

### *Des coûts élevés*

Les activités liées à la xénotransplantation risquent d'entraîner des coûts relativement élevés. Les coûts engendrés par la transplantation demeureront probablement les mêmes, mais les organes devront être achetés d'entreprises spécialisées dans la production de porcs transgéniques élevés spécialement pour le don d'organes<sup>78</sup>. Les infrastructures nécessaires à une telle production exigeront certainement des investissements substantiels et le coût des organes risque fort de refléter cette ampleur des coûts. En outre, des sommes considérables devront être consacrées au suivi des receveurs de xénogreffes. C'est ce que souligne Santé Canada :

[Il] est difficile de considérer le prolongement de la vie des receveurs de greffes uniquement en fonction d'une analyse économique des coûts et bénéfices. Les économies reliées aux coûts de la dialyse, aux soins et au soutien des receveurs, ou encore aux chirurgies électives plutôt qu'urgentes devront être considérées à la lumière des coûts engendrés par l'élevage, les soins et le contrôle des troupeaux d'animaux, les frais associés au brevet et à l'enregistrement, les coûts d'acquisition d'organes auprès de compagnies privées spécialisées dans ce genre de production, et le coût global du monitoring continu des patients<sup>79</sup>.

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) abonde dans le même sens et concède que l'utilisation de xénogreffes comme ponts vers la greffe d'organes d'origine humaine constituerait une solution très coûteuse<sup>80</sup>.

### **Les enjeux éthiques**

La xénotransplantation soulève des enjeux éthiques qui sont relativement nouveaux dans le contexte du don et de la transplantation d'organes, par exemple le bien-être des animaux et la brevetabilité du vivant. D'autres enjeux, comme le consentement, la biosécurité et l'acceptation sociale de nouvelles pratiques médicales, sans être complètement inédits, revêtent néanmoins des aspects originaux.

### *L'acceptation sociale de la xénotransplantation*

Il est difficile d'envisager comment la xénotransplantation serait perçue par la population. Pour l'instant, la consultation publique menée au Canada donne un aperçu de la réticence populaire par rapport au recours aux organes d'origine animale. Toutefois, si la xénotransplantation devient une pratique sécuritaire, il est probable que son acceptation sociale différera selon les sociétés et les cultures. L'utilisation d'animaux (génétiquement modifiés de surcroît) pour des projets humains soulève déjà sa part de questionnements. De plus, la greffe d'organes d'animaux dans le corps humain revêt un aspect symbolique qui peut avoir des répercussions sur le plan psychologique autant chez le receveur que chez sa famille et son entourage. Pour ces derniers, cependant, la possibilité de bénéficier d'une greffe et d'ainsi vivre mieux et plus longtemps risque de reléguer ces considérations à l'arrière-plan. **La stigmatisation et même la discrimination possibles des receveurs de xénogreffes préoccupent pourtant la Commission. Celle-ci estime que le désir de vivre ne doit pas amener les personnes et la société en général à faire l'économie de la réflexion sur les enjeux éthiques, sociaux, psychologiques et symboliques de la xénotransplantation.**

Il faut souligner que l'utilisation de porcs ne semble pas provoquer un malaise aussi aigu que celle des primates, ces derniers demeurant proches de l'espèce humaine. Néanmoins, « l'utilisation des porcs dans un cadre de transplantation peut susciter des réticences d'ordre

76. *Ibid.*, p. 22.

77. *Ibid.*, p. 30-31.

78. E. RONCHI, *op. cit.*

79. SANTÉ CANADA, *Proposition d'une norme canadienne pour la xénotransplantation*, juillet 1999, p. 6.

80. E. RONCHI, *op. cit.*

religieux ou culturel qu'il faudra respecter<sup>81</sup> ». Dans certaines cultures, le porc est un animal dont la chair est interdite à la consommation, étant donné l'impureté qui lui est associée. En ce qui a trait au caractère transgénique des porcs qui seraient utilisés, la Commission a déjà traité de ce sujet sous l'angle des représentations culturelles et religieuses dans le cadre d'un avis précédent sur les organismes génétiquement modifiés<sup>82</sup>.

**La Commission estime appropriée la recommandation de l'OMS selon laquelle les scientifiques, les professionnels de la santé ainsi que les autres acteurs, tels que les chefs religieux et les médias, doivent jouer un rôle important dans l'information de la population et la tenue de débats sur la sécurité, l'efficacité et l'acceptation de la xénotransplantation<sup>83</sup>.** Il importe de sensibiliser la population sur les enjeux associés à la xénotransplantation, mais également de lui donner les outils pour se prononcer de façon éclairée sur ce sujet. À cette fin, le Comité des Ministres, dans une recommandation aux États membres du Conseil de l'Europe portant sur la xénotransplantation, propose la tenue d'un « débat public approprié » (voir l'encadré).

### Article 30 – Débat public

Conformément aux principes énoncés à l'Article 28 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, les États membres devraient prendre des mesures actives pour veiller à ce que les questions fondamentales posées par la xénotransplantation fassent l'objet d'un débat public approprié, notamment à la lumière des implications médicales, psychologiques, culturelles, éthiques, juridiques, sociales et économiques pertinentes.

Recommandation du Comité des Ministres aux États membres du Conseil de l'Europe<sup>84</sup>

### Le consentement

Consentir aux essais cliniques de xénotreffes ou à la xénotreff elle-même engage non seulement celui qui consent, mais également sa famille, son entourage et, en dernier ressort, la population en général. Car un peu à la manière du consentement en matière de participation à une banque d'information génétique<sup>85</sup>, les risques qui sont associés à la xénotransplantation, notamment la transmission de rétrovirus et de maladies zoonotiques, peuvent toucher non seulement la personne qui consent, mais aussi toutes les personnes qui gravitent autour d'elle.

Or, l'évaluation des risques et des bénéfices peut être très difficile à faire tant et aussi longtemps que des essais n'auront pas eu lieu chez l'humain. En même temps, il apparaît très difficile pour le sujet de prendre une décision éclairée, l'information sur les risques n'étant pas complète à l'heure actuelle<sup>86</sup>. C'est d'ailleurs pourquoi le Nuffield Council on Bioethics recommandait dans son avis sur la xénotransplantation :

que le consentement des patients à participer à des essais de xénotransplantation soit recherché par des professionnels formés adéquatement qui sont indépendants de l'équipe de xénotransplantation. L'information donnée aux receveurs potentiels devrait comprendre une estimation des chances de réussite, des risques possibles et du degré de qualité de vie à la suite du prélèvement<sup>87</sup>.  
[Traduction]

Afin de colliger un maximum d'informations sur la qualité et l'espérance de vie des receveurs, ainsi que pour prévenir les risques d'infections et d'événements indésirables, le consentement à la xénotransplantation devrait comporter toute une série d'obligations pour le receveur. Ces obligations vont du suivi médical à long terme à l'interdiction d'avoir des relations sexuelles non protégées, en passant par l'isolement en cas de maladie contagieuse

81. SANTÉ CANADA, *Proposition d'une norme canadienne pour la xénotransplantation*, juillet 1999, p. 3.

82. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Pour une gestion éthique des OGM*, Québec, 2003, p. 74-80.

83. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Report of who Consultation on Xenotransplantation*, Genève, 28-30 octobre 1997 (who/emc/zoo/98.2), p. 5.

84. CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ DES MINISTRES, *op. cit.*

85. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique: pour un encadrement démocratique et responsable*, Québec, 2003, p. 42-50.

86. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, p. 87-88.

87. *Ibid.*, p. 88.

ou jusque-là inconnue<sup>88</sup>. Toutefois, le suivi médical et la collecte d'informations qui en découlent soulèvent pour leur part l'enjeu du respect de la vie privée<sup>89</sup>.

Dans le but de protéger les personnes majeures incapables à consentir et les mineurs, un certain consensus se dégage pour n'accepter leur participation à des essais cliniques sur la xénotransplantation ou à la xénotransplantation elle-même qu'à certaines conditions bien précises et établies en vue d'assurer leur protection<sup>90</sup>.

### *Le bien-être des animaux*

La xénotransplantation soulève plusieurs enjeux éthiques autour de la question du bien-être des animaux: instrumentalisation, brevetabilité<sup>91</sup>, commercialisation et traitement des animaux, par exemple. Dans le cadre du présent avis, ces enjeux sont évidemment beaucoup trop complexes pour en épuiser toutes les subtilités et pour approfondir tous les points de vue.

Le fait de se soucier du bien-être des animaux témoigne en lui-même d'une préoccupation relativement nouvelle. L'intérêt de la population pour la protection de la nature en général a coïncidé avec l'avènement des mouvements environnementalistes et des droits des animaux et n'a cessé de croître depuis<sup>92</sup>. L'idée que l'animal mérite un certain respect et qu'il ne doit pas seulement être considéré comme un moyen pour répondre aux besoins de l'être humain est aujourd'hui généralement bien acceptée dans la population. La xénotransplantation se situe en porte-à-faux avec cette tangente. De fait, le succès potentiel de la xénotransplantation sous-tend nécessairement l'élevage et l'abattage de nombreux animaux génétiquement modifiés (ce qui soulève en soi des enjeux éthiques), que ce soit lors des phases d'expérimentation ou encore pour fournir les organes aux patients en attente.

Cependant, une telle utilisation des animaux au profit de la santé humaine n'est pas, selon certains, fondamentalement mauvaise. En effet, il est possible d'utiliser les animaux dans le cadre de la xénotransplantation tout en respectant certains droits minimaux que plusieurs leur reconnaissent, comme le droit de ne pas être exposés à la souffrance ou à un sacrifice inutile<sup>93</sup>.

La xénotransplantation entraînerait une instrumentalisation de la nature, plus particulièrement des animaux pourvoyeurs. Par instrumentalisation de la nature, la Commission entend la considération de la nature comme d'un moyen pour servir les intérêts des êtres humains. Cette approche anthropocentrique\* de la nature exige cependant en contrepartie une certaine considération pour les animaux qui sont, par exemple, utilisés lors d'expérimentation. Tout doit être mis en œuvre afin de réduire au minimum la souffrance de ces animaux, et une attention particulière doit être portée à n'utiliser que le nombre d'animaux nécessaire<sup>94</sup>. À ce sujet, il existe un certain consensus au niveau international pour traiter les animaux pourvoyeurs d'organes de façon à respecter leur bien-être<sup>95</sup>.

### *La biosécurité*

La Commission considère la biosécurité comme une valeur à laquelle plusieurs enjeux éthiques et juridiques se rattachent. **Du point de vue de l'éthique, la Commission estime qu'il serait irresponsable et inacceptable d'aller de l'avant avec la xénotransplantation tant et aussi longtemps que les risques infectieux ne seront pas mieux connus et réduits à un degré jugé acceptable non seulement par les autorités sociosanitaires compétentes, mais également par la population.** Elle formule la recommandation suivante:

88. Pour les contraintes et obligations envisagées, voir SANTÉ CANADA, *Proposition d'une norme canadienne pour la xénotransplantation*, juillet 1999, p. 9; CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ DES MINISTRES, *op. cit.*, 19 juin 2003.

89. SANTÉ CANADA, *Proposition d'une norme canadienne pour la xénotransplantation*, juillet 1999, p. 8; CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ DES MINISTRES, *op. cit.*; SWEDISH COMMITTEE ON XENOTRANSPLANTATION, *From One Species to Another – Transplantation from Animals to Humans*, Swedish Government Official Report No. 1999, Stockholm, 1999, p. 120.

90. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, *The Ethical Implications of Xenotransplantation*, rapport E-2.169, juin 2001.

91. Voir à ce sujet l'ouvrage d'A. OBADIA, *Xénotransplantation. Le brevet sur l'animal*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2001, 126 p.

92. ADVISORY GROUP ON THE ETHICS OF XENOTRANSPLANTATION, *Animal Tissue into Humans*, Grande-Bretagne, 1997, p. 60.

93. *Ibid.*, p. 64.

94. M. SYKES, A. D'APICE et M. SANDRIN, *op. cit.*, p. 194-203.

95. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Report of who Consultation on Xenotransplantation*, Genève, 28-30 octobre 1997 (who/emc/zoo/98.2), p. 6.

## Recommandation n° 10:

La Commission recommande que soit maintenu le moratoire sur la xénotransplantation et sur tout essai clinique en la matière tant et aussi longtemps que des résultats scientifiques concluants sur des modèles animaux n'auront pas été obtenus.

Sur le plan juridique, la Commission juge que l'encadrement de la xénotransplantation constitue un objectif monumental, mais atteignable. Les dimensions nationale et internationale de la réglementation représentent des difficultés qui doivent être surmontées pour le bien-être et la sécurité de la population. La désignation des centres de xénotransplantation, les conditions de suivi des greffés et d'élevage des animaux, ainsi que la gestion des événements indésirables doivent faire partie d'une telle réglementation et l'harmonisation des réglementations nationales au niveau international doit constituer une priorité.

### Les organes artificiels: une avenue prometteuse, mais coûteuse

Les prouesses du génie biomédical mènent plusieurs à rêver au jour où il sera possible de produire dans des ateliers des pièces de rechange mécaniques pour le corps humain. Or, les plus récentes recherches tendent à montrer que l'ère des organes artificiels complets, autonomes et implantables n'est pas pour demain. Non seulement le développement d'une telle technologie rencontre de nombreux obstacles, mais ces produits pourraient coûter très cher aux futurs consommateurs.

La Commission a tout de même choisi de présenter un bref survol de l'état actuel de la technologie disponible en matière d'organes artificiels et d'examiner les principaux enjeux éthiques associés à cette technologie. Elle ne s'est cependant pas aventurée dans le champ des organes biotechnologiques qui seront possiblement un jour reproduits à partir de cellules souches. C'est là un tout autre débat.

### Le cœur

À l'heure actuelle, il existe des systèmes d'assistance cardiaque, comme des systèmes d'assistance circulatoire, des prothèses valvulaires et des stimulateurs cardiaques («pacemakers»). Ces systèmes sont considérés comme des ponts vers la greffe et non comme des solutions de remplacement permanentes à la transplantation d'un cœur.

Les systèmes d'assistance circulatoire sont utilisés «pour des patients en état de choc ayant subi un infarctus ou une inflammation du cœur et entraînant une mauvaise perfusion des organes et des coronaires<sup>96</sup>». Ils permettent «d'assister le ventricule\* défaillant en le déchargeant de sa fonction<sup>97</sup>». Il existe deux types d'appareils d'assistance circulatoire, soit des systèmes extracorporels et des systèmes intracorporels. Parmi les systèmes intracorporels, il faut noter un modèle récent qui semble obtenir de très bons résultats: le Jarvik 2000<sup>98</sup>.

Les prothèses valvulaires peuvent être mécaniques ou biologiques. Bien qu'elles constituent des tissus plutôt que des organes, la Commission a tout de même voulu traiter des prothèses valvulaires, notamment parce qu'elles peuvent aider à la survie de patients en attente d'une greffe. Les valves mécaniques sont installées à l'endroit où se trouvait la valve défectueuse. Le principal inconvénient des valves mécaniques est la nécessité d'utiliser des anticoagulants\* afin de prévenir la formation de caillots qui pourraient obstruer les valves. En outre, certaines valves doivent être changées au bout d'une dizaine d'années<sup>99</sup>. Les prothèses valvulaires biologiques peuvent être d'origine humaine ou animale. Les premières greffes ont été d'origine humaine. Mais la difficulté de conserver ces valves prélevées sur des donneurs décédés et de trouver la taille adéquate a entraîné dès 1965 l'apparition des prothèses valvulaires d'origine animale ou bio-prothèses. Ces dernières reçoivent un traitement afin de les rendre semblables à un matériau inerte: elles sont donc stérilisées et traitées chimiquement contre les réactions immunitaires. Elles ne nécessitent

96. «Le cœur artificiel», *VieArtificielle.com*, [<http://www.vieartificielle.com/article/index.php?action=article&id=33>]

97. *Ibid.*

98. O.H. FRAZIER *et al.*, «Use of the Jarvik 2000 Left Ventricular Assist System as a Bridge to the Heart Transplantation or as Destination Therapy for Patients With Chronic Heart Failure», *Annals of Surgery*, vol. 237, n° 5, 2003, p. 631-637.

99. «Le cœur artificiel», *VieArtificielle.com*, [<http://www.vieartificielle.com/article/index.php?action=article&id=33>]

pas de traitements d'anticoagulation, comme c'est le cas pour les valves mécaniques, et une majorité ont une durée de vie qui approche les douze ans. Fait à noter, « les bio-prothèses sont surtout prescrites pour des patients âgés de plus de 75 ans, les personnes ne supportant pas les anticoagulants et les femmes en âge de procréer<sup>100</sup> ». Actuellement, des améliorations effectuées sur le plan de la conservation des valves biologiques d'origine humaine permettent d'obtenir des résultats cliniques plus concluants qu'avec les bio-prothèses.

Les **stimulateurs cardiaques** (« pacemakers ») « délivre[nt] une impulsion électrique au niveau du muscle cardiaque (myocarde) pour générer un battement régulier<sup>101</sup> ». L'installation d'un stimulateur cardiaque comporte certaines contraintes pour le patient. À tous les six mois ou un an, le patient muni d'un tel appareil doit subir un contrôle: il faut vérifier la pile et les données cardiaques. En outre, le patient doit être vigilant en présence d'appareils qui émettent des ondes électromagnétiques.

### Le pancréas

Pour l'instant, la seule technologie disponible est une pompe à infusion sous-cutanée d'insuline\*. Cette pompe règle le débit d'insuline selon la concentration sanguine en sucre, qu'elle mesure en permanence. Elle peut être portable ou implantable<sup>102</sup>. La recherche s'oriente également vers la mise au point d'un pancréas à demi artificiel. Des cellules d'îlots de Langerhans sont placées dans une capsule de plastique, laquelle est raccordée à la circulation sanguine.

### Le rein

Le principe de base du rein artificiel – ou hémodialyse – consiste à épurer le sang des déchets toxiques qu'il contient et que le rein naturel élimine d'habitude. Il s'agit d'un appareil dont la taille et la complexité empêchent son utilisation en dehors du contexte hospitalier. Bien que le patient ne soit pas branché en permanence sur

l'appareil, il doit recevoir un traitement qui dure environ trois heures, de deux à quatre fois par semaine, ce qui limite beaucoup son autonomie et sa qualité de vie. Sans donner nécessairement de meilleurs résultats, une autre possibilité existe: la dialyse péritonéale permet au patient de recevoir des traitements à domicile. Cette méthode consiste à utiliser le péritoine (membrane qui entoure la cavité abdominale) comme filtre. Elle accorde une plus grande autonomie au patient, mais exige de sa part une discipline plus rigoureuse puisqu'il doit faire ses propres traitements.

### Le foie

Le foie est un organe dont le fonctionnement exact demeure encore aujourd'hui relativement peu connu. Parmi ses principales fonctions figurent le métabolisme de plusieurs substances comme les protéines, les glucides et les lipides, mais aussi la sécrétion de la bile concourant à la digestion des aliments et l'élimination des toxines du sang. Les foies bio-artificiels actuellement utilisés pour suppléer temporairement au foie ne permettent d'assurer qu'une fonction: la détoxification\*. Des recherches se poursuivent cependant sur la mise au point d'un foie artificiel, notamment en France<sup>103</sup> et en Californie<sup>104</sup>.

### Les enjeux éthiques

Les deux enjeux éthiques que la Commission a choisi d'aborder ne résument pas l'ampleur de l'impact que pourrait avoir la mise en marché d'organes artificiels. Toutefois, elle estime qu'il s'agit probablement des deux enjeux les plus actuels et qui regroupent l'essentiel des questions d'ordre éthique qui se posent lorsqu'il en est question.

#### L'allocation des ressources

La question des coûts, comme il a été mentionné au premier chapitre, devient un enjeu éthique surtout lorsqu'il s'agit de choix collectifs en matière d'allocation

100. *Ibid.*

101. *Ibid.*

102. « Foie et pancréas artificiels », *VieArtificielle.com*, [<http://www.vieartificielle.com/article/index.php?action=article&id=34>]

103. *Ibid.*

104. R.S. BOYD, « Bioengineers Create Spare Parts for an Aging Population », *Knight Ridder*, [en ligne], 26 août 2004. [<http://www.realcities.com/mld/kwashington/9504428.htm>]

des ressources<sup>105</sup>. Quel que soit le système de santé, l'allocation des ressources pose des défis éthiques, mais c'est plus particulièrement le cas dans un système de santé universel comme celui en vigueur au Québec. En effet, l'arrivée d'une technologie aussi coûteuse que les organes artificiels dans un tel système inquiète la Commission qui se pose un certain nombre de questions relatives à l'accessibilité à cette ressource. Il n'est pas évident de choisir si c'est l'État ou si ce sont les patients en attente qui devront payer pour ce genre de technologie ni de savoir qui aura accès à cette technologie. De plus, il est tout aussi embêtant de choisir si l'État ne devrait pas plutôt financer des campagnes de prévention plutôt que de miser sur la médecine curative, dont fait partie la médecine des greffes. Ces débats sont ouverts et les décisions restent à prendre.

**La Commission estime important de souligner que l'accès à des soins de santé de premier ordre pour tous constitue un acquis dans la société québécoise qu'il est important de préserver. Cependant, elle croit que d'autres avenues doivent être privilégiées avant celle du développement d'organes artificiels parfaitement autonomes.** Les technologies actuellement en usage, bien qu'elles soient coûteuses, permettent à des patients de survivre en attendant un organe ou de prolonger leur espérance de vie. Cet inconvénient entre directement en conflit avec la volonté d'efficacité de la médecine des greffes dans un contexte de pénurie.

De plus, étendre la technologie des organes artificiels à une grande proportion de patients en attente de greffe, voire à leur ensemble, constitue une voie qui impliquerait des coûts astronomiques que la société québécoise ne peut fort probablement pas supporter. **Aussi, des stratégies moins coûteuses et peut-être même plus efficaces doivent être examinées. La Commission pense ici à la sensibilisation de la population en général et des intervenants du milieu de la santé, de même qu'à la mise en place de campagnes de prévention pour diminuer la fréquence des maladies conduisant à l'attente d'une greffe d'organes.**

### *La robotisation du corps humain*

Dans un tout autre ordre d'idées, le fait d'implanter des organes artificiels dans le corps humain constitue une pratique qui était considérée il n'y a pas si longtemps comme de la science-fiction. La perspective de la greffe d'organes artificiels a un impact éthique et philosophique important. **Bien que des patients dont la survie dépendrait de la transplantation d'un organe artificiel soient bien peu susceptibles de considérer cet impact dans leur prise de décision, une réflexion semble nécessaire, du point de vue de la Commission.**

En effet, la Commission se demande quels sont les effets dans la perception de soi des personnes qui se voient greffer un organe artificiel. L'acceptation d'un organe d'une autre personne peut être parfois difficile sur le plan psychologique pour certains receveurs, mais qu'en est-il lorsque l'organe est une machine? Le développement des organes artificiels participe-t-il à une robotisation de l'être humain et, si oui, quelles seront les répercussions psychologiques et philosophiques de ce phénomène? **La Commission estime prudent de réfléchir à ces considérations avant d'aller trop loin en matière de développement d'organes artificiels.**

105. LONDON HEALTH SCIENCE CENTER, « Ethical Issues », [en ligne], 28 mai 2002. [<http://www.lhsc.on.ca/transplant/ethics.htm>]

# Conclusion

Le don d'organes constitue à la fois un événement tragique et heureux. Il est tragique en ce sens qu'il implique la mort d'une personne et un deuil pour son entourage. Mais il peut aussi être heureux, car il permet de sauver des vies et de redonner l'espoir à des patients gravement malades. Et c'est en partie pour ces raisons que le don et la transplantation d'organes sont des thèmes chargés d'émotions. La Commission a d'ailleurs pu le constater tout au long de ses travaux et de ses consultations et en a tenu compte dans sa réflexion. À n'en pas douter, le cadre émotionnel dans lequel s'inscrivent le don et la transplantation accentue la portée des dilemmes éthiques que soulève l'ensemble de la problématique.

Avant d'aborder les différentes facettes du sujet, la Commission a dû s'interroger sur un préalable fondamental : qu'en est-il de l'acceptabilité éthique du don d'organes ? Considérant le contexte dans lequel se réalisent le don et la transplantation d'organes au Québec, elle estime qu'il s'est créé un juste équilibre au fil des ans entre les avancées scientifiques et médicales et l'acceptabilité éthique de leur application. Elle s'est donc engagée dans ses travaux en se fondant sur une reconnaissance du caractère éthique du don d'organes.

Pour bien saisir la nature du sujet avant d'en traiter les divers aspects dans une perspective éthique, la Commission s'est d'abord penchée sur le contexte général dans lequel se situent le don et la transplantation d'organes. Un tel tour d'horizon lui a notamment permis de dégager les quelques constats suivants : la médecine des greffes a une histoire relativement courte, mais une pratique qui a suivi très rapidement le développement de la science et de la technologie ; le domaine du don et de la transplantation d'organes bénéficie d'un bon encadrement normatif sur le plan juridique et déontologique ; les choix collectifs en matière d'allocation des ressources en santé ont une dimension éthique capitale qui requiert une vision de système ; les acteurs dans le domaine du don et de la transplantation d'organes sont dynamiques, mais doivent faire

face à un manque important de ressources (humaines, matérielles et financières). Toutefois, le constat majeur sur lequel s'est fondée toute la réflexion de la Commission sur le plan éthique est le suivant : il existe un écart important entre le nombre de patients en attente d'une greffe et le nombre d'organes disponibles, et des gens meurent sans avoir jamais reçu l'organe qu'ils espéraient, parfois depuis un long moment. Bien qu'il n'y ait pas matière à réjouissance, il convient tout de même de souligner que la situation est la même ailleurs dans le monde.

Les aspects techniques entourant le don d'organes soulèvent plusieurs questions que la Commission a abordées en prenant soin de distinguer le don cadavérique selon les critères du décès neurologique (CDN) du don entre personnes vivantes. En complément à ces deux catégories de don, elle a également exploré l'avenue du don cadavérique sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire (CMAC). Même si certaines questions d'ordre éthique, telles que la transparence, l'anonymat ou la sécurité, touchent à plus d'un type de don d'organes, chacune méritait d'être traitée dans son contexte particulier. Ce qui a permis à la Commission de constater et d'affirmer explicitement l'importance de plusieurs valeurs comme la bienfaisance, l'authenticité et la gratuité du don, l'autonomie et la dignité humaine.

En ce qui a trait au don cadavérique CDN, la Commission réaffirme l'importance de la transparence dans les soins à donner aux patients, dans le maintien des donneurs et dans le prélèvement des organes ainsi que de l'anonymat du don d'organes. À ce sujet, elle a cependant cru bon de formuler une recommandation pour que Québec-Transplant et les médecins engagés dans le processus du don et de la transplantation d'organes maintiennent la politique actuelle de respect de l'anonymat du don, mais qu'ils examinent tout de même les demandes de rencontre entre la famille d'un donneur d'organes et le ou les receveurs de ces organes. Si les deux parties sont d'accord pour une rencontre, elles doivent

être adéquatement informées des risques associés à une telle démarche et invitées à signer un formulaire de consentement préparé à cet effet. De plus, la Commission recommande que soient exercés un suivi et une évaluation des retombées de ces rencontres.

Dans le contexte du don entre personnes vivantes, la Commission estime qu'il est primordial de favoriser la liberté du consentement, d'informer les donneurs quant aux risques qu'ils courent pour leur santé et d'entreprendre des recherches sur ces risques. À cet effet, elle recommande que les centres de transplantation, en collaboration avec Québec-Transplant, valorisent, dans le cas de la greffe rénale, la pratique du don entre personnes vivantes et mettent sur pied un cadre de bonnes pratiques en la matière. De plus, elle recommande que ces mêmes acteurs exercent un suivi des donneurs et des receveurs afin d'assurer la traçabilité des organes greffés et de colliger des données sur l'évolution à plus long terme de l'état de santé des donneurs et des receveurs dans le contexte du don entre vivants. De plus, la Commission estime inacceptable qu'un employeur exerce des mesures discriminatoires à l'endroit d'un employé qui fait don d'un organe de son vivant. D'ailleurs, elle recommande au gouvernement québécois de faire en sorte que les donneurs vivants ne soient en aucun temps victimes de discrimination fondée sur l'accomplissement du don et sur ses conséquences. La Commission voit le remboursement des dépenses engagées par les donneurs vivants comme une pratique acceptable et susceptible de réajuster une situation troublante, voire inéquitable, et recommande au gouvernement de réfléchir à cette possibilité.

La Commission aborde également le sujet controversé des donneurs cadavériques selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire (CMAC). Elle estime que cette avenue peut être explorée, mais avec la plus grande prudence, en raison des nombreuses questions d'ordre éthique qu'elle soulève. La Commission formule d'ailleurs trois recommandations sur le sujet, dont une à caractère plus général et deux autres sur des points plus précis de cette pratique, afin notamment de tenir compte des enjeux éthiques de transparence et de confiance, de dignité et de respect du donneur, ainsi que de respect de la vie du donneur et de préservation des organes à prélever.

La Commission s'est ensuite penchée sur les questions du consentement et de l'approche de la famille. En matière de consentement, après avoir examiné les deux grands modèles de consentement (explicite et présumé) ainsi que

deux scénarios pouvant s'y intégrer (déclaration obligatoire et registre), elle a conclu que le modèle actuel du consentement explicite en vigueur au Québec convient très bien et qu'il est davantage compatible avec l'esprit du don comme geste volontaire et gratuit.

En matière d'approche de la famille, la Commission a mis l'accent sur trois valeurs fondamentales, soit le respect, l'autonomie et la confiance. Ces valeurs, sans être les seules, constituent un minimum que les intervenants du milieu de la santé doivent idéalement mettre en œuvre. Conserver l'attitude la plus neutre possible lors de la demande de consentement au don d'organes et reconnaître le deuil de la famille sont des moyens d'actualiser le respect à l'intérieur de l'approche de la famille. L'autonomie des membres de la famille est une condition à la prise de décisions éclairées par ceux-ci; elle exige en contrepartie que les familles soient bien informées de l'évolution de l'état de santé du patient et sensibilisées à des concepts médicaux comme le décès neurologique. Enfin, le développement d'une relation fondée sur la confiance dérive de l'actualisation des deux premières valeurs. De fait, respecter les familles et mettre à leur disposition les moyens de prendre des décisions éclairées et libres concourent à établir une relation de confiance entre les familles et les intervenants. À cet égard, la Commission salue l'initiative de Québec-Transplant de faire appel à des infirmières-ressources dont la tâche consiste entre autres à soutenir les familles de patients en cas de décès neurologique.

La Commission s'est également intéressée à la répartition des organes. Dans le contexte de pénurie actuel, les deux processus qui constituent la répartition des organes – l'inscription des candidats sur la liste d'attente et l'attribution des organes – revêtent une grande importance. Il n'est donc pas étonnant de constater que des tensions surgissent et soulèvent un questionnement éthique. Aussi la Commission tente-t-elle par ses prises de position et par une recommandation de favoriser un équilibre au sein de la triade équité–efficacité–sécurité. Ces trois valeurs entrent souvent en conflit lorsqu'il est question de répartition des organes à des fins de transplantation. Cependant, plutôt que de chercher à accorder une priorité à une seule d'entre elles, la Commission a tenté de trouver des compromis plus susceptibles d'aboutir à un équilibre.

Après avoir examiné le recours aux donneurs vivants, aux donneurs cadavériques CMAC et le consentement présumé, la Commission a voulu jeter un regard sur d'autres

moyens pour pallier la pénurie d'organes. Ces moyens sont la sensibilisation, la commercialisation, la xénotransplantation et les organes artificiels.

La sensibilisation et la formation des intervenants font l'objet d'efforts non négligeables de la part d'organismes comme Québec-Transplant et la Fondation canadienne du rein, par exemple. Néanmoins, la Commission recommande aux divers acteurs concernés du milieu de l'éducation de faire en sorte que les programmes d'études pertinents aux ordres collégial et universitaire accordent du temps d'enseignement au don et à la transplantation d'organes et à leur dimension éthique et que les professionnels de la santé atteignent un niveau optimal de connaissances en matière de don et de transplantation d'organes (enjeux éthiques, critères de détermination de la mort, identification des donneurs potentiels, maintien des donneurs, approche des familles, deuil, communautés ethnoculturelles, etc.). Elle recommande également que s'organisent davantage d'activités de formation continue à cet égard afin de combler les lacunes qui lui ont été rapportées dans le cadre de ses consultations. Ces consultations ont en outre permis à la Commission de mettre en relief que la sensibilisation du public devrait passer par la valorisation sociale de la greffe et des effets positifs de celle-ci. C'est dans ce contexte que la Commission recommande que le mandat de sensibilisation de la population soit repris par Québec-Transplant, en collaboration avec les autres organismes concernés, et que lui soient alloués les fonds nécessaires à cet effet.

La commercialisation des organes demeure un sujet très controversé. C'est pourquoi la Commission a tenu à présenter les arguments en faveur et en défaveur de la commercialisation avant de prendre position. Elle s'est prononcée en défaveur de la compensation, de la rétribution et du trafic des organes, et ce, principalement parce que ces formes de la commercialisation des organes contribuent à une marchandisation du corps humain. Le corps humain est doté d'une dignité propre qui rend inacceptable, d'un point de vue éthique, le fait de considérer les organes comme de simples objets de commerce. De plus, la Commission estime que la commercialisation des organes risquerait d'affecter la confiance de la population dans le processus global du don et de la transplantation d'organes, la qualité des organes prélevés, de même que la santé des donneurs et des receveurs. Ainsi, la Commission croit que le don d'organes doit d'abord reposer sur une motivation altruiste.

La transplantation d'organes d'origine animale chez des êtres humains, ou xénotransplantation, bien qu'elle semble offrir de beaux espoirs, comporte des risques significatifs que la Commission a aussi tenu à mettre en évidence : risques pour la santé humaine et risques de propagation de maladies infectieuses d'origine animale, coûts élevés associés entre autres à l'acquisition des organes et au suivi des candidats à la xénotgreffe. Bien qu'elle aborde assez brièvement le sujet, la Commission a tout de même traité de quelques enjeux éthiques, tels que l'acceptation sociale de la xénotransplantation, le consentement des candidats à une telle greffe, le bien-être des animaux ainsi que la biosécurité, un ensemble d'enjeux pour lesquels des choix difficiles pourraient devoir être faits bientôt. Considérant les risques d'une telle pratique pour la santé humaine, la Commission n'encourage pas pour l'instant la tenue d'essais cliniques en xénotransplantation. À ce sujet, elle recommande que soit maintenu le moratoire sur la xénotransplantation et sur tout essai clinique en la matière tant et aussi longtemps que des résultats scientifiques concluants sur des modèles animaux n'auront pas été obtenus. De plus, elle considère que la population doit recevoir davantage d'information sur le sujet et qu'il faut établir des balises claires, autant au niveau national qu'international, avant d'aller de l'avant.

La Commission a constaté le chemin qu'il reste à faire avant d'en arriver au développement d'organes artificiels complets, autonomes et implantables dans le corps humain. De plus, si cette avenue s'avère prometteuse, elle pose d'importants défis éthiques, notamment en matière d'allocation des ressources, en raison du coût élevé des organes artificiels, à tout le moins dans l'état actuel des choses. Sur le plan symbolique, la Commission se demande également si le développement des organes artificiels ne contribue pas à la robotisation du corps humain et elle y voit un enjeu éthique important.

C'est avec beaucoup d'intérêt et de respect que la Commission a mené sa réflexion. Elle espère avoir réussi à mettre en lumière toute la complexité d'un regard éthique sur le sujet et à trouver l'équilibre souhaitable dans l'évaluation et la hiérarchisation des valeurs en cause. Enfin, elle rappelle que sa réflexion doit aussi servir à une prise de décisions éthiques chez les décideurs politiques et institutionnels.



# Glossaire\*

**ALLOGREFFE:** Transfert de cellules, tissu ou organe entre deux individus qui appartiennent à la même espèce, mais qui sont génétiquement différents.

**ANTHROPOCENTRIQUE:** Qui est relatif à l'attitude, à la croyance qui place l'être humain au centre de l'univers et qui considère que le bien de l'humanité est la finalité de toute chose.

**ANTICOAGULANT:** Substance qui prévient, retarde ou empêche la prise du sang en caillots.

**ANTICORPS:** Protéine synthétisée en réponse à l'introduction dans l'organisme d'un antigène particulier, et qui est capable de se combiner avec cet antigène pour le neutraliser.

**ANTIGÈNE:** Toute substance capable de déclencher une réponse immunitaire en engendrant la production d'anticorps.

**ARTÈRE FÉMORALE:** Vaisseau au niveau de la cuisse qui conduit le sang du cœur vers le reste de l'organisme.

**AUTOGREFFE:** Transfert de cellules, d'un tissu ou d'un organe d'un point à un autre chez un même individu.

**BLOC CŒUR-POUMONS:** Ensemble de greffons, un cœur et une paire de poumons, qui sont transplantés chez un patient en attente d'une greffe.

**CANULE:** Tube creux rigide ou souple, rectiligne, courbe ou coudé, utilisé pour permettre le passage d'air ou de liquide dans une cavité ou un conduit naturels, ou dans un vaisseau ou un canal abordés chirurgicalement.

**CRITÈRE D'EXCLUSION:** Condition qui entraîne obligatoirement le refus de l'admission.

**DÉTOXICATION:** Processus biochimique survenant dans le foie, les surrénales, le poumon ou les reins qui enlève

la toxicité d'une substance introduite dans l'organisme ou résultant de son fonctionnement normal ou pathologique.

**DONNEUR POTENTIEL:** Tout individu intubé, sous respiration assistée, chez qui est soupçonné, anticipé ou constaté le décès neurologique, et qui ne présente aucun critère d'exclusion ni d'instabilité dans la circulation sanguine du système cardiovasculaire.

**EISENMENGER (SYNDROME DE):** Malformation cardiaque d'origine congénitale entraînant des troubles hémodynamiques (perturbation de la circulation sanguine) à l'origine d'une cyanose (insuffisance d'apport en oxygène des tissus) associée à une hypertension artérielle à l'intérieur des poumons, suite à une insuffisance de passage du sang artériel à l'intérieur des artères pulmonaires.

**GREFFON:** Ce qui est transféré (cellules, tissu ou organe) d'un point à un autre chez un même individu ou d'un individu à un autre.

**GROUPES SANGUINS:** Ensemble de propriétés antigéniques du sang (à l'origine les seuls globules rouges) permettant de classer les individus et de régler la transfusion sanguine entre donneurs et receveurs compatibles. Les groupes sanguins se répartissent en une vingtaine de systèmes dont les principaux sont le système ABO – qui comprend quatre groupes: A, B, O (donneur universel), AB (receveur universel) – et le système Rhésus (positif et négatif).

**HÉMODYNAMIQUE:** Qui se rapporte à la mécanique de la circulation sanguine du système cardiovasculaire.

**HLA (HUMAN LEUKOCYTE ANTIGEN):** Complexe immunitaire mis en cause lors des rejets de greffe. Ce système comprend 4 gènes HLA-A, B, C et D qui se trouvent sur le chromosome 6. Les gènes A, B, C codent pour des

\* La définition des termes s'appuie sur les sources suivantes: *Le Grand dictionnaire terminologique* et le site de l'encyclopédie *Vulgaris-Médical* (<http://vulgaris-medical.com>) et le manuel des patients *Vivre à sa façon*, produit par la Fondation canadienne du rein.

protéines, bien définies, qui se trouvent sur les membranes de toutes les cellules de l'organisme, et qui servent principalement dans la reconnaissance du soi. Le système HLA est extrêmement utile non seulement pour le choix des greffes, mais aussi pour la recherche de la susceptibilité à certaines maladies.

**ÎLOTS DE LANGERHANS:** Structures irrégulières grises ou jaunâtres situées dans le tissu pancréatique et sécrétant l'insuline.

**IMMUNOLOGIE:** Branche de la biologie étudiant les réactions immunitaires normales et pathologiques.

**IMMUNOSUPPRESSEUR:** Toute substance diminuant ou supprimant les réponses immunitaires.

**INCOMPATIBILITÉ TISSULAIRE:** Différence marquante des tissus d'un donneur et d'un receveur de greffe, empêchant le succès de la greffe.

**INSULINE:** Hormone produite par les îlots de Langerhans du pancréas.

**INTENSIVISTE:** Médecin affecté aux soins intensifs dans un hôpital.

**ISCHÉMIE CHAUDE:** État dans lequel se trouve, une fois prélevé, un tissu ou un organe qui ne reçoit pas d'apport sanguin et qui n'est pas encore réfrigéré.

**ISCHÉMIE FROIDE:** État dans lequel se trouve, une fois prélevé, un tissu ou un organe qui ne reçoit pas d'apport sanguin et qui est réfrigéré à 4 °C.

**LEUCOCYTE:** Cellule mature et nucléée du sang circulant, qui a pour fonction de défendre l'organisme contre l'infection.

**LYMPHOCYTE:** Leucocyte mononucléaire présent dans le sang, la lymphe, la moelle osseuse et les organes lymphoïdes.

**MACROPHAGE:** Cellule qui dérive d'un monocyte ayant quitté la circulation sanguine pour passer dans un tissu et qui joue un rôle important dans l'immunité grâce, notamment, à son pouvoir de destruction des microbes.

**MALADIE ZOONOTIQUE OU ZOOSE:** Maladie infectieuse ou parasitaire des animaux vertébrés, domestiques ou non, transmissible à l'homme, dans les conditions naturelles, avec possibilité de contagion inverse.

**NÉOPLASIE:** Formation pathologique de tissu nouveau ressemblant au tissu normal adulte ou embryonnaire aux dépens duquel elle s'est développée, qui a tendance à persister et à s'accroître après l'arrêt des stimulus qui lui ont donné naissance, et qui échappe aux règles biologiques de la croissance et de la différenciation cellulaire. Synonyme: tumeur.

**PERFUSION:** Injection intraveineuse lente et prolongée d'une quantité importante d'un produit servant à refroidir les organes.

**RÉFÉRENCE:** Tout appel reçu à Québec-Transplant pour signaler un donneur d'organes ou de tissus.

**RÉGÉNÉRATION:** Reconstitution physiologique d'un organe lésé.

**REJET:** Processus immunologique où l'organisme receveur se défend contre un greffon ou un transplant provenant d'un donneur dont la constitution génétique est différente.

**RÉTROVIRUS:** Virus à ARN qui utilise l'enzyme transcriptase inverse pour transcrire son ARN en ADN, pour ensuite s'introduire et s'intégrer dans le génome de la cellule cible.

**SYSTÈME IMMUNITAIRE:** Ensemble de moyens de défense de l'organisme contre les agressions extérieures.

**TEST DE COMPATIBILITÉ CROISÉE:** Mélange du sang du donneur avec celui du receveur permettant de détecter la présence d'anticorps cytotoxiques, susceptibles de causer le rejet du rein greffé. Un test de compatibilité croisée positif signifie qu'il y a incompatibilité entre le donneur (vivant ou décédé) et le receveur.

**TESTAMENT BIOLOGIQUE:** Acte écrit consignait les volontés d'un patient incapable de les communiquer à propos de sa fin de vie.

**TYROSINÉMIE:** Concentration sérique de tyrosine, parfois anormalement élevée chez le nouveau-né, par immaturité enzymatique.

**VENTRICULE:** Petite cavité. S'applique spécialement aux deux chambres inférieures du cœur ou aux quatre cavités du cerveau.

**XÉNOTRANSPLANTATION OU XÉNOGREFFE:** Transfert de cellules, d'un tissu ou d'un organe entre deux individus qui appartiennent à des espèces différentes.

# Bibliographie\*

- « Consensus Statement on the Live Organ Donor », *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, n° 22, 13 décembre 2000.
- « Foie et pancréas artificiel », *VieArtificielle.com*, [en ligne], non daté. [<http://www.vieartificielle.com/article/index.php?action=article&id=34>]
- « Le cœur artificiel », *VieArtificielle.com*, [en ligne], non daté. [<http://www.vieartificielle.com/article/index.php?action=article&id=33>]
- « Spain Model: World Leaders in Organ Donation », *Liver Transplantation*, vol. 6, n° 4, juillet 2000. Commentaires de Richard B. FREEMAN JR. et de Paul MCMASTER.
- ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES, *Principes médico-éthiques concernant les xénotransplantations. Prise de position de l'ASSM*, 7 février 2000.
- ADAMS, P., *et al.*, « The Nondirected Live-Kidney Donor: Ethical Considerations and Practice Guidelines », *Transplantation*, vol. 74, n° 4, 27 août 2002.
- ADVISORY GROUP ON THE ETHICS OF XENOTRANSPLANTATION, *Animal Tissue into Humans*, Grande-Bretagne, 1997.
- ALBERTA ADVISORY COMMITTEE ON ORGAN AND TISSUE DONATION AND TRANSPLANTATION, *A Framework for Action: A Coordinated and Integrated Organ and Tissue Donation and Transplant System for Alberta*, 19 avril 2000.
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, *The Ethical Implications of Xenotransplantation*, rapport E-2.169, juin 2001.
- AMERICAN SOCIETY OF TRANSPLANTATION, « The AST Statement on Ethics in Organ Transplantation », [en ligne], mars 2003. [[http://www.a-s-t.org/news/March\\_2003/generalethics.htm](http://www.a-s-t.org/news/March_2003/generalethics.htm)]
- ANSARI, M., « Pakistan: The World's New Kidney Bank », *News Yahoo.com*, [en ligne], 23 mai 2003. [<http://pages.zdnet.com/trimb/id95.html>]
- ARNOLD, R.M., *et al.*, « Financial Incentives for Cadaver Organ Donation: An Ethical Reappraisal », *Transplantation*, vol. 73, n° 8, 27 avril 2002.
- ARNOLD, R.M., *et al.* (dir.), *Procuring Organs for Transplant: The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1995.
- ASSOCIATED PRESS, « Illinois to Allow HIV Organ Transplants », *MSNBC*, [en ligne], 15 juillet 2004. [<http://msnbc.msn.com/id/5446072>]
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE, *La transplantation de l'animal à l'humain: le Canada doit-il donner son feu vert?* Consultation publique sur la xénotransplantation, Ottawa, décembre 2001.

\* Sauf mention particulière, toutes les adresses Internet étaient accessibles le 25 octobre 2004, soit directement ou par le biais des archives de certains sites.

- ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, « Les Canadiens méritent un registre national de donneurs d'organes », *Actualités AMC*, vol. 9, n° 4, 6 avril 1999.
- ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, *Les dons et les transplantations d'organes et de tissus*, [en ligne], 2000. [[http://www.cma.ca/index.cfm/ci\\_id/17137/la\\_id/2.htm](http://www.cma.ca/index.cfm/ci_id/17137/la_id/2.htm)]
- ATKINS, L., *et al.*, « Family Discussion about Organ Donation among African Americans », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 1, mars 2003.
- BAGHERI, A., « Criticism of “Brain Death” Policy in Japan », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 13, n° 4, 2003.
- BAINES, L.S., J.T. JOSEPH et R.M. JINDAL, « A Public Forum to Promote Organ Donation amongst Asians: The Scottish Initiative », *Transplant International*, vol. 15, n°s 2-3, mars 2002.
- BARNETT, A.H., O.D. BLAIR et D.L. KASERMAN, « Improving Organ Donation: Compensation versus Markets », dans A.L. CAPLAN et D.H. COELHO (dir.), *The Ethics of Organ Transplants: The Current Debate*, New York, Prometheus Books, 1998.
- BAXTER, D., *Beyond Comparison: Canada's Organ Donation Rates in An International Context*, travail réalisé pour The Urban Futures Institute, Vancouver, avril 2001.
- BBC NEWS, « Call for “Opt Out” Donor Scheme », *BBC News*, [en ligne], 25 septembre 2002. [[http://news.bbc.co.uk/1/hi/uk\\_politics/2280119.stm](http://news.bbc.co.uk/1/hi/uk_politics/2280119.stm)]
- BERTRAND, J., « Interrogations sur de possibles trafics d'organes au Mozambique », *Le Monde*, [en ligne], 5 mars 2004. [[http://www.lemonde.fr/web/imprimer\\_article/0,1-0@2-3212,36-355575,0.html](http://www.lemonde.fr/web/imprimer_article/0,1-0@2-3212,36-355575,0.html)]
- BOUDON, R., *et al.*, *Dictionnaire de sociologie*, Paris, Larousse, 1999.
- BOWMAN, K.W. et S.A. RICHARD, « Culture, Brain Death, and Transplantation », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 3, septembre 2003.
- BOYD, R.S., « Bioengineers Create Spare Parts for an Aging Population », *Knight Ridder*, [en ligne], 26 août 2004. [<http://www.realcities.com/mld/krwashington/9504428.htm>]
- BRILLON, Y., « L'importance des critères psychosociaux dans les prises de décision concernant les greffes d'organes », dans J. SAINT-ARNAUD (dir.), *L'allocation de ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997.
- BROCHU, G., M. CÔTÉ et H. ROY, *Mémoire présenté à la Commission de l'éthique de la science et de la technologie dans le cadre de la consultation publique sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes*, reçu en mai 2004.
- CHABALEWSKI, F., *Donation after Cardiac Death: A Reference Guide*, UNOS.
- CAMPBELL, G.M.D. et F.R. SUTHERLAND, « Non-Heart-Beating Organ Donors as a Source of Kidneys for Transplantation: A Chart Review », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 160, 1<sup>er</sup> juin 1999.
- CANADIAN TRANSPLANT SOCIETY, *Consensus on Eligibility Criteria for Kidney Transplantation*, 2004.
- CAPLAN, A.L., C.T. BUREN et N. L. TILNEY, « Financial Compensation for Cadaver Organ Donation: Good Idea or Anathema? », *The Ethics of Organ Transplants: The Current Debate*, dans A.L. CAPLAN et D.H. COELHO (dir.), New York, Prometheus Books, 1998.
- CAPLAN, A.L. et D.H. COELHO (dir.), *The Ethics of Organ Transplants: The Current Debate*, New York, Prometheus Books, 1998.

- CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC, *Création d'un registre des dons d'organes par la Chambre des notaires du Québec*, Présenté à M. William Cusano, député de Viau, 8 juillet 2003.
- CHENAU, J.-P., *Transplantation d'organes: sauver des vies*, Lausanne, Centre Patronal, 2000.
- CHO, Y.W., *et al.*, « Transplantation of Kidneys from Donors Whose Hearts Have Stopped Beating », *New England Journal of Medicine*, vol. 338, n° 4, 1998.
- CLEIREN, M.P. et A.A. VAN ZOELLEN, « Post-Mortem Organ Donation and Grief: A Study of Consent, Refusal, and Well-Being in Bereavement », *Death Studies*, vol. 26, n° 10, décembre 2002.
- Code civil du Québec* (L.Q. 1991, c. 64).
- Code de déontologie des médecins* (L.R.Q. 2001, c. C-26).
- COHEN, R.G. et V.A. STARNES, « Living Donor Lung Transplantation », *World Journal of Surgery*, vol. 25, n° 2, février 2001.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec, Année 2000*, rapport du Comité de transplantation, avril 2003.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Réponses et commentaires du Collège des médecins*, juin 2004.
- COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n° 11 du 20 décembre 1999 relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation*, Belgique, 1999.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis sur l'éthique et la xénotransplantation*, Avis n° 61, France, 11 juin 1999.
- COMITÉ DE COORDINATION NATIONALE SUR LE DON, LA DISTRIBUTION ET LA TRANSPLANTATION D'ORGANES ET DE TISSUS, *Une stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation*, rapport présenté au Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des services de santé, Canada, 30 novembre 1999.
- COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, *Le don et la transplantation d'organes et de tissus: une approche canadienne*, Joseph VOLPE, président, [en ligne], avril 1999. [<http://www.parl.gc.ca/InfoComDoc/36/1/HEAL/Studies/Reports/healrp05-f.htm>]
- COMITÉ SUR LES DONS ET LES GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS, *Les dons et les greffes d'organes et de tissus au Québec*, juillet 1997.
- COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique: pour un encadrement démocratique et responsable*, Québec, 2003.
- COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Pour une gestion éthique des OGM*, Québec, 2003.
- CONSEIL CANADIEN POUR LE DON ET LA TRANSPLANTATION D'ORGANES, *Forum canadien « De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique »*. *Compte rendu et recommandations*, Vancouver, 9-11 avril 2003.
- CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ, *La transplantation au Québec: rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, Montréal, 1991.
- CONSEIL DE L'EUROPE, *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, Oviedo, [en ligne], 4 avril 1997. [<http://legal.coe.int/bioethics/pdf/convention.pdf>]

- CONSEIL DE L'EUROPE, *Le don d'organes: situation actuelle et stratégies à mettre en œuvre pour le développer*, [en ligne], 1999. [<http://www.social.coe.int/fr/qdevie/publi/greffe.htm>]
- CONSEIL DE L'EUROPE, *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, Strasbourg, [en ligne], 24 janvier 2002. [<http://conventions.coe.int/treaty/FR/Treaties/Html/186.htm>]
- CONSEIL DE L'EUROPE, *Trafic d'organes en Europe*, rapport de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille, Doc. 9822, [en ligne], 3 juin 2003. [<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/FREC1611.htm>]
- CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ DES MINISTRES, *Recommandation Rec(2003)10 du Comité des Ministres aux États membres sur la xénotransplantation*, 19 juin 2003.
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P., « Pourquoi est-il si difficile de faire ce qui est souhaitable? Quelques idées sur la transformation des systèmes de santé », *Le managed care et les NOPS*. Colloque organisé par le Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud, Lausanne, Suisse, 24 mars 1999.
- COOPER, D.K.C. et R.P. Lanza, *Xeno. The Promise of Transplanting Animal Organs into Humans*, New York, Oxford University Press, 2000.
- COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, *Cadaveric Organ Donation: Encouraging the Study of Motivation*, Report 1: A-02, *Transplantation*, vol. 76, n° 4, 27 août 2003.
- COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, « Mandated Choice and Presumed Consent for Cadaveric Organ Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 272, n° 10, 14 septembre 1994.
- DAHL RENDTORFF, J. et P. KEMP, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Vol. 1: Autonomy, Dignity, Integrity, Vulnerability*, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project, Copenhague et Barcelone, 2000.
- DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Organ donation. Informed or Presumed Consent?*, Danemark, [en ligne], 15 octobre 1999. [[http://etisk.inforce.dk/graphics/03\\_udgivelser/engelske\\_publicationer/orgdon\\_e/ren.htm](http://etisk.inforce.dk/graphics/03_udgivelser/engelske_publicationer/orgdon_e/ren.htm)]
- DECIMA RESEARCH INC., *Comprehensive Review of Organ and Tissue Donation Public Awareness/Public Education Activities. Draft Final Report*, préparé pour le Conseil canadien du don et de la transplantation, avril 2003.
- DEGOS, L., *Les greffes d'organes*, Paris, Dominos – Flammarion, 1994.
- DEMIGUEL, V., *et al.*, « Facteurs associés à l'opposition au don d'organes en France entre 1996 et 1999 », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, vol. 20, n° 10, 2001.
- DENYER, S., « Kidney Trade Makes Victims of Pakistan's Rural Poor », *Yahoo! News*, [en ligne], 4 septembre 2003. [<http://news.yahoo.com>]
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, *Organ Donor Registries. A Useful, but Limited, Tool*, Boston, Office of Inspector General, février 2002.
- DEPARTMENT OF HEALTH, *Saving Lives, Valuing Donors. A Transplant Framework for England*, Crown Copyright, 7 juillet 2003.
- DESCLOS, J., *Greffes d'organes et solidarité*, Montréal, Éditions Paulines, 1993.
- DICKERSON, J., *et al.*, « Organ Donation Rates in a Neurosurgical Intensive Care Unit », *Journal of Neurosurgery*, vol. 97, n° 4, octobre 2002.

- EINSIEDEL, E.F., « Assessing a Controversial Medical Technology: Canadian Public Consultations on Xenotransplantation », *Public Understanding of Science*, vol. 11, n° 4, 2002.
- ENGELHARDT Jr., H. T. et A. SMITH ILLIS, « Non-malfaisance (Principe de) », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001.
- ENVIRONICS RESEARCH GROUP LIMITED, *Organ and Tissue Donations: Awareness, Knowledge and Advertising Recall*, rapport préparé pour le compte de Santé Canada, juin 2002.
- ETHICS COMMITTEE OF THE AMERICAN COLLEGE OF CRITICAL CARE MEDICINE, « Recommendations for Nonheartbeating Organ Donation. A Position Paper by the Society of Critical Care Medicine », *Critical Care Medicine*, vol. 29, n° 9, p. 1826-1831.
- FEDERAL CENTRE FOR HEALTH EDUCATION, *The Organ Donation Process: Causes of the Organ Shortage and Approaches to Solution*, Cologne, 2001.
- FONDATION CANADIENNE DU REIN, succursale du Québec. [[http://www.reinquebec.ca/fr/index\\_fr.htm](http://www.reinquebec.ca/fr/index_fr.htm)]
- FOX, R.C. et J.P. SWAZEY, *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press, 1992.
- FRAZIER, O.H., *et al.*, « Use of the Jarvik 2000 Left Ventricular Assist System as a Bridge to the Heart Transplantation or as Destination Therapy for Patients with Chronic Heart Failure », *Annals of Surgery*, vol. 237, n° 5, 2003.
- GAGNON, C., « Don d'organes : les porcs à notre secours », *Cybersciences.com*, [en ligne], octobre 1996. [<http://www.cybersciences.com/cyber/4.0/oct96/cochon1.asp>]
- GARWOOD-GOWERS, A., *Living Donor Organ Transplantation: Key Legal and Ethical Issues*, Brookfield, Ashgate Publishing Co., 1999.
- GAUDARD, J.-P. et E. JULLIEN, « Réparer l'homme; les espoirs et les enjeux », *L'usine nouvelle*, Hors série Biotech, juin 1999, n° 2692.
- GENERAL MEDICAL COUNCIL, *Guidance for Doctors on Transplantation of Organs from Live Donors*, Grande-Bretagne, septembre 1992.
- GIESSING, M., *et al.*, « Quality of Life of Living Kidney Donors in Germany: A Survey with the Validated Short Form-36 and Giessen Subjective Complaints List-24 Questionnaires », *Transplantation*, vol. 78, n° 6, 27 septembre 2004.
- GIMBEL, R.W., *et autres*, « Presumed Consent and Other Predictors of Cadaveric Organ Donation in Europe », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 1, 2003.
- GLASS, N., « Opt-Out Law Doesn't Prevent Donor Organ Shortage », *Reuters Health*, [en ligne], 26 juin 2003. [<http://www.reutershealth.com/archive/2003/06/26/eline/links/20030626elin023.html>]
- GODBOUT, J.T. et A. CAILLÉ, *L'Esprit du don*, Montréal, Boréal, 1995 (1992), 345 p.
- GODBOUT, J.T., *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs homo oeconomicus*, Montréal, Boréal, 2000.
- GORTMAKER, S.L., *et al.*, « Improving the Request Process to Increase Family Consent for Organ Donation », *Journal of Transplant Coordinators*, vol. 8, n° 4, décembre 1998.
- GUADAGNOLI, E., *et al.*, « The Influence of Race on Approaching Families for Organ Donation and Their Decision to Donate », *American Journal of Public Health*, vol. 89, n° 2, février 1999.
- GUTMANN, T. et W. LAND, « Ethics in Living Donor Organ Transplantation », *Langenbeck's Archives of Surgery*, [en ligne], octobre 1999. [<http://trans.klinikum.uni-muenchen.de/ethics.htm>]

- HAKIM, N.S. (dir.), *Introduction to Organ Transplantation*, Londres, Imperial College Press, 1997.
- HAKIM, N.S. et V.E. PAPALOUS, *History of Organ and Cell Transplantation*, Londres, Imperial College Press, 2003.
- HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *New Options for Organ Donation*, La Haye, Health Council of the Netherlands, publication n° 2003/01, [en ligne], 19 juin 2003. [<http://www.gr.nl/adviezen.php?ID=716>]
- HOTTOIS, G. et J.-N. MISSA, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001.
- IMPACT RECHERCHE, *Étude sur la connaissance et les perceptions des médecins concernant le don d'organes et de tissus*, document préparé pour le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du CHUQ, Québec, 19 juin 2003.
- INSTITUTE OF MEDICINE, *Non-Heart-Beating Organ Transplantation: Practice and Protocols*, Washington, D.C., National Academy Press, 2000.
- INSTITUTE OF MEDICINE, *Non-Heart-Beating Organ Transplantation: Medical and Ethical Issues in Procurement*, Washington, D.C., National Academy Press, 1997.
- JIMENEZ, M., « Philippines Restricts Foreign Kidney Trade », *Globeandmail.com*, [en ligne], 23 juin 2003. [<http://www.globeandmail.com/servlet/ArticleNews/TPStory/LAC/20030623/UPHILXO/International/Idx>]
- JOHNSON, E.J. et D. GOLDSTEIN, « Do Defaults Save Lives? », *Science*, vol. 302, 2003.
- JOLICŒUR & ASSOCIÉS, *Les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes*, Rapport de consultation, juillet 2004.
- JORALEMON, D. et P. COX, « Body Values: The Case against Compensating for Transplant Organs », *Hastings Center Report*, vol. 33, n° 1, janvier-février 2003.
- JULLIEN, E., « Organes artificiels – les premiers pas de l'homme robot », *L'usine nouvelle*, Hors série Biotech, n° 2692, juin 1999.
- KENNEDY, D., « Call for Organ Transplant Debate », *BBC News*, [en ligne], 11 juillet 2003. [[http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk\\_news/scotland/3058487.stm](http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/scotland/3058487.stm)]
- KIELSTEIN, R. et H.-M. SASS, « From Wooden Limbs to Biomaterial Organs: The Ethics of Organ Replacement and Artificial Organs », *Artificial Organs*, vol. 19, n° 5, 1995.
- KNOLL, G.A. et J.E. MAHONEY, « Non-Heart-Beating Organ Donation in Canada: Time to Proceed? », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 169, n° 4, 19 août 2003.
- KOFFMAN, G. et G. GAMBARO, « Renal Transplantation from Non-Heart-Beating Donors: A Review of the European Experience », *Journal of Nephrology*, vol. 16, n° 3, 2003.
- KOOTSTRA, G., « Statement on Non-Heart-Beating Donor Programs », *Transplantation Proceedings*, vol. 27, n° 5, 1995, p. 2965.
- KOOTSTRA, G., J.H. DAEMEN et A.P. OOMEN, « Categories of Non-Heart-Beating Donors », *Transplantation Proceedings*, vol. 27, n° 5, 1995.
- LAMB, D., *Organ Transplants and Ethics*, Londres, Routledge, 1990.
- LAMY, O., « Don d'organes, don de vie », *Perspective infirmière*, vol. 1, n° 3, janvier-février 2004.
- LAUPACIS, A., *et al.*, « A Study of the Quality of Life and Cost-Utility of Renal Transplantation », *Kidney International*, vol. 50, n° 1, juillet 1996.

- LÉGER MARKETING et LA PRESSE CANADIENNE, « Les dons d'organes », sondage, mars 2004.
- LOCK, M., *Twice Dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Los Angeles, University of California Press, 2002.
- LONDON HEALTH SCIENCE CENTER, « Ethical Issues », [en ligne], 28 mai 2002. [<http://www.lhsc.on.ca/transplant/ethics.htm>]
- LYNN, J., « Are the Patients Who Become Organ Donors under the Pittsburgh Protocol for “Non-Heart-Beating Donors” Really Dead? », R.M. ARNOLD *et al.* (dir.), *Procuring Organs for Transplant: The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1995.
- MAISON DES GREFFÉS. [<http://www.maisondesgreffes.com/mdgpages.html>]
- MARTINEZ, J.M., *et al.*, « Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system », *Social Science & Medicine*, vol. 53, 2001.
- MAUSS, M., « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *L'Année sociologique*, 1923-1924.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec, Plan d'action*, juin 2004.
- MORRIS, P. (dir.), *Les transplantations*, Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe, mars 2003.
- MULCAHY, M., *A Summary of the Attitudes, Beliefs, and Values about Organ Donation of a Variety of Ethnocultural Communities*, prepared for the Canadian Council on Donation and Transplantation – Ethnocultural Initiatives Working Group, 9 septembre 2003. Document de travail.
- MUNSON, R., *Raising the Dead. Organ Transplants, Ethics, and Society*, Oxford, Oxford University Press, 2002.
- NILES, P.A. et B.J. MATTICE, « The Timing Factor in the Consent Process », *Journal of Transplant Coordination*, vol. 6, n° 2, juin 1996.
- NOORANI, H. Z. et L. MCGAHAN, *Critères de sélection des receveurs adultes de transplantation de cœur, de rein d'une personne décédée et de foie*, Ottawa, Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS), 2000.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Animal-to-human Transplants: The Ethics of Xenotransplantation*, Londres, mars 1996.
- OBADIA, A., *Xénotransplantation. Le brevet sur l'animal*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2001.
- ONISCU, G.C., *et al.*, « Equity of Access to Renal Transplant Waiting List and Renal Transplantation in Scotland: Cohort Study », *British Medical Journal*, vol. 327, 29 novembre 2003.
- OPDAM, H.I. et W. SYLVESTER, « Identifying the Potential Organ Donor: An Audit of Hospital Deaths », *Intensive Care Medicine*, 13 mars 2004.
- ORGAN PROCUREMENT AND TRANSPLANTATION NETWORK. [<http://www.optn.org/>]
- ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. [[http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional\\_trasplantes.htm](http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional_trasplantes.htm)]
- OZARK, S. et M.A. DEVITA, « Ethical Issues in Non-Heartbeating Cadaver Donors », W. SHELTON et J. BALINT (dir.), *Advances in Bioethics: The Ethics of Organ Transplantation*, vol. 7, Oxford, Elsevier Science, 2001.

- PARIZEAU, M.-H., « Consentement », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001.
- PARIZEAU, M.-H., « Organe, Transplantation d' », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001.
- QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2000-2001*, 2001.
- QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2001-2002*, 2002.
- QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2002-2003*, 2003.
- QUÉBEC-TRANSPLANT, *Rapport annuel 2003-2004*, 2004.
- RADCLIFFE-RICHARDS, J., *et al.*, « The Case for Allowing Kidney Sales », dans A.L. CAPLAN et D.H. COELHO (dir.), *The Ethics of Organ Transplants: The Current Debate*, New York, Prometheus Books, 1998.
- RETRY, O., *et al.*, « Living Related Liver Transplantation in Adults: First Year Experience at the University of Liege », *Acta Chirurgica Belgica*, vol. 104, n° 2, avril 2004.
- ROBEZNIKES, A., « Transplant Team Holds Key in Donor Quest », *AMNews*, [en ligne], 16 septembre 2002. [<http://ama-assn.org/amednews/2002/09/16/prsa0916.htm.htm>]
- ROBEZNIKES, A., « Texas Mulls Policy for Organ Donation by Presumed Consent », *AMNews*, [en ligne], 28 avril 2003. [<http://ama-assn.org/amednews/2003/04/28/prsd0428.htm>]
- ROBEZNIKES, A., « Bill Would Allow Studies on Organ Donation Incentives », *AMNews*, [en ligne], 11 août 2003. [<http://ama-assn.org/amednews/2003/08/11/prsb0811.htm>]
- ROELS, L. et J. DE MEESTER, « The Relative Impact of Presumed-Consent Legislation on Thoracic Organ Donation in the Eurotransplant Area », *Journal of Transplant Coordination*, vol. 6, n° 4, décembre 1996.
- RONCHI, E., *Advances in Transplantation Biotechnology and Animal to Human Organ Transplants (Xenotransplantation)*, Paris, OCDE, 1996.
- SAINT-ARNAUD, J. (dir.), *L'allocation de ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997.
- SAINT-ARNAUD, J., « Les critères de détermination de la mort et la conception du corps humain », *Frontières*, vol. 7, n° 2, automne 1994.
- SAINT-ARNAUD, J., Y. GRENIER et S. GAUTHIER, « Enquête sur le processus de sélection des candidats à la greffe au Québec », dans J. SAINT-ARNAUD (dir.), *L'allocation de ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997.
- SAINT-GERMAIN, C., *La technologie médicale hors-limite. Le cas des xénogreffes*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2001.
- SANCHEZ-FRUCTUOSO, A.I. *et al.*, « Non-Heart-Beating Donors: Experience from the Hospital Clinico of Madrid », *Journal of Nephrology*, vol. 16, n° 3, 2003.
- SANTÉ CANADA, *Exigences de base relatives à la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation. Guide d'orientation*, Ottawa, [en ligne], janvier 2003. [[http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/inspectorate/cells\\_tissues\\_organes\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/inspectorate/cells_tissues_organes_f.html)]
- SANTÉ CANADA, *Proposition d'une norme canadienne pour la xénotransplantation*, juillet 1999.

- SAVARD, N., « Les questions éthiques reliées à l'application des critères de sélection des candidats en transplantation d'organes », dans J. SAINT-ARNAUD (dir.), *L'allocation de ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997.
- SHARMA, S. et H. UNRUH, « History of Adult Transplantation », *eMedicine*, [en ligne], 9 janvier 2004. [<http://www.emedicine.com/med/topic3497.htm>]
- SHEEHY, E., *et al.*, « Estimating the Number of Potential Organ Donors in the United States », *New England Journal of Medicine*, vol. 349, n° 7, 14 août 2003.
- SHELTON, W. et J. BALINT (dir.), *Advances in Bioethics: The Ethics of Organ Transplantation*, vol. 7, Oxford, Elsevier Science, 2001.
- SIMINOFF, L.A., M.B. MERCER et R.M. ARNOLD, « Familie' Understanding of Brain Death », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 3, septembre 2003.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DES SOINS INTENSIFS, *Document de recommandations de la SCSI sur le don d'organes et de tissus, Sommaire*, janvier 2001.
- STARK, O. et I. FALK, « Transfers, Empathy Formation, and Reverse Transfers », *The American Economic Review*, vol. 98, n° 2, 1998.
- STEINER, P., « Don de sang et don d'organes: le marché et les marchandises "fictives" », *Revue française de sociologie*, vol. 42, n° 2.
- SUGAWARA, Y. et M. MAKUUCHI, « Advances in Adult Living Donor Liver Transplantation: A Review Based on Reports from the 10th Anniversary of the Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation Meeting in Tokyo », *Liver Transplantation*, vol. 10, n° 6, juin 2004.
- SWEDISH COMMITTEE ON XENOTRANSPLANTATION, *From One Species to Another – Transplantation from Animals to Humans*, Swedish Government Official Report No. 1999, Stockholm, 1999.
- SYKES, M., A. D'APICE et M. SANDRIN, « Position Paper of the Ethics Committee of the International Xenotransplantation Association », *Xenotransplantation*, vol. 10, n° 3, 2003.
- THORNE, E.D., « Tissue Transplants: The Dilemma of the Body Growing Value », *Public Interest*, n° 98, 1<sup>er</sup> janvier 1990.
- TITMUSS, R.M., *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*, Londres, Allen & Unwin, 1970.
- TRANSPLANTATION SOCIETY, *Position of the Transplant Society on Paid Organ Donation*, [en ligne], non daté. [<http://www.transplantation-soc.org/policy/policy.html>]
- TRILIUM GIFT OF LIFE. [<http://www.giftoflife.on.ca/forefront/flash.cfm>]
- TRUOG, R.D., « Is it Time to Abandon Brain Death? », *Hastings Center Report*, vol. 27, n° 1, 1997.
- UK TRANSPLANT, *United Kingdom Hospital Policy for Organ and Tissue Donation*, Bristol, avril 2003.
- UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING, *UNOS Ethics Committee General Considerations in Assessment for Transplant Candidacy*, [en ligne]. [<http://www.unos.org/Resources/bioethics.asp?index=4>]
- UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING ETHICS COMMITTEE, *An Evaluation of the Ethics of Presumed Consent and a Proposal Based on Required Response*, [en ligne], 30 juin 1993. [<http://www.unos.org/resources/bioethics.asp?index=1>]

- UNIVERSITY OF PITTSBURGH MEDICAL CENTER, *Policy and Procedure Manual: Non-Heartbeating Organ Donation*, Pittsburgh, 3 février 1999.
- U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES ADVISORY COMMITTEE ON ORGAN TRANSPLANTATION, « Recommendations to the Secretary », [en ligne]. [<http://www.organdonor.gov/acotrecs.html>]
- VASTAG, B., « Living-Donor Transplants Reexamined: Experts Cite Growing Concerns about Safety of Donors », *Journal of the American Medical Association*, vol. 290, n° 2, 9 juillet 2003.
- VEATCH, Robert M., « Non-Heart-Beating Cadaver Organ Procurement: Two Remaining Issues », *Transplantation Proceedings*, vol. 29, n° 8, 1997.
- VEATCH, Robert M., « Why Liberals Should Accept Financial Incentives for Organ Procurement », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 13, n° 1, 2003.
- VERBLE, M. et J. WORTH, « Adequate Consent: Its Content in the Donation Discussion », *Journal of Transplant Coordination*, vol. 8, n° 2, juin 1998.
- VERBLE, M. et J. WORTH, « Cultural Sensitivity in the Donation Discussion », *Progress in Transplantation*, vol. 13, n° 1, mars 2003.
- VERBLE, M., *et al.*, « A Multiethnic Study of the Relationship between Fears and Concerns and Refusal Rates », *Progress in Transplantation*, vol. 12, n° 3, septembre 2002.
- WINES, M., « 14 Arrested in the Sale of Organs for Transplant », *The New York Times*, [en ligne], 8 décembre 2003. [<http://www.nytimes.com>]
- WOLFF, J.-L., « Le consentement au don d'organes: concepts et évaluation », dans J. SAINT-ARNAUD (dir.), *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Montréal, Acfas, 1997.
- WOLFF, J.-L., *et al.*, *Position des résidents des départements de médecine et de chirurgie du CHU de Sherbrooke par rapport au don d'organes*, 2003.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Draft guiding principles on human organ transplantation*, Genève, [en ligne], 1991. [[http://www.who.int/ethics/topics/transplantation\\_guiding\\_principles/en/index1.html](http://www.who.int/ethics/topics/transplantation_guiding_principles/en/index1.html)]
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Ethics, Access and Safety in Tissue and Organ Transplantation: Issues of Global Concern*, Madrid, 6-9 octobre 2003.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Report of who Consultation on Xenotransplantation*, Genève, 28-30 octobre 1997 (WHO/EMC/ZOO/98.2).
- YOUNGNER, S.J., M.W. ANDERSON et R. SCHAPIRO, *Transplanting Human Tissue: Ethics, Policy, and Practice*, Oxford, Oxford University Press, 2004.

# Annexe 1

## Consultation en trois volets sur le don et la transplantation d'organes

Dans le cadre de la préparation de son avis sur le don et la transplantation d'organes, la Commission a souhaité réaliser une consultation auprès de divers acteurs concernés par le sujet et auprès de la population en général. Cette consultation s'est actualisée selon trois formules différentes : des entrevues de groupes par une firme spécialisée, une consultation générale en ligne et un mini-sondage téléphonique dans le cadre de l'enquête Statmédia du printemps 2004.

Préalablement à la réalisation de cette consultation, la Commission a préparé un document synthèse qui présentait succinctement les facettes suivantes de la thématique :

- le contexte du don et de la transplantation d'organes au Québec ;
- le don d'organes et ses particularités (l'anonymat, la gratuité) ;
- les catégories de donneurs (donneurs en décès neurologique et donneurs vivants) ;
- la question du consentement (explicite, présumé, déclaration obligatoire, registre volontaire) ;
- les receveurs (qui peut être receveur et comment attribuer les organes) ;
- la sensibilisation de la population et des professionnels de la santé ;
- d'autres moyens pour pallier la pénurie d'organes (donneurs décédés par arrêt cardiorespiratoire, organes artificiels, commercialisation des organes) ;
- l'impact économique de la médecine des greffes.

Ce document de consultation<sup>1</sup> a amené la Commission à proposer un questionnaire éthique<sup>2</sup> de 33 questions qui ont servi de fondement à sa consultation.

Les objectifs visés par la consultation étaient les suivants :

- connaître les réactions des gens du milieu de la transplantation et celles de citoyens à l'égard des enjeux éthiques que soulèvent le don et la transplantation d'organes, ainsi qu'au regard des différentes stratégies qui existent ou qui peuvent être envisagées pour pallier la pénurie d'organes ;
- déterminer quelles sont les valeurs qui appuient les prises de position des uns et des autres sur le sujet.

### Entrevues de groupes

La CEST a mandaté la firme Jolicoeur et Associés pour procéder à des entrevues de groupes auprès de divers interlocuteurs engagés, à un titre ou à un autre, dans le processus du don et de la transplantation d'organes. La firme s'engageait à réaliser les entrevues et à produire une synthèse des échanges (opinions formulées et valeurs sous-jacentes).

Quatre séries d'entrevues, d'une durée de trois heures, ont eu lieu du 18 au 27 mai 2004 à Québec, à Montréal (en anglais et en français) et à Chicoutimi ; dans la mesure du possible, les participants étaient répartis en trois tables :

- une table « volet intervention », qui réunissait du personnel du réseau hospitalier (chirurgien, urgentologue, intensiviste, infirmier ou infirmière, infirmier ou infirmière-ressource, personnel de salle d'opération, médecin généraliste, ambulancier) ;

1. Ce document (de même que sa version anglaise) est disponible sur le site de la Commission, à l'adresse suivante : <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ftp/ConsultationDocumentFr.pdf>.

2. Le questionnaire (accompagné de sa version anglaise) est disponible sur le site de la Commission, à l'adresse suivante : <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ftp/ConsultationQuestionnementFr.pdf>.

- une table « volet gestion et organisation », qui réunissait des représentants de Québec-Transplant, de fondations œuvrant dans le domaine, de comités de transplantation, de comités d'éthique du réseau hospitalier et d'administrateurs d'hôpital;
- une table « volet humain », qui réunissait des donneurs (pour le don entre vivants) et des parents de donneurs (pour un proche décédé, pour un enfant), des receveurs (personnes ayant reçu un don d'organe par un vivant, par une personne décédée) et des parents de receveurs (adultes ou enfants).

Au total, 82 personnes ont participé aux entrevues. Préalablement aux rencontres, chaque participant avait reçu le « Document de consultation » préparé par la Commission et le « Questionnement éthique » qui en avait résulté. Toutefois, pour l'animation des groupes, le questionnaire avait été réduit à une douzaine de questions considérées comme les plus importantes.

### Résultat global des entrevues<sup>3</sup>

Les éléments suivants sont particulièrement ressortis des échanges : les valeurs associées au don d'organes sont la générosité, l'altruisme, un désir de continuité ; celles qui sont associées au refus du don d'organes sont principalement liées à des valeurs culturelles ou religieuses, de même qu'à certaines craintes concernant le système hospitalier ;

- aucun élément ne permet de remettre en question la médecine des greffes ;
- il est jugé important d'informer les familles pour favoriser le don, mais aussi de respecter leur deuil ;
- tout en réprouvant l'idée d'associer une quelconque valeur financière au don d'organes, les participants considèrent qu'un soutien pourrait cependant être accordé aux donneurs vivants afin de rembourser les dépenses occasionnées par le don ;
- le don entre personnes vivantes doit demeurer un choix personnel, à l'abri de toute influence extérieure ;
- les opinions sont partagées sur les modèles de consentement à privilégier pour la collectivité, chaque modèle comportant des avantages et des inconvénients ;

- les critères de décès neurologique sont bien acceptés ; les protocoles de prélèvement semblent bien établis et de nature à éviter tout prélèvement hâtif qui se ferait au détriment des soins à donner à la personne mourante ;
- si la considération des donneurs selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire, pour les cas contrôlés, est bien acceptée, de fortes réserves sont formulées relativement au prélèvement d'organes dans les cas de mort par arrêt cardiorespiratoire pour les cas non contrôlés ;
- les participants estiment important de donner un accès prioritaire à la transplantation aux personnes qui ont le plus de chances de voir leur greffe réussir et qui se conformeront aux exigences de la médication anti-rejet ;
- l'utilisation d'organes artificiels ne va pas à l'encontre des valeurs des personnes participant à la consultation, mais le caractère onéreux du développement de tels organes est souligné.

### Consultation en ligne sur le site Internet de la Commission

La Commission a voulu tenter l'expérience d'une consultation en ligne qui s'adresse à l'ensemble de la population, en français et en anglais. La publicité en a été faite sur le site de la Commission et par un appel aux médias locaux, aux responsables de la diffusion de l'information dans les grands réseaux de la santé et de l'éducation, de même qu'aux différentes associations professionnelles et communautaires. La population était invitée à se procurer le document de consultation et le questionnaire auprès du secrétariat de la Commission ou à le consulter (et le télécharger) en ligne. La réponse au questionnaire pouvait se faire sur papier ou en ligne et être transmise par la poste, par télécopieur ou par Internet.

Les résultats de cette consultation sont pour le moins mitigés : 35 questionnaires ont été remplis, aucun en anglais. La Commission a pu constater, par la nature des réponses obtenues et quelques commentaires ajoutés, que ce sont surtout des personnes ayant vécu une situation de don et de transplantation d'organes, pour

3. Les résultats des entrevues de groupes sont publiés par la Commission sous le titre et sont également disponibles sur le site de la Commission : <http://www.ethique.gouv.qc.ca>.

elles-mêmes ou un de leurs proches, qui ont participé à ce volet de la consultation. Quelques personnes, associations ou organismes ont également fait parvenir des réponses plus détaillées et commentées à la Commission, qui les a intégrées à ses discussions.

L'analyse des réponses montre que les participants n'avaient pas toujours lu le document de consultation avant de répondre au questionnaire et que toute question relative aux valeurs semblait poser un problème d'interprétation. Le questionnaire a souvent été rempli pour quelques questions seulement et certaines réponses n'ont aucun lien avec la question posée. Il est donc à peu près impossible de rendre compte de façon significative des réponses obtenues. La Commission reconnaît sa part de responsabilité dans l'échec de cette consultation, notamment en raison de la complexité et de la longueur du questionnaire proposé; elle en tire les leçons nécessaires pour une prochaine expérience du genre. Elle reste cependant convaincue qu'un questionnaire objectif, se limitant à des réponses de type «vrai» ou «faux», «oui» ou «non», peut difficilement être utilisé en matière d'éthique et ne répondrait pas à ses attentes. Une solution de compromis reste à trouver.

### Mini-sondage téléphonique dans le cadre de l'enquête Statmédia du printemps 2004 (Jolicoeur et Associés)

À l'invitation de la firme Jolicoeur et Associés, la CEST a participé à l'enquête Statmédia du printemps 2004, un sondage téléphonique qui a été réalisé auprès de 1935 personnes<sup>4</sup>, du 16 juin au 11 juillet 2004, par le Centre National de Sondage, filiale de Jolicoeur et Associés. Dans le cadre de ce sondage, la Commission a soumis quatre questions portant sur le don d'organes entre personnes vivantes, la compensation financière pour un don cadavérique et les modèles de consentement. Voici ces questions, suivies de la répartition des réponses obtenues<sup>5</sup>:

- A) Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable à ce qu'il y ait une compensation financière pour la famille qui consent au don d'organes d'un proche décédé?

|                         |      |
|-------------------------|------|
| Très favorable          | 17 % |
| Plutôt favorable        | 31 % |
| Plutôt défavorable      | 24 % |
| Tout à fait défavorable | 29 % |

L'appui à une telle pratique est inversement proportionnel à l'âge et au revenu des répondants, les plus jeunes et les personnes à faible revenu étant les plus favorables à la compensation financière des familles qui consentent au don d'organes d'un proche décédé.

- B) Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable à ce que l'État instaure un registre obligatoire où tous les citoyens déclarent si oui ou non ils font don de leurs organes?

|                         |      |
|-------------------------|------|
| Très favorable          | 38 % |
| Plutôt favorable        | 29 % |
| Plutôt défavorable      | 15 % |
| Tout à fait défavorable | 18 % |

La faveur à l'égard de la déclaration obligatoire est plus forte chez les plus jeunes et les francophones privilégient autant cette forme de consentement que le consentement présumé.

- C) Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable à l'idée que l'on devrait présumer que tous les citoyens sont des donneurs à moins qu'ils n'aient signé un document indiquant le contraire?

|                         |      |
|-------------------------|------|
| Très favorable          | 30 % |
| Plutôt favorable        | 25 % |
| Plutôt défavorable      | 18 % |
| Tout à fait défavorable | 27 % |

4. Le taux de réponse est de 48%. Les données ont été pondérées de manière à correspondre aux données les plus récentes de Statistique Canada sur le nombre de ménages ainsi que sur la population du Québec de 15 ans et plus. La marge d'erreur s'établit à 2,23 %, 19 fois sur 20, sur la base d'une population totale de 6 203 100 Québécois de 15 ans et plus.

5. Une étude plus complète des résultats du sondage, qui comprend les tableaux croisés nécessaires à l'interprétation des résultats, est présentée en annexe au document *Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes*, disponible sur le site de la Commission: <http://www.ethique.gouv.qc.ca>.

Les allophones sont plutôt en faveur du consentement présumé qu'en faveur de la création d'un registre obligatoire.

D) Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable au don d'organes entre personnes vivantes (le don d'un rein, par exemple) ?

|                         |      |
|-------------------------|------|
| Très favorable          | 50 % |
| Plutôt favorable        | 41 % |
| Plutôt défavorable      | 6 %  |
| Tout à fait défavorable | 3 %  |

Cet appui varie très peu en fonction des différentes caractéristiques sociodémographiques.

## Annexe 2

### Les statistiques pour le Québec\*

**Tableau I**

**Nombre de références et de donneurs**

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

1. 1 receveur en attente d'un intestin.

2. 4 receveurs en attente d'une greffe foie-rein.

\* La principale source des statistiques est Québec-Transplant.

**Tableau III**

**Nombre de transplantations**

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

**Tableau IV**

**Temps d'attente (en jours) des receveurs ayant reçu la transplantation**

| Années | Rein | Rein/<br>pancréas | Pancréas | Foie | Cœur | Cœur/<br>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/<br>pancréas | Pancréas | Foie | Cœur | Cœur/<br>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-<br>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<br>cadavériques par<br>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 |



# Activités de consultation de la Commission et remerciements

## Experts consultés dans le cadre de rencontres exploratoires

M<sup>me</sup> Mance Cléroux, directrice générale, Québec-Transplant

D<sup>r</sup> Dana Baran, responsable médicale, Québec-Transplant

M. Pierre Savard, directeur, Institut de génie biomédical, École Polytechnique de Montréal

M. Michel Bertrand, professeur-chercheur, Institut de génie biomédical, École Polytechnique de Montréal

M. Robert Leblanc, professeur-chercheur, Institut de génie biomédical, École Polytechnique de Montréal

## Experts rencontrés dans le cadre des réunions du comité de travail

*Thème de discussion: Les donneurs cadavériques selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire*

D<sup>r</sup> Réal Cloutier, Collège des médecins

D<sup>r</sup> Hervé Genest, Ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Michel Lebrun, Ministère de la Santé et des Services sociaux

D<sup>r</sup> Stephan Langevin, intensiviste-anesthésiste, Hôpital Enfant-Jésus

D<sup>r</sup> Michael DeVita, University of Pittsburgh Medical Center (en visioconférence)

D<sup>r</sup> Robert M. Arnold, University of Pittsburgh Medical Center (en visioconférence)

*Thème de discussion: Le consentement et l'approche de la famille*

M. Guy Bélanger, donneur d'un rein

M<sup>me</sup> Lisa Goulet, infirmière, Centre universitaire de santé de l'Université McGill, Hôpital Royal-Victoria

M<sup>me</sup> Carole Lebeau, coordonnatrice conseillère-clinique, Québec-Transplant

M. Gaétan Leduc, receveur d'un rein

M<sup>me</sup> Diane Tremblay, mère d'une donneuse

M. Denis Mouton, membre et ancien président de l'Association québécoise de la fibrose kystique

*Thème de discussion: L'approche des communautés culturelles*

M. Bernard Tremblay, infirmier-ressource, Centre universitaire de santé de l'Université McGill, Hôpital Royal-Victoria

## Expertes consultées sur des points précis concernant le don et la transplantation d'organes

M<sup>me</sup> Isabelle Gendron, directrice générale, Fondation Diane-Hébert

M<sup>me</sup> Danièle Drolet, directrice du programme du don d'organes et de tissus, Fondation Canadienne du Rein

M<sup>me</sup> Mance Cléroux, directrice générale, Québec-Transplant

M<sup>me</sup> Sonia Blais, présidente, Association des greffés de l'Est du Québec

M<sup>me</sup> Jeannine Goyer, trésorière, Association Générale des Insuffisants Rénaux

**De nombreux infirmiers et infirmières-ressources, dont:**

**M<sup>me</sup> Lisa Goulet**, Centre universitaire de santé McGill, Hôpital Royal-Victoria

**M. Bernard Tremblay**, Centre universitaire de santé McGill, Hôpital Royal-Victoria

**Participation à des événements**

**Forum professionnel sur le don d'organes et de tissus**, 2<sup>e</sup> édition, Hôtel Delta Québec, Québec, 29 novembre 2003.

**Journée provinciale de sensibilisation au don d'organes et de tissus**, Complexe Desjardins, Montréal, 19 avril 2004.

**Colloque Allocation des ressources en santé. Enjeux, perspectives et choix éthiques et bioéthiques**, dans le cadre des 17<sup>e</sup> Entretiens du Centre Jacques-Cartier, Université du Québec à Montréal, Montréal, 7 et 8 octobre 2004.

**Forum professionnel sur le don d'organes et de tissus**, 3<sup>e</sup> édition, Hôtel Gouverneur, Île Charron, Longueuil, 20 novembre 2004.

**En octobre 2004, les personnes suivantes ont accepté de procéder à une lecture critique d'une première version du rapport du comité de travail**

**D<sup>r</sup> Marc Billard**, sous-comité sur la transplantation, Collège des médecins

**M<sup>me</sup> Francine Décary**, présidente et chef de la direction, Héma-Québec

**M<sup>me</sup> Hélène Fleury**, à titre de donneuse vivante d'un rein

**M<sup>me</sup> Lisa Goulet**, infirmière clinicienne et infirmière-ressource, Centre universitaire de santé McGill, Hôpital Royal-Victoria

**D<sup>r</sup> Stéphan Langevin**, intensiviste-anesthésiste, Hôpital Enfant-Jésus

**M. Michel Lebrun**, Ministère de la Santé et des Services sociaux (à titre de secrétaire du comité responsable de la préparation du plan d'action sur les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec)

**M<sup>e</sup> Thérèse Leroux**, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal

**D<sup>re</sup> Michèle Marchand**, comité de l'éthique, Collège des médecins

*La Commission remercie toutes ces personnes, ainsi que celles qui ont participé aux ateliers de discussion et au volet public de la consultation au printemps 2004. Par leur collaboration, ces personnes ont contribué à l'enrichissement de la réflexion de la Commission et du contenu de son avis.*

# Les membres de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie

## Président

### André Beauchamp

Président  
Envirosage

## Membres

### Louise Bernier\*\*

Doctorante en droit (bioéthique, génétique et droit)  
Université McGill

### Sabin Boily

Consultant en nanotechnologies

### M<sup>e</sup> Édith Deleury

Professeure – Faculté de droit  
Université Laval

### D<sup>r</sup> Pierre Deshaies\*\*

Médecin spécialiste en santé communautaire  
Chef du département clinique de santé publique  
Hôtel-Dieu de Lévis

### Benoît Gagnon\*\*

Chercheur  
Chaire Raoul-Dandurand en études stratégiques et diplomatiques  
Université du Québec à Montréal

### Jacques T. Godbout

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<sup>r</sup> 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<sup>r</sup> Stanley Vollant

Médecin  
Complexe hospitalier de la Sagamie  
Saguenay

## Membres invités

### Geneviève Bouchard\*\*

Sous-ministre adjointe et directrice générale  
Direction générale des politiques  
Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale  
et de la Famille  
Gouvernement du Québec

### Danielle Parent\*\*

Secrétaire adjointe à la législation et conseillère  
juridique  
Commission d'accès à l'information du Québec

### Guy Turcotte\*

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

## Coordonnatrice

### Diane Duquet

\* Jusqu'en juin 2004

\*\* Depuis octobre 2004





ISBN 2-550-43415-3



9 782550 434153

*Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie* est le troisième avis de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie. Appuyant sa réflexion sur la reconnaissance du caractère éthique du don et de la transplantation d'organes, la Commission tente de faire le point sur les défis éthiques que peuvent poser les différentes stratégies envisagées ou mises en place, pour combler la pénurie d'organes à des fins de transplantation.

Après avoir procédé à un état des lieux sur le don et la transplantation, la Commission s'est intéressée aux enjeux éthiques que soulèvent le don cadavérique – décès neurologique et décès par arrêt cardiorespiratoire – et le don entre personnes vivantes, les différents modèles de consentement au don cadavérique et l'approche des familles, la sélection des candidats à la greffe et l'attribution des organes. Elle s'est également penchée sur les défis éthiques associés à d'autres moyens pour pallier la pénurie d'organes, comme la sensibilisation au don d'organes, la commercialisation des organes, la xénotransplantation et la mise au point d'organes artificiels. La Commission formule dix recommandations à l'intention des décideurs politiques et institutionnels.

Cet avis de la Commission et d'autres textes sur les consultations menées dans le cadre de la production de cet avis sont disponibles à l'adresse suivante :

[www.ethique.gouv.qc.ca](http://www.ethique.gouv.qc.ca).

*La mission de la CEST consiste, d'une part, à informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie, et, d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.*

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

Québec 