

SUPPLÉMENT 2006

À l'avis

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

LE DON ET LA TRANSPLANTATION D'ORGANES PAR ÉCHANGES : CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES SUR UNE NOUVELLE OPTION

Résumé et recommandations

JANVIER 2006

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

1200, route de l'Église
3^e étage, bureau 3.45
Québec (Québec)
G1V 4Z2
www.ethique.gouv.qc.ca

En soutien à la réalisation du Supplément

Coordination et supervision

Diane Duquet

Secrétaire de réunion

David Boucher

Recherche et rédaction

David Boucher

Soutien technique

Documentation

Monique Blouin

Communication et supervision de l'édition

Katerine Hamel

Révision linguistique

Le Graphe

Conception graphique de la couverture et mise en pages

Créativité Sylvain Vallières Inc.

Impression

Transcontinental Impression

Supplément adopté à la 26^e réunion de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie le 6 octobre 2006.

© Gouvernement du Québec 2006

Dépôt légal : 4^e trimestre 2006
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 2-550-48381-0

Pour faciliter la lecture du texte, le genre masculin est utilisé sans aucune intention discriminatoire.

Les membres du comité de travail

FRANÇOIS POTHIER, PRÉSIDENT

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

M^E ÉDITH DELEURY

Présidente de la CEST
Professeure
Faculté de Droit
Université Laval

D^{RE} DANA BARAN

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

DANIÈLE DROLET

Infirmière
Directrice du programme du don d'organes et de
tissus
Fondation canadienne du rein

JACQUES T. GOUBOUT

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

MICHÈLE S. JEAN

Centre de recherche en droit public
Université de Montréal
Présidente de la Commission canadienne pour
l'UNESCO
Membre de la CEST

D^{RE} MICHÈLE MARCHAND

Présidente du Comité de l'éthique
Collège des médecins du Québec

JOCELYNE ST-ARNAUD

Philosophe
Professeure
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Professeure associée à l'Université du Québec à
Montréal

D^R JEAN-LUC WOLFF

Néphrologue
Spécialiste en transplantation rénale
Faculté de médecine
Université de Sherbrooke

LINDA WRIGHT

Bioéthicienne et présidente du Comité national de
don d'organes de la Fondation canadienne du rein
University Health Network and Joint Centre for
Bioethics
Université de Toronto

DU SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION :

Diane Duquet, coordonnatrice de la CEST
David Boucher, conseiller en éthique

Table des matières du Supplément

INTRODUCTION

SECTION 1 – LES DIFFÉRENTES FORMES DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D’ORGANES PAR ÉCHANGES

Les échanges entre des paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR)

Les échanges entre une paire de donneur vivant – receveur, un patient sur la liste d’attente et un donneur cadavérique (échange comprenant un donneur cadavérique)

Les échanges en chaîne

SECTION 2 – L’IMPACT POTENTIEL DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D’ORGANES PAR ÉCHANGES

Sur la pénurie d’organes

Sur les coûts en matière de santé

Sur les donneurs vivants et les receveurs

SECTION 3 – DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES À EXAMINER

Historique des prises de position

L’encadrement et la gestion d’un programme national d’échanges d’organes

L’anonymat du don

L’équité entre les patients en attente d’une transplantation

L’équité entre les paires

La liberté du consentement

Le consentement éclairé

CONCLUSION

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Compatibilité sanguine

Figure 2 : Exemple d’un échange entre paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR) lorsque seule l’incompatibilité sanguine joue un rôle

Figure 3 : Exemple d’un échange entre trois paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR) lorsque l’incompatibilité immunologique joue un rôle

Figure 4 : Exemple d’un échange entre une paire de donneur vivant – receveur, un patient sur la liste d’attente et un donneur cadavérique

Résumé et recommandations

Malgré des efforts considérables afin de pallier le manque d'organes pour fins de transplantation, l'écart entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients en attente ne cesse de se creuser. Des options complémentaires au don cadavérique¹ sur la base des critères du décès neurologique sont d'ores et déjà mises en place. Parmi celles-ci, celle du don et de la transplantation par échanges entre personnes vivantes constitue une nouvelle option pour les patients en attente d'une greffe de rein dans l'incapacité de trouver un donneur compatible dans leur entourage.

Les différentes formes du don et de la transplantation d'organes par échanges

Cette nouvelle pratique permet à une paire d'individus constituée d'un donneur vivant et d'un receveur incompatibles sur le plan sanguin ou immunologique (*human leukocyte antigen* ou HLA) d'être jumelée à un autre duo dans la même situation. Ces personnes peuvent procéder à un échange dans lequel le rein d'un donneur vivant va au receveur de l'autre paire (avec lequel il est compatible) et vice-versa. Dans un autre cas de figure, il est possible pour une personne de donner un rein à un patient inconnu (mais compatible) déjà inscrit sur la liste d'attente officielle, en échange de quoi le patient en attente avec lequel cette personne est incompatible bénéficiera d'une priorité sur cette liste pour l'attribution d'un rein provenant d'un donneur cadavérique. Enfin, il est également possible de faire participer un donneur altruiste (une personne qui donne un rein sans désigner un receveur en particulier), aussi appelé « bon samaritain », à un échange d'organes afin de multiplier les retombées de ce type de don.

L'impact potentiel du don et de la transplantation d'organes par échanges

La Commission s'est d'abord penchée sur l'impact potentiel du don et de la transplantation d'organes par échanges. L'impact potentiel des échanges d'organes **sur la pénurie d'organes** est difficile à évaluer compte tenu de l'absence de données sur le nombre de personnes qui désirent faire le don d'un organe à un proche, mais qui ne peuvent le faire parce qu'elles sont incompatibles avec le receveur. D'ailleurs, la Commission estime que des mesures doivent être prises afin de pallier le manque de connaissances sur ce point. Sur le plan des impacts **sur les coûts en matière de santé**, le don et la transplantation d'organes par échanges permettent aux patients en attente d'être greffés plus rapidement, réduisant du même coup les frais liés aux traitements de dialyse et ceux qui sont entraînés par la prescription de certains médicaments. L'impact potentiel **pour les donneurs et les receveurs** doit aussi faire l'objet d'une attention particulière, notamment en ce qui a trait au suivi des **donneurs** vivants qui participent à un échange d'organes. Le bilan des **receveurs** qui participent à un échange d'organes est très

¹ Les expressions « don cadavérique » et « donneur cadavérique » sont synonymes de « don provenant d'un donneur décédé » et de « donneur décédé ». La Commission a préféré conserver la terminologie utilisée dans son avis sur le don et la transplantation pour préserver l'uniformité des deux textes.

encourageant. La Commission estime toutefois qu'il faut demeurer prudent et que les conséquences pour les receveurs participant à un échange d'organes doivent faire l'objet d'un suivi rigoureux. De plus, la Commission désire attirer l'attention des chercheurs et des acteurs du milieu sur les conséquences psychologiques et sociales du don et de la transplantation d'organes par échanges autant pour les donneurs que pour les receveurs. À sa connaissance, il n'existe aucune donnée sur ce sujet.

Des considérations éthiques à examiner

Pour la plupart des organisations qui se sont prononcées sur l'acceptabilité éthique du don et de la transplantation d'organes par échanges, cette nouvelle pratique est bien accueillie. Néanmoins, certains enjeux éthiques doivent être examinés attentivement, notamment en matière d'encadrement et de gestion d'un programme national d'échanges d'organes, d'anonymat du don, d'équité et de consentement.

Si un programme national d'échanges d'organes devait voir le jour au Canada, il va de soi que **la question de l'encadrement et de la gestion** de ce programme et du registre des participants se poserait. Tout en reconnaissant ne pas avoir à se prononcer sur les détails techniques ou organisationnels du processus, la Commission estime néanmoins nécessaire de formuler la recommandation suivante.

Recommandation n° 1 :

La Commission recommande que le ministre de la Santé et des Services sociaux s'assure dans l'éventualité où un programme national d'échanges d'organes serait mis en place au Canada,

- qu'un organisme public indépendant sera mandaté par le gouvernement fédéral pour assumer l'encadrement et la gestion de ce programme et du registre des participants; et**
- que cet organisme élaborera un cadre de bonnes pratiques en la matière, notamment afin de garantir toute la transparence requise dans ce type d'activités.**

L'**anonymat du don**, un principe important en matière de don d'organes, est remis en question par certains dans le contexte des échanges d'organes. Pour sa part, la Commission estime que la décision d'autoriser ou non des rencontres entre les participants à un échange doit tenir compte des besoins de ces derniers, mais aussi des expériences passées en matière de don cadavérique ainsi que des risques et des inconvénients liés à ce genre de rencontre. De plus, la Commission réitère que le consentement des participants concernant une rencontre doit être libre et éclairé, les intervenants devant mettre en garde les participants contre les risques et inconvénients potentiels entourant ce genre de rencontre.

La question de l'équité pourrait bien se poser advenant la mise en place d'un programme national de don et de transplantation d'organes par échanges, soit au moment de l'inscription à ce programme ou encore au regard des patients du groupe O (donneurs universels mais non pas receveurs universels) dans le cadre d'un programme d'échanges avec les donneurs cadavériques. Il faut considérer de surcroît la question du risque de la commercialisation du don d'organes.

En matière d'accès des patients en attente d'une greffe de rein à un registre de paires de donneurs vivants et de receveurs incompatibles, la Commission estime que les critères d'admission à un tel registre doivent être les mêmes pour tous, connus de tous et ne pas introduire de discrimination non justifiée.

La Commission estime que la pratique du don et la transplantation d'organes par échanges ne constitue pas une forme de commercialisation du don d'organes. Elle considère que dans le cas des échanges entre PDVR, la motivation du donneur vivant est la même que celle du donneur vivant qui ne participe pas à un échange. Dans les faits, les PDVR ne reçoivent rien de plus que dans le cas d'un don vivant direct traditionnel.

Les échanges comprenant un donneur cadavérique risquent de pénaliser les patients en attente du groupe O. C'est pourquoi la Commission estime important de formuler la recommandation suivante.

Recommandation n° 2 :

La Commission recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec de faire en sorte que l'organisme qui serait éventuellement mandaté pour encadrer et gérer le programme national d'échanges d'organes mette en place un mécanisme afin d'assurer l'équité entre les patients en attente d'une greffe rénale, et ce, préalablement à l'implantation d'un programme d'échanges comprenant un donneur cadavérique.

Une fois les paires de donneur/receveur inscrites dans un registre permettant leur appariement, il faut s'assurer que cette dernière opération se fera de manière équitable envers chacune des paires inscrites. Un consensus se dégage voulant que les prélèvements d'organes soient effectués simultanément. De plus, dans des situations où les opérations ne se déroulent pas de la façon prévue, la Commission estime que les autorités responsables doivent veiller à ce que l'équité entre les paires concernées soit assurée.

Dans le contexte du don entre personnes vivantes, **la liberté du consentement** du donneur constitue un enjeu majeur. La pression potentielle sur le donneur pourrait devenir encore plus lourde avec la pratique du don et de la transplantation d'organes par échanges. Un donneur hésitant ne remet plus en question une seule greffe, mais plusieurs. En outre, il ne faut pas oublier que, si certains proches de patients en attente d'une greffe manifestent de l'intérêt pour faire un don, ils le font peut-être sous la pression de l'entourage ou de la famille. Or, si les échanges d'organes sont rendus possibles, un donneur hésitant ne pourrait plus invoquer l'incompatibilité

entre le donneur et le receveur comme prétexte pour justifier son désistement. Quoique la Commission estime que la disparition du motif de l'incompatibilité pour couvrir le désistement de certains donneurs vivants ne constitue pas une raison suffisante pour mettre de côté l'option du don et de la transplantation d'organes par échanges, elle tient à réaffirmer que les acteurs du milieu du don et de la transplantation d'organes, tout en assumant leur devoir de confidentialité envers les donneurs potentiels, doivent s'assurer que ces derniers donnent un consentement libre et éclairé et qu'ils ne subissent aucune pression. À cet effet, la Commission formule la recommandation suivante.

Recommandation n° 3 :

La Commission recommande aux professionnels de la santé concernés que l'option que représente le don et la transplantation d'organes par échanges soit expliquée au patient en attente et à son entourage très tôt dans le processus d'inscription du patient sur la liste d'attente. Si l'échange d'organes devient une option à considérer, ceux qui ne voulaient pas faire de don ou ceux qui voulaient seulement faire un don directement au patient en attente n'auront pas signifié leur intérêt et ne seront donc pas considérés. Il ne resterait que les personnes qui ont consenti à une évaluation en vue d'un don d'organes, tout en sachant qu'un échange d'organes pourrait survenir en cas d'incompatibilité.

La Commission propose également des conditions permettant l'atteinte d'un **consentement éclairé**. Ainsi, le consentement doit être très clair à l'effet qu'il y a des risques que l'opération ne se déroule pas de la manière prévue. Si tel est le cas, les participants doivent connaître la procédure qui sera suivie par les intervenants pour l'attribution des organes. Dans le cas d'un échange comprenant un donneur cadavérique, il doit être clairement spécifié à quel moment la priorité du patient en attente prendra effet et si, en cas de rejet, le receveur conserve ou non une priorité sur la liste d'attente. Bref, la Commission estime que ces scénarios doivent être explorés et les solutions envisagées clairement explicitées aux participants afin que ceux-ci puissent prendre des décisions éclairées. En outre, les participants à un échange d'organes doivent témoigner d'une confiance suffisante envers les médecins spécialistes et les professionnels de la santé pour leur donner les informations pertinentes et nécessaires à la prise de décision. Si le patient doit toujours rester la personne qui prend les décisions concernant son état de santé et les traitements qui lui sont proposés, son médecin demeure la personne la mieux placée afin de lui transmettre une information claire et précise à ce sujet.

Les échanges d'organes constituent une nouvelle option complémentaire aux formes plus traditionnelles de don d'organes. Si cette option semble prometteuse de prime abord, il ne faut toutefois pas oublier que c'est une pratique qui soulève des enjeux éthiques qui lui sont propres et qu'elle ravive des questions d'ordre éthique associées au don entre personnes vivantes. La Commission espère avoir contribué, dans les deux cas, à alimenter la réflexion éthique en proposant des pistes de solution aptes à garantir la mise en place d'un processus pleinement éthique.

Les membres de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie²

PRÉSIDENTE

M^e Édith Deleury

Professeure – Faculté de droit
Université Laval

MEMBRES

Frédéric Abraham

Doctorant en philosophie
Université du Québec à Trois-Rivières

Patrick Beaudin

Directeur général
Société pour la promotion de la
science et de la technologie

Sabin Boily

Consultant en valorisation - innovation

D^r Pierre Deshaies

Médecin spécialiste en santé communautaire
Chef du département clinique de santé publique
Hôtel-Dieu de Lévis

Hubert Doucet

Professeur de bioéthique
Faculté de médecine
et Faculté de théologie
Université de Montréal

Benoît Gagnon

Chercheur
Chaire Raoul-Dandurand en études stratégiques et
diplomatiques (UQAM)
Doctorant à l'Université de Montréal

Jacques T. Godbout

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

Michèle S. Jean

Centre de recherche en droit public
Université de Montréal
Présidente de la Commission canadienne pour
l'UNESCO

Patrice Lacasse

Coordonnateur du Bureau Développement Social
des Premières Nations du Québec
Commission de la santé et des services sociaux des
Premières Nations du Québec et du Labrador

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

Eliana Sotomayor

Travailleuse sociale
Doctorante à l'Université de Montréal

MEMBRES INVITÉS

Geneviève Bouchard

Sous-ministre adjointe
Direction générale des politiques
Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
(Québec)

M^e Danielle Parent

Avocate
Bureau du Commissaire au lobbyisme du Québec

COORDONNATRICE

Diane Duquet

² Au moment de l'adoption du supplément.