

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



**Résumé
et
recommandations**

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

1200, route de l'Église
3^e 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^e 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^e 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^R 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^E 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^R 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

Table des matières de l’Avis

Liste des sigles.....	xvii
Résumé et liste thématique des recommandations	xix
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 – LE DON ET LA TRANSPLANTATION D’ORGANES: QUELQUES ÉLÉMENTS CONTEXTUELS	3
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
CHAPITRE 2 – LE DON D’ORGANES: ASPECTS TECHNIQUES ET QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE.....	19
La situation actuelle: don cadavérique et don entre personnes vivantes.....	19
Le don cadavérique selon les critères du décès neurologique (CDN): 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 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 du corps humain	33
Le recours aux donneurs cadavériques CMAC dans le contexte canadien: une pratique qui ne fait pas l'unanimité.....	33
CHAPITRE 3 – LES MODÈLES DE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES CADAVERIQUE ET L'IMPORTANCE DE L'APPROCHE DE LA FAMILLE.....	37
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
CHAPITRE 4 – LA RÉPARTITION DES ORGANES: LE DÉFI DE LA DISTRIBUTION D'UNE RESSOURCE RARE.....	49
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
CHAPITRE 5 – D'AUTRES MOYENS POUR PALLIER LA PÉNURIE D'ORGANES.....	61
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
CONCLUSION.....	81
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 des receveurs humains	71



Liste des sigles

ACDO	Association canadienne des dons d'organes
ACOT	Advisory Committee on Organ Transplantation (États-Unis)
AMA	Association médicale américaine
CCDT	Conseil canadien pour le don et la transplantation
CCNE	Comité consultatif national d'éthique (France)
CDN	Critères du décès neurologique
CETSQ	Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec
CMAC	Critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire
HLA	<i>Human Leukocyte Antigen</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)
OCCETS	Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONT	Organización Nacional de Trasplantes (Espagne)
VIH	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 donneurs 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 jurés¹, 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 médicaux² 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 psychosociaux³ 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** différera 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. (R1⁴)

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)

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 consultation¹ a amené la Commission à proposer un questionnaire éthique² 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 entrevues³

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: *Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes* 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 personnes⁴, 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 obtenues⁵:

- 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/ pancréas	Pancréas	Foie	Cœur	Cœur/ poumons	Poumons	Total
1995	450	8	2	30	27	1	27	514
1996	471	16	5	32	24	1	28	577
1997	498	26	8	42	31	3	29	637
1998	486	37	6	38	29	4	27	627
1999	593	38	15	53	28	3	34	764
2000	637	47	29	46	17	4	35	815
2001	716	57	30	67	31	7	28	936
2002	689	38	28	90	36	4	39	925¹
2003	638	32	18	91 ²	27	6	48	860

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

Tableau IV

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

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

Tableau V

Nombre de décès au cours de l'attente

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

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

	Québec	Maritimes	Ontario	Manitoba	Saskatchewan	Alberta	Colombie-Britannique	Canada
Population (million)	7 410	2 375	11 874	1 150	1 015	3 064	4 095	31 081
Nombre de donneurs	142	36	143	11	19	31	39	421
Taux de donneurs cadavériques par million d'habitants	19,2	15,2	11,8	9,5	18,9	9,9	9,4	13,3

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

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

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^e Édith Deleury

Professeure – Faculté de droit
Université Laval

D^r 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^r Thomas Maniatis*

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

Isabelle Montpetit*

Journaliste scientifique
Société Radio-Canada

Johane Patenaude

Professeure (éthique) – Faculté de médecine
Université de Sherbrooke

François Pothier

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

Louise Rozon

Directrice
Option Consommateurs

D^r Stanley Vollant

Médecin
Complexe hospitalier de la Sagamie
Saguenay

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

