

---

# Comité d'éthique de Transplant Québec

## Avis

### **SUR**

### **L'ALLOGREFFE COMPOSITE DE VISAGE**

Mars 2018

# AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE TRANSPLANT QUÉBEC SUR

## L'ALLOGREFFE COMPOSITE DE VISAGE

Février 2018

### 1. Problématique et mise en contexte

Lors de la réunion du comité d'éthique du 21 février 2017, la présidente a exposé au comité la demande de monsieur Louis Beaulieu, directeur général de Transplant Québec, d'examiner le sujet de l'allogreffe composite de visage (ACV).<sup>\*</sup> Au moment de sa rencontre avec le CÉ le 13 mars 2017, Dr Daniel Borsuk, plasticien à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, formé au Maryland pour ce genre d'intervention, demandait un avis au comité puisqu'il se disait alors prêt à procéder à l'ACV chez un patient dès qu'un donneur serait disponible. Ce genre de greffe n'a encore jamais été réalisé au Québec, ni au Canada. Il s'agirait d'une première. La recherche d'un donneur de visage est cependant un processus complexe pour lequel les procédures doivent être discutées et établies en collaboration étroite avec le personnel professionnel de Transplant Québec. Puisque l'élaboration des procédures concernant l'approche de la famille<sup>\*\*</sup> et le consentement pour le don de visage ont reçu les approbations requises et que des coordonnateurs-conseillers cliniques de Transplant Québec ont été formés, il sera possible de procéder à l'ACV chez un patient à partir du 29 janvier 2018 dès lors qu'un donneur sera disponible.

### 2. État des lieux

Depuis la première transplantation de visage en 2005, 38 cas de transplantations partielles ou complètes ont été rapportés dans la littérature.<sup>1,2,7</sup> Par ailleurs, le 12 janvier 2018, l'un de ces patients recevait une deuxième greffe de visage.<sup>7</sup> Six de ces patients sont décédés suite à des complications liées à l'immunosuppression, à la non-adhérence au traitement immunosuppresseur ou à des cancers.<sup>1,3</sup> Une greffe de visage peut être partielle, presque totale ou totale, et inclure la greffe de muscles, os, ligaments, peau, nez, paupières, etc. L'ACV nécessite une immunosuppression importante et à long terme. En plus d'offrir généralement de meilleurs résultats sur le

---

\* Le terme allogreffe signifie que les tissus greffés proviennent d'un donneur, contrairement aux autogreffes courantes lors de reconstructions faciales. Le terme composite précise qu'il ne s'agit pas de la greffe d'un organe mais bien d'un ensemble de tissus vascularisés (peau, muscles, os, vaisseaux sanguins, nerfs, etc.).

\*\* Le terme famille est ici utilisé au sens large, il englobe tous les proches du donneur potentiel. Le comité est conscient que le consentement au don d'organes est donné par le représentant légal. Cependant, la famille est souvent incluse dans l'approche et dans les discussions sur le don d'organes et il est important d'en tenir compte.

plan esthétique que les reconstructions chirurgicales, l'ACV permet de restaurer des fonctions physiologiques importantes telles l'alimentation (le patient doit parfois suivre une diète liquide ou recevoir des gavages), la respiration, la parole, la continence salivaire etc.<sup>4</sup> De plus, les résultats esthétiques pourraient permettre à des patients défigurés et stigmatisés par leur apparence de réintégrer une vie sociale active. Cependant, les résultats obtenus sur ce plan sont parfois mitigés ; par exemple, malgré un succès esthétique important et le jeune âge des patients (20-30 ans), seul un nombre limité d'entre eux ont réintégré le marché du travail.<sup>3</sup>

La procédure étant récente et les cas relativement peu nombreux, il existe peu de données sur ses résultats à long terme. Cependant, les spécialistes se montrent satisfaits des résultats esthétiques, immunologiques et fonctionnels tout en prévoyant un perfectionnement de la procédure et, de ce fait, une amélioration des résultats.<sup>3,4</sup> Différents auteurs s'accordent sur le fait que la sélection des candidats à l'ACV est le principal défi rencontré. Les candidats doivent se soumettre à des examens et évaluations multidisciplinaires poussés afin de s'assurer qu'ils soient prêts à adhérer à leurs traitements immunosuppresseurs et aux recommandations médicales.<sup>3,4</sup> Le réseau de soutien du patient, tel que la présence d'un proche aidant, et l'accessibilité des soins de suivi doivent aussi être pris en considération.

En somme, l'ACV est une chirurgie non-essentielle pour la survie qui comporte des risques élevés et les conséquences à long terme mal définies mais qui améliore de façon importante la qualité de vie des patients ciblés.

### **3. Questions**

L'ACV soulève de nombreux questionnements éthiques.<sup>5</sup> Le comité d'éthique a discuté de l'ACV lors des rencontres du 13 mars, du 15 mai, du 6 juin, du 11 septembre, du 10 octobre, du 13 novembre 2017 et 23 janvier 2018.

Plusieurs questions se posent : quels sont les enjeux éthiques soulevés par l'ACV ? Est-elle moralement justifiée et si oui, à quelles conditions ? Quels pourraient être ses impacts sur le don d'organes en général? Afin de répondre à ces questions, le comité a mené une réflexion sur les enjeux éthiques concernant i) l'opérationnalisation de l'ACV, ii) le donneur et ses proches, iii), les équipes médicales et les coordonnateurs-conseillers cliniques, iv) les conflits d'intérêt, v) le respect de la mission et des valeurs de Transplant Québec et, finalement, vi) la société.

### **4. Enjeux éthiques**

Comme il a été spécifié dans la problématique et la mise en contexte, il s'agit, pour Transplant Québec, de gérer une situation nouvelle, dont les procédures diffèrent de celles des autres types de greffe. Habituellement, Transplant Québec est responsable de gérer la liste des personnes en attente de greffe afin d'attribuer les organes d'un donneur à celles qui sont compatibles en priorité, d'une manière juste et anonyme. Dans le cas de l'ACV, Transplant Québec gère la liste sur laquelle figure présentement un seul receveur et éventuellement quelques receveurs en fonction de critères spécifiques,

mais c'est le chirurgien-transplantateur qui choisit le receveur en fonction de la concordance physique du donneur. Ce qui ne signifie pas que le choix du receveur et du donneur ne respecte pas le principe de justice mais les critères sont à ce point spécifiques que l'on doit tenir compte entre autres du sexe, de la couleur de peau avant de sélectionner le bon donneur pour le bon receveur.

En ce qui concerne l'anonymat, comme dans les autres situations, Transplant Québec assure l'anonymat des données inscrites au dossier médical pour l'ACV, mais il ne pourra pas l'assurer par la suite si les médias s'emparent de la nouvelle.

Les enjeux éthiques soulevés par l'ACV sont nombreux et surviennent à diverses étapes de la procédure. Le comité d'éthique a réfléchi aux enjeux qu'il considère prioritaires et en est venu à la conclusion que certains d'entre eux ne relèvent pas de Transplant Québec mais davantage des équipes de soins et des équipes de recherche. Les membres ont donc décidé de centrer leurs réflexions sur les enjeux éthiques qui doivent être considérés impérativement par les professionnels de Transplant Québec. Un résumé des réflexions sur les enjeux généraux qui relèvent davantage des équipes de transplantation et de la recherche est joint à l'Annexe 1. Le présent avis est centré sur les enjeux éthiques directement liés au mandat de Transplant Québec.

#### **4.1. L'opérationnalisation de l'ACV par Transplant Québec**

*La procédure* permettant d'obtenir un don de visage est complexe et délicate sur le plan clinique et sur le plan humain. Les étapes de la procédure sont:

- L'obtention d'un consentement pour un don d'organes (celui du DDN) sur lequel figure également un consentement à des pratiques innovantes et à une participation à d'éventuels projets de recherche.
- L'identification préliminaire d'un donneur potentiel de visage par une infirmière de liaison ou une infirmière-ressource ou un coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec à partir de critères morphologiques et vérification de la compatibilité avec les patients en attente. Le donneur potentiel est alors signalé, au chirurgien-transplantateur dans ce cas-ci, à Dr Borsuk.
- L'examen physique afin de qualifier le donneur potentiel par le Dr Borsuk, sans contact avec les proches du donneur.
- Si le donneur d'organes répond à tous les critères pour faire un don de visage, un coordonnateur-conseiller clinique, spécialement formé à cette fin, approche le représentant légal du donneur pour discuter de la possibilité de faire un don de visage.
- L'obtention du consentement pour le don de visage dans le cadre du projet de recherche sur l'ACV.

**Recommandation #1:** le comité d'éthique salue le travail de Transplant Québec d'avoir établi un processus clair et détaillé de l'ACV et d'avoir formé des coordonnateurs-conseillers cliniques et lui recommande de s'assurer, à mesure que les situations se présenteront, que ce processus satisfait aux mêmes exigences normatives que pour tous les autres dons d'organes.

## **4.2. Le donneur et sa famille**

### *L'approche de la famille et le consentement du représentant légal.*

Comme la transplantation de visage est une procédure inhabituelle, on ne peut prendre pour acquis qu'un patient ayant signifié son consentement au don d'organes par les moyens habituels (registres, autocollant de la Régie de l'assurance maladie du Québec) ait considéré le don de son visage. Le consentement au don de visage relève donc d'un consentement substitué complètement à part du consentement au don régulier.

Avant que le coordonnateur-conseiller clinique formé pour le don de visage n'approche la famille afin de leur parler de la possibilité d'un tel don, il devra juger avec le professionnel ayant fait la première approche au don d'organes de la pertinence de les aborder en fonction de leurs réactions et de leurs valeurs. Les familles de donneurs de visage devront être ouvertes et généralement très en faveur du don d'organes. Donner un visage est différent de donner un organe solide, le visage étant lié intimement à l'identité de l'individu. Par contre, devant cette demande exceptionnelle et troublante, le comité s'inquiète de la possibilité que certaines familles se sentent mal à l'aise, ou même offensées et que le représentant légal retire le consentement pour le don des organes.

### *L'information et le soutien aux familles.*

Le comité d'éthique considère que l'information donnée aux familles lors de l'approche est une partie essentielle du consentement éthique. Cette information, en plus d'être détaillée, doit présenter les conséquences possibles d'un don de visage, en particulier l'impossibilité de garantir l'anonymat du receveur. En effet, la médiatisation de cette procédure novatrice fera en sorte que la famille du donneur pourrait aisément connaître l'identité du receveur. Bien qu'il soit rapporté de façon anecdotique que des familles aient bien réagi face à cette expérience, nous n'avons aucune donnée sur son impact psychologique; les familles doivent en être informées. Certains auteurs ont exprimé des inquiétudes face à la possibilité que la famille du donneur fasse pression pour développer une relation avec le receveur et d'un autre côté, ces pressions pourraient créer un sentiment indu d'obligation de rendre pour le receveur.<sup>1</sup> Par ailleurs, le résultat de la greffe ne sera pas public avant un certain délai afin de laisser le temps au receveur de cicatriser et de s'habituer à

son nouveau visage. Les familles doivent être informées de ce délai. Le comité d'éthique souligne la nécessité que les familles du donneur bénéficient d'un soutien adéquat; elles doivent être accompagnées tout au long du processus et référées vers un soutien spécialisé si nécessaire.

#### *Le respect du donneur.*

Par respect pour le donneur, un moulage du visage est effectué avant le prélèvement afin de fabriquer un masque en silicone qui restaurera l'intégrité de l'apparence du donneur et permettrait une exposition avec cercueil ouvert. Le comité d'éthique souligne l'importance de cette marque de respect pour le donneur et sa famille.

**Recommandation #2:** Le comité d'éthique reconnaît l'importance que Transplant Québec accorde, dans toutes les situations, à une approche empreinte de sollicitude envers le représentant légal et sa famille, et souligne la nécessité de transmettre toutes les informations nécessaires à leur prise de décision particulièrement en ce qui concerne le risque de perte d'anonymat.

### **4.3. Les équipes médicales et les coordonnateurs-conseillers cliniques**

Tous les professionnels impliqués dans le processus du don de visage ou de la transplantation prendront part à une procédure novatrice comportant des aspects qui pourraient être troublants. Il a été rapporté que des professionnels impliqués se questionnent sur la valeur thérapeutique et la pertinence de l'opération.<sup>1</sup> Les rencontres avant et suivant ces procédures sont donc primordiales.

**Recommandation #3:** Le comité souligne l'importance d'offrir des rencontres de soutien avant et après les procédures à tout soignant qui en ressentirait le besoin afin de conserver la collaboration du personnel impliqué dans ce type de transplantation.

### **4.4. Les conflits d'intérêts**

La procédure du don de visage est nouvelle et complexe ; elle comporte de nombreuses particularités. Ailleurs dans le monde, des membres de l'équipe de transplantation ont interagi avec la famille du donneur afin de répondre à leurs questions, ce qui vient à l'encontre du principe habituel de séparation des équipes du don d'organes et de la transplantation. Les membres du comité d'éthique sont en désaccord avec cette pratique et considèrent que la séparation entre les deux équipes doit être maintenue. Dans la procédure établie par l'équipe du chirurgien-transplantateur et la direction des services cliniques et des soins infirmiers de Transplant Québec présentée au comité,

cette séparation est respectée. Des coordonnateurs-conseillers cliniques de Transplant Québec ont été formés afin d'être en mesure de répondre à tous les questionnements de la famille du donneur potentiel et ainsi éviter une interaction entre l'équipe de transplantation et la famille. Les coordonnateurs formés spécifiquement pour l'ACV auront un contact direct avec le chirurgien s'il y a des questionnements autres de la part de la famille.

**Recommandation #4:** Le comité d'éthique réitère l'importance de la séparation des équipes médicales et souligne la nécessité de minimiser les risques liés aux conflits d'intérêts et d'assurer le plein respect de la volonté de la famille du donneur potentiel.

#### **4.5 Le respect de la mission et des valeurs de Transplant Québec :**

Le comité d'éthique a suggéré au Dr Borsuk que l'allogreffe soit réalisée dans le cadre d'un projet expérimental et cette suggestion a été retenue. Le comité d'éthique de recherche (CER) du CIUSSS-de-l'Est-de-l'Île de Montréal a évalué et autorisé le projet en août 2017. Ainsi, le CER assurera le suivi des risques et bénéfices de ce projet comme pour tout autre protocole de recherche et il pourra intervenir à temps si les risques deviennent trop importants par rapport aux bénéfices pour le receveur.

Outre les risques pour le receveur, les membres du comité estiment que l'ACV comporte certains risques pour le don d'organes en général. Lors de l'approche de la famille, si la demande de don de visage est mal reçue et jugée offensante, il est possible que le représentant légal retire le consentement pour le don des autres organes ou qu'il alerte les médias sur une pratique qu'il juge inappropriée. Ce risque est exacerbé par la nature expérimentale de l'ACV. Ou encore, si la procédure n'est pas couronnée de succès (par exemple : si le receveur décède, s'il y a perte d'autres organes lors du prélèvement ou si la famille du donneur réagit mal à la suite de la médiatisation), la réputation de Transplant Québec risque d'être entachée et les taux de dons pourraient en souffrir. Est-il justifié d'encourir ces risques pour le don d'organes en général pour le bénéfice d'un petit nombre de patients ? D'un autre côté, le succès de l'ACV pourrait permettre de faire rayonner le don d'organes.

**Recommandation #5:** Les membres du comité estiment que l'ACV ne doit pas compromettre les acquis du passé : *tels que les taux de don d'organes, l'intégrité des procédures opérationnelles, l'anonymat et les principes de justice en matière d'allocation des ressources*. De plus, la réputation d'intégrité de Transplant Québec doit rester intacte afin de conserver *la confiance du public*. Enfin, l'ACV doit se faire en respectant le principe de *non-malfaisance* pour tous ceux qui bénéficient du don d'organes. Les membres du comité considèrent la nécessité que Transplant Québec réévalue la

procédure du don de visage après la première greffe afin de s'assurer que les opérations se sont déroulées selon les meilleures pratiques cliniques et éthiques.

#### **4.6 La société**

L'enjeu éthique principal pour la société est lié à la protection des patients en attente d'organes.

En pratique, la transplantation de visage dure plus de vingt heures et est amorcée avant le prélèvement des organes. Les équipes travailleront simultanément sur le donneur et le receveur dans deux salles d'opération voisines. Tous les moyens doivent être pris pour éviter de compromettre le prélèvement des organes solides afin d'éviter des conséquences qui pourraient être néfastes pour des receveurs potentiels. Dans l'éventualité où un problème surviendrait lors du prélèvement de visage et menacerait la stabilité hémodynamique du donneur, il a été prévu d'interrompre le prélèvement de visage et d'amorcer le prélèvement des organes afin d'éviter la perte d'organes vitaux. Cette condition est impérative, le prélèvement d'organes vitaux devra toujours être priorisé. Le retrait du visage du receveur sera préparé mais non achevé jusqu'à ce qu'il soit certain que le prélèvement sur le donneur soit complété.

**Recommandation #6:** Les membres du comité estiment que le prélèvement du visage ne doit pas compromettre le don des autres organes, lequel doit être priorisé.

## **5 Conclusion**

Le comité a tenté de répondre aux questions préalablement posées au début de l'Avis. D'abord, il espère avoir soulevé les principaux enjeux éthiques liés à l'opérationnalisation de l'ACV, pour le donneur et ses proches, pour les équipes médicales et les coordonnateurs-conseillers cliniques, pour atténuer les conflits d'intérêts, pour la mission de Transplant Québec, pour la société et le don d'organes en général. Après avoir recensé la documentation scientifique sur le sujet et les documents fournis par le CÉR du CIUSSS de l'Est-de-l'Île de Montréal, et après présentation des procédures mises en place par Transplant Québec en collaboration avec le chirurgien-transplantateur, le Dr Borsuk, le comité d'éthique conclut qu'une première allogreffe de visage est moralement acceptable dans un cadre de projet expérimental.

Le comité d'éthique veut poursuivre sa réflexion et exercer une vigilance sous forme de questionnement régulier et délibératif à l'égard de ce type de greffe du fait de sa nouveauté et de certains effets encore inconnus. Il souhaite conserver un dialogue

systematique et continu avec le chirurgien-transplantateur, le Dr Borsuk et le CÉR du CIUSSS de l'Est-de-l'Île de Montréal.

Cependant, le comité tient à réitérer ses recommandations :

**Recommandation #1:** Le comité d'éthique salue le travail de Transplant Québec d'avoir établi un processus clair et détaillé de l'ACV et d'avoir formé des coordonnateurs-conseillers cliniques et lui recommande de s'assurer, à mesure que les situations se présenteront, que ce processus satisfait aux mêmes exigences normatives que pour tous les autres dons d'organes.

**Recommandation #2:** Le comité d'éthique reconnaît l'importance que Transplant Québec accorde, dans toutes les situations, à une approche empreinte de sollicitude envers le représentant légal et sa famille, et souligne la nécessité de transmettre toutes les informations nécessaires à leur prise de décision particulièrement en ce qui concerne le risque de perte d'anonymat.

**Recommandation #3:** Le comité souligne l'importance d'offrir des rencontres de soutien avant et après les procédures à tout soignant qui en ressentirait le besoin afin de conserver la collaboration du personnel impliqué dans ce type de transplantation.

**Recommandation #4:** Le comité d'éthique réitère l'importance de la séparation des équipes médicales et souligne la nécessité de minimiser les risques liés aux conflits d'intérêts et d'assurer le plein respect de la volonté de la famille du donneur potentiel.

**Recommandation #5:** Les membres du comité estiment que l'ACV ne doit pas compromettre les acquis du passé : *tels que les taux de don d'organes, l'intégrité des procédures opérationnelles, l'anonymat et les principes de justice en matière d'allocation des ressources*. De plus, la réputation d'intégrité de Transplant Québec doit rester intacte afin de conserver *la confiance du public*. Enfin, l'ACV doit se faire en respectant le principe de *non-malfaisance* pour tous ceux qui bénéficient du don d'organes. Les membres du comité considèrent la nécessité que Transplant Québec réévalue la procédure du don de visage après la première greffe afin de s'assurer que les opérations se sont déroulées selon les meilleures pratiques cliniques et éthiques.

**Recommandation #6:** Les membres du comité estiment que le prélèvement du visage ne doit pas compromettre le don des autres organes, lequel doit être priorisé.

## Bibliographie

1. Theodorakopoulou E, Meghji S, Pafitanis G, Mason KA. A review of the world's published face transplant cases: ethical perspectives. *Scars, Burns & Healing*. 2017;3:2059513117694402.
2. Lantieri L, Grimbert P, Ortonne N, et al. Face transplant: long-term follow-up and results of a prospective open study. *Lancet (London, England)*. 2016;388(10052):1398-1407.
3. Siemionow M. The decade of face transplant outcomes. *Journal of Materials Science: Materials in Medicine*. 2017;28(5):64.
4. Khalifian S, Brazio PS, Mohan R, et al. Facial transplantation: the first 9 years. *The Lancet*. 2014;384(9960):2153-2163.
5. Caplan A, Purves D. A quiet revolution in organ transplant ethics. *Journal of Medical Ethics*. 2017;43(11):797-800.
6. Coffman KL, Siemionow MZ. Face transplantation: psychological outcomes at three-year follow-up. *Psychosomatics*. 2013;54(4):372-378.
7. Ricard A. Un homme change de visage pour la deuxième fois. Agence France-Presse: <http://www.tvanouvelles.ca/2018/01/19/un-homme-change-de-visage-pour-la-deuxieme-fois>

## ANNEXE 1

### **1. Enjeux éthiques généraux**

Le comité d'éthique reconnaît que la considération des enjeux éthiques suivants s'éloigne du mandat de Transplant Québec et relève plutôt de la responsabilité de l'équipe traitante et du comité d'éthique du CIUSSS de l'Est-de-l'Île de Montréal. Même s'ils n'ont pas été retenus pour le présent avis, le comité a pensé qu'ils pouvaient nourrir la réflexion des principaux intéressés.

#### **1.1. Allocation de ressources**

La question des coûts de l'opération soulève des questions quant à l'utilisation des fonds publics. L'ACV est une opération très coûteuse et elle vise un très petit nombre de patients. Est-ce que le système de santé peut supporter de tels coûts? Est-ce rentable de développer ce protocole alors qu'un très petit nombre de patients y auront recours? Serait-il possible d'envoyer les patients recevoir une greffe au Maryland, là où est l'expertise? Envoyer les receveurs à un même endroit suppose cependant que tous les donneurs de visage proviendront de cette même région, ce qui soulève aussi des questions liées à l'équilibre donneurs-receveurs. Le Maryland ne peut fournir en visage des receveurs provenant du monde entier. Des données sur les coûts-bénéfices à long terme du développement d'un protocole local permettraient de juger de l'acceptabilité de cette allocation des ressources.

Le fait que des procédures aussi coûteuses soient effectuées pour des personnes ayant tenté de mettre fin à leurs jours peut soulever des questionnements chez certaines personnes. Certaines autorités dans le domaine croient que les personnes ayant vécu par le passé des problèmes liés à la psychopathologie ne devraient pas être retenues comme candidats.<sup>2</sup> Cependant, il convient de rappeler que le fait qu'une condition soit le résultat d'un comportement auto-infligé n'est plus utilisé comme critère d'allocation dans notre société. Notre société croit en la réhabilitation, conséquemment on ne peut écarter un candidat potentiel sous prétexte qu'il a tenté de se suicider par le passé. Par ailleurs, le risque de récurrence est évalué minutieusement lors de la sélection des candidats et un suivi psychologique régulier devrait être effectué en phase post-opératoire afin de minimiser ce risque.

#### **1.2. Le receveur et sa famille**

La transplantation de visage soulève des enjeux éthiques particuliers du fait qu'elle n'est pas nécessaire à la vie du receveur. Les receveurs ne souffrent pas d'une maladie progressive ou à pronostic vital. Cependant, leur qualité de vie est grandement diminuée par un faciès ne leur permettant pas de mener une vie normale en société, en plus de souffrir de difficultés à s'alimenter (diète liquide par seringue) et à respirer. La transplantation de visage est une procédure à haut risque; les données à long terme

n'existent pas et les effets secondaires des immunosuppresseurs, à doses plus élevées que pour les organes solides, sont importants. Les receveurs pourront vivre des complications lors de la guérison (mauvais alignement, asymétrie, obstructions, nécrose du palais etc.), des épisodes de rejet (pouvant résulter en un décès), des changements métaboliques (diabète et insuffisance rénale), des infections de tout genre en plus de voir leurs risques de souffrir d'un cancer augmenter de façon importante.<sup>1</sup> Une question se pose alors : quels risques sont acceptables en lien avec une procédure qui ne sauve pas la vie ? Dr Borsuk rapporte que les patients souffrent tellement au plan psychosocial qu'ils sont prêts à risquer leur vie pour pouvoir réintégrer la société plutôt que de continuer à vivre comme des exclus. Cet état d'esprit risque cependant de mitiger la compréhension des risques et des implications de la procédure et de son suivi. La validité des consentements du receveur et de son proche aidant est une considération éthique majeure; connaissent-ils et comprennent-ils tous les risques et les conséquences de l'ACV?

Comme l'identité d'un individu est fortement liée à son visage, l'ACV fait émerger des considérations éthiques liées à l'identité du receveur. Le receveur peut vivre un sentiment de perte d'identité à la suite de la perte de son visage, même défiguré, et doit se reconstruire une nouvelle identité à la suite de l'acquisition d'une nouvelle apparence.<sup>2</sup>

Le comité d'éthique tient à souligner l'importance que le patient comprenne réellement les risques d'une telle opération. Une évaluation psychologique poussée est primordiale pour évaluer si le receveur potentiel est un candidat chez qui on peut raisonnablement espérer une réponse positive aux enjeux de ce type de greffe. Les candidats doivent aussi être préparés psychologiquement à une éventuelle transplantation de visage par des suivis assidus auprès de leur psychiatre. Le suivi psychologique ou social post-opératoire est également d'une importance capitale.

### **1.3. Le proche-aidant**

Le protocole de transplantation exige un engagement important de la part du proche aidant (signature d'un formulaire de consentement, habiter trois mois avec le patient, accompagner le patient aux vingt visites de suivi, surveiller l'état psychologique et la prise de médicaments du patient). L'ACV est novatrice et encore expérimentale ; une plus grande incertitude que lors des transplantations habituelles entoure le suivi et exige que tout soit mis en œuvre pour s'assurer du meilleur résultat possible. Cette exigence impose un fardeau important au proche-aidant. Les membres du comité ont des réserves face à la lourdeur d'un tel engagement pour une seule personne. Est-ce que le proche-aidant possède les outils nécessaires pour effectuer un suivi psychologique ? De quel soutien bénéficie-t-il lui-même ? Est-il réaliste de lui demander de surveiller la prise de médicaments et de stimuler le greffé à faire les exercices de la face qui permettent la rééducation des fonctions (la majorité des greffés ne les font pas, découragés de la lenteur des progrès), alors que cela pourrait affecter sa relation avec son proche ? Que se passera-t-il s'il se désiste ?

## Références

1. Siemionow M. The decade of face transplant outcomes. *Journal of Materials Science: Materials in Medicine*. 2017;28(5):64.
2. Theodorakopoulou E, Meghji S, Pafitanis G, Mason KA. A review of the world's published face transplant cases: ethical perspectives. *Scars, Burns & Healing*. 2017;3:2059513117694402.