
Comité d'éthique de Transplant Québec

Avis

SUR LA

***priorité accordée au donneur vivant qui
aurait besoin d'une transplantation rénale***

Décembre 2018

Adopté au conseil d'administration le 12 mars 2019

Le présent avis a été rédigé par les membres du comité d'éthique de Transplant Québec:

Mme Marcelle Monette, présidente du comité d'éthique

Mme Marie Achille

M^e Louise Bernier

Mme Lise Chevalier

D^{re} Marie-José Clermont

M^e Pierre Deschamps

D^{re} Marie-Chantal Fortin

M^e Pierre Langevin

Mme Josée Maurice

Avec le soutien de Mme Alexandra Sweeney-Beaudry et Mme Julie Allard

Avis sur la priorité accordée au donneur vivant de rein qui aurait besoin d'une transplantation rénale dans le futur

Comité d'éthique de Transplant Québec

Décembre 2018

1. Contexte

À sa réunion du 13 mars 2017, la question suivante a été adressée au comité d'éthique: une personne qui a déjà fait don de rein entre vifs pourrait-elle être priorisée dans le futur sur la liste d'attente d'un rein si son état de santé requérait une transplantation rénale?

Pour répondre à cette question, le comité a analysé les principes éthiques qui pourraient légitimer une priorité le 13 mars et le 6 juin 2017, le 23 janvier, le 5 février, le 19 mars, le 12 avril et le 2 octobre 2018. Les membres se sont réunis à nouveau le 13 décembre 2018 pour adopter le présent avis et faire ses recommandations au conseil d'administration.

2. Critère de priorité au don d'organes en général basé sur des principes équitables

La confiance du public envers Transplant Québec, qui gère l'attribution des reins, repose sur des informations transparentes et des procédures équitables. Pour y arriver, Transplant Québec développe des procédures opérationnelles normalisées officialisées et connues du public, basées sur des critères les plus objectifs possibles, notamment sur des données scientifiques, sur les meilleurs résultats médicaux, des principes de justice et d'utilité qui ont fait l'objet de décisions réfléchies.¹

3. Le cas particulier du donneur vivant de rein : risques et bénéfices

Le comité Rein-Pancréas de Transplant Québec s'est prononcé sur le caractère éthique d'une priorité accordée au donneur vivant d'un rein dans l'éventualité où il aurait ultérieurement besoin d'un rein. Il a ainsi créé une liste de priorisation des situations de patients se trouvant dans l'attente d'un don de rein. Dans cette liste, le comité a accordé une priorité au donneur vivant.² En plaçant le donneur vivant après les situations jugées les plus urgentes, mais avant les attributions générales, le Comité Rein-Pancréas reconnaît la générosité et l'altruisme remarquables qu'il a manifestés par le geste d'avoir fait don d'un rein de son vivant à quelqu'un dans le besoin et qui, au surplus, a survécu grâce à ce don.

¹ ATT-PON 104 : Procédure d'opération normalisée-Attribution rénale, Novembre 2018.
http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/att-pon-104_v6.pdf

² ATT-PON 104: point 6.4.11.1.1

Afin de réfléchir à son tour aux considérations éthiques d'une telle priorisation, le comité d'éthique de Transplant Québec a préliminairement recensé les risques et les bénéfices associés au don de rein entre vifs.

Les risques pour le donneur vivant de rein : pour les individus qui se sont qualifiés au don vivant, c'est-à-dire ceux qui sont passés à travers une évaluation médicale et psychosociale rigoureuse, le don entre vifs est une procédure à faible risque. Cela étant dit, le don vivant est tout de même associé à des risques légèrement augmentés de complications médicales à long terme (telle l'hypertension artérielle et la protéinurie) et à un risque légèrement augmenté d'insuffisance rénale terminale 15 ans après le don.³ Certains risques psychologiques existent également. Ils comprennent les risques de vivre de l'anxiété ou de la pression, de vivre un sentiment de solitude pendant le processus de prise de décision et de don et de vivre un sentiment de culpabilité si la transplantation échoue⁴.

Les bénéfices pour le donneur et pour la société en général : la personne qui fait un don vivant en tire généralement des bénéfices psychologiques⁵. Ces derniers découlent notamment du fait d'avoir permis – ou d'avoir tout fait pour tenter – d'allonger et d'améliorer la qualité de vie de son proche ou d'une autre personne dans le besoin. Ce geste contribuerait en effet à faire naître un profond sentiment de fierté et d'accomplissement chez le donneur⁶. Ce dernier pourrait également se sentir lié par une connexion spéciale et privilégiée avec le receveur, tant dans un contexte de don dirigé que de don non dirigé⁷. Outre les bénéfices psychologiques, son geste peut également améliorer considérablement sa qualité de vie. Par exemple, il pourrait profiter d'une meilleure stabilité financière due au retour de son proche au travail, ou encore d'une augmentation du temps de qualité passé ensemble (recommencer les sorties au restaurant, les activités sportives, etc.).

L'ensemble de la société bénéficie également du geste du donneur vivant de rein. En effet, les autres patients en attente d'une transplantation rénale voient leur position monter dans la liste d'attente. Cela constitue donc un avantage direct à l'endroit de ces derniers – mais aussi plus généralement à l'endroit de la société dans son ensemble. En plus, la transplantation à partir de donneurs vivants offre de meilleurs résultats pour les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, comparativement au don cadavérique.⁸ Nous

³ A.D. MUZAALE et al., "Risk of end-stage renal disease following live kidney donation", (2014) 311-6 *JAMA* 579 ; G. MJOEN et al. "Long-term risks for kidney donors", (2013) 86-1 *Kidney International* 162. Voir également la proposition du Comité rein-pancréas déposée le 31 janvier 2018.

⁴ A. M. KISCH, « The Meaning of Being a Living Kidney, Liver, or Stem Cell Donor – A Meta-Ethnography », (2018) 102(5) *Transplantation* 744, p. 745, 750 et 753.

⁵ A. M. KISCH, « The Meaning of Being a Living Kidney, Liver, or Stem Cell Donor – A Meta-Ethnography », (2018) 102(5) *Transplantation* 744, p. 745, 750 et 753 ; D. UMMEL, M. ACHILLE et J. MEKKELHOLT, « Donors and Recipients of Living Kidney Donation : A Qualitative Metasummary of Their Experiences », (2011) *Journal of Transplantation* 1, p. 1 (PDF) ; A. TONG et al., « The Motivations and Experiences of Living Kidney Donors : A Thematic Synthesis », (2012) 60-1 *Am. J. Kidney Dis.* 15, p. 19 et 23.

⁶ A. M. KISCH, « The Meaning of Being a Living Kidney, Liver, or Stem Cell Donor – A Meta-Ethnography », (2018) 102(5) *Transplantation* 744, p. 750.

⁷ A. M. KISCH, « The Meaning of Being a Living Kidney, Liver, or Stem Cell Donor – A Meta-Ethnography », (2018) 102(5) *Transplantation* 744, p. 753.

⁸ D. W. GJERTSON et J. M. CECKA, « Living unrelated donor kidney transplantation », (2000) 58-2 *Kidney International* 491.

pouvons donc profiter, en tant que société, d'une transplantation avec risques réduits de complications, et donc, d'une transplantation avec chances augmentées de réussite. Finalement, la transplantation à partir de donneurs vivants permet à la société de tirer un bénéfice économique, puisque la durée de vie du patient s'allonge considérablement et qu'il sera retiré de la dialyse plus rapidement.⁹

4. Critère de priorité au donneur vivant de rein basé sur les principes de reconnaissance et de réciprocité

Tout en étant conscient qu'il accorde un poids moindre au principe d'égalité établi pour gérer la liste d'attente, le comité d'éthique de Transplant Québec appuie l'ordre de priorisation du comité Rein-Pancréas de situer la priorisation du donneur vivant après les situations médicales les plus urgentes, mais avant l'attribution générale.

D'autres organismes¹⁰ accordent une priorité au donneur vivant qui développe ultérieurement une insuffisance rénale terminale et qui se qualifie pour une transplantation à partir de dons cadavériques. Ils le font en s'appuyant sur des principes tels que l'altruisme et le sens commun, sans toutefois développer le fondement de leur position. Selon le comité d'éthique de Transplant Québec, la priorisation du donneur vivant sur la liste d'attente pourrait s'appuyer sur des principes de reconnaissance et de réciprocité.¹¹

Selon le comité, la priorisation du donneur vivant peut d'abord se justifier par la reconnaissance du geste préalablement posé par le donneur vivant.

Il ne s'agit pas d'une reconnaissance au sens de récompense, mais plutôt au sens de compensation pour les inconvénients physiques encourus en ayant fait don d'un rein de son vivant. Cette perception s'harmonise d'ailleurs avec les responsabilités qui incombent à Transplant Québec d'accorder une compensation financière pour les pertes et inconvénients subis au moment de l'intervention. Même si les types de compensation sont d'ordres différents, ils sont complémentaires ; le premier compense pour les inconvénients physiques et le deuxième pour les inconvénients financiers.

⁹ Y. RABEAU, « Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale », pour *La Fondation canadienne du rein – Division du Québec*, novembre 2012.

¹⁰ Trilium, United Kindom, *Living organ donors who requires a transplant as a direct consequence of donation*, Policy POL203/1.1, 17 juillet 2015 ; US Department of Health and Human Services, *Advisory Committee on Organ Transplantation* ; A. ALBERTSEN, "Priority to Organ Donors : Personal Responsibility, Equal Access and a Priority Rule in Organ Procurement", (2017) 51 *Diametros*, Online Journal of Philosophy ; BC Transplant et al., *Clinical guidelines for kidney transplantation*, July 2017 ; NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Living donor kidney transplantation*, en ligne : <https://www.odt.nhs.uk/living-donation/living-donor-kidney-transplantation/> (consulté le 11 avril 2018) ; ORGAN PROCUREMENT AND TRANSPLANTATION NETWORK, *Policies*, HRSA Government, 2018.

¹¹ A. S. DAAR, "Altruism and reciprocity in organ donation: compatible or not?", (2000) 70-4 *Transplantation* 704; V. GATEAU, *Pour une philosophie du don d'organes*, Paris, Vrin, 2009.

Le comité considère qu'il peut faire appel à une autre justification plutôt philosophique afin de soutenir sa position, celle de « l'esprit du don et du rendre », une forme de réciprocité. Ce principe se manifesterait par un engagement moral pris par la société de rendre prioritairement à quelqu'un qui a déjà donné un rein de son vivant.

L'esprit du don a largement été développé par le sociologue et ethnologue Marcel Mauss¹². Selon Mauss, qui a étudié le phénomène dans les sociétés primitives, « donner est une opération des plus familières... : un bien change d'attributaire par la décision de son propriétaire qui manifeste à un tiers une disposition bienveillante puisqu'il n'exige rien en retour ». Cette définition diffère de celle du contrat entre deux parties. Non pas que le contrat n'ait pas de valeur, mais c'est d'abord, selon lui, le don qui a permis à l'humanité de survivre.

Selon Godbout, sociologue québécois, poursuivant des recherches sur le don d'organes dans l'optique de Mauss, « le don de rein ne sera jamais rendu [au donneur] au sens [...] du calcul de l'équivalence entre les choses [...] Rien ne circule en retour comme tel. »¹³ Chez le receveur, outre le bénéfice énorme de recevoir un rein qui lui permet de continuer à vivre relativement normalement, « le fait de recevoir quelque chose déclenche chez celui qui le reçoit une envie de donner à son tour, soit à celui qui lui a donné, soit à un tiers. C'est ce qui rend le don si différent du marché : même en l'absence de toute obligation contractuelle, le receveur est porté à donner à son tour »¹⁴.

À la lumière de ces propos, on peut conclure ceci : puisque le receveur se trouve dans l'incapacité de redonner à son tour, l'organisme qui gère la liste des personnes en attente d'organes, soit Transplant Québec, à titre de substitut du receveur, est appelé à une forme de réciprocité à l'égard du donneur.¹⁵ Le don appelle le contre-don.

¹² M. MAUSS, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques (1924-25)*, 4^e éd., Paris, PUF, 1968, p. 264. Les triples obligations de « donner, recevoir et rendre » sont reprises par J.-C. MICHÉA, *Le complexe d'Orphée. La gauche, les gens ordinaires et la religion du progrès*, Paris, Flammarion, 2011, aux p. 84 à 104.

¹³ Jaques T. GODBOUT, *L'esprit du don*, Montréal, Boréal, 1992, p. 131 ; J. GODBOUT, « Décroître pour donner, donner pour croître », (2016) *Journal du MAUSS*, en ligne : <http://journaldumauss.net/?Decroitre-pour-donner-donner-pour> (consulté le 9 mars 2018).

¹⁴ Jacques T. GODBOUT, « Décroître pour donner, donner pour croître », (2016) *Journal du MAUSS*, en ligne : <http://journaldumauss.net/?Decroitre-pour-donner-donner-pour> (consulté le 9 mars 2018).

¹⁵ *Id.*

5. Valeur éthique de la position de Transplant Québec

En suggérant d'accorder une priorité basée sur la reconnaissance compensatoire, le comité d'éthique est conscient qu'il est confronté, à l'instar de tout comité d'éthique, « à la nécessité de décider dans une situation d'incertitude tant en ce qui concerne la valeur morale de ses recommandations qu'en ce qui concerne les conséquences possibles »¹⁶. Or, la justice s'évalue à la lumière de chaque situation particulière, c'est-à-dire en contexte.¹⁷ Dans les circonstances où le geste d'un donneur vivant de rein bénéficie à la société en général, que le donneur s'est exposé à des risques post-opératoires, à des risques – quoique minimes – de complications médicales à long terme et à un risque accru d'évoluer vers une insuffisance rénale, le comité est d'avis que l'attribution d'une priorisation ultérieure dans l'éventualité où il se retrouverait en besoin est justifiée.

Cela étant dit, le comité d'éthique a fait l'effort d'appuyer sa position par des arguments philosophiques réfléchis, la reconnaissance et la réciprocité, afin de la rendre éthiquement acceptable, tout en en admettant que cette position n'a pas le privilège de la vérité¹⁸.

6. Conclusion

Selon les principes énoncés, le comité d'éthique conclut que si une personne qui a déjà donné un rein à une autre personne se retrouvait dans la situation de besoin elle-même, ce serait à la société de lui rendre ce qu'elle a déjà donné. Comme cette personne s'est montrée altruiste, au risque d'hypothéquer sa santé, afin de permettre à quelqu'un d'autre de vivre, sa générosité passée attire le retour. Ce retour passe par la priorisation. Le fait de rendre, et dans ce cas-ci de redonner un rein à cette personne qui a déjà donné, est une reconnaissance des dons des individus par la société fondée sur une sorte de justice immanente. L'engagement moral pris par le donneur appelle le même engagement moral du côté de la société.

Par ailleurs, afin de conserver la confiance du public, ces informations sur les modifications de la procédure habituelle si un donneur vivant avait besoin d'un rein pour lui-même, doivent être transmises de façon transparente et officialisée.

Recommandations du comité

Attendu que le comité rein-pancréas s'est prononcé en faveur d'une priorisation du donneur vivant de rein qui devient receveur potentiel ;

Attendu que le conseil d'administration de Transplant Québec a demandé à son comité d'éthique de se prononcer sur le fait d'accorder une priorité ou non à un ancien donneur vivant de rein qui aurait besoin d'un rein ;

Attendu que le comité est conscient des répercussions possibles d'une priorisation sur la perception du public et de la nécessité de rendre les informations transparentes ;

¹⁶ V. GATEAU, préc., note 7, p. 92.

¹⁷ J. DESCLOS, « Les greffes d'organes au carrefour de la bienfaisance, de l'autonomie et de la justice », dans J. ST-ARNAUD (dir.), *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, Cahiers scientifiques de l'Acfas, n° 92, 1997, à la page 285.

¹⁸ V. GATEAU, préc., note 7, p. 92-93.

Attendu, qu'au plan éthique, les principes de reconnaissance et de réciprocité justifient l'attribution d'une priorité à un donneur vivant de rein qui aurait besoin d'un rein ;

Attendu que les risques de complications médicales à long terme et d'évolution vers une insuffisance rénale sont légèrement accrus ;

Sur proposition dûment faite et appuyée, il est résolu, à l'unanimité, de recommander:

- D'ajuster le formulaire de consentement du donneur vivant afin de l'informer non seulement des risques du don vivant mais aussi de la priorité lui étant alors accordée s'il avait besoin d'un rein.
- De demander aux autorités compétentes d'adopter le présent *Avis sur la priorité accordée au donneur vivant de rein qui aurait besoin d'une transplantation rénale dans le futur* et de le diffuser aux professionnels et au grand public.