
Comité d'éthique de Transplant Québec

Avis

sur le don cadavérique dirigé

mai 2015

AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE TRANSPLANT QUÉBEC SUR LE DON CADAVERIQUE DIRIGÉ

20 mai 2015

1. Problématique et mise en contexte

Lors de la réunion du comité d'éthique du 17 septembre 2013, Louis Beaulieu, directeur général de Transplant Québec, a porté à l'attention des membres le sujet du don cadavérique dirigé. À ce moment, il anticipait que cette question pourrait se poser à la suite du dépôt de *l'Avis sur l'arrêt des traitements vitaux à la demande d'un patient apte et le don d'organes*, rédigé par le comité d'éthique en mai 2013. Depuis, la situation s'est produite en mars 2014 (voir annexe 1).

Le comité a discuté du don cadavérique dirigé lors de ses réunions du 11 décembre 2013, 11 février, 15 avril, 20 mai, 3 juin, 25 novembre 2014, 20 janvier, 24 mars et 20 mai 2015. Inspiré des constatations de la situation réelle et de la documentation traitant du sujet, l'avis reprend l'essentiel de la réflexion menée au sein du comité.

Pour mener à bien son travail, le comité d'éthique s'est questionné sur les raisons pour lesquelles le don cadavérique n'est pas dirigé et sur la logique sous-tendant le système actuel de don cadavérique. Ensuite, il a décidé de répondre à la question suivante: une demande de don cadavérique dirigé pourrait-elle être acceptable si elle se produit? Et le cas échéant, dans quelles circonstances une telle demande serait-elle acceptable?

2. État de la question du don cadavérique dirigé

Il convient tout d'abord d'examiner les différentes définitions et cas présentés dans la documentation scientifique pour ensuite déterminer le type de demande étudié par le comité d'éthique de Transplant Québec dans le présent avis.

2.1. Dans la documentation scientifique

Des auteurs, américains pour la plupart, ont abordé la question du don cadavérique dirigé et du don conditionnel mais avec des définitions différentes. Il n'existe pas de définition unique du don cadavérique dirigé et du don conditionnel et la distinction entre les deux types de don n'est pas claire. Par exemple, selon l'International Transplant Nurses Society (ITNS), il existe deux types de don conditionnel : le don cadavérique dirigé et le don discriminatoire (1). Le premier don est dirigé spécifiquement vers un proche, par exemple dans un cas où on demandera qu'un homme en décès neurologique donne une partie de son foie à un membre de sa famille proche en attente d'un greffe hépatique. Le deuxième don, appelé discriminatoire, prendra plutôt la forme d'une demande à restreindre le don à un groupe racial particulier (1). D'autres auteurs, tel que Volk et Ubel, font une distinction entre le don cadavérique dirigé visant une personne et le don conditionnel visant un groupe (2). Lors d'un don cadavérique dirigé, on demandera qu'un organe soit spécifiquement orienté vers une personne comme un membre de la famille ou encore une personne dont l'histoire a été médiatisée, tandis qu'un don conditionnel visera ou exclura un groupe particulier comme par exemple les patients atteints de maladies liées à une consommation abusive d'alcool (2). Pour sa part, Veatch, utilise le terme de don cadavérique dirigé autant dans les cas où le don est dirigé à un individu spécifique que dans les cas où le don

est orienté vers un groupe particulier (3). Les auteurs ne s'entendent donc pas sur les termes utilisés et leurs définitions. De plus, les points de vue sur ces questions sont partagés : certains s'opposent totalement au don cadavérique dirigé vers un groupe (1, 2) tandis que d'autres sont plutôt d'avis de ne pas perdre ces organes rares même s'ils sont donnés sous conditions discriminatoires car ils permettent de réduire la liste et ainsi le temps d'attente pour les autres personnes sur la liste (3).

L'OPTN/UNOS accepte les dons dirigés vers des membres de la famille mais s'oppose à d'autres types de dons dirigés (par exemple par des sollicitations médiatiques) (4, 5).

Selon le document de l'Agence de biomédecine « Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique », la Suisse et le Japon autorisent le don cadavérique dirigé (6). En Grande-Bretagne, le don cadavérique dirigé post-mortem est présentement illégal. Cependant, le débat semble toujours ouvert et serait d'ailleurs à la base de la série d'articles dans *Transplantation* en 2008. Le « Human Tissue Authority (HTA) statement on directed donation » émis en 2008 mettait l'accent sur le respect des principes d'allocation selon la liste d'attente et la compatibilité, tout en reconnaissant que des circonstances exceptionnelles pouvaient justifier de reconsidérer cette règle. La HTA considère ces situations comme exceptionnelles et mentionnent qu'elles devraient être examinées avec le plus grand soin avant que des changements aux règles de consentement puissent avoir lieu. Cet avis n'est plus diffusé, la HTA est présentement en processus de révision de sa position (7).

Selon la Fédération des Associations pour le Don d'organes de France, le don est strictement anonyme (8). L'organe est attribué selon les règles strictes dont l'Agence de la biomédecine est garante, lesquelles ne font aucune mention de la possibilité d'un don cadavérique dirigé (9).

Selon un document de travail du European Group for Coordination of National Research Programmes on Organ Donation and Transplantation regroupant des participants des organismes de transplantation provenant de France, Allemagne, Hongrie, Italie, Portugal, Espagne et Royaume-Uni, aucune des législations de ces pays n'aborde la possibilité d'un don cadavérique dirigé. Ce don ne serait par contre pas formellement interdit en Espagne. Le document rapporte des cas qui se sont présentés en Allemagne et au Royaume-Uni pour lesquels des permissions spéciales ont été données malgré l'illégalité du don cadavérique dirigé dans ces pays (10).

2.2. Politiques de deux organismes canadiens

Deux organismes canadiens ont rédigé leurs politiques sur le don cadavérique dirigé, exclusivement pour un don cadavérique dirigé vers un proche du donneur. Dans son document transmis informellement, le *BCTS Guideline for transplantation staff on cadaveric directed organ donation*, British Columbia Transplant accepte la pratique du don cadavérique dirigé à certaines conditions : relation de proximité entre le donneur et le receveur, condition de santé du receveur (ce dernier doit être sur la liste d'attente et sa condition médicale doit permettre la transplantation), qualité de l'organe et compatibilité. Si le don direct ne peut être réalisé à ces conditions, l'organe sera attribué à un autre patient.

Dans son document *Clinical process instruction manual : Directed donation process instruction*, l'organisme ontarien Trillium Gift of Life Network accepte également la pratique du don cadavérique dirigé à certaines conditions : relation de proximité entre le donneur et le receveur, condition de santé du receveur (il doit être sur la liste d'attente et sa condition médicale doit permettre la transplantation) et compatibilité. La priorité va tout de même aux patients en

besoin urgent (décès prévisible dans les 72h suivantes). Il précise refuser toutes conditions visant à exclure ou à restreindre le don vers un groupe ou une organisation. De plus, le consentement doit rester inconditionnel, donc si la demande ne peut être satisfaite, les organes seront attribués à d'autres receveurs sur la liste.

Dans l'ensemble, les politiques de ces deux organismes sont semblables, ils acceptent les demandes de don cadavérique dirigé vers un proche à certaines conditions.

2.3. Situation à Transplant Québec

À l'instar des deux organismes canadiens, le comité d'éthique de Transplant Québec se penche exclusivement sur les demandes de dons cadavériques dirigés vers un proche du donneur pour rédiger son avis. Contrairement à ces organismes, Transplant Québec n'a pas encore de politique sur le don cadavérique dirigé.

3. Discussion

Ce qui fait que les dons cadavériques ne sont pas dirigés présentement

Dans un système basé entièrement sur le don dirigé, chaque donneur choisit son receveur, ce qui est généralement le cas pour le don vivant. Toutefois, la réalité étant ce qu'elle est, un tel système n'est tout simplement pas viable pour le don cadavérique. En effet, il est tout à fait exceptionnel d'avoir dans son entourage un proche en attente de greffe au moment même où l'on décède. D'autant plus que plusieurs conditions cliniques doivent être réunies pour assurer le succès de la greffe. Si on veut, en tant que société, maximiser le nombre de dons cadavériques et faire bon usage des organes pouvant être transplantés, le recours à un organisme qui coordonne les dons est nécessaire.

Ainsi, ne pouvant s'organiser d'une manière privée, le système est donc géré par des organisations désignées par l'État afin de faciliter la gestion et la distribution des organes disponibles à la société toute entière. Les organisations coordonnatrices ont pour mandat d'attribuer ces ressources rares de façon à en faire le meilleur usage possible en se basant sur certains principes. Des listes de patients sont établies afin que les donneurs et les receveurs soient associés dans les meilleures conditions de compatibilité.

La logique du système canadien et québécois encadrant le don cadavérique.

Au Canada et au Québec, le système de don cadavérique en général et l'attribution des organes en particulier, reposent essentiellement sur quatre grands principes : la *solidarité sociale*, la *disponibilité universelle*, l'*équité* et l'*efficacité*. Le tableau présenté en annexe 2 résume l'essentiel de ces quatre grands principes, et tout particulièrement les principes d'équité et d'efficacité développés dans l'*Avis sur les procédures d'opération normalisée : attribution des reins, pancréas et rein-pancréas* de novembre 2010.

Le principe de *solidarité sociale* repose sur l'altruisme dont une personne peut faire montre à l'égard d'un tiers, qu'il soit ou non un membre de sa famille, en lui faisant gratuitement don d'un ou de plusieurs de ses organes. Le principe de *disponibilité universelle* fait en sorte que les organes prélevés sur une personne sont accessibles à l'ensemble de la population des personnes qui sont en attente d'une greffe et non à une personne en particulier.

Le *principe d'équité* vise à éviter, notamment par la règle du « premier arrivé, premier servi », toute discrimination non fondée. Le *principe d'efficacité* permet de privilégier les cas où la greffe

aura le plus de chance de succès. Un degré d'urgence médicale permet d'accorder une certaine priorité selon des spécificités individuelles.

L'attribution d'un organe est réalisée grâce à un algorithme complexe qui permet l'équilibre entre ces principes et qui prend en compte divers facteurs, tels que l'histocompatibilité tissulaire, le temps d'attente, le groupe sanguin, l'urgence, etc. Cette forme de gestion et d'attribution se veut la plus *objective* et *transparente* possible, afin d'obtenir et de maintenir la *confiance du public* et sa participation au système de don.

Dans un tel système, l'autonomie du donneur ne se traduit pas par la possibilité d'orienter le don vers un receveur en particulier. Elle se traduit par la possibilité de participer ou non à ce système, de consentir ou non à donner ses organes et de décider quel(s) organe(s) peuvent être prélevés. L'autonomie a donc une certaine place, mais elle n'est pas sans limites. Il ne serait pas acceptable, par exemple, d'ajouter des conditions particulières qui pourraient être discriminatoires et/ou qui contreviendraient aux principes éthiques à la base du système (équité, efficacité, disponibilité universelle et solidarité sociale). Autrement dit, dans une telle perspective, l'autonomie ne tient pas au fait de choisir qui sera le bénéficiaire du don mais plutôt de choisir de donner ou non ses organes. De plus, dans un contexte de don d'organes, l'autonomie n'est pas qu'individuelle mais relationnelle en ce qu'elle tient compte de la relation avec les autres et même du contexte social. Ainsi, une décision relative au don d'organes n'est pas prise sur une base uniquement personnelle mais en tenant compte des autres.

Une demande de don cadavérique dirigé pourrait-elle être acceptable si elle se produit?

Il n'est pas impossible que puisse se présenter le cas exceptionnel où un donneur potentiel a dans son entourage un proche en attente d'un organe. Dans ce contexte, accepter une demande de don cadavérique dirigé implique de faire quelques dérogations aux principes de base du don cadavérique, comme celui de *la disponibilité universelle*. D'un autre côté, en acceptant une demande de don cadavérique dirigé, on s'assure d'un bénéfice pour le receveur (si la compatibilité est confirmée), mais également pour les autres personnes en attente par le biais de la réduction de la liste d'attente.

Dans une telle situation, la demande d'attribuer un ou des organes au proche du donneur s'inscrit, d'une certaine façon, dans la même logique que le don vivant. Le don vivant est toujours dirigé vers une personne en particulier, tandis que le don cadavérique est, en général, un don impartial, anonyme et dirigé vers la société.

Les membres du comité sont d'avis que dans un tel contexte, un don cadavérique dirigé vers un proche du donneur peut être acceptable à certaines conditions. Ces conditions sont les suivantes :

- Existence d'un lien de proximité entre le donneur et le receveur : pour être considéré comme un proche, le receveur doit être soit lié génétiquement avec le donneur ou avoir eu avec celui-ci une relation significative établie dans la durée. Ceci exclut d'emblée les relations établies à travers la médiatisation de cas de patients en attente. Favoriser des patients plus médiatisés serait inéquitable.
- Existence d'une compatibilité avec le receveur, condition de santé du receveur adéquate et inscription au préalable de ce dernier sur la liste d'attente.
- Réalisation de la greffe suivant les critères cliniques qui assurent un maximum d'efficacité, comme toute autre greffe.

- Respect des mêmes conditions exigées pour le don vivant (11), telles que l'absence de pression induite et dans la mesure du possible, la preuve que le donneur aurait consenti à ce don dirigé.

On rappelle tout de même que la famille du donneur a toujours la possibilité d'arrêter le processus de don à tout moment comme c'est la pratique actuelle. Dans la mesure du possible, le consentement au don devrait demeurer inconditionnel. En d'autres termes, si la demande de don cadavérique dirigé ne peut être satisfaite, les organes devraient, autant que possible, pouvoir être attribués à d'autres receveurs sur la liste.

Sur le plan légal, il n'existe pas au Québec de disposition interdisant le don cadavérique dirigé tel que défini dans le présent avis. Selon l'article 43 du Code civil du Québec : « Le majeur ou le mineur âgé de 14 ans et plus peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d'organes ou de tissus. [...] Cette volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et elle peut être révoquée de la même manière. Il doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux. » (12) Ces motifs impérieux pourraient être des conditions discriminatoires qui peuvent aller à l'encontre de l'ordre public, ou encore des exigences impossibles au niveau médical.

4. Conclusion et recommandations du comité d'éthique de Transplant Québec

Selon les membres du comité d'éthique, une demande de don cadavérique dirigé serait acceptable dans le cadre d'une situation exceptionnelle où un proche du donneur est dans l'attente d'un organe. Le caractère exceptionnel d'une demande de don cadavérique dirigé doit être communiqué à la famille. À cette fin, la discussion avec la famille devrait aborder les principes sur lesquels est habituellement basée l'attribution des organes, incluant tout particulièrement les questions d'équité et de transparence. La situation de patients qui pourraient se trouver sur la liste d'urgence et qui pourraient décéder faute de recevoir une greffe imminente devrait aussi être abordée. De plus, certaines conditions doivent être réunies, telles que la compatibilité, la condition de santé du receveur et l'inscription préalable sur la liste d'attente du receveur. Dans la mesure du possible, le consentement au don devrait demeurer inconditionnel donc si la demande ne peut être satisfaite, les organes devraient pouvoir être attribués à d'autres receveurs sur la liste. Par contre, toute forme de demande de don conditionnel visant à exclure ou à restreindre le don à des groupes sociaux n'est pas acceptable puisqu'elle irait à l'encontre des valeurs ou de la philosophie du système de don cadavérique et serait également fort possiblement illégale.

4.1. Politique de Transplant Québec sur le don cadavérique dirigé

Les membres du comité d'éthique recommandent à Transplant Québec d'élaborer une politique sur le don cadavérique dirigé.

Références:

(1) American Transplantation Society, British Transplantation Society, International Transplant Nurses Society (ITNS), « The British Organ Donor Society (BODY), and Donor Family Network. Conditional Organ Donation—The Views of the Patients and Health Care Professionals.» *Transplantation* 2008;85: 1532–1538.

(2) Michael L. Volk, Peter A. Ubel. A Gift of Life: Ethical and Practical Problems With Conditional and Directed Donation. *Transplantation* 2008;85: 1542–1544.

(3) Robert M. Veatch. Directed donation of organs for transplant: egalitarian and maximin approaches. In: *Transplantation ethics*, Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2000.

(4) OPTN/UNOS, Ethical Principles in the Allocation of Human Organs, June 22, 2010.
<http://optn.transplant.hrsa.gov/resources/ethics/ethical-principles-in-the-allocation-of-human-organs/>

(5) OPTN, Board opposes solicitation for deceased organ donation, Nov 19, 2004.
<http://optn.transplant.hrsa.gov/news/board-opposes-solicitation-for-deceased-organ-donation/>

(6) Agence de la biomédecine - Encadrement international de la bioéthique - Actualisation 2012

(7) Antonia J. Cronin, Directed and conditional deceased donor organ donations: laws and misconceptions, *Medical Law Review*, 18, Autumn 2010, pp. 275–301.

(8) <http://www.france-adot.org/don-organe.html>

(9) Agence de la Biomédecine, Procédures d'application des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur personne décédée. Déc 2013.

(10) European Group for Coordination of National Research Programmes on Organ Donation and Transplantation, Work Package 7: Ethical and Legal Aspects. Disponible au :
https://www.edqm.eu/medias/fichiers/Work_Package_7_Ethical_Legal_Aspects.pdf

(11) Pour plus de détails sur les principes guidant le don vivant :

- RM Veatch. Live donor transplant. In : *Transplantation Ethics*. Georgetown University Press. Washington, D.C, 2000.
- Canadian National Research Transplant Program, Fast Policy Facts : Ethics,
<http://www.cntrp.ca/#!/fast-policy-facts/c17a1>. 2014.

(12) Article 43 du Code civil du Québec.

Annexe1 : cas de demande de don cadavérique dirigé en mars 2014

En mars 2014 un cas de demande de don cadavérique dirigé a été rapporté à Transplant Québec.

Tiré du PV du 15 avril 2014 : Un membre du comité d'éthique présente l'histoire d'un cas de demande de don cadavérique dirigé à l'hôpital Royal Victoria en mars 2014. Une patiente de 50 ans est référée comme donneuse DDC potentielle après un AVC. Elle n'est pas inscrite au registre de don d'organes. Son fils, approché pour le don, accepte de donner un rein s'il est attribué à son oncle, le frère de la donneuse. L'état du receveur est vérifié : il est sur le point d'être listé, et le sera le lendemain pour permettre le don cadavérique dirigé. Le processus de don débute et le match se révèle être parfait. Toutefois, devant l'inconfort d'un intervenant face à cette situation inhabituelle, une demande de consultation est faite auprès de l'éthicien de l'établissement. La situation est jugée éthiquement acceptable par celui-ci, entre autres parce que la patiente avait déjà proposé un rein à son frère de son vivant et parce qu'elle avait avisé son fils que son rein soit donné à son frère si elle se retrouvait en situation de mort imminente. Ces deux constats montrent qu'il n'y a pas d'évidence de pression induite. Au fil des discussions et de la réflexion suscitée, le fils a finalement consenti au don d'autres organes. Les membres notent une évolution dans le désir de consentir au don. En effet, le fils de la patiente a d'abord consenti au don d'un seul rein pour son oncle, puis à consenti au don des deux reins pour ensuite accepter le don des autres organes selon les procédures d'attribution habituelles. Mais l'état de la patiente se détériore, elle devient anurique et décède sans pouvoir faire don de ses organes. Heureusement, le receveur a reçu un rein d'un autre donneur le lendemain. En prenant connaissance du rapport de l'éthicien(ne) consultée dans cette situation, les membres constatent que les enjeux éthiques ont bien été étudiés et que cette histoire reflète une volonté de « bien faire ».

Annexe 2 : Tableau des quatre grands principes du système de don cadavérique

<i>Principes éthiquesⁱ</i>	<i>Considérations</i>
Solidarité sociale	La solidarité sociale repose sur l'altruisme dont une personne peut faire montre à l'égard d'un tiers, qu'il soit ou non un membre de sa famille, en lui faisant gratuitement don d'un ou de plusieurs de ses organes.
Disponibilité universelle	Les organes prélevés sur une personne doivent être accessibles à l'ensemble de la population des personnes qui sont en attente d'une greffe et non à une personne en particulier.
Efficacité	La société, voulant faire le meilleur usage des ressources précieuses que sont les organes, doit privilégier les cas où il est prévu que la greffe aura le plus de chance de succès. De là l'importance déterminante accordée aux compatibilités sanguine et tissulaire, longtemps considérées comme les meilleurs gages de succès. D'où également cette volonté d'accorder une certaine priorité aux jeunes patients, qui devraient profiter plus longtemps des bienfaits de la greffe. En termes clairs, comme société, les individus ne veulent surtout pas « gaspiller » le peu d'organes qui sont disponibles. Il s'agit là d'une certaine forme d'utilitarisme, au sens le plus fort du terme : le plus grand bien pour le plus grand nombre.

Équité

En matière de soins, il est plus équitable de traiter les gens selon le besoin plutôt que selon le mérite ou les moyens qu'ils ont de défrayer les soins. C'est pourquoi les candidats à la greffe sont inscrits sur la liste d'attente dans l'ordre d'arrivée, une fois constaté que le besoin est là et qu'une greffe pourrait y répondre. La règle du premier arrivé, premier servi vise à éviter toute discrimination qui ne serait pas fondée et à ce que le système d'attribution soit le plus équitable possible, ce qui n'empêche pas d'établir par la suite certaines priorités d'attribution qu'il faudra pouvoir justifier, que ce soit par la spécificité du besoin, le bénéfice escompté, la compatibilité tissulaire, etc.

D'ailleurs, lorsqu'il s'avère que les critères d'efficacité créent certains effets discriminatoires quand ils sont appliqués, le souci pour l'équité réapparaît et des mesures de correction sont ajoutées au système d'attribution afin que tous les patients dans le besoin aient un accès raisonnable à la greffe. Ce souci pour l'équité réapparaît encore plus clairement dans les cas où des personnes sont en danger de mort imminente. Il serait même possible de penser que la priorité accordée aux urgences traduit une prise de position, qui n'est plus utilitariste mais franchement déontologique au sens le plus fort du terme, soit le respect de chaque personne en tant que personne.

¹Les membres du comité d'éthique se sont inspirés de différents ouvrages pour choisir et définir ces principes éthiques, entre autres : 1) RM Veatch. *Transplantation Ethics*. Georgetown University Press. Washington, D.C, 2000. 2) V Gateau, *Pour une philosophie du don d'organes*, Vrin « Pour demain », 2009. 3) N Machado, *Using the Bodies of the Dead*. Dartmouth Publishers, 1997. 4) MH Parizeau et G Hottois, *Les mots de la bioéthique*, Éditions De Boeck, 1993. 5) G Hottois et JN Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Éditions De Boeck Université, 2001. 6) S Garrard Post (editeur), *Encyclopedia of Bioethics (5 volumes)*, Macmillan Reference USA, 2003.