

Québec-Transplant
Rapport du comité d'éthique
« Doit-on inscrire les patients porteurs du VIH dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation ? »
octobre 2004

« Doit-on inscrire des patients porteurs du VIH, qui actuellement en sont absents, dans la liste des personnes en attente d'une transplantation » ?

Pour éviter toute confusion, nous croyons nécessaire de faire d'abord une mise au point. Les membres du comité d'éthique ont accepté d'évaluer cette question et d'émettre des recommandations à la demande expresse des programmes de transplantation plus particulièrement ceux de la transplantation rénale. Jamais auparavant, le comité d'éthique n'a été consulté sur les critères d'admissibilité à cette liste. Il est clair que cette demande nous mettait dans une position difficile puisque la réponse à cette question, très précise, concernant les patients porteurs du VIH dépend en grande partie de la réponse que l'on donne plus généralement à la question, beaucoup plus vaste, des critères d'admissibilité à la transplantation.

Nous avons décidé de répondre quand même à la question posée. Mais rétrospectivement, il faut constater que nous nous sommes contentés de donner une réponse cohérente et d'appliquer aux patients porteurs du VIH les mêmes critères qu'aux autres patients¹. Ce qui limite considérablement la portée de notre analyse et de notre réponse. Ce n'est pas parce que certains critères sont déjà appliqués qu'ils ne posent pas de problèmes au plan moral. Il faudrait bien que la problématique plus générale des critères d'admissibilité soit un jour abordée.

Ici, nous nous contenterons de répondre le mieux possible à la question qui nous a été posée. Nous exposerons d'abord le raisonnement que nous avons mené pour en arriver à une décision qui prend en compte les pratiques actuelles et les données scientifiques nouvelles. Par ailleurs, nous avons adopté une approche de délibération éthique axée tant sur les conséquences de cette décision sur les personnes et institutions que sur les dimensions normatives impliquées. Nous montrerons comment ces considérations nous ont permis d'arriver à des recommandations plus précises.

1. Une question de cohérence

Même s'il existe beaucoup d'autres questions morales reliées à la transplantation et au don d'organes, dont la moindre n'est pas de savoir jusqu'où il faut aller pour sauver des vies, il reste que nous sommes placés, avec les critères d'admissibilité, devant un

¹ HALPERN Scott D., Peter A. UBEL et Arthur L. CAPLAN, "Solid Organ Transplantation in HIV-Infected Patients" *The New England Journal of Medicine*, Vol. 347, No 4, (25 juillet 2002), pp 284:287.

Québec-Transplant
Rapport du comité d'éthique
« Doit-on inscrire les patients porteurs du VIH dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation ? »
octobre 2004

problème évident de justice². Nous savons tous que les organes disponibles pour transplantation constituent une ressource rare et que nous devons utiliser ces précieux dons de la façon la plus juste possible. Sans prétendre que cela suffit à régler tous les problèmes de justice, nous avons opté pour fonder notre avis sur la notion d'équité. Se pourrait-il que l'exclusion des patients porteurs du VIH, sous prétexte qu'ils sont très malades, ne soit pas équitable ?

1.1 Des faits nouveaux

C'est la question qui se pose, du moins, face aux études plus récentes qui nous ont été transmises. Des études publiées nous obligent à constater que l'espérance de vie de certaines personnes porteuses du VIH et traitées par la triple ou quadruple thérapie se mesure maintenant en décennies³⁻⁴. Elle est donc comparable à celle d'individus porteurs d'autres maladies qui eux, sont actuellement inscrits dans la liste des personnes en attente d'une transplantation. On rapporte maintenant certaines expériences cliniques de transplantation impliquant des individus porteurs du VIH et répondant bien à la thérapie médicamenteuse. Ces études sont évidemment peu nombreuses et elles nous fournissent des données limitées à une courte période⁵⁻⁶. Ces études permettent toutefois de tirer certaines conclusions :

- les porteurs du VIH souffrent plus souvent de rejet aigu (traitable) que les autres greffés ;
- mais la survie de ces patients à 2 ou 3 ans post-transplantation est comparable à celle des autres greffés ;
- quant à la survie du greffon, la comparaison n'a pas encore été faite entre les porteurs du VIH et ceux atteints d'autres pathologies.

1.2 Des pratiques qui ont changé

² ROLAND, Michelle E., Bernard LO, Jeffrey BRAFF, Peter G. STOCK, "Key Clinical, Ethical, and Policy Issues in the Evaluation of the Safety and Effectiveness of Solid Organ Transplantation in HIV-Infected Patients", ARCH INTERN MED, vol. 163, (11 au 25 août 2003) pp 1773:1778.

³ STOCK, Peter G., Michelle ROLAND, Laurie CARLSON, Chris E. FREISE, John P. ROBERTS, Ryutaro HIROSE, Norah A. TERREAUULT, Lynda A. FRASSETTO, Joel M. PALEFSKY, Stephen J. TOMLANOVICH, Nancy L. ASCHER, "Kidney and Liver Transplantation in Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients: a Pilot Safety and Efficacy Study", TRANSPLANTATION, Vol. 76, No 2, 27 juillet 2003, pp 370:375.

⁴ ROLAND Michelle E., Peter G. STOCK, "Review of Solid-Organ Transplantation in HIV-Infected Patients", TRANSPLANTATION, Vol 75, No 4, 27 février 2003, pp 425:429.

⁵ ROLAND, Michelle E., Diane V. Havlir, "Responding to Organ Failure in HIV-Infected Patients", The New England Journal of Medicine, (5 juin 2003), pp 2279: 2281.

⁶ FISHMAN, Jay A., Transplantation for Patients Infected with Human Immunodeficiency Virus: No Longer Experimental but Not Yet Routine, Editorial Commentary, The Journal of Infectious Diseases, (15 novembre 2003), pp1405:1411.

Québec-Transplant
Rapport du comité d'éthique
« Doit-on inscrire les patients porteurs du VIH dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation ? »
octobre 2004

La question se pose d'autant plus qu'une revue de la littérature sur les critères d'admissibilité à la transplantation met en lumière une tendance nette et généralisée à ne plus exclure de la liste des catégories entières de patients ou même des patients très malades. La tendance va plutôt dans le sens de sélectionner plus judicieusement les patients chez qui une greffe permettrait d'améliorer la qualité de vie sinon la survie, selon des critères adaptés à chaque pathologie⁷. Certains critères, qui concernent surtout le traitement et le statut virologique, font maintenant consensus pour le VIH⁸.

1.3 Un souci d'équité

Par simple souci d'**équité**, il faudrait donc traiter les patients porteurs du VIH de la même façon que les autres. D'un point de vue juridique, certains pourraient d'ailleurs prétendre que de refuser d'inscrire dans la liste des personnes en attente d'une transplantation les patients porteurs du VIH constitue une pratique discriminatoire, sinon une discrimination, au sens de la Charte des droits et libertés. Le code de déontologie des médecins du Québec précise également qu'un médecin ne peut refuser d'examiner ou de traiter un patient pour des raisons reliées à la nature de la déficience ou de la maladie présentée par ce patient⁹. De plus, la jurisprudence va déjà en ce sens aux États-Unis¹⁰. Pour demeurer cohérents, compte tenu de ces éléments nouveaux, un choix s'impose : soit que l'on respecte les critères ayant cours généralement, auquel cas il faudrait permettre l'inscription des individus porteurs du VIH dans la liste des personnes en attente d'une transplantation ; soit que l'on questionne les critères d'accessibilité ayant cours généralement. Comme cette dernière possibilité était exclue, nous n'avons eu ici d'autre choix que la première.

2. Les conséquences possibles

Il importe quand même de mesurer les conséquences prévisibles d'une telle décision. Pour y arriver, il peut être utile, selon nous, de distinguer entre les effets sur :

2.1 Les patients porteurs du VIH

⁷ KASISTE Bertram L., Charles B. CANGRO, Sundaram HARIHARAN, Donald E. HRICIK, Ronald, H. KERMAN, David ROTH, David N. RUSH, Miguel A. VASQUEZ, Matthew R. WEIR, "The Evaluation of Renal Transplant Candidates: Clinical Practice Guidelines", American Journal of Transplantation 2001, Vol 2, pp 5:95.

⁸ Idib., pp.22-24 ; voir aussi le consensus proposé dans un document interne de la Société canadienne de transplantation datant de 2004 et intitulé «CONSENSUS ON ELIGIBILITY CRITERIA FOR KIDNEY TRANSPLANTATION».

⁹ Collège des Médecins du Québec, « Code de déontologie des médecins » L.R.Q., c. C-26, 2001, article 23.

¹⁰ CHIBBARO Lou Jr, "Victory claimed in HIV suits , Cirque settles D.C. gymnast's complaint and V.A. weighs transplant ban reversal", Internet, (30 avril 2004).

Québec-Transplant
Rapport du comité d'éthique
« Doit-on inscrire les patients porteurs du VIH dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation ? »
octobre 2004

Nous pouvons anticiper une augmentation de leur qualité de vie et de leur bien-être physique malgré la nécessité d'ajuster la médication en fonction de leur nouvelle condition. La bienfaisance envers eux est au fond, le but de tout l'exercice.

2.2 Les personnes actuellement inscrites dans la liste

Il importe de faire ici une autre distinction, entre la transplantation d'organes vitaux (cœur, poumons et foie) et d'organes non vitaux (reins, pancréas). Compte tenu des critères d'attribution actuellement utilisés pour qu'un patient reçoive un organe plutôt qu'un autre, il est important de savoir que :

-dans le cas des organes vitaux, il y a la notion « d'urgence » qui est d'abord prise en considération. En pratique, cela signifie qu'une personne en attente d'un cœur et considérée de statut urgent sera transplantée avant une autre dont le statut est moins urgent et ce, même si cette dernière attend depuis plus longtemps. Il s'agit ici de survie... Donc, l'inscription de toute personne supplémentaire, lorsqu'elle est de statut urgent, a une incidence directe sur les autres personnes en attente d'une transplantation de statut moins urgent. Et ce critère «d'inscription urgente» s'applique aux protocoles d'attribution du foie et du cœur à un niveau pan-canadien.

-dans le cas des organes non vitaux, c'est la compatibilité tissulaire qui prévaut (en excluant les urgences bien sûr). Le temps d'attente a encore moins d'influence dans le choix du receveur.

L'inscription de nouveaux patients implique donc toujours certaines conséquences pour ceux qui sont déjà inscrits. Il faut toutefois préciser que le nombre anticipé de personnes susceptibles d'être inscrites advenant l'acceptation des patients porteurs du VIH dans la liste des personnes en attente d'une transplantation, est faible. Les programmes de transplantation rénale estiment ce nombre à environ 20 personnes de plus en attente d'une transplantation ; alors que les données ne sont pas disponibles pour les autres organes, nous a-t-on informé. Il est peut-être important de préciser aussi qu'une fois inscrites, les personnes porteuses du VIH n'obtiendraient aucun privilège par rapport aux autres quant à l'attribution des organes comme tel.

2.3 Les équipes de transplantation

Évidemment, le développement de toute l'expertise nécessaire au suivi de cette clientèle particulière présente un intérêt pour les équipes soignantes impliquées ; que ce soit par le biais de la reconnaissance du milieu scientifique, du prestige, de la réalisation de soi ou encore du sentiment d'être en mesure d'offrir un traitement supplémentaire aux personnes qui en ont besoin.

Québec-Transplant
Rapport du comité d'éthique
« Doit-on inscrire les patients porteurs du VIH dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation ? »
octobre 2004

Il y a cependant des risques pour les soignants: le risque d'infection en est un qu'il ne faut pas négliger même s'il est difficile à évaluer. Plusieurs médecins spécialisés en transplantation ont d'ailleurs été consultés à cet égard et bien qu'ils reconnaissent qu'il est impératif d'offrir le service de la transplantation aux patients porteurs du VIH, ils estiment qu'il faudrait déterminer les établissements qui seraient aptes et consentants à réaliser de telles procédures. La notion de risque relié au type d'intervention comme tel a également été soulevée. Évidemment, la transplantation d'un foie est beaucoup plus complexe que celle d'un rein et les risques inhérents à cette dernière font craindre aux intervenants de devoir prendre une médication prophylactique post-exposition, même si le patient n'est pas considéré comme très contagieux.

2.4 Le public et les donneurs éventuels

Il est encore plus difficile de prévoir quel serait au niveau du public, l'impact de l'inscription d'individus porteurs du VIH dans la liste des personnes en attente d'une transplantation. Il faut savoir qu'en général, le grand public ne connaît pas les caractéristiques des personnes inscrites dans la liste. Les personnes elles-mêmes en attente posent peu ou pas de questions au sujet des autres individus inscrits. Il semble qu'il y ait peu ou pas d'intérêt de leur part pour les critères d'éligibilité dans la liste. Par ailleurs, les gens questionnent un peu plus les critères d'attribution. C'est un peu comme s'il était moins important de connaître qui l'on inscrit dans la liste que de connaître les mécanismes d'attribution proprement dits.

On dénote toutefois une certaine préoccupation de l'opinion publique quand le mode de vie de certaines personnes a pu contribuer à leur maladie. Prenons en exemple le cas d'un individu en attente d'une greffe pulmonaire : on sera « offusqué » d'apprendre que cette personne a fumé toute sa vie et que maintenant il est nécessaire de lui transplanter de nouveaux poumons. Cette réaction, quoique non dirigée spécifiquement vers la transplantation, semble se manifester de plus en plus, l'offre des services diminuant et la demande ne cessant de s'accroître.

Dans un contexte de rareté des ressources, il ne faut pas perdre de vue de telles questionnements.

Peu importe le message véhiculé un peu partout par différents messagers, il importe donc que Québec-Transplant soit en mesure de justifier et d'expliquer sa position en regard des patients porteurs du VIH, nous semble-t-il, les préjugés étant tenaces à cet égard, comme le rapportent certains sondages. À défaut de quoi on pourrait observer une augmentation des dons dirigés, le don dirigé pouvant se présenter comme une façon de contourner une décision concernant le VIH. Or la position de Québec-Transplant là-dessus est sans équivoque. Si la famille d'un donneur potentiel émet comme condition *sine qua non* le

Québec-Transplant
Rapport du comité d'éthique
« Doit-on inscrire les patients porteurs du VIH dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation ? »
octobre 2004

don d'un organe vers quelqu'un qu'ils connaissent, il y a une certaine tolérance bien que ce phénomène ne soit pas encouragé. Mais lorsque la famille désire exclure certaines catégories de personnes (discrimination basée sur le sexe, l'âge, la race, etc.) comme receveurs potentiels, ce n'est pas accepté et ces dons sont perdus.

2.5 Le développement des connaissances scientifiques

Il est évident qu'une telle décision peut favoriser l'élargissement des connaissances scientifiques, aussi bien dans le domaine des transplantations que dans le celui des patients porteurs du HIV, ce qui aurait des conséquences positives sur ces spécialités encore bien peu développées. Cependant, un suivi scientifique rigoureux est nécessaire pour que ces expériences se traduisent par l'avancement de nos connaissances.

3. Les repères normatifs

Il importe aussi de prendre en considération tous les aspects normatifs impliqués par cette décision.

Cette décision pourrait en effet contribuer à ce que ce type d'intervention chez des patients porteurs du HIV soit progressivement considérée comme une pratique usuelle, puis comme des soins, non pas « ordinaires », mais reconnus et finalement comme des soins requis auxquels on a droit comme tout autre patient.

3.1 Les droits de la personne

Au Québec, la jurisprudence au niveau des droits de la personne et portant sur le cas d'une personne porteuse du VIH à qui l'on avait refusé l'accès à des soins dentaires « ordinaires » est claire : on ne peut refuser l'accès à des soins à cet individu si de tels soins sont « ordinairement » offerts à la population en général. Si l'on applique le même principe à une transplantation qui, pour les personnes en insuffisance rénale, est un mode de traitement « ordinairement » offert lorsqu'elles remplissent tous les autres critères d'éligibilité, il serait difficile de justifier le refus d'accès à cette même transplantation seulement parce qu'un individu est porteur du VIH.

3.2 La déontologie médicale

De plus, lorsque des soins sont reconnus, généralement offerts et requis médicalement, le code de déontologie médicale ne permet pas à un médecin de refuser de traiter une personne parce qu'elle est porteuse du VIH. Le médecin peut cependant, s'il juge que c'est dans l'intérêt médical du patient, diriger celui-ci vers un autre médecin ¹¹.

¹¹ Collège des Médecins du Québec, « Code de déontologie des médecins » L.R.Q., c. C-26, 2001, articles 23 et 24.

Québec-Transplant
Rapport du comité d'éthique
« Doit-on inscrire les patients porteurs du VIH dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation ? »
octobre 2004

4. Les recommandations

Considérant les principes de bienfaisance et d'équité;

considérant qu'il existe actuellement très peu de critères d'exclusion pour l'inscription des personnes en attente d'une transplantation, les critères d'éligibilité propres à chaque pathologie étant privilégiés ;

considérant que l'espérance de vie des personnes porteuses du VIH et traitées avec la médication appropriée se calcule maintenant en décennie(s) et que leur profil médical est comparable à celui des autres personnes en attente d'une transplantation ;

considérant que certaines expériences de transplantation chez ces patients ont été menées avec succès ;

NOUS RECOMMANDONS :

***que les individus porteurs du VIH puissent être inscrits dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation dans la mesure où ils répondent
aux critères généraux d'éligibilité à la transplantation et aux critères
spécifiques pour le VIH.***

Cette recommandation vise particulièrement les personnes en attente d'une transplantation rénale mais n'exclut nullement les autres types de transplantations.

Considérant le peu de recul des études cliniques;

considérant le risque de transmission du VIH aux professionnels de la santé, qui varie selon le type de chirurgies ;

considérant que cette décision pourrait contribuer à ce que ce type d'intervention soit trop rapidement considérée comme requise et comme un droit ;

considérant les préjugés existants à propos du VIH,

Québec-Transplant
Rapport du comité d'éthique
« Doit-on inscrire les patients porteurs du VIH dans la liste
des personnes en attente d'une transplantation ? »
octobre 2004

***NOUS EXIGEONS QUE LA MISE EN ŒUVRE DE CETTE RECOMMANDATION SOIT ASSUJETTIE À
L'APPLICATION DES CONDITIONS SUIVANTES :***

- qu'au moins un centre de transplantation s'engage à offrir le traitement à ce type de clientèle et s'assure de pouvoir prodiguer tous les soins que cette condition spécifique requiert ;
- que les candidats soient évalués cas par cas par les différents comités de Québec-Transplant ;
- qu'un suivi soit fait et que les résultats de ce suivi soient fournis au directeur médical de Québec-Transplant sur une base annuelle pour que la situation soit réévaluée ;
- que Québec-Transplant se prépare à répondre aux médias en prévision d'un questionnement sur la présente recommandation.

Marie-Josée Tardif et Michèle Marchand
Le 27 octobre 2004