

Avis n° 72 du 8 mai 2017 relatif à la sollicitation publique de dons d'organes par un donneur vivant

Contenu

1. Demande d'avis
2. Aspects médicaux
3. Cadre juridique
4. Reformulation de la demande d'avis
5. Situation aux Pays-Bas
6. Considérations éthiques
 - 6.1. Sollicitation publique de dons d'organes par un donneur vivant
 - 6.2. Analyse de la littérature
 - 6.2.1. *Arguments pragmatiques*
 - 6.2.2. *Arguments utilitaristes*
 - 6.2.3. *Arguments de la cohérence*
 - 6.2.4. *Arguments de l'autonomie*
 - 6.2.5. *Arguments de la bienfaisance*
 - 6.2.6. *Arguments «non nocere »*
 - 6.2.7. *Arguments de la justice et le l'équité*
 - 6.3. Discussion éthique
7. Conclusions et recommandations

1. Demande d'avis

Le 17 février 2015, le Pr Dr D. Matthys, président du comité d'éthique médicale de l'UZ Gent/UGent, a posé la question suivante :

« Le Comité d'éthique médicale de l'UZGent a récemment débattu d'une question relative à la problématique d'un cas de don d'un rein à partir d'un donneur vivant. Il s'agit d'un appel lancé sur Internet (site Internet/Facebook) afin de trouver un candidat-donneur d'un rein pour un receveur potentiel. Selon les initiateurs de cet appel, plusieurs personnes se seraient ainsi portées volontaires. Le caractère exceptionnel de cette situation réside dans le fait qu'il n'y a ni lien familial, ni lien d'amitié, entre le donneur et le receveur – ce qui est inhabituel en Belgique. Notre Comité a déjà examiné précédemment des propositions de membres de la famille et/ou d'amis comme « candidat-donneur » basées sur un lien amical de longue date.

Les membres du Comité d'éthique médicale ne s'opposent pas à l'implication de l'hôpital à l'égard d'un don d'organe provenant d'un donneur vivant pour autant qu'il s'agisse d'un don altruiste et anonyme et que l'organe soit proposé par Eurotransplant.

Étant donné que nous ne sommes pas la seule institution à être confrontée à cette problématique, nous souhaitons soumettre cette question au Comité consultatif de Bioéthique afin d'adopter un point de vue national unique en la matière. »

2. Aspects médicaux

2.1. En Belgique, des personnes décèdent chaque année par manque d'organes. Le besoin d'accéder à des organes destinés à la transplantation ne cesse d'augmenter comme en témoigne la liste d'attente de candidats receveurs (figure 1).

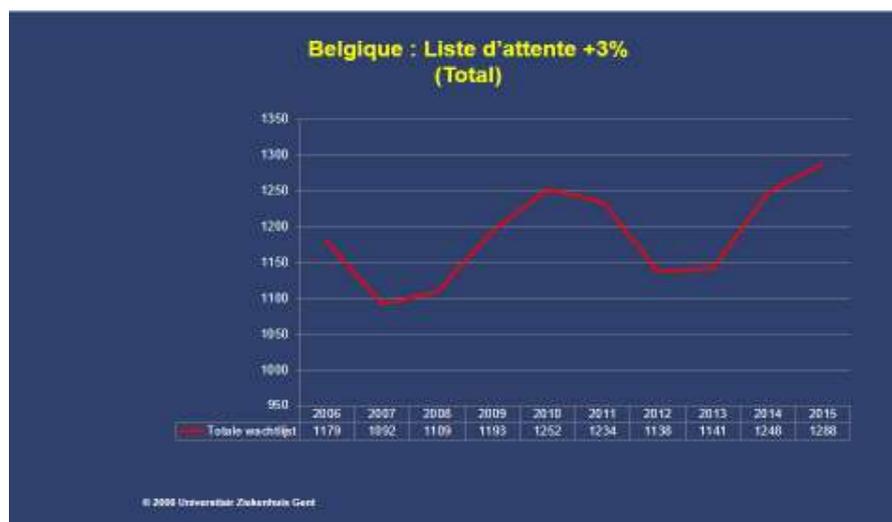


Figure 1 : évolution de la liste d'attente de candidats-receveurs en Belgique (source: Luc Colenbie, expert auprès du SPF Santé publique et coordinateur de la transplantation de l'UZ Gent)

2.2. Dans notre pays, il y a pourtant un *pool* d'organes de donneurs non vivants relativement important, comme l'illustre la figure 2. Il s'agit là d'une conséquence de notre système d'acceptation tacite (« opting-out »), tel que prévu par la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes.

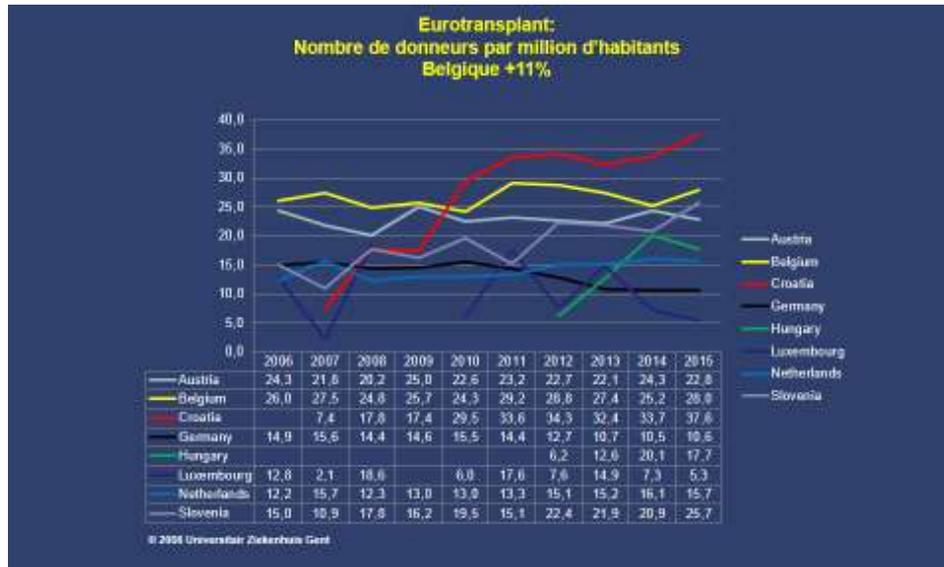


Figure 2 : évolution temporelle du nombre de donneurs par million d'habitants dans les pays participant à Eurotransplant (source: Luc Colenbie, expert auprès du SPF Santé publique et coordinateur de la transplantation de l'UZ Gent)

A l'avenir, les prélèvements effectués à partir de donneurs DCD pourraient accroître le nombre d'organes disponibles en Belgique (cf. l'avis n° 63 du 12 octobre 2015 du Comité consultatif de bioéthique relatif à certains aspects du projet de protocole « Donation after Circulatory Death » (DCD) du Conseil belge de transplantation et de la Société belge de transplantation, à consulter sur www.health.belgium.be/bioeth).

Il faut aussi considérer l'apport du don d'organe par un donneur vivant au cours duquel le donneur fait don d'un organe à un receveur atteint d'une maladie chronique. En Belgique, l'on pratique ainsi le don d'organe par un donneur vivant d'un rein ou d'une partie du foie.

La survie et la probabilité de réussite en présence d'un don d'organe par un donneur vivant sont du même ordre de grandeur, voire même supérieur, à celui du don d'organe provenant de donneurs décédés ((35)¹ (rein); (39) (foie)). Considérant la pénurie d'organes, comme en

¹ Le numéro entre parenthèses renvoie à la liste des références à la fin de ce document.

témoigne la liste d'attente (cf. figure 1), l'apport du don d'organe par un donneur vivant mérite d'être examiné avec l'attention nécessaire.

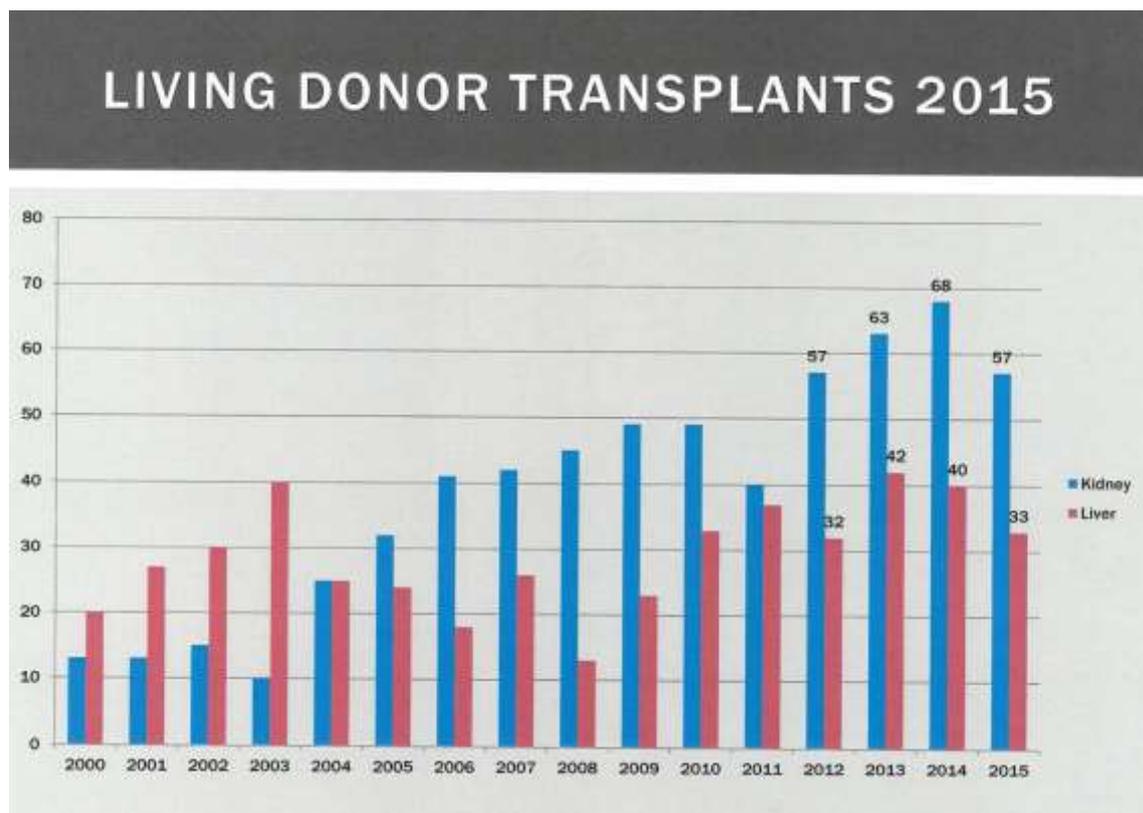


Figure 3 : évolution du nombre de transplantations de reins et de foies, provenant de donneurs vivants en Belgique (source: Luc Colombie, expert auprès du SPF Santé publique et coordinateur de la transplantation de l'UZ Gent)

2.3. Risques médicaux pour les donneurs vivants²

D'après la littérature, trois organes peuvent donner lieu à un don effectué du vivant du donneur: le rein, un fragment de foie et un fragment de pancréas.

- Le rein est l'organe le plus fréquemment donné. Les études relatives aux conséquences pour le donneur d'un rein in vivo mentionnent que la néphrectomie unilatérale n'entraîne guère de conséquences néfastes chez un donneur vivant en bonne santé (22) (11). Ces éléments favorables ont été corroborés récemment à l'occasion d'une revue de la littérature faisant état d'un bilan nettement positif (24).

² Voyez aussi à cet égard le chapitre 2 de l'avis n°50 du Comité en date du 9 mai 2011 concernant certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 février 2007 à la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes, à consulter sur www.health.belgium.be/bioeth.

- Concernant le don par un donneur vivant d'un lobe hépatique, la mortalité post-opératoire est plutôt limitée et les résultats quant au suivi de l'état de santé du donneur sont également favorables (27) (9). Néanmoins, le risque encouru dans le cas d'un lobe hépatique est plus prononcé que lors d'un don de rein.

- Enfin, si le don par un donneur vivant d'un fragment de pancréas se pratique en Chine, il n'en est pas de même en Belgique, et ce, pour des raisons médicales et éthiques évidentes. En effet, les conséquences post-opératoires pour le donneur vivant, tel le développement d'un diabète sucré, sont trop importantes (6).

2.4. Types de don d'organe par un donneur vivant

Il peut y avoir trois types de don d'organe par un donneur vivant dont chacun réclame une démarche différente (50).

La *première possibilité* est le don d'un organe à un membre de la famille, un partenaire ou un ami proche. Dans ce cas, le médecin doit absolument tenir compte du risque couru par le donneur et être aussi attentif à la pression non apparente pouvant résulter d'un héroïsme « obligé »... L'intervention et ses éventuelles conséquences (à long terme) ne sont admissibles que si le donneur n'en subit pas de dommages. Celui-ci doit donc être en bonne santé et le risque *post hoc* doit être mis en balance eu égard à l'augmentation des chances de survie pour le receveur.

La *deuxième possibilité* est celle où le donneur met à disposition son organe de son propre chef, sans exprimer de préférence quant au receveur, le but étant d'aider des personnes inscrites sur la liste d'attente. Il s'agit donc d'un acte purement volontaire et d'altruisme extrême vis-à-vis d'une personne inconnue du donneur (don altruiste ou de « bon Samaritain »). Lorsque le risque est minime pour ce dernier, il est difficile d'y trouver une objection éthique.

La *troisième possibilité* est le don d'un organe par un donneur à un receveur spécifique. Cette option est généralement utilisée par des candidats-receveurs en situation d'extrême urgence. Les médias sociaux et la presse sont de plus en plus mis à contribution dans ces cas-là. Ce type de don d'organe par un donneur vivant sera analysé au point 6. Il est évident qu'ici aussi le risque pour le donneur doit être minimal.

2.5. En bref, comme le manque d'organes reste criant, toute mesure pouvant mener à une augmentation du *pool* d'organes, et ce, dans le respect de la loi et de l'éthique, mérite dès lors d'être examinée avec la plus grande attention.

3. Cadre juridique

En Belgique, la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes prévoit que toute personne inscrite au registre de la population ou depuis plus de six mois au registre des étrangers, est d'office donneur lors de son décès (régime de l'*opting-out*), excepté s'il est établi qu'une opposition a été exprimée contre un prélèvement (art.10 de la loi susdite).

Si une personne désire donner un organe de son vivant, la même loi considère ce qui suit.

1/ Le donneur doit avoir atteint l'âge de 18 ans et y avoir préalablement consenti (art. 5).

2/ « Lorsque le prélèvement sur des personnes vivantes peut avoir des conséquences graves pour le donneur ou lorsqu'il porte sur des organes qui ne se régénèrent pas, il ne peut être effectué que si la vie du receveur est en danger et que la transplantation d'organes (...) provenant d'une personne décédée ne puisse produire un résultat aussi satisfaisant. » (art. 6)

3/ « Lorsque le prélèvement sur des personnes vivantes ne peut normalement pas avoir de conséquences graves pour le donneur et lorsqu'il porte sur des organes qui peuvent se régénérer, et lorsqu'il est destiné à la transplantation chez un frère ou une sœur, il peut être effectué sur une personne n'ayant pas atteint l'âge de 18 ans. » (art. 7, §1) Un tel prélèvement « ne peut être effectué que sur une personne ayant atteint l'âge de douze ans, qui est capable de manifester sa volonté et qui consent préalablement au prélèvement. » (art. 7, §2)

4/ « Le consentement à un prélèvement d'organes sur une personne vivante doit être donné librement et sciemment. Il peut être révoqué à tout moment. » (art. 8, §1) « Le consentement doit être donné par écrit devant un témoin majeur. Il sera daté et signé par le donneur et par le témoin majeur. » (art. 8, §2)

5/ « Tout prélèvement sur des personnes vivantes doit faire l'objet d'une concertation pluridisciplinaire³ préalable entre médecins et autres prestataires de soins, à l'exception des médecins et des prestataires de soins qui traitent le receveur ou qui effectuent le prélèvement ou la transplantation. Les membres de la concertation pluridisciplinaire évaluent le donneur potentiel de manière indépendante, notamment sa capacité de consentir à un prélèvement d'organes (...). » (art. 8bis)

6/ « Le médecin qui envisage d'effectuer un prélèvement d'organes doit s'assurer que les conditions des articles 5 à 8 sont remplies. Il est tenu d'informer de façon claire et complète le donneur des conséquences physiques, psychiques, familiales et sociales du prélèvement.

³ Voir à ce sujet également l'avis par lettre concernant le « Donor Advocate » du Comité du 19 mars 2013, à consulter sur www.health.belgium.be/bioeth sous la rubrique « Liste des avis ».

Il doit constater que le donneur a pris sa décision avec discernement et dans un but incontestablement altruiste. » (art. 9)

7/ « Tous les organes prélevés, attribués et transplantés en Belgique font l'objet d'une traçabilité du donneur au receveur et inversement, de manière à protéger la santé des donneurs et des receveurs. Cette traçabilité implique la mise en place d'un système d'identification des donneurs et des receveurs permettant d'identifier chaque don et chacun des organes et des receveurs qui lui sont associés (...). » (art. 3quinquies)

8/ Finalement, l'article 4 de la même loi prévoit que:

« § 1er. Les dons d'organes de donneurs décédés et de donneurs vivants sont volontaires et non rémunérés.

Ni le donneur, ni ses proches ne peuvent faire valoir un droit vis-à-vis du receveur.

§ 2. Le principe de non-rémunération de la donation n'empêche pas les donneurs vivants de recevoir une compensation, pour autant qu'elle soit limitée à couvrir les dépenses directes et indirectes ainsi que la perte de revenus liés au don.

Le Roi définit les conditions suivant lesquelles cette compensation peut être accordée et veille à ce qu'elle ne constitue pas une incitation financière ou un bénéfice pour un donneur potentiel.

§ 3. Toute mesure rendant publique le besoin ou la disponibilité d'organes qui a pour but d'offrir ou de rechercher un gain financier ou un avantage comparable, est interdite.

§ 4. Le prélèvement des organes doit s'effectuer sur une base non lucrative. »

4. Reformulation de la demande d'avis

1/ Face à un manque de dons spontanés, a-t-on le droit d'essayer de recruter des donneurs par le biais des médias sociaux ?

2/ Ce don peut-il être ciblé sur une personne qui s'adresse spécialement à cette fin aux médias sociaux, et peut-il, dès lors, lui être destiné ?

3/ Les centres de transplantation sont-ils tenus d'accueillir tous les donneurs potentiels, de les présélectionner et puis, de choisir le « meilleur » d'entre eux parmi la population résultante ?

4/ Si cette dernière condition est remplie, qui prendra en charge les frais accrus de personnel et de matériel liés à la présélection et à l'accompagnement préliminaire de grands groupes de candidats donneurs ?

Les membres du Comité constatent que la « Nederlandse Transplantatiestichting » a pris plusieurs initiatives dans ce domaine, en collaboration avec les différents centres de transplantation. Il est donc opportun de commencer par présenter leur expérience concernant cette possibilité de don ainsi que leur approche en la matière⁴.

5. La situation aux Pays-Bas

Confrontés à une demande comparable, les centres de transplantation néerlandais se sont regroupés au sein d'un organe de coopération dont l'Erasmus Medisch Centrum de Rotterdam assume la coordination.

Il ressort d'une consultation de ces centres qu'il n'y pas d'objection indiscutable à la sollicitation d'organes aux Pays-Bas par le biais des médias sociaux. Les appels aux dons vivants d'organes via ce canal ont suivi une courbe ascendante allant d' 1 appel en 2010 à 18 en 2015 (chiffres communs pour la Belgique et les Pays-Bas, cités par Mme Van de Wetering).

Une étude menée au sein de l'Erasmus MC de Rotterdam a révélé qu'entre janvier 2013 et juillet 2015, les sollicitations via les médias sociaux ont attiré 30 donneurs potentiels pour 6 receveurs. Après un tri, seuls 19 candidats-donneurs ont été retenus et soumis à un screening.

Ensuite, les 19 candidats ont eu un entretien avec un psychologue et des tests immunologiques furent entrepris. Seuls deux candidats ont été sélectionnés in fine comme donneurs vivants. Le premier a donné son organe au receveur ayant sollicité un don sur Internet. Quant au second donneur, il a choisi, après concertation, d'effectuer un don non ciblé (*unspecified*), c-à-d, via la liste d'attente.

Il ressort de cette étude que la sollicitation via les médias sociaux ne peut être considérée comme une approche très rentable, d'une part, par comparaison aux 129 dons vivants ayant eu lieu pendant la même période et, d'autre part, par le temps considérable dévolu aux différentes étapes de sélection n'ayant permis de ne retenir que deux candidats. Le rendement de la sollicitation sur les médias sociaux est donc limité, représentant au maximum une hausse des dons de 2%.

En conclusion, si tous les donneurs potentiels se présentaient *ab ovo*, la charge de travail pour le centre de transplantation serait immense et trop importante à effectuer. Néanmoins, on pourrait éventuellement envisager de recourir au médecin généraliste, comme personne de confiance du donneur, afin de pratiquer un screening préliminaire et donner les informations appropriées au donneur potentiel.

⁴ La commission restreinte qui a rédigé le présent avis, a auditionné à cet égard la Dr Jacqueline van de Wetering, interniste-néphrologue et coordinatrice médicale dans l'unité chargée de préparer les dons et les greffes de rein au sein du service de médecine interne et de la section de néphrologie et de transplantation de l'Erasmus MC de Rotterdam.

Il est important que les candidats-donneurs contactent eux-mêmes le Centre de transplantation. Le centre ne sera jamais le premier à contacter un candidat-donneur proposé par une personne inscrite sur la liste d'attente.

En résumé, les médecins transplantateurs néerlandais admettent la sollicitation sur les médias sociaux, mais ils soulignent l'ampleur de la tâche d'une présélection parmi les candidats-donneurs. Celle-ci pourrait éventuellement impliquer le médecin généraliste afin d'alléger la tâche des centres spécialisés. Enfin, ils réclament la fixation de critères nationaux quant à la donation in vivo d'un organe⁵.

6. Considérations éthiques⁶

6.1. Sollicitation publique de dons d'organes par un donneur vivant via les médias sociaux

Les milieux médicaux concernés par la transplantation sont à l'évidence beaucoup plus réservés à ce sujet et posent, dès lors et à raison, une série de questions :

a/ absence de motivation financière. En Europe, il y a un consensus éthique s'opposant à tout commerce d'organes (1) (voir aussi l'article 21 de la Convention européenne sur la Biomédecine et les Droits de l'Homme, Conseil de l'Europe, 1997 ; pour la situation aux Etats-Unis, voir (37)), mais ce critère est très difficile à contrôler lorsqu'un don d'organe est sollicité sur les médias sociaux au profit d'une personne déterminée ;

b/ le don ciblé porte atteinte aux règles de priorité laborieusement élaborées qui régissent la mise à disposition d'organes par des institutions agréées sur le plan international (Eurotransplant) ou national (UNOS, Etats-Unis). Toutefois, l'on peut argumenter qu'une place se libère automatiquement sur la liste commune à chaque fois qu'une personne reçoit un organe;

c/ le don « ciblé » peut aussi aller de pair avec des critères de sélection éthiquement problématiques. *Quid* si le donneur exprime une préférence en matière de race, de couleur de peau, d'orientation sexuelle ou de conviction philosophique ou politique ? Par exemple, un

⁵ Voir à ce sujet le Guide pour le don altruiste ciblé de la « Nederlandse Transplantatievereniging », repris en annexe à la fin de cet avis.

⁶ Voir à ce sujet le chapitre C. de l'avis n° 11 du 20 décembre 1999 du Comité relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation, à consulter sur www.health.belgium.be/bioeth.

travailleur peut-il spécifier qu'un grand capitaliste ne peut pas recevoir son organe ou un musulman s'opposer à un don d'organe à un chrétien ou à un juif, et vice versa ?

Tenant compte des mises en garde précédentes, le cas d'un patient en détresse relayé par les médias sociaux pourrait inciter des candidats-donneurs potentiels à faire un don « de bon Samaritain ».

Finalement, il appartient à l'autorité de régulation de prévoir une procédure en vue de présélectionner les éventuels candidats-donneurs de manière judicieuse. En tant que médecin de première ligne, le médecin généraliste devrait être appelé à jouer un rôle important à cet égard. Lors de la sélection définitive, il faut non seulement examiner le volet technico-médical du don d'organes, mais aussi apprécier les antécédents psychologiques du candidat-donneur. Il faut également être attentif à l'influence d'un tel don sur la relation entre le donneur vivant et sa famille. En effet, à titre d'exemple, une personne qui fait don d'un organe à un inconnu ou à une connaissance sur les médias sociaux ne peut plus donner cet organe à un membre de sa famille, si ce dernier devait en avoir besoin plus tard.

6.2. Analyse de la littérature

De l'analyse détaillée de la littérature réalisée par un des membres du Comité, il ressort que le débat éthique autour de ce thème est mené de manières très diverses. Les auteurs utilisent différents modèles éthiques et méthodes d'approche afin de clarifier la problématique sur le plan éthique.

Les membres du Comité estiment qu'il peut être important de passer en revue les arguments énumérés pour ou contre la sollicitation publique de don d'organe par un donneur vivant d'organes, afin de parvenir à un avis éclairé et équilibré.

6.2.1. Arguments pragmatiques

6.2.1.1. Arguments favorables

Vu le manque criant d'organes observé aujourd'hui et le délai moyen d'attente d'un organe, il est inévitable que les receveurs cherchent d'une façon ou d'une autre à trouver un donneur. L'interdiction pure et simple n'est donc pas une option réalisable (49) (50) (2) (16) (17) (41) (56) (10) (55) (18).

Il est en outre impossible de réguler l'Internet, de contrôler la manière dont les gens s'en servent, ou la façon dont les relations se nouent en ligne entre donneurs et receveurs (12) (33).

Par ailleurs, cette interaction n'est pas illégale (pour le moment) en l'absence de financement et tout recours juridique est dès lors exclu (44) (16) (13) (40).

Pour chaque cas, les centres de transplantation peuvent faire un screening psychologique tant du donneur que du receveur afin de réduire ou d'éliminer d'éventuels problèmes éthiques tels que paiement, exploitation, contrainte ou consentement non éclairé (44) (28) (17) (12) (10) (18).

La possibilité d'aider des personnes bien déterminées séduit davantage que celle de donner un organe à un anonyme. La sollicitation publique a donc la capacité d'attirer davantage de donneurs d'organe que des campagnes générales, ce qui est intéressant au vu de la pénurie existante d'organes (44) (16) (2) (5) (57).

6.2.1.2. Arguments défavorables

Comme l'Internet est un moyen de communication non réglementé, il se prête aisément aux abus et, notamment, à l'exploitation des donneurs et des receveurs. A cet égard, il faut souligner que des sites web tels que MatchingDonors.com sont uniquement « réglementés » par les membres eux-mêmes (33) (5) (10) (57) (58) (4).

En l'état actuel, il est impossible de vérifier s'il n'y a pas eu un quelconque paiement. Au vu d'une telle probabilité, plusieurs auteurs estiment que le don d'organes entre étrangers ne peut être autorisé ou seulement à de très rares occasions (33) (56) (20) (51) (5).

D'autres écartent résolument la sollicitation publique comme moyen à mettre en œuvre pour pallier l'insuffisance de dons de rein (13) ou estiment que des moyens non commerciaux sont disponibles permettant de faire un don d'organe par un donneur vivant réellement généreux et altruiste (54).

6.2.2. Arguments utilitaristes

6.2.2.1. Arguments favorables

Autoriser la sollicitation de donneurs d'organes en ligne ou par voie d'annonce peut accroître le nombre d'organes disponibles, y compris pour le circuit classique, puisque les campagnes spécifiques soulignent également l'intérêt général du don au sein du public et que, de ce fait, davantage de personnes se font enregistrer comme donneur (2) (57) (15) (18).

Exiger des donneurs vivants qu'ils ne pourraient agir que par 'pur' altruisme aurait comme conséquence de restreindre fortement leur nombre et entraînerait un « gaspillage » des organes éventuellement disponibles (34) (26).

Une politique interdisant le don altruiste entre personnes ne se connaissant pas risque de provoquer le mécontentement, de nombreuses personnes étant en effet en faveur d'une telle possibilité (47).

Si une personne inscrite sur une liste d'attente pour recevoir un organe sollicite malgré tout un organe en ligne ou par voie d'annonce, cette demande peut être considérée comme un

avantage pour toutes celles et tous ceux placés sur la même liste d'attente derrière elle puisqu'ils pourraient avancer d'une place (55) (40).

6.2.2.2. Arguments défavorables

Permettre à des gens de solliciter des donneurs vivants en ligne ou par voie d'annonce peut nuire à la confiance générale dans le système normal d'attribution (3) (43) (10) (18).

Une telle sollicitation peut avoir pour effet de faire des organes une 'marchandise' (*commodity* en anglais) (ou de renforcer cette vision des organes) (50) (10) (57) (34) (52) (18).

Autoriser la sollicitation publique risque de diminuer à terme les normes applicables au don, par exemple, en matière d'efficacité, d'autonomie, de sécurité, etc. (49) (3).

Certains patients peuvent se montrer réticents à l'idée de faire appel à leur famille et préférer solliciter le public. Cela pourrait conduire à une baisse du nombre d'organes disponibles (20).

Dans le cas spécifique des médias sociaux, un mauvais réglage des paramètres de confidentialité peut mener à la diffusion et à la divulgation de renseignements médicaux confidentiels (5).

6.2.3. Arguments de la cohérence

6.2.3.1. Arguments favorables

Le don d'organes provenant d'un donneur vivant est autorisé entre des personnes cible telles des cohabitants, membres d'une même famille, amis proches, même des connaissances, etc. S'appuyant sur cette possibilité de don ciblé, certains auteurs argumentent de l'absence de ligne de conduite claire et cohérente interdisant le don entre étrangers pour néanmoins justifier son application (28) (25)(46) (29) (52).

Il n'est pas cohérent de demander que le don d'organe par un donneur vivant d'organes entre étrangers soit 'purement' altruiste puisqu'il n'y a pas non plus d'altruisme 'parfait' ou 'pur' eu égard au don entre personnes se connaissant (28).

De nombreux auteurs argumentent du fait que la sollicitation sur Internet peut favoriser la discrimination. En réalité, ces auteurs s'opposent surtout à l'idée d'avantager *certaines* personnes, par exemple les riches ou les Blancs. Par contre, il est moins grave de privilégier des enfants ou des minorités. L'argument de la discrimination n'est donc pas utilisé de façon cohérente (48).

6.2.3.2. Arguments défavorables

Les personnes sollicitant un don d'organe en ligne ou par voie d'annonce font part d'une histoire malheureuse, mais il en est ainsi de tous les patients requérant un organe. Dès lors, si l'on attache de l'importance à l'histoire des solliciteurs, il est aussi indiqué de le faire pour ceux figurant sur la liste d'attente et dont nous ne connaissons pas l'histoire (20) (58).

6.2.4. Arguments de l'autonomie

6.2.4.1. Arguments favorables

Les donneurs vivants devraient être libres de choisir le receveur de leur organe (20) (15) (40) (50) (53).

Cette liberté de choix permettrait d'entreprendre une démarche de façon active et autonome face à un système « défaillant ». La seule alternative consiste à attendre passivement un organe qui risque d'arriver trop tard, voire pas du tout (41).

L'absence de tout lien émotionnel entre le donneur et le receveur permet au donneur de prendre des décisions de façon plus autonome et volontaire. La pression émotionnelle et sociale joue peut-être plus s'il existe un fort lien émotionnel (29).

6.2.4.2. Arguments défavorables

Même si le fait de choisir de son vivant le receveur d'un organe est une manière d'exercer son autonomie, les principes éthiques d'équité et d'efficacité prévalent néanmoins (20) (50).

Sur les sites web, les annonces ou les profils sont souvent très personnels et sont rédigés uniquement dans le but de persuader les candidats potentiels, alliant fréquemment chantage et émotion. Il faut donc tenir compte de la contrainte directe ou subtile résultant dans le fait qu'une personne n'a pas la possibilité de faire un choix suffisamment éclairé ou autonome (28) (16) (56) (38) (31) (52).

En autorisant les donneurs à choisir leur receveur ou les receveurs à choisir leur donneur, on leur permet de choisir sur la base de motifs discriminatoires, par exemple, donner seulement un organe à un Blanc ou à une personne de même religion que la sienne (50) (20) (18).

Contrairement à l'affirmation de certains, le don d'organe n'est pas une décision strictement autonome ou individuelle. Le don exige une structure sociale et des institutions (par exemple, une communauté de transplantation, des hôpitaux, des médecins, des infirmiers, etc.). En tant que collectivité, il y a donc tout intérêt à ce que les organes soient répartis de façon juste et équitable (50) (28) (16) (10) (50) (18).

6.2.5. Arguments de la bienfaisance

6.2.5.1. Arguments favorables

Faire une ‘comparaison’ entre différents receveurs sur un site web tel que MatchingDonors.com peut être une manifestation d’altruisme pour un donneur, par exemple, en choisissant un receveur qui soutient lui aussi de nombreuses bonnes causes. De la sorte, on fait le bien pour ceux qui font aussi le bien pour autrui (28).

Le don d’un organe à un étranger peut être un acte d’une grande portée pour un donneur. Il ne faut pas minimiser son importance, mais, au contraire, il faut l’applaudir (31).

En refusant certaines greffes d’organes provenant d’un don d’organe par un donneur vivant, les centres de transplantation ou l’UNOS (Etats-Unis) manquent à leur ‘obligation de soins’ ou à leur objectif de ne pas « gaspiller » d’organes. En effet, ces organes auraient permis d’aider des receveurs (57) (47).

Si l’on peut aider quelqu’un en lui donnant un organe, cela n’a pas nécessairement d’importance de savoir si c’est pour un « mauvais » motif, par exemple, un donateur qui privilégierait uniquement les Blancs (52).

6.2.5.2. Arguments défavorables

Des personnes inaptes à recevoir un organe parce qu’ils sont atteints de certaines maladies pourraient de la sorte solliciter et obtenir un organe qui aurait pu servir à aider une autre personne (dans le contexte médical réglementé belge, cela semble toutefois moins probable). Il est donc « gaspillé » (20).

L’intention sous-tendant l’autorisation de la sollicitation d’organes était de donner la possibilité de faire le bien à autrui, mais non de devenir un vecteur d’exploitation et de discrimination. Des récits et des anecdotes suggèrent pourtant que tel est le cas (58).

6.2.6. Arguments “non nocere”

6.2.6.1. Arguments favorables

La sollicitation en ligne ne nuit à personne. Le donneur trouvé en ligne ou parmi les annonces ne donnerait pas son organe d’une autre façon. On ne soustrait donc aucun organe au système normal d’attribution (28) (25) (2) (40) (56) (10) (55) (41) (3).

S’il n’y a pas de paiement (en espèces ou d’une autre façon), il n’y a pas de gros risque d’exploitation du donneur ou du receveur (2).

6.2.6.2. Arguments défavorables

La sollicitation publique peut nuire aux donateurs et aux receveurs s'ils sont victimes d'exploitation (49) (41) (31) (57) (55) (59).

Les médecins et les centres de transplantation ont aussi une obligation envers les donateurs. Le don d'organe par un donneur vivant peut parfaitement entraîner un préjudice physique ou psychologique pour le donneur (41) (10) (4) (23).

Il y a des indications que certains donateurs vivants sollicités auraient également donné leur organe anonymement en empruntant le circuit normal. La liste d'attente est donc privée de cet organe (56) (10) (58).

Le don est un 'gros business' pour les centres de transplantation qui ont tout intérêt à pratiquer de nombreuses greffes. A cet égard, il n'est pas certain que les intérêts du donneur vivant soient toujours suffisamment protégés (52).

6.2.7. Arguments de la justice et de l'équité

6.2.7.1. Arguments favorables

Contrairement à ce que l'on affirme quelquefois, le système d'attribution existant - tel que celui organisé par l'UNOS (Etats-Unis) - n'est pas entièrement juste et équitable. Il n'est donc pas correct de considérer que la sollicitation publique fasse du tort à un système parfait ou constitue une menace pour celui-ci (3) (7) (30) (47).

Si l'on autorise uniquement le don d'organe par un donneur vivant d'organes entre membres d'une même famille ou entre des connaissances et non entre étrangers, ceux qui ont la chance d'avoir un membre de leur famille, un ami ou une connaissance disposé(e) à lui donner un organe sont avantagés. C'est une injustice envers ceux qui n'ont pas cette possibilité et qui ne peuvent s'insurger contre cette inégalité. Les annonces et les sites web réduisent précisément ces inégalités (2) (56) (5) (57) (18).

6.2.7.2. Arguments défavorables

Les organes doivent être répartis de manière indépendante, efficace, juste et équitable. La sollicitation de donateurs vivants sur Internet ou par voie d'annonces répartirait les organes suivant des critères injustes, iniques et dépourvus de pertinence morale, tels que la richesse, l'accès à Internet, la mesure dans laquelle l'histoire d'une personne interpelle, etc. (49) (44) (50) (33) (16) (3) (41) (56) (20) (21) (43) (31) (10) (57) (58) (7) (59) (4) (54) (52) (18) (28).

Certains auteurs affirment que le système de l'UNOS n'est pas juste. Au contraire d'Internet, c'est un système sous contrôle que l'on peut réexaminer et améliorer. Son imperfection ne constitue pas un argument pour le contourner (20).

6.3. Discussion éthique

Comme cela a été abondamment documenté dans l'étude de la littérature, de nombreux arguments en faveur et en défaveur de la sollicitation de donneurs d'organe sur les médias sociaux peuvent être avancés. L'utilisation des médias sociaux peut, à première vue, augmenter le pool des donneurs d'organes. Parallèlement aux arguments pragmatiques, utilitaristes et de « bénéficience », il convient de tenir compte de l'autonomie du receveur. La motivation principale des personnes en attente d'un organe est de se procurer un organe, par tous les moyens éthiques et légaux possibles. Toutefois, cela ne signifie pas que l'on peut aller jusqu'à se procurer un organe par des voies commerciales, comme c'est malheureusement le cas dans certains pays. C'est faire un pas de trop, car un principe général d'éthique déontologique est ainsi violé, à savoir qu'un être humain ne peut pas être utilisé uniquement comme moyen, mais est toujours aussi une fin en soi. Cette limitation est également mentionnée dans l'aperçu détaillé de la littérature, cf. les arguments pragmatiques contre et les arguments utilitaires contre.

Inversement, des objections éthiques peuvent aussi être avancées contre la possibilité de sollicitation des donneurs sur les médias sociaux. Ces objections sont abordées de manière approfondie dans les arguments « contre » de l'aperçu de la littérature. Le critère d'équité est ici le plus évident.

En outre, certaines personnes n'ont pas la possibilité de faire appel à ces médias sociaux, car la maîtrise d'Internet n'atteint pas encore 100 % dans notre société, ainsi que cela a été largement démontré. La possibilité que « l'argument de vente » s'immisce ainsi dans notre univers est également un élément important. En effet, il se pourrait qu'en raison de l'usage effréné des médias sociaux, la population ne soit finalement plus d'accord avec le principe de l'*opting-out*, tel qu'il est ancré dans notre législation nationale, de sorte que, en fin de compte, nous observerions une diminution, plutôt qu'une augmentation, du nombre d'organes disponibles.

En dépit de tous les efforts, les organes disponibles afin de répondre aux besoins médicaux sont encore insuffisants. Chaque année, des personnes en attente d'une transplantation décèdent. Toute mesure permettant une extension du *pool* d'organes, dans le respect de la loi et de l'éthique, mérite d'être soutenue.

Le don effectué par un donneur vivant, en signe d'empathie pour son semblable dans le besoin, est particulièrement précieux lorsqu'il est effectué en tenant compte de diverses conditions (risque minimal pour le donneur, consentement éclairé révocable, concertation pluridisciplinaire préalable...). Ce don effectué par un donneur vivant, le plus souvent un rein ou une partie du foie (le don de moelle et de sang et le don de tissus en général n'ont pas été pris en considération dans cet avis), provient généralement d'un membre de la famille, du conjoint ou d'un ami.

Dans le cas classique du don par un membre de la famille ou un ami proche vivant, pratiquement personne ne contestera ce don ciblé. La question qui se pose dans cet avis est de savoir, par exemple, si une relation sur Facebook est suffisamment solide pour justifier un don ciblé. Ce qu'il convient d'entendre par une telle relation sur les médias sociaux joue un rôle majeur : cette relation est-elle comparable à une relation personnelle ? Le donneur et le receveur sont-ils incités à se rencontrer ? Apprennent-ils à se connaître, etc. ou suffit-il de se déclarer candidat-donneur ?

Certains membres soulignent qu'un don non ciblé au pool (le « don samaritain ») ne constitue pas un problème, hormis si une psychopathologie en est à la base. Selon ces membres, vouloir donner un organe de son vivant à un inconnu est quelque chose d'extrême qui, dans certains cas, peut inciter à mettre en doute la santé psychique du candidat-donneur. Une évaluation psychologique des candidats-donneurs est dès lors nécessaire. Lors du don ciblé, il convient également de vérifier si le donneur n'interprète pas de manière erronée le concept de « l'héroïsme obligé ».

POSITION 1

Ces membres estiment que la sollicitation publique de donneurs vivants, notamment sur les médias sociaux, doit être interdite et que les centres de transplantation ne peuvent pas donner suite aux propositions de don d'organe ciblé à un receveur avec lequel le donneur n'a pas de lien étroit (membre de la famille, conjoint, ami proche), notamment en raison du risque trop élevé d'existence d'un paiement.

Selon ces membres, ce n'est pas parce que les médias sociaux possèdent une grande capacité de diffusion que tout ce qu'ils diffusent doit être accepté. Cela signifierait qu'il serait tout aussi impossible d'interdire le commerce d'organes pour la simple raison qu'il existe déjà. Selon eux, certaines choses peuvent bien être interdites. Même si l'interdiction est impossible à appliquer dans la pratique, il peut être indiqué de la maintenir en guise de signal envers la société.

Ces membres attirent l'attention sur le risque accru de paiement/commercialisation. Internet se prête parfaitement au chantage émotionnel, aux abus et à l'exploitation des donneurs et des receveurs. Les sites Internet spécialisés dans ce domaine sont « régulés » uniquement par les administrateurs ou par les membres. Il est impossible de vérifier si un paiement est effectué, directement ou indirectement. Même des sélections de qualité ne peuvent exclure cette pratique.

La question est de savoir ce qui amène les personnes qui souhaitent faire don d'un organe de leur vivant à utiliser les médias sociaux ? Elles ont certainement été touchées par l'histoire personnelle de la personne qui recherche un organe. Toutefois, un candidat-donneur ne doit pas emprunter cette voie. Il peut parfaitement prendre contact avec un centre de transplantation, en vue d'un don au *pool* d'Eurotransplant.

POSITION 2

Ces membres estiment que les centres de transplantation doivent refuser l'organe qu'une personne propose à un receveur avec lequel elle n'a pas de lien étroit (membre de la famille, conjoint, ami proche), mais dont elle a fait la connaissance sur Internet/les médias sociaux, par exemple (don altruiste ciblé par un donneur vivant). En d'autres termes, le seul don altruiste acceptable est le don non ciblé (au *pool* d'Eurotransplant), étant donné qu'il s'agit de la seule manière d'attribuer des organes d'une manière équitable, indépendante et médicalement justifiée.

Selon ces membres, le don ciblé va à l'encontre du principe d'équité, car on fait un don à une personne que l'on choisit, alors que d'autres personnes inscrites sur la liste d'attente, par exemple, ont un besoin beaucoup plus impérieux de cet organe. Si l'on fait un don au *pool*, en revanche, on est certain que les critères médicaux seront respectés lors de l'attribution de l'organe.

Selon ces membres, l'acceptation du don ciblé n'est pas juste vis-à-vis du donneur altruiste qui fait un don au *pool*, donc à un receveur anonyme inscrit sur la liste d'attente.

POSITION 3

Ces membres estiment qu'il est inutile d'interdire quelque chose sur le plan juridique s'il est impossible de faire respecter l'interdiction dans la pratique. Ils constatent un fait, une réalité, qui existe bel et bien, à propos duquel la société doit décider ce qu'elle en fait.

Ce sont les candidats-*receveurs* qui utilisent les médias sociaux pour faire avancer leur recherche d'organe. Pourquoi interdirait-on à quelqu'un de faire savoir sur les médias sociaux qu'il ou elle a besoin d'un organe ? Tout le monde n'a pas une grande famille ou un réseau social étendu...

En 2017, l'arsenal législatif et réglementaire belge n'a pas les moyens de limiter la liberté constitutionnelle des individus à faire savoir qu'ils cherchent un organe et la probabilité que le législateur (constitutionnel) limite cette liberté est, selon ces membres, utopique.

Il est légitime qu'un candidat-receveur en situation d'urgence essaie de créer un lien émotionnel avec des candidats-donneurs. C'est un fait qu'un lien personnel suffisant ne pose pas de problème, alors que si ce lien est plutôt distant, on parlera automatiquement d'une relation par nature abusive, par exemple un paiement caché. Un donneur trouvé via Internet peut néanmoins être parfaitement altruiste, alors que des liens familiaux ou d'amitié peuvent être instrumentalisés. Il faut toujours réfléchir au risque de vente (la loi parle de « paiement ») et d'instrumentalisation, quel que soit le lien entre le candidat-donneur et le receveur. En soi, le don ciblé faisant suite à une sollicitation publique n'est donc pas un argument pour refuser l'organe.

Les membres qui pensent qu'il est impossible d'interdire la recherche de candidats-donneurs via Internet soulignent qu'il appartient aux professionnels des centres de transplantation d'inclure cet élément de façon éthique dans la procédure. Les recommandations du Comité s'adressent également à eux.

Il va de soi que le candidat-donneur doit remplir toutes les conditions pour être accepté par le centre de transplantation.

Ces membres attirent l'attention sur le manque criant persistant d'organes et le temps d'attente moyen d'un organe. Ils pensent qu'autoriser la sollicitation de donneurs d'organes en ligne ou au moyen d'annonces peut accroître le nombre d'organes disponibles, y compris pour le *pool*, car des campagnes spécifiques insistent aussi publiquement sur l'intérêt général du don, si bien que de plus en plus de personnes sont incitées à se faire inscrire comme donneur.

7. Conclusions et recommandations

Tous les membres s'accordent pour dire que tous les moyens doivent être déployés pour augmenter le nombre d'organes transplantables.

Le Comité souhaite avant tout rappeler le caractère bénévole du don d'organe. Tant pour protéger les personnes que par respect pour les règles éthiques internationales et par souci de se conformer à la législation belge en la matière, il faut continuer à combattre tout paiement pour l'obtention d'un organe (hormis un dédommagement pour les frais engagés).

Certains membres estiment que la sollicitation publique de donneurs vivants, notamment sur les médias sociaux, doit être interdite et que les centres de transplantation ne peuvent pas donner suite aux propositions de don d'organe ciblé à un receveur avec lequel le donneur n'a pas de lien étroit (membre de la famille, conjoint, ami proche), notamment en raison du risque trop élevé d'existence d'un paiement.

D'autres membres estiment que le seul don altruiste acceptable est le don non ciblé (au *pool* d'Eurotransplant), étant donné qu'il s'agit de la seule manière d'attribuer des organes d'une manière équitable, indépendante et médicalement justifiée.

D'autres membres encore sont d'avis que, quoique l'on puisse émettre des réserves à l'encontre de la sollicitation de donneurs vivants sur les médias sociaux, on ne peut l'empêcher au XXI^e siècle en raison de leur grande capacité de diffusion. Moyennant un encadrement adéquat, ils sont en faveur de l'admission de la sollicitation publique de dons d'organes par un donneur vivant, e.a. via les médias sociaux. A cet égard, ils font référence aux Centres de transplantation néerlandais qui admettent ce type de sollicitation en soulignant l'importance d'une présélection parmi les candidats-donneurs et en requérant la fixation de critères nationaux quant à la donation in vivo d'un organe.

Ces membres sont ainsi arrivés à la conclusion « pondérée » qu'il ne faut pas refuser un don ciblé, tant qu'il n'y a pas de critères discriminatoires comme la couleur de peau, l'orientation sexuelle, etc.

Ces membres formulent les *recommandations* suivantes :

1.

Il faut non seulement examiner le volet technico-médical du don d'organes, mais aussi apprécier les antécédents psychologiques du candidat-donneur. Il faut également être attentif à l'impact d'un don d'organe par un donneur vivant sur la relation entre le donneur et sa famille.

2.

Les Centres de transplantation ne procèdent pas au recrutement actif de donateurs altruistes, ni dans le cas d'un don non ciblé, ni dans celui d'un don ciblé. Les personnes souhaitant effectuer un don altruiste ciblé doivent s'adresser elles-mêmes au centre de transplantation, sans intervention d'intermédiaires externes.

3.

Il est souhaitable que les instances compétentes élaborent des critères afin d'organiser (si possible avec l'aide du médecin généraliste) la présélection de donateurs vivants sollicités par le net sur une échelle plus large que celle des centres de transplantation. En l'absence de critères rationnels, il est à craindre que les procédures ne soient suffisamment pertinentes et n'entraînent une diminution de temps et de moyens disponibles pour réaliser une sélection efficace dans le *pool* traditionnel.

4.

Les sollicitations via Internet doivent autant que possible avoir lieu à l'aide d'un formulaire de déclaration uniformisé (désignation du receveur choisi, les motivations du candidat donneur, l'avis de son médecin, confirmation que toutes les informations nécessaires relatives aux risques lui ont été communiquées, etc.).

5.

En présence de donateurs potentiels, il est préférable que le médecin transplantateur conseille le don non ciblé. Toutefois, le choix explicite du don personnel (ciblé) par le donneur ne devrait pas être refusé. Mais le choix du receveur sur la base de critères discriminatoires (par exemple, refus de don pour les allochtones, les homosexuels, les personnes d'une autre couleur de peau, etc.) est inacceptable.

Liste des références

1. Abboud et al. 2008. The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism. *Kidney Intern* 74(7), 854-59.
2. Appel JM. 2005. Organ solicitation on the Internet: every man for himself? *Hastings Center Report* 35(3):14; discussion 14-5. PubMed PMID: 16092393.
3. Brennan P. 2006. Public solicitation of organs on the internet: Ethical and policy issues. *Journal of Emergency Nursing* 32(2): 191-193.
4. Caplan A. 2004. Organs.com: new commercially brokered organ transfers raise questions. *The Hastings Center Report* 34: 8.
5. Chang A, Anderson EE, Turner HT, Shoham D, Hou SH, Grams M. 2013. Identifying potential kidney donors using social networking web sites. *Clinic Transplant* 27(3):E320-6. PubMed PMID: 23600791.
6. Choi et al. 2016. Pancreas Transplantation From Living Donors: A Single Center Experience of 20 Cases. *Am J Transpl* 16, 2413-2420.
7. Cohen LR. 2005. UNOS: The Faithless Trustee. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 13-14.
8. Costello KL, Murillo AP. 2014. "I want your kidney!" Information seeking, sharing, and disclosure when soliciting a kidney donor online. *Patient Educ Couns* 94(3):423-6. PubMed PMID: 24360149.
9. Darwish Murad et al. 2016. Longterm clinical and radiological follow-up of living liver donors. *Liver Transplant* 22, 934-942.
10. Dees RH, Singer EA. 2008. KidneyMatch.com: the ethics of solicited organ donations. *Journal of Clinical Ethics* 19(2):141-9. PubMed PMID: 18767474.
11. Delanaye et al. 2012. Outcome of the living kidney donor. *Nephrol Dial Transplant* 27 :41-50 doi : 10.1093/ndt/gfr669.
12. Delmonico FL, Graham WK. 2006. Direction of the Organ Procurement and Transplantation Network and United Network for Organ Sharing regarding the oversight of live donor transplantation and solicitation for organs. *American Journal of Transplantation* 6(1):37-40. PubMed PMID: 16433754.
13. Delmonico FL, Dew MA. 2007. Living donor kidney transplantation in a global environment. *Kidney Int* 71(7):608-14. PubMed PMID: 17290291.
14. Domingo AF, Salvana EM. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID:17563925.
15. Ford PJ & Nicoletti TA, 2005. My organs, my choice. *American Journal of Bioethics* 5(4): 4-5.
16. Fox MD. 2005. Organ solicitation on the Internet: every man for himself? *Hastings Center Report* 35(3):14; discussion 14-5. PubMed PMID: 16092393.
17. Friedman AL, Lopez-Soler RI, Cuffy MC, Cronin DC. 2008. Patient access to transplantation with an Internet-identified live kidney donor: a survey of U.S. centers. *Transplantation* 85: 794.

18. Frunza M, Van Assche K, Lennerling A, Sterckx S, Citterio F, Mamode N, Zuidema WC, Burnapp L, Weimar W, Dor FJ. 2015. Dealing With Public Solicitation of Organs From Living Donors--An ELPAT View. *Transplantation* 99(10):2210-4. 0000000669. PubMed PMID: 25769072.
19. Gordon EJ. 2005. Make It So!: Advocating for UNOS Policy Change. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 21-22.
20. Hanto DW. 2007a. Ethical challenges posed by the solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine*. 356(10):1062-6. PubMed PMID: 17347461.
21. Hanto DW. 2007b. Solicitation of deceased and living organ donors - The author replies. *New England Journal of Medicine*. 356(23): 2428-2429.
22. Hassan N, Ibrahim MD et al. 2009. Long-Term Consequences of Kidney Donation, *NEJM* 360, 459-469.
23. Ingelfinger JR. 2005. Risks and benefits to the living donor. *New England Journal of Medicine*. 353(5): 447-449.
24. Janki et al. 2016. Live kidney donation: are concerns about long-term safety justified? – A methodological review, *Eur J Epidemiol*, DOI 10.1007/s10654-016-0168-0.
25. Lott JP. 2005 Direct organ solicitation deserves reconsideration. *Journal of Medical Ethics* 31(9):558. PubMed PMID: 16131562.
26. McGee EM. 2005. Using Personal Narratives to Encourage Organ Donation. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 19-20.
27. Meng et al. 2016. Donor Safety in Adult–Adult Living Donor Transplantation: A Single–Center Experience of 356 Cases, *Med Science Monitor* 22, 1623–1629.
28. Moorlock G. 2015. Directed altruistic living donation: what is wrong with the beauty contest?. *Journal of Medical Ethics*. 41(11): 875-879.
29. Morrissey et al. 2005. Good Samaritan Kidney Donation. *Transplantation* 80(10):1396.
30. Morreim EH. 2005. Another Kind of End-Run: Status Upgrades. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 11-12.
31. Morrissey PE. 2008. Internet solicitation: what donor-recipient relationships are acceptable? *Transplantation* 85(6):799-800. doi:10.1097/TP.0b013e318167d295. PubMed PMID: 18360259.
32. Murphy TF. 2005. Gay and Lesbian Exceptions to the Heterosexual Rule. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 18.
33. Neidich EM, Neidich AB, Cooper JT, Bramstedt KA. 2012. The ethical complexities of online organ solicitation via donor-patient websites: avoiding the "beauty contest". *American Journal of Transplantation* 12(1):43-7.
34. Nelson JL. 2005. Trust and Transplants. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 26-26.
35. Park et al. 2004. Comparison of survival probabilities for living-unrelated versus cadaveric renal transplant recipients, *Transplant Proc* 36, 2020-2022.
36. Pearson. 2005. What's blood got to do with it? It's time to say goodbye to directed cadaveric donation. *American Journal of Bioethics* 5(4): 31-33.
37. Peters TG, Fisher JS, Gish RG, Howard RJ et al, Views of US Voters on Compensating Living Kidney Donors, *JAMA Surg*. 2016; 151(8):710-716. doi:10.001/jamasurg.2016.0065.

38. Rady MY, Verheijde JL, McGregor J. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17563926.
39. Reichmann et al. 2013. Living donor versus deceased donor liver transplantation: a surgeon-matched comparison of recipient morbidity and outcomes. *Transplant Int* 26, 780-787.
40. Robertson C. 2005a. Who is really hurt anyway? The problem of soliciting designated organ donations. *American Journal of Bioethics* 5(4):16-7. PubMed PMID: 16109684.
41. Robertson C. 2005b. Organ advertising: desperate patients solicit volunteers. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 33(1):170-4. Review. PubMed PMID: 15934675.
42. Rodrigue JR, Pavlakis M, Danovitch GM, Johnson SR, Karp SJ, Khwaja K, Hanto DW, Mandelbrot DA. 2007. Evaluating living kidney donors: relationship types, psychosocial criteria, and consent processes at US transplant programs. *American Journal of Transplantation* 7(10):2326-32. PubMed PMID: 17845566.
43. Rodrigue JR, Antonellis T, Mandelbrot DA, Hanto DW. 2008. Web-based requests for living organ donors: who are the solicitors? *Clin Transplant* 22(6):749-53. PubMed PMID: 18647328.
44. Serur D, Bretzlaff G, Christos P, Desrosiers F, Charlton M. 2015. Solicited kidney donors: Are they coerced? *Nephrology (Carlton)* 20(12):952-5. PubMed PMID: 26511772.
45. Siegal G & Bonnie RJ. 2005. Reflections on Fairness in UNOS Allocation Policies. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 28-29.
46. Snyder DJ, Miller FG, Rosenstein DL. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17563924.
47. Spielman BJ. 2005. Non-Family Directed Donation: The Perils of Policy-Making. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 24-26.
48. Spital A. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17554130.
49. Steinbrook R. 2005. Public solicitation of organ donors. *New England Journal of Medicine* 353(5):441-4. PubMed PMID: 16079365.
50. Truog R. 2005a. The Ethics of Organ Donation by Living Donors. *New England Journal of Medicine* 353(5): 444-445.
51. Truog RD. 2005b. Are Organs Personal Property or a Societal Resource. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 14-16.
52. Truog RD, Lowney J, Hanto D, Caplan A, Brock D. 2005. Soliciting organs on the Internet. *Medical Ethics* 12(3): 5-8.
53. Undis DJ. 2005. LifeSharers: Increasing Organ Supply Through Directed Donation. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 22-24.
54. Veatch RM. 2005. Organs on the Internet. *Hastings Center Report* 35(3): 6.
55. Williams ME. 2006. Internet organ solicitation, explained. *Adv Chronic Kidney Dis* 13(1):70-5. Review. PubMed PMID: 16412973.
56. Wright L, Campbell M. 2006. Soliciting kidneys on web sites: is it fair? *Semin Dial* 19(1):5-7. PubMed PMID: 16423173.

57. Wright L. 2008. Ethical controversies in public solicitations for organs. *Transplant Rev (Orlando)* 22(3):184-6. PubMed PMID: 18631875.
58. Zink et al. 2005a. Examining the Potential Exploitation of UNOS Policies. *American Journal of Bioethics* 5(4): 6-10.
59. Zink S & Wertlieb S. 2005b. Response to Commentators on “Examining the Potential Exploitation of UNOS Policies”. *The American Journal of Bioethics* 5(5): W15-W16.

L'avis a été préparé en commission restreinte 2015-2bis, composée de:

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
R. Rubens	R. Rubens	D. Bron	P. Cosyns
J. Herremans	S. Sterckx	E. Heinen	
	P. Schotsmans	R. Kramp	

Secrétariat

L. Dejager

Expert auditionné

Dr Jacqueline van de Wetering :

interniste-néphrologue et coordinatrice médicale dans l'unité chargée de préparer les dons et les greffes de rein au sein du service de médecine interne de la section de néphrologie et de transplantation de l'Erasmus MC de Rotterdam.

Les documents de travail de la commission restreinte 2015-2bis – question, contributions des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous forme d'Annexes 2012-5bis au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés.

Cet avis est disponible sur www.health.belgium.be/bioeth

ADDENDUM



[traduction propre]

Guide pour le don altruiste ciblé (*solicited specified donation*)

Une initiative du Conseil néerlandais pour la transplantation rénale (Landelijk Overleg Niertransplantatie, LONT)

Composition du groupe de travail :

Arjan van Zuilen (UMCU)
Michiel Betjes (ErasmusMC)
Maarten Christiaans (UMC Maastricht)
Luuk Hilbrands (Radboudumc)
Aiko de Vries (LUMC)
Jan Ringers (LUMC)
Azam Nurmohamed (VUMC)
Frederike Bemelman (AMC)
Jaap Homan van de Heide (AMC)
Stefan Berger, président (UMCG)

En collaboration avec :

Bernadette Haase, Nederlandse Transplantatie Stichting (Fondation néerlandaise pour la transplantation)

Avis :

Nierpatiënten Vereniging Nederland (Association des patients insuffisants rénaux des Pays-Bas)

Date de publication : 6 janvier 2016

Date de révision : 6 janvier 2018

Document source :

Guidelines for directed altruistic donation (juin 2014) de la British Transplant Society.

Le don altruiste ciblé est une forme relativement nouvelle (et rare à ce jour) de don vivant. Du fait de l'attention accrue dont fait l'objet cette forme de don, il est important de parvenir à une position commune avec les centres de transplantation néerlandais quant à la manière dont ces derniers gèrent cette question. Le présent guide est en partie basé sur les « Guidelines for directed altruistic donation » (juin 2014) de la British Transplant Society.

Définition

Don altruiste ciblé

L'on parle de don altruiste ciblé lorsqu'aucune relation n'existait entre le donneur et le receveur avant que le besoin d'un don d'organe se présente chez le receveur, c'est-à-dire lorsque le contact entre donneur et receveur potentiels n'a eu lieu qu'après que l'attention a été attirée sur le besoin d'un don d'organe pour un patient par le biais des réseaux sociaux, des médias locaux ou nationaux ou de sites internet créés spécifiquement à ces fins.

Principes

Les centres de transplantation adoptent une position de neutralité vis-à-vis du don altruiste et ne collaborent pas au recrutement actif de donneurs. L'objectif du guide est de mettre au point une méthode uniforme pour cette forme d'appariement individuel entre donneur et receveur. Cette méthode vise une utilisation efficace de la capacité des centres néerlandais et doit empêcher toute contrainte ou activité commerciale dans le cadre d'une transplantation d'organe.

Afin de garantir à tous les receveurs potentiels l'égalité d'accès aux organes disponibles et pour assurer l'effet optimal de chaque don, la préférence est donnée au don altruiste non ciblé. Les donneurs altruistes ciblés sont préalablement informés de la possibilité de faire un don altruiste non ciblé et de participer au programme transversal si le don au receveur envisagé s'avère impossible.

Le don altruiste ciblé désigne uniquement un don à une personne spécifique. Il n'est pas possible de faire un don à un groupe particulier sur la liste d'attente (par exemple en fonction de l'âge, du sexe ou de l'origine ethnique). Cette disposition est conforme à l'allocation d'organes sur la liste d'attente post-mortem.

Recommandations

Les recommandations suivantes constituent la première étape d'un guide dont l'objectif est de définir des principes de gestion pragmatiques des initiatives lancées pour associer de manière alternative des donneurs vivants potentiels et des receveurs, via les réseaux sociaux par exemple. Ce guide complète la politique suivie par les centres de transplantation pour les dons vivants.

1. Tous les donneurs potentiels envisageant un don altruiste ciblé et leurs receveurs sont informés de tous les aspects du don vivant (différentes formes de don vivant, procédure, risques associés au don vivant, etc.), de sorte qu'ils puissent faire un choix bien réfléchi. Les informations générales sont disponibles sur le site www.donatiebijleven.nl et dans la brochure générale de la Nierstichting (Fondation du rein) et de la Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) sur le don vivant.

2. Le donneur altruiste ciblé potentiel s'adresse lui-même au centre de transplantation en suivant la procédure prévue pour le don altruiste. Aucun intermédiaire externe n'a ici de rôle à jouer.

3. Les donneurs potentiels pour un don altruiste ciblé ou les appariements entre donneurs et receveurs résultant d'une intervention rémunérée ne sont pas pris en considération. Ceci peut apparaître tant à l'entame que durant le processus de don et entraîner l'exclusion du donneur potentiel, quelle que soit la phase dans laquelle se trouve le processus.

4. Le centre de transplantation n'examine que les donneurs altruistes potentiels qui sont déjà en contact avec le receveur. Les centres ne jouent aucun rôle dans la mise en contact de donneurs et receveurs potentiels.

5. Pour les transplantations difficiles, l'examen de plusieurs donneurs potentiels peut accroître les chances d'appariement. La candidature de plusieurs donneurs potentiels pour un seul receveur présente – pour les receveurs, les donneurs et les soignants concernés – des difficultés logistiques et émotionnelles liées à la charge de travail, aux coûts et au taux d'abandon important dans ce groupe, et soulève donc des questions éthiques. Si plusieurs donneurs potentiels se portent candidats pour faire un don à un même receveur, le centre de transplantation n'examinera complètement qu'un seul de ces donneurs potentiels ou un nombre limité d'entre eux. Il est toutefois possible, pour les receveurs hautement immunisés, de réaliser en même temps un pré-examen de plusieurs donneurs potentiels avec des tests de compatibilité complémentaires.

6. Afin de rendre la procédure d'analyse plus efficace, le centre de transplantation peut demander aux donneurs potentiels de faire réaliser une partie de l'examen médical par leur médecin traitant. Nous recommandons que chaque centre instaure une procédure pour l'examen de plusieurs donneurs sur la base de l'annexe 1, et la publie sur son site internet.

7. Lorsqu'un receveur présente un degré d'immunisation très élevé, il peut arriver que les chances de compatibilité entre le type de tissu du receveur et celui des donneurs potentiels soient tellement minces que le centre de transplantation décide de ne pas examiner de donneurs potentiels. Pour ces receveurs, le programme Acceptable Mismatch d'Eurotransplant, ou éventuellement un traitement de désensibilisation, constituent des options alternatives pour permettre une transplantation. Il faut par ailleurs dissuader ces receveurs de lancer une campagne sur les réseaux sociaux, en leur en expliquant clairement les raisons.

8. Lorsque c'est possible, les donneurs potentiels refusés pour des raisons autres que médicales et/ou psychologiques sont informés de la possibilité du don altruiste non ciblé.

9. Les donneurs qui, en cas d'incompatibilité avec le receveur envisagé, manifestent leur volonté de faire un don altruiste non ciblé peuvent être repris dans un parcours d'information et d'évaluation à un stade plus précoce.

10. Les centres de transplantation décident du donneur examiné et du donneur le plus adapté à un receveur. Cette décision se fonde sur des raisons médicales et socio-psychologiques.
