

Avis n° 83 du 9 janvier 2023 relatif au don d'organes après euthanasie

Contenu de l'avis

1. Demande d'avis	3
Remarque liminaire concernant le vocabulaire	4
2. Aspects médicaux et pratiques	5
Quels sont les patients possiblement concernés par le don d'organes après une euthanasie ?	6
Déroulement de l'euthanasie et du prélèvement d'organe	7
3. Cadre juridique	9
4. Considérations éthiques	15
4.1. Un impératif éthique : le choix libre et éclairé	15
4.2. Considérations et recommandations éthiques consensuelles	17
I. Quand fournir au patient toutes les informations pertinentes quant au don d'organes ?	17
II. Quelles informations délivrer au patient ?	18
III. Organisation pratique de la double procédure	19
IV. Distinguer clairement le rôle des équipes médicales	20
V. La question de l'information vers le grand public	21
VI. Protocoles à usage interne de prise en charge des demandes et de réalisation de dons d'organes après euthanasie	21
4.3. Considérations et recommandations éthiques non-consensuelles	22
VII. Rôle du médecin dans le choix relatif au don d'organes.	22
VIII. Qui sont les intervenants dans une prise de décision concernant le don d'organes après euthanasie ? Le comité d'éthique médicale (CEM) doit-il intervenir ?	25
4.4. Procédure spécifique : faut-il prévoir une exception aux principes qui règlent le don par donneur vivant et, par conséquent, à la <i>dead donor rule</i> ?	26
5. Conclusions et recommandations	27
<i>Un impératif éthique : le choix libre et éclairé</i>	27
<i>Conditions d'acceptabilité éthique du prélèvement d'organes après euthanasie</i>	28
<i>Considérations et recommandations éthiques consensuelles</i>	29
<i>Considérations et recommandations éthiques non-consensuelles</i>	31

DROITS D'AUTEUR

Comité consultatif de Bioéthique de Belgique

E-mail : info.bioeth@health.fgov.be

Il est permis de citer cet avis pour autant que la source soit indiquée comme suit: « d'après l'avis n 83 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à consulter sur www.health.belgium.be/bioeth ».

1. Demande d'avis

Le 9 avril 2013 M. Patrick Cras, président du comité d'éthique médicale (CEM) de l'UZ Antwerpen, posait plusieurs demandes d'avis relatives à la problématique de don d'organes après euthanasie¹, suivies de demandes supplémentaires les 29 mai 2015, 13 février et 13 avril 2017. A cette dernière date, le Comité recevait aussi une demande d'avis de M. Martin Hiele, président du CEM de l'UZ Leuven, sur le même sujet et indiquée comme telle ci-dessous.

La commission restreinte a synthétisé ces questions comme suit :

1. Est-il admissible/opportun de présenter l'option du don d'organes aux patients qui demandent l'euthanasie si le patient lui-même n'en prend pas l'initiative ? (M. Hiele)
2. Quels patients entrent en ligne de compte pour un don d'organes après euthanasie ?
3. Comment garantir que l'examen de la demande d'euthanasie n'est pas influencé par la possibilité d'un don d'organes ? La demande d'euthanasie du patient et la fixation du jour de l'acte ne sont-elles pas dictées par la possibilité d'un don d'organes ? En d'autres mots : des garanties supplémentaires sont-elles nécessaires afin d'éviter le conflit d'intérêts entre le médecin transplantateur et le médecin qui pratique l'euthanasie ?
4. Le patient se sent-il encore libre de refuser l'euthanasie lorsque les préparatifs pour le don d'organes sont en cours ?
5. La transplantation peut-elle avoir lieu dans l'hôpital où est pratiquée l'euthanasie ? Le fait que l'euthanasie soit pratiquée dans la salle d'opération adjacente à celle où les organes sont prélevés, pose-t-il problème ?
6. Qui peut alors constater le décès ? Le médecin ayant pratiqué l'euthanasie peut-il être un des trois médecins indépendants, prévu par la loi sur le don d'organes ?
7. Quel rôle peut jouer le comité d'éthique médicale (CEM) ?
8. Qu'en est-il d'un patient qui demanderait à pouvoir être simplement endormi pour le prélèvement des organes et ne plus être réveillé (la procédure dite « spécifique », pour le don du cœur avec, dans ce cas, décès causé par le don) ?

¹ Ces demandes d'avis n'ont pas pu être traitées avant la fin du quatrième mandat et ont été attribuées au début du cinquième mandat à la commission restreinte 2014-1 « Euthanasie ». Cette commission restreinte ayant dû traiter prioritairement deux autres demandes d'avis concrétisées dans les avis 59 et 73, les questions susmentionnées ont été attribuées à la Commission restreinte 2015-2ter « Transplantation » et finalisées sous le sixième mandat par un groupe de travail restreint.

Le Comité a estimé que répondre à ces questions exige non seulement un tour d'horizon des données et pratiques médicales actuelles et du cadre juridique, mais aussi une problématisation éthique permettant de relier ces différentes questions. Elles trouvent donc des réponses directes ou indirectes dans la partie 4 « Considérations éthiques ».

Remarque liminaire concernant le vocabulaire

Selon les besoins de l'analyse, le présent avis recourt à deux terminologies : d'une part, celle de « prélèvement et transplantation d'organes », d'autre part, celle de « don d'organes ». Bien qu'elle emploie le terme de « donneur » pour désigner la personne dont on prélève les organes, la loi belge utilise les termes axiologiquement neutres (neutres en termes de valeurs) de « prélèvement et transplantation », désignant ainsi des actes médico-techniques *objectifs*. Nous ne pouvons cependant négliger que le langage commun, en usage dans le public, dans les médias, dans la communication des autorités publiques en direction des citoyens ou encore dans les conversations interpersonnelles de tous les jours, adopte quant à lui la terminologie du « don ». Celle-ci n'est pas *moins exacte* que la terminologie juridique, elle vise une réalité différente. Le terme de « don » reflète les significations morales que prend l'échange d'organes dans les contextes de régulation que nous connaissons en Europe notamment : il dénote d'une part la gratuité (la soustraction de l'échange des organes aux logiques de marché et de profit), d'autre part le fait que la personne, dans la mesure où elle est réputée consentir et où elle dispose du droit de s'opposer au prélèvement comme de se porter expressément volontaire, est toujours à quelque degré *subjectivement* engagée par la possibilité du prélèvement. La personne peut être impliquée sous la forme passive de « ne pas s'opposer », sous la forme active du don volontaire et explicite (« ce sont mes organes et je les *donne pour d'autres* après ma mort ») ou encore sous la forme active de l'opposition au prélèvement (« je ne souhaite pas donner »). Ces dimensions morales ne sauraient être évacuées de la discussion éthique, même lorsque celle-ci entend prendre appui sur le cadre juridique en vigueur, comme c'est le cas ici.

Par conséquent, nous emploierons les termes de « prélèvement et transplantation » pour désigner ces actes médico-techniques sous l'angle objectif, ainsi que l'exigent les considérations médicales et juridiques. Nous réintroduisons le terme de « don » lorsque sont en jeu les considérations morales et sociales que soulèvent les cadres juridiques et les techniques médicales où les discussions éthiques prennent naissance. Nous les introduisons également dans les considérations relatives à l'information des publics, conformément à l'usage commun.

2. Aspects médicaux et pratiques

En Belgique, le premier cas de « double procédure », c'est-à-dire de prélèvement d'organes après euthanasie remonte à 2005 et, dès 2008, un rapport d'Eurotransplant (l'organisme qui gère, pour les pays affiliés, l'allocation des ressources disponibles) reconnaissait la pertinence de cette pratique — réservant toutefois l'allocation des organes ainsi obtenus aux pays ayant dépénalisé l'euthanasie²: la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg.

Entre 2005 et 2019³, il y a eu 53 prélèvements d'organes après une euthanasie en Belgique :

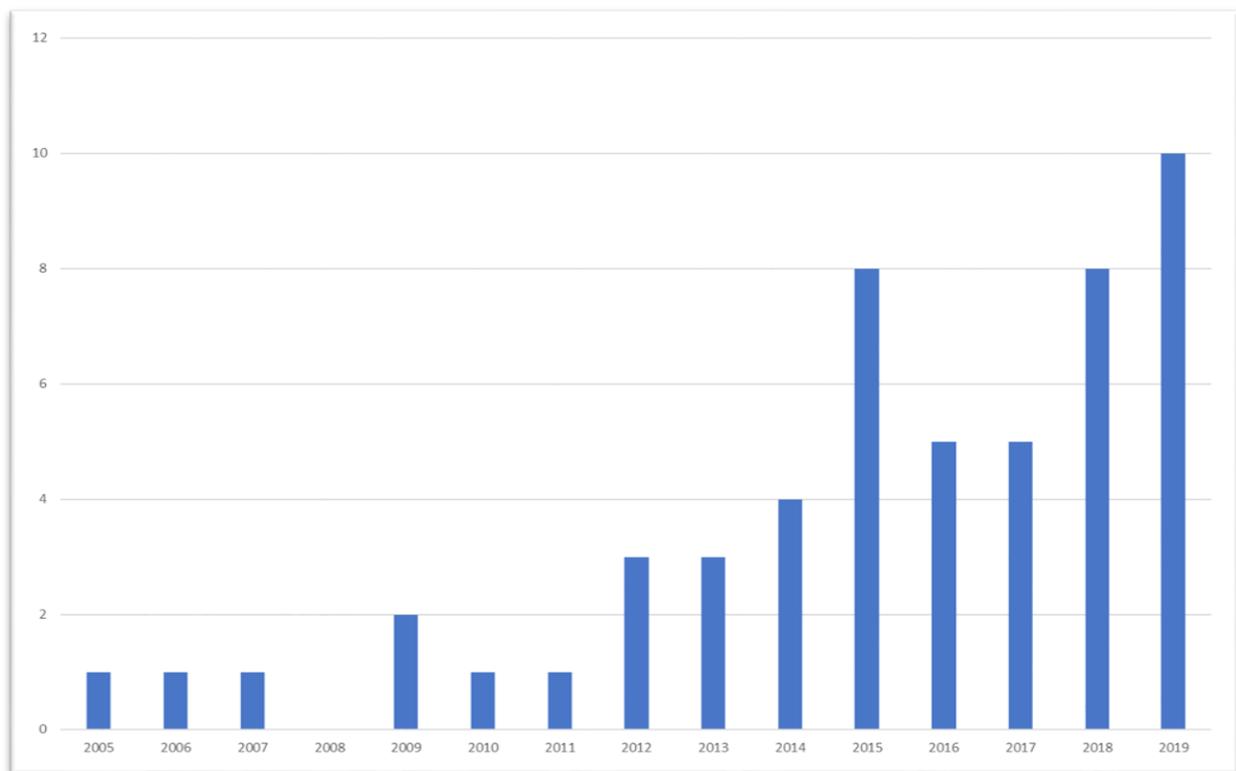


Figure 1: Donneurs d'organes après euthanasie en Belgique (source: Luc Colenbie, expert auprès du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, sur la base de données en provenance d'Eurotransplant).

A titre indicatif, en 2019, 2.656⁴ déclarations d'euthanasie ont été enregistrées en Belgique. Le nombre de patients qui ont effectivement demandé à associer un prélèvement de leurs

² Voir ci-dessus, partie 3 « Cadre juridique », la recommandation REC01.08 approuvée par le *Board* d'Eurotransplant en mai 2008, point 6.

³ En 2020, trois dons d'organes ont été effectués après une euthanasie (voir [Donor and transplant statistics 2020 | SPF Santé publique \(belgium.be\)](#)). Il y a eu moins de donneurs et de greffes en 2020 en raison de la pandémie de COVID-19. Par conséquent, l'année de référence pour le présent avis est 2019.

⁴ Neuvième rapport aux Chambres législatives - Chiffres des années 2018-2019 - Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie - [www.commissionneuthanasie.be](#). A titre d'information, en 2020 2.444 déclarations d'euthanasie ont été enregistrées, [EUTHANASIE - Chiffres de l'année 2020 \(Communiqué de presse\) | Santé Publique \(belgique.be\)](#).

organes à une euthanasie depuis 2005 en Belgique ne représente donc qu'une infime fraction du nombre total de patients qui ont été euthanasiés. On estime que, chez un peu plus de 10 % des personnes euthanasiées, le prélèvement d'organes serait médicalement pertinent⁵. Si ce chiffre semble modeste, cela représente pourtant un nombre non négligeable d'organes puisque chez chaque donneur plusieurs organes (poumons, foie, reins, pancréas et vraisemblablement, à l'avenir, le cœur⁶) pourront potentiellement être prélevés.

Même s'il s'agit donc d'un nombre limité de patients, la double procédure s'avère donc médicalement et socialement pertinente puisqu'à ce jour persiste un écart entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients sur les listes d'attente de transplantation, en Belgique comme dans d'autres pays. A titre indicatif, pour l'année de référence 2019, 1.056 organes ont été transplantés en Belgique, dont 984 prélevés sur des donneurs décédés ; 1.269 patients étaient sur la liste d'attente fin 2018, ce nombre s'élevait à 1.341 fin 2019⁷.

Inclure parmi les donneurs les patients qui ont programmé une euthanasie permet de soutenir une pratique médicale essentielle à la survie et à la qualité de vie de certains patients, tant sur le plan quantitatif — augmentation du nombre d'organes disponibles — que qualitatif — les organes prélevés après l'euthanasie présentant l'avantage d'un prélèvement très rapide après le décès et, dans beaucoup de cas, effectué dans de meilleures conditions que ceux conduits sur d'autres donneurs décédés. En raison de la programmation dans le temps de l'euthanasie suivie du don d'organes, les receveurs peuvent être conviés pour une greffe sur place. Ceci raccourcit le temps de transfert des organes et accroît la qualité des organes greffés.

Une augmentation du nombre de donneurs d'organes parmi les patients euthanasiés pourrait donc, sur un plan purement comptable et si l'on met entre parenthèses tout point de vue éthique, constituer une réponse partielle à la pénurie d'organes.

Quels sont les patients possiblement concernés par le don d'organes après une euthanasie ?

Sur le plan médical, certains des patients dont la demande d'euthanasie s'avère recevable compte tenu des conditions prévues par la loi sont également des candidats potentiels à un don d'organes de qualité : il s'agit essentiellement de personnes souffrant de pathologies neurologiques ou atteintes d'affections psychiatriques, des affections qui laissent intacts les tissus et les organes vitaux susceptibles d'être transplantés.

⁵ Bollen, J., van Smaalen, T., ten Hoopen, R., van Heurn, E., Ysebaert, D., van Mook, W., « Potential Number of Organ Donors after Euthanasia in Belgium », *JAMA*, 2017;317(14):1476-1477.

⁶ Des recherches sont actuellement en cours voir point 4.4.

⁷ www.eurotransplant.org : statistics.eurotransplant.org "Organs transplanted in Belgium, by year, by donor type, by organ"; "Active waiting list (at year-end) in Belgium, by year, by organ".

Lorsque l'on parle de pathologies neurologiques, il s'agit plus spécifiquement de patients souffrant d'une maladie neurodégénérative dont il a pu être démontré qu'une transmission n'était pas possible, ni chez l'homme ni sur les modèles animaux — on exclut les patients atteints de démence car il existe un faible risque qu'il puisse s'agir de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, une affection transmissible de l'homme à l'homme. Les patients qui souffrent de maladies neurologiques auto-immunes comme la sclérose en plaques pourraient également être des donneurs potentiels.

A l'exception de patients qui souffrent de certaines tumeurs cérébrales, les patients oncologiques ne peuvent pas être pris en considération pour un prélèvement d'organes en raison de la présence éventuelle de micrométastases difficiles à détecter, qui pourrait compromettre le pronostic du receveur des organes. Les patients qui souffrent d'insuffisance cardiaque ou pulmonaire terminale pourraient en principe également être éligibles pour un don d'organe, même si d'un point de vue fonctionnel les organes sont souvent susceptibles d'être en moins bon état.

Les patients qui souffrent de dépression ou d'une autre affection psychiatrique entrent également en ligne de compte, parce qu'en principe il n'y a pas de raison de douter du bon état de leurs organes — à ceci près qu'il convient, évidemment, de prendre en considération une prévalence accrue, chez ces patients, d'affections physiques associées comme le diabète, les conséquences négatives de la consommation de substances (tabac et psychotropes), etc.

En résumé, le don d'organes concerne virtuellement un pourcentage limité des patients dont la demande d'euthanasie est recevable (10 %), la grande majorité d'entre eux (90 %) présentant des affections malignes par définition exclusives du don d'organe.

Déroulement de l'euthanasie et du prélèvement d'organe

Dans la pratique, lorsqu'un prélèvement d'organes suit une euthanasie, certaines contraintes s'imposent, qui modifient, sous certains aspects, les conditions pratiques habituelles de l'une et de l'autre. L'euthanasie, qui peut en situation standard être effectuée hors milieu hospitalier (à la maison ou dans un autre endroit choisi par le patient), devra, pour des raisons liées aux exigences du prélèvement d'organes, avoir lieu à l'hôpital. Préalablement à l'euthanasie, des examens médicaux doivent être effectués impérativement du vivant du patient afin de rechercher un receveur compatible.

Tous les centres qui, en Belgique, pratiquent le prélèvement d'organes après une euthanasie suivent la procédure « DCD » (*Donation after circulatory death* ou encore *Donation after cardiac arrest*). Cela signifie que l'euthanasie provoque l'arrêt cardiaque — devenant ainsi une

procédure en tant que telle, désignée comme DCD-V⁸. Tous les organes sont attribués conformément aux règles spécifiquement adaptées pour le don d'organes après euthanasie d'Eurotransplant (voir 3. Cadre juridique). Concernant les organes pour lesquels l'ischémie chaude joue un rôle important, le receveur peut être choisi dans la région où le prélèvement a lieu, afin d'éviter un transport long⁹.

Préalablement à l'euthanasie et du vivant du patient, on procède à des examens montrant l'état dans lequel les organes du donneur se trouvent¹⁰. Il s'agit pour l'essentiel d'analyses biologiques réalisées pour recueillir des informations importantes pour la procédure de greffe. Il s'agit en premier lieu d'une prise de sang substantielle pour contrôler la fonction rénale ainsi que pour analyser toute une série de paramètres sérologiques. Il s'agit ensuite de réaliser une échographie abdominale (examen non invasif) pour évaluer la qualité des reins et du foie ainsi qu'une radiographie du thorax pour évaluer celle des poumons. Il peut arriver qu'une fibroscopie bronchique soit demandée chez des patients intubés ou sous respirateur¹¹.

L'euthanasie doit avoir lieu à proximité ou dans le bloc opératoire en présence de la famille et des autres personnes choisies par le patient. Toutefois leur nombre est nécessairement limité. Dans tous les cas, l'euthanasie doit avoir lieu à proximité de la salle d'opération où les organes seront prélevés. Chaque centre organise sur cette base la manière dont la famille peut faire ses adieux (à domicile ou à l'hôpital). Il faut, par ailleurs, prendre en compte que le prélèvement d'organe(s) ait lieu le plus vite possible après le décès par euthanasie. On adopte la procédure habituelle d'euthanasie, à savoir l'administration d'une dose létale d'anesthésiants suivie éventuellement d'un myoplégique — un paralysant neuromusculaire qui

⁸ On distingue les dons à cœur arrêté (*Donation from Cardiac Death donor / Donation after Circulatory Death*, DCD) des dons à cœur battant (*Heart-Beating Donor*, HBD), c'est-à-dire venant de patients en état de mort cérébrale (*Donation from Brain Death donor*, DBD). Les dons à cœur non-battant sont parfois aussi désignés NHBD. Les catégories dites « de Maastricht » différencient classiquement 4 types de « don à cœur arrêté », qui sont fonction du décès (à l'arrivée des secours, échec de la réanimation, en attente de l'arrêt cardiaque, arrêt cardiaque d'un donneur en mort cérébrale). La procédure DCD-V renvoie à la catégorie, valable actuellement pour les Pays-Bas, la Belgique et le Grand-Duché de Luxembourg, des donneurs à cœur arrêté par l'euthanasie.

⁹ Dans la terminologie d'Eurotransplant, la transplantation du foie, du poumon et du pancréas suite à une procédure « DCD » est considérée comme une « extended criteria donation ». L'« ischémie chaude » désigne le laps de temps entre l'arrêt circulatoire et le conditionnement de l'organe pour sa conservation ; on parle d'« ischémie froide » pour la durée de conservation à basse température entre le conditionnement et la reperfusion artérielle qui a lieu lors de la transplantation chez le receveur (source : *Dictionnaire médical de l'Académie de médecine*, version 2016-1 : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=isch%C3%A9mie> (consulté le 25 septembre 2020).

¹⁰ Dans le cas d'une victime d'un accident de la route en état de mort cérébrale mais dont les organes sont encore de bonne qualité et adéquats à la transplantation, l'approvisionnement en sang des organes sera maintenu artificiellement en état pendant 6 à 24 heures, période pendant laquelle il sera procédé aux examens précités, puis au prélèvement.

¹¹ Communication écrite au rapporteur de la part du Dr. X. Wittebole (Cliniques Saint-Luc). Ce dernier signale que les équipes de transplantation françaises pratiquent quant à elles un scan du thorax et de l'abdomen, pratique qui rend la radiographie superflue et permet d'identifier les tumeurs éventuelles. Il ne s'agit pas là de patients décédés à la suite d'une euthanasie puisque celle-ci n'est pas dépenalisée en France.

provoque l'arrêt respiratoire. Une médication supplémentaire, permettant une meilleure conservation des organes à prélever est souvent administrée auparavant. Après avoir pratiqué l'euthanasie, on attend un arrêt cardiaque anoxique, c'est-à-dire l'arrêt du cœur par manque d'oxygène. Le décès est constaté par trois médecins. Le médecin qui a pratiqué l'euthanasie peut être l'un d'entre eux. L'heure de l'administration de la médication d'une part, et d'autre part l'heure de la constatation du décès sont notées de manière précise. Il s'ensuit une période « *no touch* » de 3 à 5 minutes en fonction du centre de greffe¹². L'équipe de transplantation se tient à l'écart, non visible pour les membres de la famille présents. Après cette période « *no touch* », les organes sont prélevés. Après le prélèvement des organes, la famille a encore l'occasion de veiller ou de dire adieu au défunt ; la dépouille mortelle, une fois rendue présentable, est en effet ramenée par l'équipe de transplantation.

Une étude de 2020 indique que les foies prélevés chez des patients décédés suite à une euthanasie sont de qualité égale à ceux recueillis à travers une procédure DCD classique, hors euthanasie¹³. Comparée aux autres procédures, la durée du processus d'euthanasie est très courte et ne s'accompagne pas de traitements exhaustifs ni de tentatives de réanimation en soins intensifs. La moyenne d'âge de ces patients est également plus jeune.

3. Cadre juridique

Les législations belges à prendre en considération pour la transplantation d'organes après euthanasie sont la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et, enfin, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Bien entendu, en 1986, le législateur n'avait pas à l'esprit la répercussion possible sur l'euthanasie de cette législation relative au don d'organes. Ce fut aussi le cas lors des travaux parlementaires qui ont conduit à l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie : le don d'organes après le décès du patient par euthanasie n'a pas été évoqué. La rencontre de ces deux lois ne s'est opérée qu'en 2005 lorsqu'un premier patient en demande d'euthanasie a évoqué *proprio motu* la possibilité de transfert d'organes après son décès¹⁴.

¹² La période « *no touch* » est une période d'observation après l'arrêt circulatoire pendant laquelle aucune action active ne peut être effectuée sur le patient. Cela est nécessaire pour exclure la possibilité d'une récupération spontanée du rythme cardiaque et de la respiration (auto-ressuscitation). Une période sans contact de 5 minutes compte comme une marge de sécurité (voir l'avis "Vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie" du Nederlandse Gezondheidsraad dd. 12 décembre 2018. (<https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/12/12/vaststellen-van-de-dood-bij-orgaandonatie-na-euthanasie>, consulté le 25 septembre 2020).

¹³ Marjolein van Reeve et al. *Evaluation of Liver Graft Donation After Euthanasia*, JAMA Surg. 2020 (doi: 10.1001/jamasurg.2020.2479).

¹⁴ Lemaître, F., Hubert, M., « Euthanasie et don d'organes », *Rev. Med. Brux.* 2017 ; 38(6):472.

Il n'y a aucune incompatibilité de principe à l'application des deux législations, dont le champ d'application est distinct et qui concernent des actes qui se succèdent dans le temps. La loi relative aux droits du patient sera également d'application pour les patients qui ont demandé l'euthanasie et qui sont, médicalement parlant, de potentiels donneurs d'organes.

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie permet au patient majeur capable et conscient de formuler une demande d'euthanasie lorsqu'il se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Cette législation procède donc à une dépénalisation du geste euthanasique, sous des conditions strictes, et décrit la procédure que doit suivre le médecin confronté à pareille demande. L'euthanasie est définie comme l'acte par lequel un médecin met intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de celui-ci, exprimée éventuellement sous la forme d'une déclaration anticipée.

La demande du patient est au cœur de cette législation. Sans demande du patient, il ne saurait être question d'euthanasie. La loi précise que cette demande doit être volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure. Cette dernière exigence devra certainement être examinée de façon particulière lorsqu'il est question de transplantation d'organes après décès.

L'euthanasie peut être pratiquée soit sur la base d'une demande actuelle, soit sur la base d'une déclaration anticipée. Il est en effet possible pour un citoyen majeur de rédiger une déclaration anticipée et éventuellement de la faire enregistrer à la commune¹⁵. Grâce aux données communiquées par celle-ci, le SPF Santé publique tient une banque de données consultable 24h/24 par les médecins reprenant les noms des déclarants et leurs éventuelles personnes de confiance. Le médecin pourra pratiquer une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée valide, enregistrée ou non, pourvu que le patient atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, soit inconscient et se trouve dans une situation irréversible selon l'état actuel de la science. Si la déclaration anticipée a été établie ou confirmée depuis le 2 avril 2020, sa durée de validité est indéterminée¹⁶. Elle est soumise à un formalisme, deux témoins dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant devant contresigner la déclaration de la personne.

¹⁵ A ce sujet, voir l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée et l'arrêté royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée via les services du Registre national aux médecins concernés.

¹⁶ Art. 4, § 1^{er}, 6^{ème} alinéa, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (modifiée par la loi du 15 mars 2020).

Les deux déclarations, don d'organes et euthanasie, suivent leur philosophie propre. A l'heure actuelle, les formulaires relatifs aux déclarations anticipées « don d'organes » et « euthanasie » sont indépendants, sans référence aucune à l'autre procédure.

La loi belge du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes prévoit l'*opting out* en matière de transplantation d'organes après décès. Autrement dit, tout citoyen n'ayant pas exprimé de son vivant son opposition au transfert d'organes est présumé donneur potentiel d'organes. L'article 10, § 1^{er}, de la loi prévoit en effet : « Des organes, destinés à la transplantation, ainsi qu'à la préparation, dans les conditions déterminées par l'article 2, de substances thérapeutiques peuvent être prélevés sur le corps de toute personne inscrite au registre de la population (ou depuis plus de six mois au registre des étrangers) excepté s'il est établi qu'une opposition a été exprimée contre un prélèvement ».

Cette opposition peut s'exprimer par une déclaration effectuée auprès de la commune, via le médecin généraliste ou encore de manière électronique (www.masante.belgique.be¹⁷). Le médecin qui envisage d'effectuer un prélèvement doit s'informer de l'existence d'une telle opposition. Rappelons le paragraphe 4 de cet article : « Le médecin ne peut procéder au prélèvement :

- 1° lorsqu'une opposition a été exprimée selon le mode organisé par le Roi ;
- 2° lorsqu'une opposition a été exprimée par le donneur selon un autre mode et pour autant qu'elle ait été communiquée au médecin ».

Le médecin en fera donc la vérification auprès de la banque de données placée sous la responsabilité du SPF Santé publique¹⁸. Si une telle déclaration d'opposition n'a pas été faite, le médecin s'informerait de la volonté de la personne auprès de ses proches. Il convient d'attirer l'attention sur le fait que, depuis 2007, les proches n'ont plus la possibilité de s'opposer au don d'organes. Depuis 2012, la loi prévoit néanmoins que le médecin qui envisage d'effectuer le prélèvement doit s'informer de l'existence d'une opposition (éventuelle) exprimée par le donneur potentiel (art. 10, § 1^{er}, alinéa 2).

Cela étant, tout citoyen peut également prendre l'option de formuler une volonté expresse de don d'organes (cf. art. 10, § 3 : « Le Roi organise un mode d'expression de l'opposition au prélèvement du donneur potentiel (...) ou du consentement exprès au prélèvement (...) »). L'arrêté royal du 9 février 2020¹⁹ prévoit quatre hypothèses de figure : (1) opposition à tout

¹⁷ Voir lien : [Don d'organes - De nouvelles modalités depuis le 1er juillet 2020 | SPF Santé publique \(belgium.be\)](#)

¹⁸ Les détails concernant cette banque de données sont précisés dans l'arrêté royal du 9 février 2020 relatif à l'enregistrement des déclarations de volonté concernant le prélèvement de matériel corporel humain, y compris les organes, après le décès.

¹⁹ Arrêté royal du 9 février 2020, o.c.

prélèvement d'organes et de tissus ou (2) volonté expresse de don d'organes, (3) suppression de la déclaration d'opposition ou (4) suppression de la déclaration de volonté expresse.

L'article 11 de la loi prévoit que le décès du donneur doit être constaté par trois médecins, à l'exclusion de ceux qui traitent le receveur ou qui effectueront le prélèvement ou la transplantation, ces médecins se fondant sur l'état le plus récent de la science pour constater le décès.

Enfin, conformément à l'article 12, le prélèvement des organes et la suture du corps doivent être effectués dans le respect de la dépouille mortelle et en ménageant les sentiments de la famille. La mise en bière aura lieu dans les plus brefs délais afin de permettre à la famille de rendre les derniers devoirs au défunt le plus rapidement possible.

La loi précise également les modalités relatives à l'allocation des organes. En son article 13bis, § 1^{er}, il est prévu que « [l]e Roi désigne l'organisation européenne d'échange d'organes compétente pour les activités relatives aux échanges d'organes au sein de la Belgique comme avec l'étranger, ainsi que pour les tâches suivantes prévues par le cadre de qualité et de sécurité fixé dans la présente loi : 1° la tenue et la gestion d'un système de traçabilité et d'identification des donneurs et des receveurs; 2° la tenue et la gestion d'un système de notification et de gestion des incidents et des réactions indésirables graves; 3° la tenue et la gestion d'un registre et d'un système de suivi des donneurs vivants; 4° la tenue et la gestion des informations recueillies pour la caractérisation des organes prélevés et des donneurs ».

L'arrêté royal du 17 juillet 2022²⁰ a renouvelé la désignation d'Eurotransplant comme l'organisation européenne d'échange d'organes compétente pour les activités relatives aux échanges d'organes au sein de la Belgique comme avec l'étranger, ainsi que pour les tâches mentionnées dans l'article 13bis, § 1^{er}, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes. Il s'agit d'une organisation internationale à but non lucratif. En outre, comme son intitulé l'indique, l'arrêté royal du 25 avril²¹ 2014 fixe « les missions attribuées à l'organisation européenne d'échange d'organes en ce qui concerne l'établissement de procédures d'information pour l'échange d'organes humains entre Etats membres de l'Union européenne ».

Il est utile de préciser que la loi (art. 13bis, § 2) prévoit que, dans le cadre de sa mission d'échange d'organes, l'organisation européenne garantit : « 1° une compatibilité optimale entre les organes prélevés et les candidats receveurs; 2° un équilibre raisonnable entre le nombre d'organes exportés hors de la Belgique et le nombre d'organes qui y est importé; 3°

²⁰ <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2022/07/17/2022041625/justel>

²¹ <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2014/04/25/2014024252/justel>

la prise en compte de l'urgence médicale, du temps d'attente effectif des candidats receveur et de la distance entre le centre où l'organe est prélevé et celui où il est transplanté ».

La **Recommandation REC01.08** proposée par le *Ethics Committee (ETEC) d'Eurotransplant* et approuvé par le **Board d'Eurotransplant** en mai 2008, est ici **particulièrement importante**. Comptant en son sein trois pays qui ont dépénalisé l'euthanasie (la Belgique, les Pays-Bas et le Grand-Duché de Luxembourg), l'organisme a en effet pris position sur la question du don d'organes après l'euthanasie. Le texte précise que²² :

1. L'euthanasie doit être une procédure acceptée dans le cadre juridique du pays du donneur.
2. La procédure d'euthanasie et la constatation du décès après la procédure d'euthanasie doivent respecter la loi et les pratiques nationales.
3. La procédure d'euthanasie elle-même et le prélèvement devraient suivre un protocole clair.
4. La procédure d'euthanasie et la récupération de l'organe de même que l'allocation de l'organe devraient être maintenues aussi séparées que possible.
5. Tous les donneurs doivent être rapportés à Eurotransplant, l'attribution devrait respecter les règles d'attribution NHBD (*Non Heart Beating Donation*) respectivement dans le pays donneur et dans le pays receveur.
6. Les organes de donneurs euthanasiés ne seront attribués qu'aux patients enregistrés sur la liste d'attente pour une transplantation d'organe via Eurotransplant et, dans l'espace Eurotransplant, dans les pays qui acceptent la transplantation de ce type d'organes de donneur²³. En outre, il faudrait prévoir, dans le système d'information ENIS (*Eurotransplant Network Information System*), la possibilité d'indiquer, au niveau des profils des centres de transplantation ainsi que des patients, la recevabilité des organes obtenus après une euthanasie.

²² https://www.eurotransplant.org/wp-content/uploads/2019/12/ar_2008.pdf (rapport annuel 2008, p. 24, consulté le 25 septembre 2020).

Traduction française par les rédacteurs de l'avis. Version originale :

- “1. Euthanasia has to be an accepted procedure in the legal framework of the donor country.
2. The euthanasia procedure and the determination of death after the euthanasia procedure have to be in line with national law and national practices.
3. The euthanasia procedure itself and the explanation should follow a clear protocol.
4. The euthanasia procedure and the organ retrieval as well as the organ allocation should be kept as separate as possible.
5. All donors have to be reported to Eurotransplant, the allocation should follow the NHBD (*Non Heart Beating Donation*) allocation rules in the donor resp. recipient country.
6. Organs from donors after a euthanasia procedure shall only be allocated to patients registered on the waiting list for organ transplantation in Eurotransplant, and within Eurotransplant, in countries that accept the transplantation of this type of donor organ, in addition the possibility to indicate the acceptance of organs from donors after a euthanasia procedure should be added to the center- and patient-specific donor profiles in ENIS (Eurotransplant Network Information System).”

²³ C'est-à-dire les pays européens ayant dépénalisé ou légalisé l'euthanasie : Belgique, Pays-Bas, Luxembourg.

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, enfin, bien qu'elle ne comporte pas de disposition particulière pour le don d'organes après une euthanasie, est cependant aussi d'application dans la mesure où, dans ce contexte particulier, le don exige des interventions spécifiques à mener du vivant du patient qui mettent en jeu (a) son libre consentement et (b) l'information indispensable à l'exercice de ce droit.

L'article 7 (§§ 1^{er} à 4) précise à cet égard que le patient a droit, de la part du praticien professionnel, « à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable ». Il peut demander que ces informations soient confirmées par écrit. C'est seulement à titre exceptionnel et sous certaines conditions que le praticien peut ne pas communiquer ces informations (art. 7, § 4).

L'article 8 (§§ 1^{er} à 5) précise, quant à lui, les modalités concrètes du consentement libre et éclairé du patient qui conditionne toute intervention du praticien professionnel (soins de santé)²⁴ : (§ 1^{er}) le consentement est donné expressément, « sauf lorsque le praticien [...], après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention »²⁵. Le consentement doit être éclairé : (§ 2) « les informations fournies au patient [...] concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien, le cas échéant les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention ». Ces informations doivent être (§ 3) « fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7 » ; (§ 4) « le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement » pour une intervention, sans que ceci entraîne l'extinction du droit à des prestations de qualité. S'il le demande, ce refus ou ce retrait est fixé par écrit dans le dossier. Par ailleurs, « ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même ».

²⁴ En cas d'urgence et s'il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant (art. 8, § 5), toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient.

²⁵ De l'accord du praticien professionnel et du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

4. Considérations éthiques

4.1. Un impératif éthique : le choix libre et éclairé

En Belgique, l'euthanasie et le don d'organes font l'une et l'autre l'objet d'une procédure légale strictement encadrée. Bien que les dispositifs légaux aient été élaborés indépendamment l'un de l'autre, rien ne s'oppose juridiquement au prélèvement et au don d'organes après l'euthanasie.

Pour le Comité, il s'agit bien évidemment de garantir la stricte observation de toutes les conditions légales qui s'appliquent à l'euthanasie comme au prélèvement et à la transplantation d'organes lorsque les deux procédures sont combinées. Il en va de même pour les dispositions de la loi relative aux droits du patient, ainsi que les règles d'Eurotransplant, qui s'appliquent sans restriction aux organes prélevés après euthanasie.

Le Comité observe que le don d'organes après une euthanasie implique, en pratique, pour des raisons d'ordre médical, l'obligation pour les médecins de procéder à des examens médicaux du vivant de la personne afin de vérifier qu'il n'y a pas de contre-indication médicale du côté du donneur d'une part et d'autre part d'identifier le receveur le plus compatible. Par ailleurs, l'opération chirurgicale (l'enlèvement des organes) devant être réalisée en milieu hospitalier et entamée sans délai après le décès suite à l'euthanasie pratiquée²⁶, celle-ci ne peut donc pas avoir lieu à domicile ; le départ des proches a lieu immédiatement après le décès, si ceux-ci y étaient présents.

La loi relative aux droits du patient entre en jeu, exigeant, d'une part, l'obtention d'un consentement libre et éclairé de la personne à des examens qui sont en fait inutiles pour elle mais indispensables à la transplantation, ainsi que, d'autre part, le respect de son choix concernant le déroulement de l'euthanasie elle-même. Dans la mesure où la finalité et la nature de ces examens médicaux doivent être expliquées au patient et qu'il doit y consentir, celui-ci se trouve dans une situation où le prélèvement de ses organes après son décès fait également l'objet d'une décision explicite de sa part.

Le Comité estime que, dans ce cas de figure, il est éthiquement très important d'assurer au patient *les conditions d'un choix libre et éclairé* concernant l'euthanasie aussi bien que concernant le prélèvement de ses organes, dégagé de toute pression morale de la part du corps médical, de la famille ou des proches. Le choix de ce qu'on laisse après sa mort n'est pas anodin pour la plupart des gens et est même une question profondément humaine.

²⁶ Afin de garantir la meilleure qualité possible des organes à prélever.

L'évidente utilité sociale de ce qu'on appelle communément le « don » d'organes, bien qu'elle puisse entrer en ligne de compte dans le jugement éthique ou moral du patient et donc dans ses choix personnels, ne pourrait servir de prétexte à d'éventuelles stratégies sociales et médicales utilitaristes qui transformeraient les patients en ressources ou en « stocks d'organes » contre leur gré.

Dans le cas des patients ayant demandé l'euthanasie, cela signifie que **trois conditions cumulatives d'acceptabilité éthique pour le prélèvement des organes après un décès par euthanasie** doivent être remplies :

- (I) Euthanasie et don d'organes doivent, chez le patient comme chez les médecins, *rester l'objet de deux décisions distinctes et d'intervenants distincts*, même si elles peuvent se trouver moralement liées dans la réflexion et dans le choix du patient lui-même²⁷. Pour ces raisons, le Comité estime que le don d'organes (et donc le consentement aux examens médicaux) doit être traité indépendamment de la demande d'euthanasie.
- (II) Interdiction absolue pour les médecins de conditionner l'accès à l'euthanasie à un consentement au prélèvement d'organes et possibilité, pour les patients, de changer d'avis à tout moment — comme c'est le cas pour l'euthanasie elle-même.
- (III) Dans une perspective conforme à la loi sur les droits du patient, le corps médical devra veiller à fournir « préalablement et en temps opportun » une information pertinente et aussi complète que possible et, en cas de besoin, la réexpliquer, à propos de la nature et de la finalité des examens médicaux — lesquels sont, dans le cas d'espèce, inutiles au patient lui-même. Le médecin concerné devra s'assurer que le consentement à ces examens est donné en connaissance de cause. Si le médecin peut raisonnablement *inférer* du comportement du patient que celui-ci consent à l'intervention — ce qui est expressément admis par la loi relative aux droits du patient —, il est ici éthiquement préférable de s'assurer un consentement explicite, de manière à éviter que des patients, comme il arrive parfois, puissent faire erreur quant aux finalités réelles des interventions médicales qu'on leur propose. Le consentement aux examens médicaux requis et, le cas échéant, la volonté expresse de don seront repris dans le dossier du patient.

De ces trois conditions découlent un certain nombre de considérations et recommandations éthiques consensuelles au sein du Comité (ci-dessous, 4.2). Elles sont relatives : au moment opportun pour délivrer à un patient l'information sur le don d'organes

²⁷ Par exemple lorsqu'un patient estime que le don d'organes est une manière de donner un sens actif à sa mort par euthanasie, l'euthanasie devenant synonyme de « don de vie » ou de « solidarité ». Voir 4.2, position 1.

après euthanasie²⁸ (I) ; à la nature de l'information pertinente (II) ; à l'organisation pratique de la double procédure (III) ; au rôle respectif des équipes médicales impliquées (IV) ; à la question de l'information en direction du grand public et des usagers des hôpitaux (V) ; à l'utilité d'établir un protocole, à usage interne, de prise en charge des demandes, qui tienne compte des spécificités de l'institution hospitalière (VI).

Les positions au sein du Comité diffèrent cependant quand il s'agit de définir les *limites de l'intervention* du corps médical dans le choix relatif au don d'organes après le décès par euthanasie. Il en découle des considérations et recommandations éthiques non consensuelles (ci-dessous, 4.3) relatives au rôle du médecin dans le choix du don d'organes (VII) et au rôle éventuel du comité d'éthique médicale dans la prise de décision (VIII).

Soulignons que, compte tenu des contre-indications médicales rappelées en chapitre 2, les patients dont il est question dans le présent avis sont des personnes dont la demande d'euthanasie a abouti/est confirmée et pour lesquelles, en première analyse, le prélèvement des organes est en principe médicalement envisageable – sous réserve des informations additionnelles qui seront obtenues grâce aux examens médicaux préparatoires.

4.2. Considérations et recommandations éthiques consensuelles

I. Quand fournir au patient toutes les informations pertinentes quant au don d'organes ?

Le Comité dans son ensemble est d'avis que toute information et ouverture d'un dialogue concernant le prélèvement d'organes, qu'elle soit à l'initiative du médecin ou liée à une demande du patient, ne peut de toute façon avoir lieu qu'*après* que la demande d'euthanasie a été clairement formulée par le patient lui-même (demande répétée). Le « juste moment » pour délivrer cette information pourrait être lorsque le patient et son médecin sont arrivés à la conclusion commune que la seule solution raisonnable est l'euthanasie. Toutefois, l'appréciation de ce « juste moment » n'exclut pas une approche au cas par cas, attentive à la singularité de la personne, à la trajectoire personnelle du patient avec sa maladie, aux relations qu'il entretient avec ses proches et à celle qu'il entretient avec lui-même. Les équipes médicales apprécieront librement la nécessité de recueillir ou non au préalable tous les rapports rédigés par les médecins consultés ainsi qu'il est prévu par la loi relative à l'euthanasie.

²⁸ Par « information sur le don d'organes après euthanasie », on peut comprendre à la fois l'information relative à la simple possibilité du don d'organes après euthanasie et l'information relative aux examens médicaux requis du vivant de la personne. Certains membres du Comité estiment qu'il s'agit d'informations différentes et dissociables, tandis que d'autres estiment que ces deux types d'information sont complémentaires et indissociables.

Les patients qui proposent spontanément un don d'organes dès la première fois où ils demandent l'euthanasie doivent être entendus. Il conviendra dans ce cas de prendre en compte ce souhait explicitement, tout en signalant qu'il s'agit d'une question distincte, à trancher plus tard, une fois la demande d'euthanasie confirmée.

S'il existe une déclaration antérieure de volonté expresse (*opting in*) de don d'organes, cela constitue évidemment un point d'appui privilégié pour entamer l'échange à ce sujet, qui devra déboucher sur la confirmation ou l'annulation de cet engagement antérieur.

Dans tous les cas, ce qui compte est la *manière* de signaler les choses et de bien faire comprendre qu'en aucun cas, le consentement au prélèvement ne conditionne l'accès à l'euthanasie. Pour l'une ou l'autre procédure, renoncer doit rester possible jusqu'au dernier moment.

Le Comité estime que, dans la circonstance où la possibilité de don d'organes après euthanasie a été évoquée, il s'agit pour le médecin d'expliquer sans délai les implications pratiques de la double procédure : les examens médicaux préalables et l'impact du prélèvement sur la conduite de l'euthanasie.

II. Quelles informations délivrer au patient ?

Indépendamment de l'information relative à la possibilité même de réaliser un don d'organes qui suscite des avis différents au sein du Comité (traitée en 4.3, VII), le Comité dans son ensemble estime qu'il convient de faire savoir au patient que :

- Toutes les personnes dont la demande d'euthanasie a été acceptée ne sont pas pour autant automatiquement donneuses potentielles, certaines affections étant médicalement incompatibles avec la transplantation (cette information devant être délivrée aux personnes qui font spontanément la demande).
- En cas de don d'organes après euthanasie, le déroulé de la décision, ainsi que les étapes médico-techniques se feront avec la personne elle-même, consciente et en possession de ses facultés, à la différence de ce qui se fait pour des patients entrant aux urgences après un accident très grave.
- L'euthanasie, si elle est suivie d'un don d'organes, devra avoir lieu en milieu hospitalier dans ou à proximité d'une salle d'opération en raison de contraintes techniques propres au prélèvement et à la transplantation (ischémie ou durée de conservation des organes après prélèvement). Si le patient le désire, il peut faire ses adieux à ses proches à son domicile, et être ensuite amené à l'hôpital pour l'euthanasie proprement dite.

- Le temps de veille du défunt par les proches sera, en cas de don d'organes, réduit au minimum ; en pratique, le temps qui suit immédiatement le décès n'appartient plus aux proches, mais aux équipes de transplantation²⁹.
- Tout comme il peut revenir sur sa décision quant à l'euthanasie, un patient qui a manifesté son souhait de donner ses organes, qui a donné son consentement aux examens médicaux requis ou qui a déjà subi ces examens ou d'autres préparatifs pour le prélèvement, reste libre, à tout moment, de changer d'avis et de renoncer au don.
- Ils existent des règles qui encadrent le don d'organes par un donneur décédé, telles celle du caractère anonyme du don et les modalités concrètes d'allocation des organes selon les règles d'Eurotransplant.

III. Organisation pratique de la double procédure

Les équipes médicales concernées doivent organiser pratiquement les différentes étapes de la double procédure en tenant compte au maximum des souhaits du patient et adapter autant que possible les modalités pratiques liées au don d'organes à ces souhaits.

Une fois informé des conditions supplémentaires, c'est-à-dire des contraintes, que le prélèvement des organes imposera au déroulé de l'euthanasie elle-même, le patient conserve le droit de définir lui-même le scénario de son euthanasie (choix des personnes présentes, organisation des adieux) – ou, si ses volontés à ce sujet sont incompatibles avec les exigences du corps médical, de renoncer au don. Les médecins doivent veiller à rendre possible l'exercice de ce droit. Il n'est pas exclu que les demandes concrètes compliquent le travail habituel des équipes, mais celles-ci doivent s'efforcer de proposer des solutions pratiques pour assurer au patient qui a décidé de donner ses organes une euthanasie qui reste aussi respectueuse que possible de ses volontés.

Il arrive par exemple que, pour des raisons opérationnelles liées au prélèvement des organes, l'adieu soit organisé à l'avance, l'euthanasie proprement dite ayant ensuite lieu dans le bloc opératoire. Cette démarche doit évidemment faire l'objet d'un accord du patient. Il est possible que, pour certains patients et leurs proches, pouvoir faire ses adieux au moment du décès soit perçu comme fondamentalement différent d'un adieu avant le décès. Si le patient en exprime le souhait, les équipes médicales concernées devraient s'efforcer d'organiser l'euthanasie de manière que la famille ait la possibilité d'être présente lors du décès. A l'inverse, il est possible

²⁹ Dans la pratique, le « temps des adieux » et les rituels qu'on voit s'instaurer avec l'euthanasie ont lieu le plus souvent avant le décès. On rappellera également que l'article 12 de la loi du 13 mai 1986 portant sur le prélèvement et la transplantation d'organes dispose une série d'obligations qui assurent à la famille la possibilité de rendre les derniers devoirs au défunt dans les plus brefs délais.

que, pour certains patients et leurs proches, cette démarche en deux étapes non seulement ne pose pas de problème, mais permette précisément d'aménager autrement ce qui jusqu'ici était mené exclusivement à l'hôpital.

Dans tous les cas, c'est la préférence du patient qui doit être déterminante dans l'organisation de l'euthanasie et non les habitudes ou les considérations pratiques (ou de confort) des équipes médicales qui procèdent au prélèvement et à la transplantation d'organes.

IV. Distinguer clairement le rôle des équipes médicales

Le Comité plaide pour une séparation claire des décisions ainsi que des équipes médicales impliquées dans la procédure d'euthanasie, d'une part, et du prélèvement et de la transplantation des organes, d'autre part.

Si le patient doit pouvoir prendre des décisions distinctes et successives quant à des actes qui, *pour lui*, sont peut-être liés existentiellement et moralement et dont les procédures seront amenées à se superposer partiellement dans le temps, il est important que l'intervention et le rôle respectif des équipes soignantes et médicales soient pour lui bien clarifiés.

La discussion générale relative aux examens préalables indispensables à la transplantation, qui doit permettre au patient de prendre une décision éclairée (consentement ou opposition), ne peut en aucun cas être initiée par les équipes de transplantation ou le Coordinateur de transplantation. Les contacts entre le Coordinateur de transplantation et le patient ne devraient avoir lieu qu'une fois que le médecin et son patient sont arrivés à la conclusion que l'euthanasie est la seule solution raisonnable ; selon le choix des équipes médicales, le(s) rapport(s) rédigé(s) par le ou les médecin(s) consulté(s) prévus par la loi auront été recueillis. Si une information plus précise est souhaitée ou nécessaire, elle sera fournie par le Coordinateur de transplantation en un deuxième temps et ce dernier, si la décision de don d'organes est prise, s'occupera ensuite de centraliser les données administratives et médicales et d'organiser les examens.

Rien ne s'oppose, sur le plan éthique, à ce que le médecin ayant pratiqué l'euthanasie sur le patient donneur soit aussi l'un des trois médecins prévus par la loi pour constater son décès. Les contraintes légales³⁰ actuelles suffisent.

³⁰ Voir l'article 11 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes.

V. La question de l'information vers le grand public

Le Comité dans son ensemble est d'avis qu'à l'heure actuelle, l'information au sujet du don d'organes après euthanasie à l'intention du grand public et des usagers des hôpitaux est insuffisante.

L'information délivrée aux citoyens à propos de l'euthanasie (administration communale, hôpitaux, sites d'information officiels, mutualités, SPF Santé publique) ne contient à l'heure actuelle généralement aucune indication concernant le don d'organes ; l'information concernant le don d'organes est dans une situation symétrique³¹. Le Comité estime qu'il s'agit là d'un fossé à combler, en direction du grand public comme des usagers des hôpitaux.

Plus localement, les services médicaux devraient pouvoir mettre à la disposition de tous les patients qui demandent l'euthanasie une brochure simple et/ou un site web informatif(s) et explicatif(s) concernant le don d'organes dans ce contexte — permettant ainsi aux médecins qui ne souhaitent pas en parler eux-mêmes de s'assurer néanmoins que l'information est disponible. Une mesure de ce type serait de nature à assurer une égalité de traitement des patients qui n'est pas garantie si les médecins et les centres hospitaliers adoptent des pratiques différentes quant à l'information à délivrer oralement au patient.

Les formulaires d'*opting-in* explicite pour le don d'organes et de déclaration anticipée d'euthanasie ne contiennent pas davantage de référence à la possibilité du don après euthanasie. Ces formulaires³² ne peuvent être modifiés. Le Comité estime que l'ouverture d'une réflexion éthique et d'un débat public à ce sujet serait utile.

VI. Protocoles à usage interne de prise en charge des demandes et de réalisation de dons d'organes après euthanasie

Le Comité dans son ensemble encourage les équipes médicales concernées à établir elles-mêmes, sur la base de principes généraux émis dans le présent avis, un protocole précis à usage interne pour la prise en charge des demandes et la réalisation de dons d'organes post-euthanasie, qui tiennent compte des spécificités locales de l'institution hospitalière

³¹ A l'exception de la brochure « Orgaandonatie na euthanasie » (<https://www.demaakbaremens.org/product/brochure-orgaandonatie-euthanasie/>), disponible sur le site de l'asbl « De Maakbare Mens », dont la mission est d'informer le grand public et de soutenir, dans une perspective pluraliste, les débats éthiques et sociaux à propos des techniques qui touchent à la santé et à la vie physique et mentale (<https://www.demaakbaremens.org/over-de-maakbare-mens/>, consulté le 25 septembre 2020). L'information est également disponible sur le site de LEIF (LevensEinde Informatie Forum) : <http://leif.be/vragen-antwoorden/orgaandonatie/>, consulté le 25 septembre 2020).

³² Voir les arrêtés royaux du 2 avril 2003 et du 27 avril 2007, cités ci-dessus, Cadre juridique, section consacrée à la loi du 13 mai 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes.

(organisation des soins, spécialités, etc.), comme certains centres hospitaliers le font déjà. Un tel document pourrait d'ailleurs constituer un canal d'information utile en direction du public et des usagers de l'établissement.

4.3. Considérations et recommandations éthiques non-consensuelles

VII. Rôle du médecin dans le choix relatif au don d'organes

Les situations individuelles rapportées dans la littérature ou par les experts concernent presque toujours des cas où la proposition de don d'organes s'est faite à l'initiative du patient. *La question se pose de savoir si toute information relative à cette double procédure ne concerne que les patients qui ont sollicité leur médecin à ce sujet (i.e. le don d'organes après euthanasie) de leur propre chef ou s'il est éthiquement acceptable, voire souhaitable, que le médecin aille au-delà, et informe tout patient ayant demandé l'euthanasie et, pour lequel cela est médicalement envisageable, de la simple possibilité d'être donneur.*

Certains membres du Comité estiment qu'il est non seulement éthiquement acceptable et même souhaitable de porter cette possibilité à la connaissance du patient, premièrement dans la mesure où, selon eux, elle relève pleinement de son droit à être informé. Une étude récente menée auprès de patients neurologiques potentiellement concernés par la double procédure et des médecins qui les accompagnent montre qu'ils sont majoritairement en faveur d'une démarche de ce type de la part du corps médical³³. Dans cette perspective, ces membres estiment souhaitable que les soignants informent eux-mêmes et aussi complètement que possible un patient pour qui le prélèvement d'organes est médicalement envisageable (1) de sa situation de donneur potentiel (2) des examens médicaux à pratiquer en vue du prélèvement et de la transplantation des organes (nature, objectifs, risques,...)³⁴, (3) des contraintes pratiques que le prélèvement des organes en vue de leur transplantation fait peser sur la conduite de l'euthanasie et (4) de son droit le plus strict à refuser le prélèvement et la

³³ Selon une enquête qualitative menée par des étudiantes de l'Université d'Anvers auprès de patients atteints de troubles neurologiques chroniques (75) et de médecins concernés (197) en Flandre, une forte majorité de ces patients pense que le médecin devrait informer le patient de la possibilité du don d'organes, que ce soit directement ou au moyen d'une brochure, plutôt que d'attendre une demande spontanée du patient. Les chercheuses montrent également qu'une majorité de ces patients estime qu'il est plus facile de renoncer à un don d'organes planifié lorsque la proposition est venue du médecin que lorsque la proposition est venue du patient lui-même. L'avis des médecins interrogés suit une même tendance, même si la majorité est moins forte (Buelens-Terryn, Anouk ; De Lait, Fien, « De perceptie van patiënten met een chronische neurologische aandoening en Vlaamse artsen over orgaandonatie na euthanasie » (Masterproef, dir. P. Cras), Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Antwerpen, 2019-2020).

³⁴ L'article 8, § 2, de la loi relative aux droits du patient prévoit que « les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement (...) concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. »

conduite de ces examens médicaux (en précisant bien que le refus de ces examens rend impossible le prélèvement des organes).

Ces membres observent, deuxièmement, que la situation créée par la demande d'euthanasie chez les patients pour qui le prélèvement d'organes est médicalement envisageable offre généralement un temps suffisant pour la réflexion, pour mûrir une décision personnelle, ainsi que pour annuler, si cela est souhaité par la personne, une décision antérieure de donner ses organes. Ils estiment que, correctement donnée, c'est-à-dire sans pression morale, une information venue du médecin ne compromet pas l'autonomie de décision de la personne.

Ces membres avancent, troisièmement, que si, par définition, les patients dont la demande d'euthanasie a abouti sont des personnes reconnues capables de décision, l'expérience acquise montre en outre qu'elles manifestent souvent le souhait de donner du sens à leur choix de fin de vie. Dans la mesure où, d'après la loi, on ne prend en considération que des demandes volontaires, réfléchies et répétées, une demande reconnue d'euthanasie n'est pas tant l'expression d'une faiblesse ou d'un désespoir que l'expression d'une volonté de reprendre une maîtrise, si limitée soit elle, sur sa propre vie. Ces personnes seraient donc à même d'entendre le sens du don d'organes et de prendre à ce sujet une décision libre, personnelle et informée. Savoir le « don » d'organes possible peut représenter pour certaines personnes, non pas une intolérable pression morale mais au contraire l'occasion de manifester un souci altruiste et de poser un acte libre de solidarité qui prolonge leur libre décision en lui donnant un sens : « donner la vie » à d'autres, ou répondre activement au geste de solidarité que pose la société en donnant accès à l'euthanasie. Raisonner de cette façon est une manière de placer les personnes demandeuses d'euthanasie sur un plan d'égalité avec les citoyens « ordinaires », que l'on informe régulièrement au sujet du « don » d'organes.

Ces membres soulignent, quatrièmement, que selon certaines études, les patients qui ont choisi de combiner euthanasie et don d'organes reçoivent le plus souvent le soutien de leur proches³⁵.

Ces membres rappellent enfin, cinquièmement, que la législation belge relative au don d'organes (loi du 13 juin 1986), élaborée autour de la présomption de consentement au don (et prévoit, bien évidemment, la possibilité de s'y opposer), repose sur des considérations relatives à l'*utilité*, sinon à la *nécessité sociale* qu'il y a à encourager et permettre la transplantation d'organes qui sauve des vies. Ils admettent que ces considérations restent légitimes dans le contexte des demandes abouties d'euthanasie, pour autant évidemment que les conditions d'une libre décision du patient soient assurées (voir 4.1).

³⁵ Bollen, J. et al., « Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands », *op. cit.*

D'autres membres estiment, à l'inverse, qu'en vertu du principe de précaution, l'information donnée par les médecins ou le personnel soignant impliqués ne concerne que les patients qui les ont *spontanément* sollicités à ce sujet.

En d'autres termes, les médecins ou le personnel soignant impliqués devraient s'abstenir d'évoquer eux-mêmes la possibilité du don d'organes auprès des personnes ayant demandé l'euthanasie, tout particulièrement lorsque ces personnes sont des patients atteints d'un trouble psychiatrique. Examiner avec précision ces demandes d'euthanasie est un processus long et difficile impliquant souvent une ambivalence et au terme duquel une partie des patients n'optent finalement pas pour l'euthanasie³⁶. Il n'existe aucune étude disponible qui tranche définitivement la question de savoir si l'introduction de l'option du don d'organes peut influencer ce processus. Dans certaines situations, fournir cette information, en raison du risque lié à son interprétation par le patient, comporte le risque d'influence de la part du médecin, ce qui peut compromettre le libre choix du patient. Le principe de précaution appelle à éviter tout risque ou toute perception de pression extérieure sur le patient, comme le stipule également la loi relative à l'euthanasie. En effet, il y a une grande différence entre une information qui provient d'une source non impliquée (dépliants, brochure, médias, ...) et une information qui provient d'un médecin impliqué ou d'un autre soignant avec lequel il existe une relation de confiance.

Ils estiment, premièrement, qu'en raison de la relation de confiance, voire de transfert, entre le patient et le médecin auquel il a demandé l'euthanasie, des informations relatives à la possibilité du don d'organes données par ce médecin peuvent en effet se trouver affectivement et sémantiquement chargées, et susceptibles de renforcer la demande d'euthanasie et les sentiments d'autodépréciation et de dévalorisation. Pour bon nombre de patients atteints d'un trouble psychiatrique, l'image et l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes sont fragiles, accompagnés parfois d'un sentiment d'autodépréciation ainsi que de la conviction d'être des « moins que rien » ou que les autres iraient mieux sans eux. Selon ces membres, il n'est dès lors pas illusoire de penser que l'évocation de la possibilité du prélèvement d'organes après le décès – *a fortiori* lorsqu'elle est présentée par un membre du personnel soignant dans le cadre d'une relation transférentielle – renforce la demande d'euthanasie par la collusion qui peut se produire entre ce sentiment d'autodépréciation et la possibilité du prélèvement d'organes : « je ne représente plus rien pour les autres mais par ma mort, je peux encore avoir de la valeur aux yeux des autres grâce à mes organes »³⁷.

³⁶ Voir e.a. Thienpont et al. BMJ Open - <http://bmjopen.bmj.com/content/5/7/e007454>

³⁷ Voir à ce sujet également : Cras, P. (2018) A new form of martyrdom? *European Journal of Neurology*, 25, supplément 2), p. 507, décrivant le cas d'une patiente ayant des antécédents de dépression grave qui demande l'euthanasie avec don d'organes, convaincue que cela lui redonnerait un sens et un sentiment d'identité : en donnant ses organes, elle continuera à vivre, connectée aux autres au-delà de la mort. Le choix de l'euthanasie semblait donc être influencé, voire motivé, par son désir de donner des organes.

Ces membres avancent, deuxièmement, que pour un certain nombre de soignants, notamment ceux qui reçoivent la demande d'euthanasie, évoquer la possibilité du prélèvement d'organes provoque un conflit éthique. Ces soignants craignent en effet que parler du prélèvement d'organes revienne à exercer une pression indésirable sur des patients en fin de vie qui sont pour certains dans un état vulnérable. Le risque existe que le patient ressente moins d'espace pour le doute ou moins de liberté de prendre son temps ou de finalement abandonner sa demande d'euthanasie. Ils se demandent aussi si le patient qui a demandé l'euthanasie, ne risque pas d'interpréter cette information comme s'il n'était rien de plus, aux yeux des soignants et de la société, qu'une simple ressource d'organes. Ils se demandent également s'il n'y a pas de risque que le patient interprète à tort que consentir aux examens médicaux – ce qui signifie qu'on ne s'oppose pas au prélèvement de ses organes – soit une condition pour son accès effectif à l'euthanasie.

Il y a toujours le risque que le patient interprète ces informations comme recelant des messages implicites, par exemple qu'il perçoive une incitation à consentir au prélèvement de ses organes et donc également à demander l'euthanasie : « je n'ai plus aucun espoir de voir vos souffrances allégées et je ne peux plus vous aider, mais vous pouvez encore aider d'autres personnes en leur faisant don de vos organes ». Selon ces membres, ce genre de situation est précisément ce que l'Association flamande de Psychiatrie préconise d'éviter lorsqu'il s'agit d'examiner avec précision la demande d'euthanasie chez des patients atteints d'un trouble psychiatrique³⁸.

VIII. Qui sont les intervenants dans une prise de décision concernant le don d'organes après euthanasie ? Le comité d'éthique médicale (CEM) doit-il intervenir ?

Le premier acteur de la décision concernant un don d'organes après euthanasie est le patient, aidé dans sa réflexion par le médecin traitant et par toute autre personne que le patient souhaite associer.

Certains membres estiment que, si les premiers cas de proposition de don d'organes après euthanasie ont pu être soumis légitimement, en raison de leur nouveauté, à des comités d'éthique médicale (hospitaliers ou hospitalo-facultaires dans le cas des CHU), un recours systématique à ces comités n'est pas nécessaire, l'expérience acquise montrant un alignement des pratiques et un consensus sur quelques principes de base — dont le présent avis est le prolongement.

³⁸ http://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf (site du « Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie », consulté le 25 septembre 2020).

Les cas suscitant un questionnement particulier chez un patient, des proches, un médecin traitant ou une équipe soignante pourront toujours faire l'objet d'une saisie volontaire d'un comité d'éthique médicale.

D'autres membres sont d'avis qu'un appel systématique au comité d'éthique médicale peut clairement être une aide et un soutien pour garantir la bonne conduite d'une démarche qui restera délicate et complexe : un respect scrupuleux de la procédure d'euthanasie, suivie de la constatation du décès par trois médecins différents de ceux qui traitent le receveur ou qui effectueront le prélèvement ou transplantation, la mise en action rapide d'une équipe de transplantation et d'une équipe chirurgicale, etc., demandent une organisation précise et un haut niveau de collaboration dans l'hôpital, avec l'accompagnement de tout le personnel impliqué.

4.4. Procédure spécifique : faut-il prévoir une exception aux principes qui règlent le don par donneur vivant et, par conséquent, à la *dead donor rule* ?

On rapporte que certains patients demandeurs d'euthanasie et candidats au don d'organes ont soulevé la question de savoir si l'euthanasie ne pouvait être réalisée à travers une anesthésie exécutée en vue du prélèvement d'organes et prolongée en vue du décès — une anesthésie létale, dont on ne se réveille pas. Il s'agirait en ce cas de prélèvements ayant lieu *avant* le décès par euthanasie ou, plus exactement, *causant* le décès par euthanasie, relevant donc de la catégorie du « don par un donneur vivant ». Dans sa demande d'avis, le Comité d'éthique médicale de l'UZ Antwerpen a posé la question de savoir s'il est ainsi éthiquement acceptable de procéder, chez des patients dont la demande d'euthanasie a abouti, à un prélèvement d'organes sous anesthésie « sans réveil », c'est-à-dire létale ou entraînant la mort.

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ne définit aucune technique obligatoire à mettre en œuvre pour l'euthanasie, mais il faut rappeler que la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, s'aligne sur le principe du donneur décédé (*dead donor rule*). Aucun organe ne peut être prélevé sur un donneur vivant si cela porte gravement atteinte à la santé ou à la vie du donneur ; c'est pourquoi seuls un rein et des parties de foie peuvent ainsi être prélevés sur un donneur vivant. Tout prélèvement d'organes qui provoque le décès est légalement prohibé et inacceptable pour l'éthique et la déontologie médicale. Il était donc impossible jusqu'ici d'obtenir des cœurs à la suite d'une euthanasie dans la mesure où, pour des raisons médicales, les cœurs destinés à la transplantation devaient être prélevés avant l'arrêt du cœur chez des patients en état de mort cérébrale ; une euthanasie pratiquée, cependant, provoque un arrêt cardiaque. Toutefois des recherches en cours montrent qu'il est désormais possible, dans certaines conditions, de relancer l'activité cardiaque après le décès

constaté du patient et de permettre une transplantation du cœur³⁹. Les patients décédés par euthanasie deviendraient donc des potentiels candidats également pour le don du cœur.

5. Conclusions et recommandations

Un impératif éthique : le choix libre et éclairé

En Belgique, l'euthanasie et le don d'organes font l'une et l'autre l'objet d'une procédure légale strictement encadrée et rien ne s'oppose juridiquement au prélèvement et au don d'organes après l'euthanasie. Pour le Comité, il s'agit de garantir la stricte observation de toutes les conditions légales qui s'appliquent à l'euthanasie comme au prélèvement et à la transplantation d'organes lorsque les deux procédures sont combinées. Il en va de même pour les dispositions de la loi relative aux droits du patient, ainsi que les règles d'Eurotransplant, qui s'appliquent sans restriction aux organes prélevés après euthanasie.

Le Comité observe que le don d'organes après une euthanasie implique, en pratique, pour des raisons d'ordre médical, **une procédure qui ajoute quelques conditions supplémentaires à celles du don d'organes en contexte de décès non-euthanasique, ainsi qu'à celles de l'euthanasie « simple » (non suivie de prélèvement)**. D'une part, les médecins doivent procéder à des examens médicaux du vivant de la personne afin de vérifier qu'il n'y a pas de contre-indication médicale du côté du donneur et d'identifier le receveur le plus compatible. D'autre part, l'opération chirurgicale devant être réalisée en milieu hospitalier et entamée sans délai après le décès suite à l'euthanasie pratiquée, celle-ci ne peut donc avoir lieu à domicile et le départ des proches a lieu immédiatement après. La loi relative aux droits du patient entre en jeu, exigeant d'une part l'obtention d'un consentement libre et éclairé de la personne à des examens qui sont en fait inutiles pour elle mais indispensables à la transplantation, **ainsi que, d'autre part, le respect de son choix concernant le déroulement de l'euthanasie elle-même.**

Compte tenu des contre-indications rappelées en chapitre 2, les patients dont il est question dans le présent avis sont donc des personnes dont la demande d'euthanasie a abouti/est confirmée et pour lesquelles le prélèvement des organes est en principe médicalement envisageable.

³⁹ van Suylen, V. et al , "Ex situ perfusion of hearts donated after euthanasia: a promising contribution to heart transplantation", *Transplantation Direct*, 2021. DOI:10.1097/TXD.0000000000001120.
Entwistle, J. W., et al., "Normothermic regional perfusion: ethical issues in thoracic organ donation", *J Thorac Cardiovasc Surg*, 2022, vol. 164, n.1, pp. 147-154.
<https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2022.01.018>

Dans la mesure où la finalité et la nature de ces examens médicaux doivent être expliquées au patient et qu'il doit y consentir, celui-ci se trouve dans une situation où le prélèvement de ses organes après son décès fait également l'objet d'une décision explicite de sa part.

Le Comité estime que, dans ce cas de figure, il est éthiquement très important d'assurer au patient *les conditions d'un choix libre et éclairé* concernant l'euthanasie aussi bien que concernant le prélèvement de ses organes, dégagé de toute pression morale de la part du corps médical, de la famille ou des proches.

Conditions d'acceptabilité éthique du prélèvement d'organes après euthanasie

Cela signifie que trois conditions cumulatives d'acceptabilité éthique pour le prélèvement des organes après un décès par euthanasie doivent être remplies :

- (I) Euthanasie et don d'organes doivent, chez le patient comme chez les médecins, *rester l'objet de deux décisions distinctes et d'intervenants distincts*. Le don d'organes et donc le consentement aux examens médicaux doivent être traités indépendamment de la demande d'euthanasie.
- (II) Interdiction absolue pour les médecins de conditionner l'accès à l'euthanasie à un consentement au prélèvement d'organes et possibilité, pour les patients, de changer d'avis à tout moment.
- (III) Le corps médical devra veiller à fournir « préalablement et en temps opportun » une information pertinente et aussi complète que possible et, en cas de besoin, la réexpliquer, à propos de la nature et de la finalité des examens médicaux.

De ces trois conditions découlent un certain nombre de **considérations et recommandations éthiques consensuelles** relatives à l'information à fournir au patient et au grand public, au rôle respectif des équipes médicales impliquées, à l'organisation pratique de la double procédure et à l'utilité, pour chaque institution hospitalière, de se doter d'un protocole relatif à cette double procédure qui tienne compte de ses spécificités. Il en suit également des **considérations et recommandations éthiques non-consensuelles**, relatives au rôle du médecin dans le choix du patient ainsi qu'à celui du comité d'éthique médicale dans la prise de décision.

Considérations et recommandations éthiques consensuelles

Le Comité dans son ensemble est d'avis que :

1. **Toute information et ouverture d'un dialogue** concernant le prélèvement d'organes, qu'elle soit à l'initiative du médecin ou en réponse à une demande du patient, **ne peut de toute façon avoir lieu qu'après que la demande d'euthanasie a été clairement formulée** par le patient lui-même (demande répétée). Le « **juste moment** » pour délivrer cette information pourrait être lorsque le patient et son médecin sont arrivés à la conclusion commune que la seule solution raisonnable est l'euthanasie. L'appréciation de ce « juste moment » n'exclut pas une approche au cas par cas, attentive à la singularité de la personne, à la trajectoire personnelle du patient avec sa maladie, aux relations qu'il entretient avec ses proches et à celle qu'il entretient avec soi-même. Les équipes médicales apprécieront librement la nécessité de recueillir au préalable **tous les rapports rédigés par les médecins consultés ainsi qu'il est prévu par la loi relative à l'euthanasie**. Dans tous les cas, ce qui compte est la *manière* de signaler les choses et de bien faire comprendre qu'en aucun cas, le consentement au prélèvement ne conditionne l'accès à l'euthanasie. Pour l'une ou l'autre procédure, renoncer doit rester possible jusqu'au dernier moment.

2. Concernant **la nature de l'information**, il convient de faire savoir au patient que :
 - Toutes les personnes dont la demande d'euthanasie a été acceptée ne sont pas pour autant automatiquement donneuses potentielles, certaines affections étant médicalement incompatibles avec la transplantation.
 - En cas de don d'organes après euthanasie, le déroulé de la décision, ainsi que les étapes médico-techniques se feront avec la personne elle-même, consciente et en possession de ses facultés.
 - L'euthanasie lorsqu'elle est suivie d'un prélèvement d'organes, en raison de contraintes techniques, devra avoir lieu en milieu hospitalier dans ou à proximité d'une salle d'opération.
 - Le temps de veille du défunt par les proches sera, en cas de don d'organes, réduit au minimum.
 - Un patient qui a manifesté son souhait de donner ses organes, donné son consentement aux examens médicaux requis ou a déjà subi ces examens reste libre, à tout moment, de changer d'avis et de renoncer au don.
 - Ils existent des règles qui encadrent le don d'organes par un donneur décédé, telles celle du caractère anonyme du don.

3. Les équipes médicales concernées **doivent organiser pratiquement les différentes étapes de la double procédure en tenant compte au maximum des souhaits du patient et adapter autant que possible les modalités pratiques liées au don d'organes à ces souhaits**. Une fois informé des conditions supplémentaires, c'est-à-dire des contraintes que le prélèvement des organes imposera au déroulé de l'euthanasie elle-même, **le patient conserve le droit de définir lui-même le scénario de son euthanasie** (choix des personnes présentes, organisation des adieux) – ou, si ses volontés à ce sujet sont incompatibles avec les exigences du corps médical, de renoncer au don. **Les médecins doivent veiller à rendre possible l'exercice de ce droit**. Il n'est pas exclu que les demandes concrètes compliquent le travail habituel des équipes, mais celles-ci doivent s'efforcer de **proposer des solutions pratiques pour assurer au patient qui a décidé de donner ses organes une euthanasie qui reste aussi respectueuse que possible de ses volontés**.
4. **Il est nécessaire de séparer clairement les décisions et de distinguer les équipes médicales impliquées dans la procédure d'euthanasie, d'une part, et du prélèvement et de la transplantation des organes, d'autre part**. Il est important que l'intervention et le rôle respectif des équipes soignantes et médicales soient bien claires pour le patient. Rien ne s'oppose, sur le plan éthique, à ce que le médecin ayant pratiqué l'euthanasie sur le patient donneur soit aussi l'un des trois médecins prévus par la loi pour constater son décès. Les contraintes légales⁴⁰ actuelles suffisent.
5. **Il est nécessaire de remédier au manque d'information au sujet de la double procédure en direction du grand public et des usagers des hôpitaux**. Les brochures, sites web et autres documents qui sont mis à la disposition des citoyens sont à compléter (administration communale, sites d'information officiels, mutualités, SPF Santé publique). Dans cette même perspective, le Comité estime que **les services médicaux devraient mettre à la disposition de tous les patients qui demandent l'euthanasie une brochure simple et/ou un site web à vocation informative et explicative concernant le don d'organes** dans un souci d'égalité de traitement, si les médecins et les centres hospitaliers adoptent des pratiques différentes quant à l'information à délivrer oralement. **L'ouverture d'un débat public concernant d'éventuelles modifications à apporter aux formulaires de déclaration anticipée** (de manière à évoquer la possibilité de la double procédure d'euthanasie *et* de don d'organes) est à envisager, en rappelant que de telles modifications sont du ressort du législateur.

⁴⁰ Voir l'article 11 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes.

6. **Les équipes médicales concernées devraient élaborer elles-mêmes**, sur la base des principes généraux émis dans le présent avis, un **protocole précis à usage interne de prise en charge** des demandes et de réalisation de dons d'organes post-euthanasie, tenant compte des spécificités locales de l'institution hospitalière (organisation des soins, spécialités, etc.), comme certains centres hospitaliers le font déjà.

Considérations et recommandations éthiques non-consensuelles

Les positions diffèrent au sein du Comité lorsqu'il s'agit de préciser le rôle éventuel du médecin dans le choix qui sera fait par le patient, ainsi que celui, éventuel, du comité d'éthique médicale dans la prise de décision finale.

7. La question se pose de savoir si toute information relative à cette double procédure ne concerne que les patients qui ont sollicité leur médecin à ce sujet (i.e. le don d'organes après euthanasie) de leur propre chef ou s'il est éthiquement acceptable, voire souhaitable, que le médecin aille au-delà, et informe tout patient ayant demandé l'euthanasie et pour lequel cela est médicalement envisageable de la simple possibilité d'être donneur.

Certains membres estiment qu'il est non seulement éthiquement acceptable et même souhaitable de porter cette possibilité à la connaissance du patient. Cela relève du droit du patient à une information complète. Par définition, les patients dont la demande d'euthanasie a abouti sont des personnes reconnues capables de décision, et l'expérience acquise montre en outre qu'elles manifestent souvent le souhait de donner du sens à leur décision, entre autres à travers un geste altruiste ou de solidarité (comme le « don de vie » que représente, dans notre société, le don d'organes). Correctement donnée, c'est-à-dire sans pression morale, une information venue du médecin ne compromet pas l'autonomie de décision de la personne. Ces membres admettent enfin que les considérations relatives à l'utilité, voire à la nécessité sociale qu'il y a à encourager le don d'organes, qui sous-tendent la législation belge (présomption de consentement) restent légitimes dans le contexte des demandes abouties d'euthanasie, pour autant évidemment que les conditions d'une libre décision du patient soient assurées.

D'autres membres estiment, à l'inverse, qu'en vertu du principe de précaution, l'information donnée par les médecins ou le personnel soignant impliqués ne concerne que les patients qui les ont *spontanément* sollicités à ce sujet. En d'autres termes, **les médecins ou le personnel soignant impliqués devraient s'abstenir d'évoquer eux-mêmes la possibilité du don d'organes auprès des personnes**

ayant demandé l'euthanasie, tout particulièrement lorsque ces personnes sont des patients atteints d'un trouble psychiatrique. Dans certaines situations, notamment celle de patients présentant un fort sentiment d'autodépréciation ou celle de relation transférentielle forte entre le médecin et le patient, une telle information risque d'être interprétée, non seulement comme un message implicite, une incitation à donner ses organes, mais également comme une possibilité de gagner de la valeur aux yeux des autres, renforçant ainsi artificiellement la demande d'euthanasie. En d'autres termes, délivrer une telle information revient à une intervention trop importante du médecin, susceptible de compromettre le libre choix du patient.

8. Concernant le rôle éventuel d'un comité d'éthique médicale hospitalier ou hospitalo-facultaire, les membres estiment à l'unanimité que le premier acteur de la décision concernant un don d'organes après euthanasie est le patient, aidé dans sa réflexion par le médecin traitant et par toute autre personne que le patient souhaite associer. **Certains membres estiment que le recours systématique à un comité d'éthique médicale n'est pas nécessaire**, l'expérience acquise montrant un alignement des pratiques et un consensus sur quelques principes de base — dont le présent avis est le prolongement. **D'autres membres** sont d'avis qu'un appel systématique au comité d'éthique médicale peut clairement être une aide et un soutien pour garantir la bonne conduite d'une démarche qui restera délicate et complexe : un respect scrupuleux de la procédure d'euthanasie et la mise en action rapide de toute l'organisation pratique du prélèvement et de la transplantation.

L'avis a été préparé, au cours du cinquième mandat, en commission restreinte 2015-2ter, composée de:

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
R. Rubens	F. Caeymaex	D. Bron	P. Cosyns
J. Herremans	J. Herremans	E. Heinen	
	R. Rubens	R. Kramp	
		P. Cras	
		C. Herbrand	
		P. Schotsmans	
		J. Vandenberghe	

Membre du Secrétariat cinquième mandat

L. Dejager

Cette discussion s'est poursuivie au cours du sixième mandat par le groupe de travail composé de Mme Caeymaex (rapporteur et membre du Bureau), M. Cosyns (membre du Bureau), Mme Herremans et M. Vandenberghe.

Membres du Secrétariat sixième mandat

L. Dejager en collaboration avec D. Dugois ; V. Weltens a remplacé L. Dejager à partir d'octobre 2021.

Experts consultés

M. Luc Colenbie, expert auprès du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

Prof. dr. X. Wittebole, chef de clinique soins intensifs aux Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) - Bruxelles

Experts auditionnés

prof. dr. Sophie Van Cromphaut, soins intensifs et membre du groupe de travail des donneurs de l'UZLeuven

prof. dr. em. Patrick Ferdinande, président du groupe de travail des donneurs de l'UZLeuven

prof. dr. Xavier Rogiers, chef de service du Centre de transplantation de l'UZGent et vice-président d'Eurotransplant

prof. dr. Didier Ledoux, intensiviste et coordinateur local des donneurs au CHU Sart Tilman (ULg) à Liège

prof. dr. Myriam Rimmelink, chef de clinique, CUB-ULB Hôpital Erasme à Bruxelles

prof. dr. Michel Mourad, coordinateur du Centre de transplantation des Cliniques universitaires St-Luc (UCL) - Bruxelles

prof. dr. Dirk Ysebaert, chef de service chirurgie à l'UZAntwerpen, membre du conseil d'administration d'Eurotransplant

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