

DONS, TRANSPLANTATIONS D'ORGANES ET GREFFES DE TISSUS

RAISON D'ÊTRE

Les transplantations d'organes et les greffes de tissus constituent d'importants actes de maintien de la vie et d'amélioration de la qualité de vie auxquels doivent réfléchir attentivement de multiples parties prenantes des disciplines médicales¹. Les progrès de la technologie et de la pharmacologie (p. ex., transplantations de parties d'organes, perfusion ex vivo pour les organes) ont rendu de plus en plus viables les transplantations d'organes et les greffes de tissus comme moyens possibles de traiter avec succès des problèmes médicaux connexes et qui ont des liens de cause à effet². L'évolution des normes de la société a de plus entraîné un changement des perceptions relatives au caractère acceptable des dons d'organes et de tissus. Dans ce contexte en évolution rapide, il faut se pencher de nouveau sur les enjeux et les principes d'éthique qui guident les dons et les transplantations d'organes et les greffes de tissus (DTOGT) au Canada. Cette politique présente les principes fondamentaux à appliquer pour relever les défis posés par les dons provenant de personnes décédées et de personnes vivantes. La confiance du public constitue le principe premier qui guide les DTOGT et les politiques et les mécanismes qui guident les DTOGT au Canada devraient viser à inspirer et à maintenir la confiance du public dans le système de dons d'organes.

L'AMC reconnaît et respecte les points de vue, les opinions religieuses et les antécédents divers des médecins et des patients et c'est pourquoi elle encourage les médecins à aborder les défis soulevés par les DTOGT d'une manière qui respecte à la fois les normes de l'éthique médicale, les valeurs et les croyances des patients.

PORTÉE

Dans le contexte des lois et règlements applicables au Canada, de la Déclaration d'Istanbul et des Principes directeurs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains, et dans le contexte des pratiques cliniques de premier plan, cette politique vise à guider les médecins à l'égard de facteurs clés pertinents à la pratique des DTOGT fournis dans un cadre éthique au Canada. Même s'il y a des aspects qui se chevauchent, des processus différents et des défis sans pareils caractérisent les dons et les transplantations d'organes

(DTO) et les dons et les greffes de tissus (DGT). Le document qui suit portera avant tout sur les DTO parce que beaucoup des défis modernes sur le plan de l'éthique qui se posent dans ce contexte sont propres aux prélèvements et aux dons d'organes, mais des concepts peuvent aussi s'appliquer aux DGT. Cette politique porte sur les DTOGT chez les adultes. Les défis, les facteurs dont il faut tenir compte, les lois et les politiques qui ont trait aux DTOGT en pédiatrie et en néonatalité sont distinctifs et méritent une attention particulière.

Les médecins devraient connaître les lois, les exigences réglementaires et les politiques pertinentes des territoires de compétence où ils exercent. On encourage les médecins à consulter les diverses sociétés de spécialités du Canada qui traitent directement des DTOGT pour obtenir de l'information et des politiques à jour, ainsi que des techniques et des démarches novatrices.

PRINCIPES DIRECTEURS

1. JUSTICE

Il faut constamment améliorer l'efficacité des dons d'organes et des greffes de tissus (DTOGT) afin d'essayer de refermer l'écart entre l'offre et la demande d'une ressource qui demeure rare. Les DTOGT devraient être régis par le principe de la justice, et en particulier une approche de la justice qui préconise l'équité et la transparence dans l'attribution des organes et des tissus.

Les critères régissant l'attribution devraient être objectivement justifiables et définis de façon appropriée et transparente. De concert avec les critères cliniques, les facteurs relatifs à l'équité et à la transparence devraient continuer de guider et d'influencer l'attribution équitable des organes et des tissus (p. ex., attribuer la priorité au besoin médical ou en fonction du temps écoulé depuis l'inscription sur la liste d'attente) d'une manière qui se prête à l'examen public. Il s'établit souvent un équilibre entre ces éléments et l'utilité médicale, selon laquelle l'attribution vise à optimiser le plus grand bien pour le plus grand nombre de patients (p. ex., priorités basées sur la probabilité de réussite de la transplantation).

Il ne devrait pas y avoir de discrimination basée sur la situation sociale ou sur la valeur sociale perçue. Il faudrait tenir compte des habitudes de vie ou de facteurs comportementaux seulement lorsqu'il est démontré clairement qu'ils auront une incidence sur la probabilité médicale de succès.

Les dons ou les transplantations d'organes et les greffes de tissus ne devraient pas dépendre de la capacité de payer du patient. Un tel lien ne concorde pas avec les principes qui sous-tendent le système de santé public du Canada et compromet l'aspect volontaire du choix du donneur (voir la discussion ci-dessous).

Tous les Canadiens devraient avoir la chance de savoir qu'il est possible de faire un don et pouvoir décider s'ils veulent ou non le faire.

Vu leurs connaissances et leur savoir-faire en ce qui concerne les bienfaits des transplantations et des greffes, et comme la société appuie en général les dons et les transplantations et les greffes

au Canada, les médecins sont particulièrement en mesure de promouvoir activement la possibilité de faire don d'organes et de tissus. Tous les ordres de gouvernement devraient continuer d'appuyer les initiatives qui visent à améliorer le système de DTOGT, sensibiliser le public par des campagnes d'éducation et de rayonnement et financer des recherches soutenues afin que les Canadiens qui pourraient vouloir faire don de leurs organes aient toutes les chances raisonnables de le faire. Les stratégies devraient continuer d'analyser et d'évaluer les éléments de preuve portant sur les interventions stratégiques afin d'améliorer les taux de dons d'organes au Canada.

Même s'il faut faire tous les efforts possibles pour attribuer de façon équitable les dons d'organes après décès, l'AMC reconnaît que des donneurs vivants se portent souvent volontaires pour faire un don d'organes à un être cher ou à une connaissance (c.-à-d. un don dirigé). L'AMC reconnaît l'importance des engagements et des liens personnels et c'est pourquoi les dons dirigés sont acceptables sur le plan de l'éthique à condition que les donneurs vivants potentiels soient informés de toutes les options, y compris de celle que constitue le don non dirigé.

Afin de réduire les iniquités entre les territoires de compétence en ce qui a trait aux taux de dons d'organes, les gouvernements fédéral et provinciaux devraient entreprendre des consultations afin de mettre en œuvre une stratégie nationale coordonnée sur les DTOGT. Il faudrait essayer de garantir l'information et la mobilisation adéquates des donneurs vivants potentiels de communautés qui ont toujours affiché des taux plus faibles de donneurs vivants afin de réduire les iniquités au niveau de l'accès aux dons d'organes provenant de personnes vivantes au Canada.

2. ÉTABLISSEMENT D'UN ÉQUILIBRE ENTRE LA BIENFAISANCE ET LA NON-MALFAISANCE

Selon le *Code d'éthique et de professionnalisme* de l'AMC, établir un équilibre entre la bienfaisance et la non-malfaisance signifie : tenir compte d'abord et avant tout du bien-être des patients; toujours agir de façon à promouvoir ce bien-être et y contribuer; offrir une prise en charge et des soins appropriés tout au long du continuum de soins; prendre toutes les mesures raisonnables pour prévenir ou réduire au minimum les préjudices; aviser les patients d'un risque de préjudice ou de préjudices survenus; être conscient de l'équilibre entre les bienfaits et les préjudices potentiels associés à un acte médical; agir de façon à ce que les bienfaits surpassent les préjudices.

DONS D'ORGANES PROVENANT DE PERSONNES DÉCÉDÉES

Tant qu'ils sont vivants, les donneurs éventuels peuvent profiter du fait de savoir qu'ils peuvent sauver des vies après leur décès. Un don d'organes peut aussi reconforter les membres de la famille du donneur en leur permettant de satisfaire aux volontés de leur proche décédé.

L'acte que constitue le don d'organes ne doit toutefois pas causer de préjudice au donneur éventuel. Conformément à la « règle du donneur mort », le prélèvement d'organes ou de tissus ne doit jamais causer la mort. Les critères cliniques de premier plan conjugués aux définitions de la mort et des actes

prescrits par la loi devraient éclairer la détermination de la mort avant le début des interventions liées au don.

Il est possible d'envisager un don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC) dans le cas des patients qui ne satisfont pas aux critères régissant la mort cérébrale, mais qui n'ont aucun espoir de rétablissement. Le DDC devrait respecter les règlements de chaque centre de transplantation en particulier, les lignes directrices cliniques canadiennes de premier plan et les lois pertinentes.

Les médecins qui constatent le décès d'un donneur potentiel ne doivent pas participer directement au prélèvement d'organes ou de tissus du donneur, ni aux étapes ultérieures de la transplantation, pas plus qu'ils ne doivent être chargés de soigner les receveurs potentiels de ces d'organes ou tissus (tiré du Principe directeur 2 de l'OMS).

Don après décès cardiocirculatoire en fin de vie

Des décisions relatives à la fin de vie doivent être guidées par les valeurs et les croyances d'une personne au sujet de ce que signifie avoir une vie et une mort qui ont un sens. Les médecins doivent faire tous les efforts raisonnables pour connaître les opinions culturelles et religieuses de leurs patients en ce qui concerne les DTO et pour en tenir compte. De même, les établissements de santé doivent fournir aux médecins des possibilités de perfectionnement professionnel continu pour leur permettre d'acquérir et d'appliquer une compétence culturelle en contexte de DTO.

En outre, les soins au patient mourant ne doivent jamais être dictés par le désir de protéger les organes en vue d'un don ou de précipiter la mort pour permettre un prélèvement d'organes en temps opportun.

DONS D'ORGANES PROVENANT DE PERSONNES VIVANTES

Les donneurs vivants souhaitent agir principalement au bénéfice du receveur³. L'acceptabilité perçue du don provenant d'une personne vivante varie selon la personne. Le don d'une personne vivante est réputé être acceptable sur le plan de l'éthique lorsque les bienfaits potentiels l'emportent sur les risques possibles pour le donneur vivant et lorsque les donneurs vivants donnent leur consentement éclairé, satisfont aux exigences médicales et psychologiques et reçoivent des soins de suivi appropriés. Il n'est pas nécessaire que le donneur potentiel ait des liens biologiques ou affectifs avec le receveur.

3. CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ET CARACTÈRE VOLONTAIRE DE LA DÉCISION

Le don doit toujours découler d'une décision autonome prise sans aucune pression ni coercition indues. La loi prévoit que le donneur d'organe potentiel ou son mandataire doit toujours consentir au don. L'information fournie aux membres du public devrait être claire et complète afin que les personnes en cause puissent prendre une décision éclairée et décider si elles veulent ou non faire don d'organes et de tissus. Il faut discuter honnêtement des aspects controversés et reconnaître les différences en ce qui a trait aux croyances religieuses ou philosophiques en ce qui concerne la mort.

Afin de protéger le caractère volontaire de la décision du donneur potentiel, les appels au public visant à encourager le don altruiste ne doivent pas chercher à indemniser pécuniairement les donneurs potentiels et ne devraient pas porter atteinte aux systèmes établis d'attribution d'organes. Il est criminel au Canada de prélever des organes ou des tissus d'une personne par la tromperie ou à la suite de toute forme de coercition^a.

DONS D'ORGANES PROVENANT DE PERSONNES DÉCÉDÉES

Lorsqu'on ne connaît aucune volonté exprimée, il est acceptable d'aborder les mandataires et pour leur demander d'autoriser un don. Il faut respecter la décision d'un mandataire lorsque c'est autorisé par la loi et possible sur le plan médical. Dans certaines situations, il faut informer les membres de la famille et les mandataires qu'il se peut que le don d'une personne décédée ne soit pas possible. Toute décision prise par un mandataire de mettre fin aux traitements de maintien de la vie doit être respectée conformément aux lois provinciales ou territoriales pertinentes.

Dans des situations non contrôlées (c.-à-d. lorsqu'il y a décès cardiocirculatoire imprévu), le processus d'obtention du consentement doit être régi par les lois provinciales et territoriales. S'il n'y a pas d'intention exprimée par le donneur ou de consentement donné par un mandataire autorisé par la loi, il ne faut pas procéder au prélèvement d'organes.

DONS D'ORGANES PROVENANT DE PERSONNES VIVANTES

Le consentement éclairé aux dons provenant de personnes vivantes constitue un concept d'ordre à la fois éthique et légal^b. Dans le contexte des DTO, pour obtenir un consentement éclairé, les médecins doivent fournir au patient ou au mandataire des renseignements suffisants sur : a) les complications à court et à long terme qui peuvent découler du don d'organes provenant d'une personne vivante; b) les issues possibles et les solutions de rechange pour le receveur en cause avec ou sans transplantation; c) d'autres options applicables (p. ex., programmes d'échanges jumelés entre donneurs).

Comme la rémunération peut avoir un effet indésirable sur le caractère volontaire du don possible par une personne vivante, l'AMC appuie le *Code criminel* en vigueur qui criminalise la coercition du don d'organes (c.-à-d. le trafic d'organes). De même, l'AMC décourage les Canadiens de participer au tourisme de transplantation d'organes, que ce soit comme receveurs ou donneurs.

^a *Code criminel*, LRC 1985, ch. C-46, art. 279.04(3)

^b La plupart des provinces et des territoires ont une loi sur les soins de santé qui définit les éléments du consentement en contexte médical, même s'il faut les lire de concert avec la loi provinciale ou territoriale régissant les dons d'organes et les greffes de tissus. Voir, par exemple, la *Loi sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario*, LO 1996, ch. 2, ann. A. Les tribunaux ont aussi publié une série de décisions sur le consentement au traitement. Selon la Cour suprême du Canada, la divulgation doit être considérée dans l'optique du patient et inclure des « renseignements importants » – c.-à-d. des renseignements qu'une personne responsable dans la situation du patient voudrait connaître (voir [Reibl c. Hughes](#) [1980] 2 R.C.S. 880). Le Pr Timothy Caulfield résume aussi [ici](#) (en anglais) la loi sur le consentement au don d'organe provenant de personnes vivantes.

4. PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS ET CONFIDENTIALITÉ

On encourage vivement les donneurs potentiels à discuter de leur choix avec les membres de leur famille ou leur mandataire afin de minimiser l'incertitude et les conflits possibles.

DONS D'ORGANES PROVENANT DE PERSONNES DÉCÉDÉES

Le choix que fait une personne au sujet de son intention de faire ou non don d'organes et de tissus après son décès est personnel et, comme tout autre renseignement sur la santé, devrait être considéré comme privé. Le droit à la protection des renseignements personnels sur la santé survit à la déclaration de décès.

La pratique en vigueur protège la vie privée à la fois du donneur et du receveur et ne permet pas aux équipes de transplantation d'informer une partie de l'identité de l'autre. On encourage pour le moment le maintien de cette pratique afin de protéger la vie privée à la fois des donneurs et des receveurs.

DONS D'ORGANES PROVENANT DE PERSONNES VIVANTES

Les donneurs et les receveurs potentiels doivent, dans la mesure du possible, être traités et évalués par des équipes médicales distinctes. Dans le cas des dons non dirigés, il peut être nécessaire que les équipes du donneur et du receveur échangent des renseignements (p. ex., maladie sous-jacente du receveur et risque de récurrence), mais les renseignements en cause doivent être limités à ceux qui sont médicalement nécessaires pour faire un choix éclairé. Par ailleurs, l'AMC reconnaît que le choix et le processus relatifs aux dons dirigés sont profondément humains et aboutiront probablement à la convergence des cheminements des soins à la fois du donneur et du receveur. Dans de tels cas, il se peut que la même obligation de confidentialité ne s'applique pas.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS

1. L'AMC appuie l'élaboration et l'adoption soutenues par les organismes d'approvisionnement en organes du Registre canadien de transplantation et de la Liste nationale d'attente d'organes afin d'accroître l'efficacité et de lutter contre les iniquités au niveau de l'attribution d'organes.

L'AMC souhaite que :

2. les médecins respectent la décision exprimée auparavant par le patient, soit la volonté ou l'engagement d'être donneur après le décès;
3. les médecins fassent tous les efforts raisonnables pour connaître les opinions culturelles et religieuses de leurs patients en ce qui concerne les DTOGT et pour en tenir compte. De même, les établissements de santé doivent fournir aux médecins des possibilités de perfectionnement professionnel continu pour leur permettre d'acquérir et d'appliquer une compétence culturelle dans le contexte des DTOGT;
4. les facultés de médecine du Canada fournissent une formation obligatoire sur les dons d'organes.

5. les organismes d'approvisionnement en organes prennent toutes les mesures pour veiller à ce que leurs membres et leur personnel connaissent et comprennent le cadre juridique qui appuie les DTOGT et les répercussions sur la pratique;
6. les lois provinciales sur le consentement éclairé en contexte de DTOGT soient uniformes afin de présenter des lignes directrices qui appuient le mieux les médecins et les fournisseurs.

RÉFÉRENCES

- ¹ Shemie S, Doig C, Dickens B, et coll. Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations. *JAMC*. Le 14 mars 2006; vol. 174, n° 6 : p. S1-30. [En ligne]. Accessible ici : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1402399/pdf/20060314s00036pS1.pdf> (consulté le 14 déc. 2018).
- ² Caplan AL. Finding a solution to the organ shortage. *JAMC*. Le 1^{er} novembre 2016; vol. 188, n° 16 : p. 1182-1183. [En ligne]. Accessible ici : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5088084/pdf/1881182.pdf> (consulté le 14 déc. 2018).
- ³ Buchanan, D, Wright L, Garg A, Caulfield T. Ethical Issues in organs, tissue, and hematopoietic stem cell donation from living donors. Canada : Programme national de recherche en transplantation du Canada. Dernière révision : 2015; [En ligne]. Accessible ici : https://docs.wixstatic.com/ugd/5a805e_52dee182ba6241b9925144f4ea40a9c5.pdf (consulté le 14 déc. 2018).