

DON D'ORGANE ENTRE VIFS (à l'exclusion de la transplantation médullaire et de celle des îlots pancréatiques)
Avis Consultatif du Conseil d'Ethique Clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION.....	page 2
II. REVUE DES DONNEES MEDICALES, DE LA LEGISLATION et AVIS DE DIFFERENTS COMITES D'ETHIQUE.....	page 3
L'Avis Consultatif du Conseil d'Ethique Clinique des HUG émis en 1995	
Données épidémiologiques sur le don entre vifs	
Risques (morbidité et mortalité) liés au don entre vifs	
La situation actuelle du don entre vifs à Genève	
La législation sur le don d'organes entre vifs	
.la Suisse	
.le canton de Genève	
.la législation européenne	
Avis de Comités d'Ethique étrangers	
.le Comité consultatif national d'éthique français	
.le Comité national d'éthique belge	
La position de l'Académie suisse des sciences médicales	
III. DISCUSSION DE LA QUESTION PAR LE CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE DES HUG.....	page 22
Généralités – le don d'organes issu d'un patient décédé	
Généralités – le don d'organes issu d'un vif	
Spécificités selon l'organe transplanté	
Les cas particuliers	
.les transplantations de rein croisées	
.les donneurs mineurs	
. <i>bibliographie spécifique sur les donneurs d'âge pédiatrique</i>	
.les transplantations séquentielles, ou en "domino"	
.le don de foie entre vifs dans le contexte de l'urgence	
. <i>bibliographie spécifique sur le don dans l'urgence</i>	
IV. ENJEUX PSYCHO-SOCIAUX.....	page 50
V. AVIS CONSULTATIF DU CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE.....	page 55
VI. BIBLIOGRAPHIE.....	page 57

I. INTRODUCTION

La première transplantation d'organe à partir d'un donneur vivant remonte à 1954. Il s'agissait d'une greffe rénale entre deux jumeaux univitellins. Depuis lors, des milliers de procédures de ce type ont été accomplies. En 1989 a eu lieu la première transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant et, le nombre de ces interventions a rapidement cru. Enfin, en 1990, la première transplantation pulmonaire a été réalisée. Contrairement aux transplantations rénales et hépatiques, peu de greffes pulmonaires à partir de donneurs vivants ont été effectuées jusqu'à ce jour. La justification avancée pour recourir à l'emploi de donneurs vivants de poumons, comme d'autres organes par ailleurs, réside dans la longueur de la liste d'attente pour les receveurs et la mortalité en liste.

En effet, si l'on considère les derniers chiffres disponibles en Suisse et livrés par l'organisation SWISSTRANSPLANT (www.swisstransplant.org), on voit que le nombre d'organes transplantés dans notre pays est stagnant (2000 : 416 organes ; 2001 : 424 ; 2002 : 410), alors que la liste d'attente s'allonge (2000 : 952 malades ; 2001 : 1030 ; 2002 : 1137). Il n'est donc pas surprenant qu'un nombre croissant de patients décèdent alors qu'ils attendent un organe (108 en 2002). Par ailleurs, notre pays est presque en queue de liste pour le taux de donneurs d'organes cadavériques en Europe, et ce pour différentes raisons qui ne sont pas toutes claires (manque de générosité ? organisation déficiente ? sécurité routière meilleure que dans d'autres contrées ? etc.). L'ensemble de ces faits conduit logiquement les médecins et les équipes engagées dans la transplantation à envisager d'autres sources d'organes que les personnes décédées et, conséquemment à se tourner vers les donneurs vivants.

Le Conseil d'Ethique Clinique s'est fixé pour l'année 2003 l'objectif d'émettre un Avis Consultatif d'ensemble sur le thème "*Don d'organes entre vifs*". La réflexion que notre Conseil va entreprendre s'articule autour des éléments suivants :

- le précédent avis du CEC de 1995 (1), qui répondait à une demande des chirurgiens pédiatres (*« Transplantation hépatique chez l'enfant à partir d'un donneur vivant apparenté : une réflexion éthique »*);
- l'évolution de la greffe d'organe à partir d'un don vivant au cours des dernières années, la réflexion du Conseil s'appuyant sur les publications récentes dans les domaines de la transplantation du foie, du rein et du poumon (1990 à 2003) et se focalisant sur les risques encourus par le donneur (morbidité, mortalité), ainsi que sur les réflexions éthiques concernant le donneur dans les domaines de la transplantation du foie, du rein et du poumon;

- les questions en relation avec les problèmes psychologiques que peuvent rencontrer tant les donneurs que les receveurs, avec l'aide du psychiatre en charge aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) des patients donneurs vivants potentiels, la Dr Pascale GELEZ;
- les questions liées à l'information à délivrer au donneur, aux soignants et à la société;
- finalement, l'objectif principal est de rédiger une discussion éthique axée sur les principes moraux classiques que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-maléfience et la justice dans l'allocation des ressources.

Délibérément, le Conseil d'Ethique Clinique a choisi de ne pas traiter les aspects financiers et asséurologiques liés au don d'organes entre vifs. Il s'agit d'une question politique et, à notre sens, la mise sur pied d'un programme de transplantation en Suisse implique *de facto* et devrait nécessiter *de jure* une couverture des frais occasionnés adéquate au nom de la solidarité entre citoyens et résidents de ce pays.

II. REVUE DES DONNEES MEDICALES, DE LA LEGISLATION ET AVIS DE COMITES D'ETHIQUE

1. L'Avis Consultatif du CEC de 1995

Dans un avis publié en date du 2 février 1995, le Conseil d'Ethique Clinique (CEC) avait répondu à la demande des chirurgiens-pédiatres de notre Institution qui voulaient que le Conseil examine et discute les problèmes éthiques soulevés par la transplantation hépatique à partir de donneurs vivants apparentés en pédiatrie. Dans l'avis rendu par le CEC en 1995 et également publié dans « Médecine & Hygiène » (1), il n'a pas trouvé d'objection à entrer en matière sur cette technique chirurgicale. La transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant apparenté, légalement majeur, à un enfant, dans des situations non-urgentes ne posait pas de problème éthique insurmontable aux yeux des membres du CEC.

Les éléments essentiels de cette réflexion peuvent se résumer comme suit :

- *autonomie du donneur*: le droit à se déterminer librement devant un choix sur sa propre santé ou celle d'autrui est l'argument majeur menant à considérer la possibilité de la transplantation à partir d'un donneur vivant. Ce droit ne peut se concrétiser que si la capacité du donneur à exercer son autonomie est entière et que si le consentement du donneur est libre, sans contrainte d'aucune

sorte, et éclairé. Ceci avait pour conséquence d'exclure l'urgence dans le don entre vifs, au moins à notre opinion de l'époque. Toutefois, comme nous le verrons plus loin, le présent Avis consultatif de ce Conseil est plus nuancé et il n'exclut plus cette possibilité;

- *principe de bienfaisance et de non-maléficienc* : le principe de non-maléficienc est enfreint pour le donneur, puisque cette personne est saine et qu'elle ne tire aucun bénéfice, au moins sur le plan somatique, de l'acte de don, bien au contraire. En effet, s'il existe une mortalité, certes faible, une morbidité considérable lors d'un don d'organe comme celui du foie est à déplorer. Toutefois, comme pour tout autre intervention chirurgicale, cette procédure ne peut être justifiable que si l'on met en balance les risques encourus avec le bénéfice attendu, qui n'est réel, il est vrai, que pour le receveur, au moins sur le plan somatique. Par principe, aucun risque n'est admissible pour un donneur vivant apparenté ou non s'il existe une chance de trouver un greffon issu d'un donneur décédé dans un délai raisonnable ;
- *balance risques/bénéfices*: si le bénéfice pour le receveur est bien établi, celui qui se rapporterait au donneur est plus difficile à quantifier (gratification psycho-affective ou morale). C'est pourquoi l'échelle des valeurs du donneur va pondérer la balance risque/bénéfice dans l'analyse et la justification de cette entreprise;
- *le principe de justice* : plusieurs éléments se rapportent au principe de justice, qui gouverne l'allocation équitable des ressources médicales rares. Ces éléments sont liés à la qualité de l'information délivrée au donneur, aux modalités de la proposition de ce type de transplantation, à la gestion d'une liste d'attente en cas de consentement des proches à donner une partie de leur foie (en cas d'échec aigu de la transplantation, un foie issu d'un donneur décédé sera requis, ce qui prêterait d'autres receveurs potentiels) et, finalement, à la prise en charge des frais d'hôpital pour le donneur. Il y a lieu de distinguer entre l'information donnée aux proches, qui n'inclut pas encore l'intention ferme d'aller vers l'intervention, et la proposition du don.

2. Données épidémiologiques sur le don d'organe et les donneurs vivants

L'augmentation considérable du nombre de transplantations effectuées à partir d'un donneur vivant est résumé dans le **tableau 1**, issu des données américaines (*Organ Donors by Organ and Donor type* : 1990 – 2000, UNOS (2)).

Tableau 1 .- Données épidémiologiques sur les transplantations d'organes

Organ and Donor Type		Year Donor Recovered											Total
		1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	
Kidney	Cadaveric	4,306	4,268	4,276	4,609	4,798	4,999	5,037	5,082	5,344	5,372	5,488	53,579

	Living	2,095	2,394	2,535	2,852	3,009	3,365	3,654	3,910	4,361	4,505	5,226	37,906
	Total	6,401	6,662	6,811	7,461	7,807	8,364	8,691	8,992	9,705	9,877	10,714	91,485
Liver	Cadaveric	2,868	3,165	3,334	3,764	4,094	4,325	4,460	4,599	4,847	4,932	4,993	45,381
	Living	14	22	33	36	60	46	56	75	86	217	347	992
	Total	2,882	3,187	3,367	3,800	4,154	4,371	4,516	4,674	4,933	5,149	5,340	46,373
Heart	Cadaveric	2,167	2,198	2,246	2,442	2,526	2,496	2,461	2,425	2,449	2,312	2,286	26,008
	Living	12	4	1	2	3	0	1	0	0	0	0	23
	Total	2,179	2,202	2,247	2,444	2,529	2,496	2,462	2,425	2,449	2,312	2,286	26,031
Pancreas	Cadaveric	951	1,066	1,004	1,243	1,360	1,288	1,290	1,323	1,460	1,628	1,701	14,314
	Living	2	1	3	2	2	7	11	6	3	5	8	50
	Total	953	1,067	1,007	1,245	1,362	1,295	1,301	1,329	1,463	1,633	1,709	14,364
Lung	Cadaveric	275	395	526	790	918	880	758	836	764	778	825	7,745
	Living	1	4	0	14	30	45	42	33	47	26	23	265
	Total	276	399	526	804	948	925	800	869	811	804	848	8,010
Intestine	Cadaveric	6	11	21	34	62	121	48	72	78	97	86	636
	Living	0	0	0	0	0	1	2	2	1	0	2	8
	Total	6	11	21	34	62	122	50	74	79	97	88	644
Total	Cadaveric	4,509	4,526	4,520	4,861	5,100	5,359	5,416	5,477	5,799	5,822	5,984	57,373
	Living	2,124	2,425	2,572	2,906	3,102	3,458	3,756	4,021	4,496	4,748	5,600	39,208
	Total	6,633	6,951	7,092	7,767	8,202	8,817	9,172	9,498	10,295	10,570	11,584	96,581

" Living heart donors donate their healthy heart when they become heart-lung recipients. This is called a domino transplant. Based on OPTN data as of April 7, 2001. Data subject to change based on future data submission or correction.

3. Les risques de morbidité et de mortalité liés au don d'organe

La connaissance des risques de morbidité et de mortalité qui grèvent le don d'organe issu d'un vif est un élément très important dans l'information destinée aux donneurs vivants potentiels. Pourtant, après lecture de différentes publications dans le domaine, force est de réaliser que les données de la littérature sont très variables et que souvent le risque pour le donneur n'est pas très explicité. Le risque est certes différent selon les organes prélevés (poumon > foie droit > foie gauche > rein > moelle osseuse), mais la grande disparité des chiffres est aussi le fait de différences dans la sélection des donneurs vivants, dans la stratégie chirurgicale utilisée et dans l'expérience des chirurgiens. Le fait que toutes les données ne sont pas publiées concoure à cette confusion. Dans ce contexte, des réflexions différentes devraient être envisagées selon les organes transplantés, en raison de la complexité différente des procédures et du degré d'expérience plus ou moins avancé des opérateurs. En effet, la transplantation de rein à partir d'un donneur vivant est la plus ancienne et celle pour laquelle l'expérience est la plus longue, alors que celle du poumon reste aujourd'hui encore une procédure complexe, avec la nécessité de recourir à deux donneurs vivants. Bien que jusqu'à présent, il n'y ait pas eu de cas de décès de donneur (environ 250 lobectomies pratiquées à ce jour), il faut s'attendre à ce qu'il y ait des décès dans l'avenir, au vu du nombre croissant des transplantations potentielles. Finalement, la transplantation de foie à partir d'un donneur vivant est le sujet que notre

Conseil a le mieux étudié, compte tenu de l'importance des publications, des nombreuses controverses qui s'y rapportent et de la survenue de décès chez les donneurs, qu'ils soient publiés ou supposés, ou qu'ils soient livrés en pâture au grand public dans la grande presse.

Tableau 2.- Morbidité/mortalité chez les donneurs vivants - foie

Nb donneurs	Opération	Suivi	Morbidité	Mortalité	Référence
Indéterminé (Editorial)	II et III (Paul Brousse), indét. Pour le choc septique		Hémorragie art. hépatique (Paul Brousse)	1 décès en France par choc septique (2001)	K.Boudjema Gastroenterol Clin Biol 2001 ;25 :771-772
Registres internationaux de don vivant	Toutes hépatectomies		Une transplantation hépatique pour insuffisance hépatique	6 décès, 4 ALDLT et 2 PLDLT	M. Malago, Liver transplantation Vol 7,10 Oct. 2001 :921-27
109	47 latéral g lobes dr. 50 lobes g. 12 lobes g. Toutes	3 à 7 ans	Lobe dr :3 fuites biliaires, 1 ictère prolongé 3 obstructions intestinales(2 réop)	0 décès	CM Miller et al. Ann Surg 2001 234(3):301-11
?Sounding board	Toutes		50% mais référence fausse ! Infection de plaie, plexus brachial, thrombose portale	2 décès dont un publié	D.C. Cronin et al. de chicago N Eng J Med Vol 344,21 :1633-37
22	Hépatectomies droites	1à 4 ans	Une transfusion, infection de plaie, hernie d'incision, 2 cholestases post-op, une sténose biliaire, un ileus sur bride	0	S.T. Fan et al. RCH Surg 2000 135(3) :336-40
(env. 1200) Editorial	Toutes	Env. 10 ans	3 à 17 % peu fiable selon l'auteur	Aware of 6 deaths, une seule publiée	R.W.Strong , Editorial, Liver and transplantation surgery 1999, Vol5(6) :536-38
100	91 latéral g. 9 lobes g.	2à 9 ans	5 lésions voies biliaires, 3 fuites biliaires sur tranche, une plaie de la rate, 2 dehiscence de plaie, un ulcère perforé, une obstruction du pylore, un abcès de la tranche (tot 14%)	0	H.P. Grewal et al. Annals of surgery, 1990, 228(2) :214-219 (Chicago)
36	34 latéral g. 2 lobes g.	0 à 3 ans	1 HTIC sur épéndymome non diagnostiqué, 2 hernie de paroi, 2 ulcères peptiques, une lésion biliaire	1 décès par embolie pulmonaire à J2	M. Malago et al. Transplantation proceedings 1994 36(6) :3620-3621

Très récemment, une revue a été publiée dans le New England Journal of Medicine, qui fait le point sur l'activité de transplantation à partir de donneurs vivants aux Etats Unis (3). Elle porte sur une enquête effectuée sur les 122 programmes de transplantation nationaux (84 réponses). Quatre-vingt dix-neuf p.cent des donneurs vivants sont apparentés ou émotionnellement liés aux receveurs, alors que 45 p.cent des candidats donneurs ont pu accomplir leur projet. La morbidité s'élève à 15 % (une ou plusieurs complications chez les donneurs), et la mortalité à 0.2 % (un donneur dans la revue publiée).

Tableau 3.- Morbidité/mortalité du donneur vivant - rein

Nb donneurs	Opération	Suivi	Morbidité	Mortalité	Référence
?	néphrectomie			0.03 %	Najarian, Lancet, 1992
1200	néphrectomie			0	Jakobson, Transpl Proc, 1996
490	néphrectomie	25 ans	mineure : 13.6% majeure : 2.3%	0	Blohmé, Sacrd J Urol Nephro 1992
527	néphrectomie	nov.82-nov.97	mineure : 9.3%	0	Cortesini, World J Surg, 2002

Tableau 4.- Morbidité/mortalité du donneur vivant - poumon

Nb donneurs	Opération	Suivi	Morbidité	Mortalité	Référence
137	lobectomie	33 mois	6 réop 6 péricardites	0	Robbin et al' World J Surg 2001
62	lobectomie	69 mois	61.3% (n= 38) grave :12 x (10 pat) mineure : 55 x (38 pat) 1 ré-op	0	Battafarano et al'' J Thor Cardio Surg 2000
194 (pour 97 receveurs)	lobectomie	78 mois	2.5% : ré-opération 3% : Dressler 1% : embolie pulmonaire	0	Barr et al ' Transpl Proc, 2001
48 (pour 24 receveurs)	lobectomie inf		?	0	Starnes et al ' J Thor Cardio Surg 1994
137	lobectomie (lobe moyen + inférieur)	60 mois	3.6% : ré-op 4.3% : péricardite	0	Uppal et al ' J Heart Lung Tranpl, 1999
120	lobectomie		3.3%. ré-op 5% : Dressler 5% : toux persistante	0	Barr et al ' Transpl Proc, 1998
14 (pour 7 receveurs)	lobectomie		0 cpl au long terme	0	Cohen et al ' Ann Thrac Surg, 1994
76 (pour 33 receveurs)	lobectomie		4% : ré-opération 4% : Dressler 1.5% : fibrillation auriculaire	0	Starnes et al ' J Thorc Vasc surg, 1996

¹ University of South California, Lao Angeles, " Washington Universiity, St Louis (MO)

4. Les donneurs vivants à Genève – la situation actuelle

Un programme de transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant chez un receveur adulte a débuté dans notre Institution il y a quelques années. L'expérience genevoise actuelle se monte à treize transplantations (4). En accord avec la Direction Médicale et Administrative des HUG, les responsables du programme de transplantation de foie qui recourent à des donneurs vivants estiment qu'avant de donner le feu vert à leur entreprise, il convient de s'assurer que ces donneurs soient parfaitement informés des risques qu'ils encourent et que leur consentement s'effectue sans aucune contrainte. Pour ce faire et jusqu'à présent, le recours à une personne neutre, un « *honnête homme* », non impliqué dans le programme de transplantation, a été envisagé. Le Directeur Médical des HUG a attribué ce mandat au CEC» en attendant la mise en application d'une loi fédérale sur le sujet. C'est pourquoi le CEC a lancé un projet intitulé « *Entretien avec les donneurs d'organes potentiels* ».

Qu'en est-il pour les autres domaines de la transplantation où le don d'organe entre vifs existe ou est envisagé ?

1. La *transplantation rénale* est le domaine le plus avancé en ce qui concerne le don vivant, comme le montrent les chiffres qui sont retrouvés dans le tableau plus haut. Pour ce qui est de la Suisse, après informations prises auprès de la Dresse Isabelle BINET, médecin associée en néphrologie, il existe un registre des donneurs vivants de rein qui collige tout événement survenu durant la période d'hospitalisation. Pour chaque donneur, un contrôle médical annuel auprès du médecin traitant est organisé (examens sanguins et urinaires de la fonction rénale, questionnaire recueillant les informations issues du donneur sur son état de santé somatique et psychique actuel). Jusqu'à présent, il n'y a pas eu en Suisse depuis 1993 (date de la création du registre) de complications mortelles lors du prélèvement de rein, qui reste tout de même un geste chirurgical assez simple (5-7). Les chiffres de mortalité (0.03%) publiés en 1992 dans le journal médical LANCET sont toujours d'actualité. L'attitude qui prévaut à Genève est que cette procédure ne requiert pas le recours à l'avis d'un « honnête homme » et seuls quelques rares cas ont été soumis pour avis au CEC, avec des questions bien précises et très spécifiques d'une situation donnée (7).
2. La *greffe de moelle osseuse* est également un domaine de la transplantation où le don d'organe est fréquent et dont les modalités ont été bien établies. Il faut aussi admettre que le risque en relation avec le geste de prélèvement (aspiration de moelle osseuse dans les crêtes de l'os iliaque sous anesthésie générale) est grevé d'un risque très faible et le geste peu invasif (8). Aussi dans ce domaine et jusqu'à présent, le CEC n'a été sollicité que dans un cas, qui était très complexe.
3. La *transplantation du foie* à partir d'un donneur vivant adulte et pour un receveur adulte a donc été pratiquée à Genève à treize reprises. Il s'agissait à chaque fois d'un don effectué par un adulte pour un autre adulte (hépatectomie droite). Bien que Genève soit le seul centre de transplantation du foie chez l'enfant pour la Suisse, il n'y a pas eu jusqu'à présent de transplantation d'un enfant à partir d'un donneur vivant. De plus, la transplantation de foie à partir d'un don vivant est largement documentée dans la littérature (9, 10).
4. La *transplantation d'une partie d'intestin* provenant d'un donneur vivant n'a été pratiquée à Genève qu'une seule fois. Il s'agissait de frères jumeaux d'âge pédiatrique, venant de l'étranger. Dans ce cas, le CEC a été saisi pour donner un avis, qui fut favorable.
5. La *transplantation de poumon* à partir de donneur vivant est en développement, mais on peut attendre que, dans le futur, ces procédures soient proposées plus fréquemment. Il faut retenir tout de même la lourdeur de l'intervention chez les deux donneurs, grevée d'une morbidité non négligeable. En effet, cette procédure nécessite deux donneurs pour un seul receveur, chacun apportant un lobe pulmonaire au receveur (11-13). Tout récemment, un éditorial a été demandé

au Prs. MAURON et CHEVROLET sur l'aspect éthique de la transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants (14).

5. La législation sur le don d'organe entre vifs

5.1. La Suisse

En attendant la future Loi fédérale sur la sur la « Transplantation d'organes, de tissus et de cellules » (LEXTRANS) qui devrait entrer en vigueur vers 2004-2005, nous vivons, sur le plan fédéral, avec l'Art. 119a de la Constitution Fédérale « Médecine de la transplantation » (accepté en votation populaire du 7 février 1999 – ACF du 23 mars 1999-RO 1999 1341- et AF du 26 juin 1998-FF 1997 III 613, 1998 3059, 1999 2675 7967), qui dit :

-al. 1 : La Confédération édicte des dispositions dans le domaine de la transplantation d'organes, de tissus et de cellules. Ce faisant, elle veille à assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé.

-al.2 : Elle veille à une répartition équitable des organes.

-al.3 : Le don d'organes, de tissus, de cellules humaines est gratuit. Le commerce d'organes humains est interdit.

A l'échelon fédéral, plusieurs dispositions sont pertinentes au regard de la médecine de transplantation. Il s'agit de l'Art. 10 de la Constitution qui stipule le droit à la liberté personnelle. En droit privé, le Code Civil (Art. 27 et 28) joue un rôle de protection identique (protection de la personnalité). En cas d'abus, c'est le Code Pénale qui serait actionné (Art. 122 « *lésions corporelle* » et Art. 181 « *contrainte* »). La législation sur l'assurance maladie (LAMal) définit la prise en charge des frais entraînés par la transplantation. L'Ordonnance du Département Fédéral de l'Intérieur sur les Prestations de Soins (OPAS) mentionne les cas dans lesquels il y a remboursement de ces prestations. Les dispositions de l'OPAS doivent être précisées par les juristes de l'Office Fédéral de la santé Publique (OFAS), ou par les tribunaux cantonaux des assurances, ou encore par le Tribunal Fédéral des Assurances en cas de litige.

Nous disposons également de lois cantonales, au moins dans certains cantons, dont Genève, de Directives et de Recommandation provenant d'organismes privés, dont l'Académie suisse des Sciences Médicales (Directives médico-éthiques pour les transplantations d'organes, du 8 juin 1995).

Le 12 septembre 2001, le Conseil fédéral suisse a publié un « *Message concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules* ». Dans ce message il est fait mention, à plusieurs reprises des donneurs vivants d'organes. On y lit notamment :

-en page 48, sous le point 1.1.3.5.3, que SWISSTRANSPLANT n'a aucun contrôle des activités des transplantations d'organes sur des donneurs vivants et qu'il n'existe un registre de ces donneurs que pour le don de rein, fondé en 1993, d'ailleurs le premier au monde. L'enregistrement des donneurs se fait sur une base non contraignante et c'est le Pr. émérite Georg THIEL, de Bâle, qui en est chargé. Les objectifs assignés à ce registre sont les suivants :

- .assurer un recensement clair de l'ensemble des donneurs vivants de reins en Suisse;
- .enregistrer dans un but prospectif toutes les complications et la fréquence à laquelle elles se produisent;
- .reconnaître suffisamment tôt les complications qui pourraient apparaître ultérieurement chez les donneurs afin que l'on puisse intervenir à temps;
- .fournir aux donneurs potentiels des données objectives sur la situation en Suisse;
- .empêcher une commercialisation des organes de donneurs vivants.

-en page 63, le « *Don par une personne vivante* » est aussi mentionné, en ce sens que les réactions au projet de Loi sont mentionnées. La majorité des milieux consultés ont critiqué une disposition reprise de la Convention d'OVIEDO du Conseil de l'Europe sur les Droits de l'Homme et la Bioéthique, mentionnée dans ce document sous 6.3, selon laquelle, par principe, on ne peut recourir à un don entre vifs que lorsqu'il n'existe pas d'organe issu d'un donneur décédé disponible. Le don entre personnes vivantes devrait aussi être une option thérapeutique primaire parce qu'elle donne de meilleurs résultats. De plus, dans le même document, l'élargissement à d'autres donneurs que ceux qui sont issus d'une même fratrie a été critiqué, en particulier quand le donneur est incapable de discernement, mais ne s'est pas opposé au don. D'autres critiques visent à interdire par principe tout don si le donneur est incapable de discernement;

-en page 90 et ss., les avantages et les inconvénients du don entre vifs sont discutés. Les avantages mentionnés sont, pour les receveurs, le raccourcissement des délais d'attente en liste, augmentant leurs chances de survie si aucune technique de substitution n'est disponible, la disponibilité d'organes de meilleure qualité et le renforcement des liens entre donneurs et receveurs, ce qu'une thèse de Doctorat de l'Université de Bâle a montré (*SPARTA, G. : Basler Lebend-Nieren: 1 bis 21 Jahre danach, Dissertation, Basel Universität, 1995*). Quant aux inconvénients ils sont évidents pour le donneur; morbidité, mortalité problèmes financiers en cas de détérioration de sa santé consécutive à la prise d'organe et épreuve psychologique, avec le risque de développement de relations psychologiques entre donneur et receveur de nature pathologique. La transplantation « croisée », qui a déjà été effectuée à Bâle et que nous discutons plus loin, est évoquée dans ce texte et elle ne paraît

pas faire l'objet de réprobation dans le processus de consultation, de même que le fait que le donneur et le receveur ne soient pas liés par un lien sentimental ou de parenté étroit;

-en page 134, la gratuité du don est évoquée : le donneur ne doit pas retirer d'avantages pécuniaires de son geste de don, mais il doit être correctement indemnisé pour la perte de gain et les coûts directs occasionnés par la transplantation (hospitalisation, opération et ses suites, suivi post-opératoire et perte de gain). En cas de dommage occasionné par le prélèvement, le donneur doit être indemnisé, sans que cela mette en cause la gratuité du don;

-en page 141, les conditions de prélèvement sur les personnes vivantes sont détaillées (point 2.4.3.1., Art. 12). Le donneur vivant doit être majeur et capable de discernement (Art. 16 du Code Civil sur la capacité de discernement). Le donneur doit donc être en mesure d'apprécier la portée de l'intervention, ses conséquences et ses risques. Le consentement doit être donné de façon formelle, après une information objective et un temps de réflexion approprié doit être octroyé au donneur. Aucun autre traitement d'efficacité comparable ne doit exister comme alternative au don entre vifs;

-en page 143, au point 2.4.3.2., l'Art. 14 de la future LEXTRANS est commenté. Il s'agit de la discussion des personnes mineures et incapables de discernement. L'al. 1 prévoit qu'il ne peut en principe, pas être prélevé d'organe sur de telles personnes, sauf dans des cas exceptionnels, précisées à l'al. 2 (absence de risque sérieux pour la vie et pour la santé, prélèvement de cellules ou de tissus régénérables uniquement, mais pas de prélèvement d'organes, pas d'alternative thérapeutique, absence d'un donneur capable de discernement et majeur disponible, proximité entre donneur et receveur (parents, enfant, frère ou sœur du donneur), don propre à sauver la vie du receveur, consentement éclairé du représentant légal, consentement et absence de suspicion de refus du donneur et, finalement, consentement d'une autorité indépendante, nommée par les Cantons).

5.2. Le Canton de Genève

Une loi cantonale régit la transplantation (Loi K 1 60 sur les « Prélèvements et les transplantations d'organes et de tissus » du 28 mars 1996, entrée en vigueur le 18 mai 1996) : elle régleme les conditions du prélèvement d'organes et elle stipule que le commerce des organes est interdit. Cette loi mentionne aussi les donneurs vivants. En voici la teneur :

Art. 1 Interdiction : Le commerce d'organes et de tissus humains est interdit.

Art. 2 Etablissements agréés

1. Les prélèvements en vue de transplantation et la transplantation d'organes en provenance d'êtres vivants ou de cadavres humains se déroulent dans les établissements médicaux agréés par le Conseil

d'Etat qui satisfont les exigences des organismes faïtiers suisses tant de la transplantation que de l'éthique médicale.

2. Le médecin cantonal exerce le contrôle et la surveillance dans le secteur privé.

3. Dans les établissements publics médicaux, ils se déroulent dans les divisions communes.

Art. 3 Consentement présumé

1. Toute personne peut, de son vivant, s'opposer au prélèvement d'organes ou de tissus sur son corps, après décès. Elle peut faire inscrire son opposition dans un registre. Seul le corps médical d'un établissement agréé peut y avoir accès. L'absence d'inscription ne constitue pas une présomption d'accord à un prélèvement d'organes.

2. Les proches du défunt peuvent s'opposer à un tel prélèvement dans les six heures qui suivent le décès. La mort se détermine selon les dernières directives de l'Académie suisse des sciences médicales en la matière.

3. La présente disposition s'applique en cas de décès de toute personne ayant son domicile légal dans le canton au moment de sa mort. A défaut, la législation du lieu de domicile du défunt s'applique.

Art. 4 Contraventions

Les contrevenants aux dispositions de la présente loi sont passibles des peines de police.

Art. 5 Règlement d'application

Le Conseil d'Etat édicte le règlement d'application de la présente loi.

5.3. La législation européenne

La Convention du Conseil de l'Europe sur les Droits de l'Homme et la Bio-médecine (Convention sur la bioéthique) (15) est entrée en vigueur le 1^{er} décembre 1999 dans tous les Etats qui l'on ratifiée. La suisse a signé la Convention le 7 mai 1999, elle a été transmise aux Chambres pour approbation, accompagnée d'un message, le 12 septembre 2001. Cette Convention est le premier texte international qui prévoit des dispositions contraignantes dans les domaines de la médecine et de la recherche médicale. Un protocole additionnel à la Convention, portant sur la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine a été adopté en juin 2000 par le Comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe et il est actuellement ouvert à la signature des Etats signataires de la Convention. Ce protocole additionnel devrait être adopté par le Conseil des Ministres de l'Union Européennes en 2002.

L'Art. 19 de la Convention s'exprime sur les transplantations d'organes et de tissus prélevés sur des donneurs vivants. Un prélèvement d'organe ne devrait être autorisé sur un donneur vivant que s'il s'agit d'un organe non vitale, que s'il s'agit clairement de l'intérêt du receveur et que si on ne dispose

pas d'alternative thérapeutique d'efficacité comparable. Le consentement du donneur doit être donné par écrit ou devant une instance officielle, selon le droit national des Etats signataires. L'art. 20 parle des personnes incapables de discernement, chez lesquels le don peut être pratiqué seulement moyennant des conditions précises : tissus régénérables, même fratrie (frère et sœur), absence de donneur disponible et capable de discernement, pas d'opposition formelle du donneur.

6. Avis de Comités d'Ethique sur le don d'organes entre vifs

6.1. Le Comité national consultatif d'éthique (CCNE) français

Considérations juridiques

L'intervention sur le corps humain par un médecin est subordonnée à deux conditions : le consentement à l'acte et la finalité thérapeutique. L'exigence du consentement repose sur le principe fondamental et Immémorial de l'inviolabilité du corps humain qui justifie et assure la protection de l'intégrité de la personne en son corps. Ce principe a été inscrit au Code Civil français par l'article 16.1 issu des lois de bioéthique de 1994 et complété par l'article 16.3 qui consacre la nécessité de l'obtention du consentement, préalable à toute intervention, en lui donnant une portée générale. Mais le seul consentement est insuffisant et il doit être conjugué à la nécessité thérapeutique pour justifier l'acte médical. Celle-ci, élargie à la notion de nécessité médicale en 1999, dans la nouvelle rédaction de l'article 16.3 du Code Civil, s'entend évidemment dans l'intérêt du patient. Seule l'urgence constitue une exception au recueil du consentement dans l'intérêt du patient lui-même, lorsque le sujet n'est pas à même de consentir.

Les textes législatifs d'où sont tirés ces considérants sont les suivants : la Loi No 94-653, de juillet 1994, relative au respect du corps humain et la Loi No 94-654, de juillet 1994, relative au don et à l'utilisation des produits humains. Le législateur avait prévu une révision cinq ans après et il souhaite maintenir une révision quinquennale.

Considérations éthiques

Le caractère implicite du don. En le définissant comme « le transfert d'un bien physique ou moral à autrui sans contrepartie », le don, « frère du sacrifice » dans la vie religieuse, (...) s'oppose, dans la vie profane, à l'échange, à l'achat, à la vente, car il suppose la gratuité et l'absence de conditions. Il exprime la générosité, l'abandon et la libre disposition de ce qui est donné. Avoir un don, être doué, c'est bénéficier de la générosité du destin ». Dans ces conditions, il s'agit de l'expression d'un acte de solidarité où l'esprit du don implique que le consentement soit donné de manière pleine et entière, de façon altruiste ; il peut cependant parfois n'être qu'implicite ou présumé.

Le cas du donneur vivant. Enfin la question toujours difficile du don d'organes à partir d'un donneur vivant majeur ou mineur, strictement réglée sur le plan légal, continue de poser sur le plan éthique la question de la liberté de ce consentement. Le cas du donneur vivant fait l'objet d'un encadrement juridique très précis : la loi 94-654 du 29 juillet 1994 a assigné des limites très strictes à la transplantation avec donneur vivant, dans le contexte spécifique tenant au cadre intra-familial. Pour des raisons intimement liées à l'obtention d'un consentement libre et éclairé, aucun prélèvement n'est autorisé sur des sujets majeurs incapables de discernement ni sur les mineurs, réserve faite, pour ces derniers, du don de moelle osseuse entre frères et sœurs. C'est une autre personne, titulaire de l'autorité parentale ou représentant légal, qui donne l'autorisation. L'autonomie du donneur est ici sacrifiée au profit de la bienfaisance à son endroit. C'est bien en raison du caractère insolite de cette situation, que des précautions légales supplémentaires ont été prises: l'expression du consentement est reçue par un magistrat et le prélèvement est subordonné à l'autorisation d'un comité d'experts. Le CCNE a établi en date du 27 mars 1998 un courrier à ce sujet dans lequel deux propositions sont faites : la première porte sur l'élargissement contrôlé des catégories de donneurs à l'intérieur du cadre familial et entre personnes non apparentées, la deuxième sur le fonctionnement du comité régional d'experts, notamment en ce qu'il autorise ou non une greffe.

Même dans le cas de donneurs vivants apparentés, les tensions éthiques sont réelles. L'acceptation du don dépend de considérations contradictoires : désir de venir en aide à un membre de sa famille, avec le poids de l'entourage, et perspective d'une atteinte possible à l'intégrité corporelle. Le donneur porte en lui la source du traitement qui va dans certains cas l'amoindrir, au moins physiquement, mais qui sera salvateur pour un proche, voire un être cher. Le rôle du médecin enfin, intermédiaire obligé dans cette problématique du consentement en faveur d'un tiers, ne peut être éludé. Il doit, paradoxalement, risquer de remettre en question un des éléments fondamentaux et fondateurs de sa bonne pratique, « *ne pas nuire* », que ce soit par excès ou par défaut. Pour éviter à la fois des pressions indues et des troubles préjudiciables de nature diverse chez le donneur (psychiques et comportementaux notamment), des réflexions poussées et précoces bien avant l'échéance de la transplantation devraient être engagées pour, sans nuire à la générosité, protéger le donneur éventuel et lui permettre d'assumer au mieux son geste, lors de la décision et par la suite.

L'analyse ci-dessus montre la diversité des formes que prend la tension éthique entre deux exigences essentielles, l'autonomie et la bienfaisance. Un dilemme spécifique est apparu lorsque chacun de ces principes s'applique à deux personnes différentes, et qu'on ne parvient pas à se conformer à l'un sans porter quelque atteinte à l'autre. Peut-on, par souci de réalisme, faire basculer la réponse en cédant sur l'autonomie et en usant de pressions, éventuellement en demandant au droit d'élargir les obligations légales ? La réponse ne peut être simpliste. Elle sera plutôt dans une approche fondée sur

une information la plus rigoureuse, la plus respectueuse et la plus complète des enjeux pour le sujet et pour le tiers.

Autres textes juridiques en relation avec la notion de consentement dans lesquels la France est partie prenante.

Le contexte socio-historique explique l'importance donnée au consentement. L'évolution de l'attention qui lui a été portée s'est trouvée traduite dans différents textes internationaux : Déclaration d'Helsinki en 1964, plusieurs fois révisée dont la dernière version date de 2000, Pacte International pour les Droits Civils et Politiques adopté par les Nations Unies en 1966 et ratifié par la France en 1981, Déclaration de Manille en 1981, Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe en 1994, Convention sur les droits de l'homme et la bio-médecine signée à Oviedo en 1997, Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme en 1997. La déclaration de l'OMS sur la promotion des droits des patients affirme *"qu'aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement préalable du patient"*. En France, le consentement constitue un élément important de la Loi HURIET-SERUSCLAT en matière de recherche biomédicale et il a été consacré par les lois de bioéthique de 1994. Le consentement, principe fondateur de l'intervention sur le corps humain est une obligation imposée par le respect de la personne, l'expression d'une liberté fondamentale de l'individu : celle de refuser. Une jurisprudence constante insiste sur le caractère éclairé de ce consentement pour que la liberté et la dignité du malade soient respectées, en encourageant à une meilleure autonomie de celui-ci. Il apparaît ainsi comme un acquis de notre société qu'il importe de protéger. La notion de consentement est corollaire de l'information donnée au patient, obligation légale pour les médecins, codifiée par des règles juridiques précises. La personne malade pouvant *"s'opposer à toute investigation ou thérapeutique"*, il importe que les informations prodiguées lui permettent de prendre une décision éclairée. Dans ce cas l'information doit être délivrée en vue de l'obtention d'un consentement dépourvu de toute espèce de contrainte.

6.2. Le Comité National d'Ethique belge - Il s'agit de l'Avis no 11, du 20 décembre 1999: "Avis relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation".

La transplantation rénale

La transplantation d'un organe prélevé chez un donneur vivant a créé une controverse éthique depuis que, en 1954, J.Murray a réalisé avec succès la première transplantation d'un rein entre deux jumeaux monozygotes. Jusqu'à ces dernières années, la transplantation rénale à partir d'un volontaire sain est restée l'exception et limitée aux donneurs identiques sur le plan immunologique, provenant de la famille proche. En 1998, dans la sphère d'extension d'Eurotransplant (Autriche, Belgique,

Allemagne, Luxembourg, Pays-Bas), 3068 transplantations rénales ont été réalisées, dont 523 - soit 17% - à partir d'un prélèvement effectué chez un donneur vivant; parmi ces derniers prélèvements, 69% sont réalisés chez des donneurs apparentés et 31% chez des donneurs non apparentés. La toute grande majorité des transplantations rénales est donc effectuée à partir d'organes prélevés chez des patients en état de mort cérébrale, procédure connue dans la littérature comme transplantation à partir de rein de cadavre; la technique ayant même permis ces dernières années le prélèvement d'organes chez des sujets en arrêt cardio-circulatoire irréversible. En Belgique, durant la même année 1998, on a réalisé 361 transplantations rénales dont 26 seulement - soit 7% - , à partir de donneurs vivants. L'essentiel de celles-ci avait été effectué par deux centres, reflétant une attitude différente entre les équipes belges de transplantation sur cette problématique. Des différences analogues ont été relevées entre les centres de transplantation rénale français. On constate en outre que les centres pédiatriques sont plus enclins que les centres traitant des adultes à recourir à des donneurs vivants. Le regain d'intérêt pour la transplantation à partir d'un organe prélevé chez le donneur sain - apparenté ou non - est motivé par la pénurie d'organes à transplanter par rapport au nombre de patients en attente. Le raccourcissement du délai d'attente n'a pas qu'un intérêt pour la santé des patients. Il permet également une économie financière considérable, le coût du traitement par dialyse étant considérablement plus élevé que celui de la transplantation. Le troisième argument développé pour justifier le regain d'intérêt pour la transplantation à partir d'un organe prélevé chez le volontaire sain, a trait à la qualité du résultat obtenu. Ceci explique qu'aux U.S.A., les donneurs vivants apparentés ou non, représentent près d'un tiers des reins transplantés en 1998, contre moins de 20% il y a 10 ans. On ne peut exclure que dans un système de soins de santé tel que le connaissent les Etats-Unis, des pratiques commerciales expliquent en partie au moins cette évolution du taux de donneurs vivants.

La transplantation de foie

Plus encore que dans les affections rénales, le délai mis à trouver un transplant peut ici être vital; d'autant plus que le " foie artificiel " n'est encore qu'à un stade expérimental et ne permet pas d'envisager la survie à long terme. Parmi les risques encourus par le donneur vivant, il faut retenir :

- . les risques liés au bilan préparatoire ' en particulier, les artériographies
- . les risques de morbidité et de mortalité per- et post-opératoires
- . l'anxiété et la douleur
- . l'incapacité de travail : un à deux mois
- . les conséquences psychologiques, en particulier en cas d'échec de la transplantation.

Le risque lié au prélèvement est difficile à apprécier. Selon WHITINGTON, on peut évaluer à 5% le risque de complications chirurgicales et à 0.5 à 1% le risque de décès, soit un risque 20 à 40 fois plus important que pour le prélèvement de reins. Il faut y ajouter le risque inhérent à l'anesthésie, même s'il

est quasi inexistant. Les complications rapportées diminuent cependant de manière régulière avec l'expérience acquise, justifiant que ces techniques soient réservées à des équipes qui les pratiquent régulièrement. De plus, les résultats à long terme des transplants de donneurs sains sont nettement meilleurs. Comme pour le rein, on retrouve ici le bénéfice lié à la programmation de l'intervention et à la préparation du receveur.

Comité consultatif de bioéthique de Belgique - les données juridiques

Sur le plan du droit belge, deux lois sont à prendre en considération pour cerner le cadre juridique de la problématique analysée: la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et la loi du 5 juillet 1994 relative au sang et aux dérivés du sang d'origine humaine. Cette dernière abroge la loi du 7 février 1961 relative aux substances thérapeutiques d'origine humaine.

La loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes s'applique *"au prélèvement d'organes ou de tissus du corps d'une personne, le donneur, en vue de leur transplantation à des fins thérapeutiques sur le corps d'une autre personne, le receveur."* Elle exclut l'application de la loi du 7 février 1961 susdite, toujours en vigueur en 1986, pour ces prélèvements et transplantations. Elle régit tant le prélèvement sur des personnes vivantes que le prélèvement après le décès. En ce qui concerne le prélèvement chez un donneur vivant, sain qui seul préoccupe le Comité dans le présent avis, la loi prévoit qu'il doit être *« effectué par un médecin dans un hôpital comme défini dans la loi du 23 décembre 1963 sur les hôpitaux »*, que cette *« cession ne peut être consentie dans un but lucratif, quelles que soient les parties entre lesquelles elles s'opèrent »*, mais *« dans un but incontestablement altruiste »* qu'il convient au médecin qui envisage d'effectuer le prélèvement de constater. Il ne peut être effectué que *« sur un donneur qui a atteint l'âge de 18 ans et qui y a préalablement consenti »*. Sont ainsi exclus implicitement tous les incapables, de droit comme de fait.

Le consentement au prélèvement *"doit être donné librement"* c'est-à-dire en dehors de toute pression notamment économique ou familiale, *"et sciemment"*. *"Il peut être révoqué à tout moment."* *"Il doit être donné par écrit devant un témoin majeur."* (...) *"Il sera daté et signé par la personne ou les personnes tenues d'accorder leur consentement et par le témoin majeur."* Il est préalable au prélèvement puisque sa *"preuve doit être fournie au médecin qui envisage d'effectuer le prélèvement"*. Enfin, ce consentement doit être éclairé en ce sens que *"le médecin est tenu d'informer de façon claire et complète le donneur et, le cas échéant, les personnes dont le consentement est requis, des conséquences physiques, psychiques, familiales et sociales du prélèvement et que ce médecin doit constater que la décision est prise avec discernement."*

C'est au médecin préleveur de vérifier si toutes les conditions sont réunies avant l'intervention. Lorsque le prélèvement peut avoir des conséquences pour le donneur ou lorsqu'il porte sur des

organes ou des tissus non régénérables, la loi soumet le prélèvement à des contraintes supplémentaires à savoir:

- . la vie du receveur doit être en danger ;
- . la transplantation à partir d'organes ou de tissus de cadavre ne permet pas un résultat aussi satisfaisant ;
- . outre le consentement du donneur, celui du conjoint cohabitant est requis de même que, pour les donneurs âgés de 18 à 21 ans, celui de la ou des personnes dont, conformément au Code civil, le consentement est requis au mariage d'un mineur.

La loi permet le prélèvement sur des donneurs vivants n'ayant pas atteint l'âge de 18 ans moyennant le respect des conditions suivantes :

- . le prélèvement ne peut normalement pas avoir de conséquences graves pour le donneur "ou" il porte sur des organes ou des tissus qui peuvent se régénérer.

Il existe un doute quant au sens de la conjonction " ou " (sens cumulatif ou exclusif ?). Selon une interprétation littérale, un organe ou un tissu non régénérable peut être prélevé s'il n'y a pas de conséquences graves. Selon une interprétation qui tient compte de l'objectif du législateur et de l'esprit de la loi, seul un organe régénérable peut être prélevé pour autant qu'il n'entraîne pas de conséquence grave. La seconde interprétation semble la plus plausible sous peine de voir la loi moins exigeante pour le prélèvement chez des donneurs mineurs que chez les donneurs majeurs ;

- . le prélèvement est destiné à la transplantation sur un frère ou une soeur ;
- . le consentement du mineur qui a atteint l'âge de 15 ans est requis de même que celui du conjoint vivant en commun avec lui et celui de la ou des personnes dont, conformément au Code Civil, le consentement au mariage d'un mineur est requis.

Comité consultatif de bioéthique de Belgique – considérations éthiques

Le prélèvement chez un donneur sain, d'un organe non régénérable comme le rein ou le foie, ou d'un organe régénérable comme la moelle, et à moindre degré, de cellules souches hématopoïétiques du sang périphérique ou du cordon ombilical, pose le problème de la réalisation d'un geste médical en dehors de toute utilité thérapeutique pour le donneur. Le bénéfice est le fait exclusif du receveur. Le don d'organe ou de tissus par un donneur vivant se fonde sur le principe éthique de la solidarité que les hommes se doivent entre eux, en particulier envers les plus vulnérables. Ce devoir de solidarité tient à ce que les humains n'existent, physiquement, mais surtout psychologiquement, culturellement et économiquement que par l'apport qu'ils reçoivent des autres humains.

Dans le cas de la transplantation, on peut donc trouver éthiquement louable que quelqu'un offre un de ses organes pour la santé d'une autre personne. Il faudra cependant que les risques encourus soient

compensés par un bénéfice suffisamment important pour le receveur. De ce point de vue, les différentes espèces de transplantations et les pronostics variables de ces interventions constitueront des éléments d'appréciation essentiels pour juger de l'acceptabilité éthique des dons. D'autre part, une telle décision ne peut être prise que si le donneur dispose d'une véritable liberté de choisir. Les liens de famille qui unissent souvent donneur et receveur motivent le don dans la plupart des cas, mais ils peuvent aussi être la source de pressions morales peu acceptables. La solidarité qui lie entre eux les membres d'une société est idéalement inconditionnelle parce qu'à la source de l'existence de chaque personne. C'est sur cette raison que se base le principe démocratique de l'égalité de tous les humains, principe qu'on est en droit de considérer comme une conquête éthique de l'humanité. Comme on le sait, il s'agit d'un idéal fragile qui est loin d'être toujours réalisé dans les faits. La disposition générale est que les organes (foie, rein, cœur, etc.) sont hors marché et hors commerce. C'est pourquoi, on parle de don, qui ne peut être que gratuit et dont la finalité doit être thérapeutique. Ce don d'organe pose la question fondamentale du statut du corps et de la liberté qu'a l'individu d'en disposer. Le don d'organe implique dès lors une démarche volontaire et consciente du candidat donneur, lors du prélèvement sur la personne vivante. Il faut signaler ici que la diminution de don d'organe que l'on observe chaque fois qu'un scandale vrai ou supposé est évoqué montre que la rigueur éthique est génératrice de dons plus nombreux et que la pénurie d'organes ne constitue pas un argument en faveur de la commercialisation des organes et tissus.

La position éthique est donc celle de la gratuité du don (compatible cependant avec une indemnisation des frais et inconvénients encourus) et du caractère non lucratif des opérations de banques d'organes et de tissus ou de cellules (collecte, préparation, conservation, distribution), ce qui signifie soit qu'elles ne peuvent pas faire de bénéfice, soit que si elles en font, elles doivent les réinvestir dans les activités de recherches et de développement susceptibles d'en améliorer les services. En ce qui concerne le respect des personnes, le premier impératif est le consentement libre et éclairé du donneur. L'information communiquée joue un rôle crucial. Le donneur doit être informé le plus complètement possible des conditions de prélèvement et des usages réservés à un don gratuit. Si, en particulier dans le cas du don de tissus et de cellules, un usage imprévu se présente à la suite, il convient que le donneur soit informé et consulté à nouveau. Un second ensemble de problèmes concerne le respect de la vie privée, la confidentialité, l'anonymat préservé du donneur. L'anonymat, possible en règle générale dans le cas de dons volontaires de tissus et de cellules, est plus difficile à garantir en cas de dons d'organes et impossible en cas de donneurs apparentés. En ce qui concerne la santé, l'exigence fondamentale est de ne pas utiliser des organes et des tissus pour lesquels on n'aurait pas les meilleures garanties tant sur le plan fonctionnel que sur le plan du risque de transmettre des agents infectieux. A cet égard, l'identification de la source (la traçabilité) et l'obligation de conserver toutes les informations relatives à cette source (personne décédée ou vivante) sont capitales.

1. Le recours au donneur vivant doit apporter un bénéfice substantiel au receveur, par rapport aux organes de cadavre ou autres solutions alternatives.

2. Le risque pour le donneur : sur la base de la littérature scientifique, les risques liés au prélèvement de rein et de foie sont faibles quoique nettement plus élevés pour le foie. Toutefois, on ne peut limiter à une appréciation statistique les risques encourus par un sujet donné. Citons par exemple les deux décès relevés dans la littérature concernant le prélèvement d'un lobe gauche de foie en vue de transplantation. Ils ne peuvent être ni ignorés, ni dissimulés aux candidats donneurs. Dans ce contexte, le comité recommande que ce type de prélèvement soit effectué par des équipes entraînées.

3. Le donneur ne retire aucun bénéfice sur le plan physique. On ne peut négliger le bénéfice psychologique lié à la participation à l'amélioration de la santé d'un être cher, et l'accomplissement d'un acte de solidarité.

4. Le don d'organe et de tissus doit être gratuit, désintéressé. Il doit s'agir d'un acte altruiste. Cette règle répond à la notion éthique que le corps humain en tout ou en partie n'est pas appropriable; il ne peut être ni acheté, ni vendu. Ce principe n'exclut pas l'éventuelle indemnisation du donneur pour les inconvénients subits.

5. Le risque de relation de conversion implique un anonymat de principe. Cet anonymat ne peut évidemment être respecté dans le cas d'un donneur familial et difficilement en cas de don de rein ou de foie pour lequel il n'existe pas actuellement de banque d'organes de donneurs vivants. L'anonymat n'exclut pas la traçabilité.

6. Le prélèvement d'un organe ou de tissus implique le consentement préalable, librement consenti, après une information complète et exprimée par écrit. Ce consentement doit être révocable à tout moment sans que la responsabilité du donneur soit engagée.

7. Le consentement du donneur doit avoir été donné expressément et spécifiquement, soit par écrit devant témoin, soit auprès d'un médecin n'appartenant pas aux équipes de transplantation. Le médecin traitant du donneur ou le comité d'éthique hospitalier ont ici un rôle à jouer.

8. Le consentement éclairé, désintéressé et volontaire implique la compétence du donneur potentiel. La dépendance éventuelle de celui-ci vis à vis de l'entourage du receveur potentiel est un élément que les médecins responsables ne peuvent négliger. L'aide d'un psychologue à ce niveau paraît fondamentale.

9. La transplantation d'un organe ou d'un tissu prélevé sur un donneur vivant, sain, ne peut se concevoir que dans l'intérêt du receveur et lorsqu'on ne dispose pas d'organes ou de tissus appropriés prélevés sur une personne décédée ou encore de méthode alternative d'efficacité comparable.

10. L'évaluation de l'état de santé et de la motivation, de la qualité de l'information reçue, et de l'indépendance du donneur par rapport au receveur devrait, par analogie à ce que dispose l'article 11 de la loi du 13 juin 1986, être évaluée par une équipe médicale indépendante de la procédure de transplantation.

7. La position de l'Académie suisse des Sciences Médicales (ASSM)

L'ASSM a exprimé son opinion sur les "*Prélèvements d'organes sur les donneurs vivants*". Elle a écrit, dans une Directive Médico-éthique datée de 1995 :

-1. Un organe peut être prélevé à des fins de transplantation sur un donneur majeur, capable de discernement, si celui-ci y consent librement et pour autant que son état de santé le permette. En règle générale, donneur et receveur sont parents de sang ou intimement liés sur le plan affectif.

-2. Le donneur potentiel doit être informé de manière complète sur les modalités, les risques et les conséquences du prélèvement envisagé. Il doit faire part de son consentement par écrit, mais peut cependant le révoquer à tout moment sans en indiquer le motif.

-3. Aucun organe ne doit être prélevé sur un mineur ou sur un adulte incapable de discernement aux fins de transplantation. Une exception peut être faite pour les tissus régénérables dont le prélèvement comporte peu de risques, pour autant que celui-ci se limite à une transplantation aux parents de sang les plus proches et serve à prévenir un danger pour la vie ou une atteinte grave à la santé du receveur. Le consentement du mineur capable de mesurer la portée de l'intervention, après avoir été instruit en détail, et le consentement de ses représentants légaux doivent être obtenus séparément, le second par écrit. On respectera l'opposition du donneur potentiel sans que celui-ci soit obligé de fournir des explications quant à son refus.

III. DISCUSSION DE LA QUESTION DU DON ENTRE VIFS PAR LE CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE DES HUG

1. Généralités – le don d'organe issu d'un donneur décédé

Rappelons d'abord que le cadre éthique traditionnel reconnu en Europe pour le don d'organe privilégie le don issu d'un donneur décédé plutôt que le don entre vifs. Ainsi par exemple, la Convention européenne sur les droits de l'homme et la bio-médecine établit quelques garde-fou au don issu de vivants en affirmant, dans son article 19, alinéa 1 (15): « *Le prélèvement d'organes ou de tissus aux fins de transplantation ne peut être effectué sur un donneur vivant que dans l'intérêt thérapeutique du receveur et lorsque l'on ne dispose pas d'organe ou de tissu appropriés d'une personne décédée ni de méthode thérapeutique alternative d'efficacité comparable* ». De plus, le consentement explicite et écrit du donneur vivant est la règle (Article 5 de la Convention), à laquelle il ne peut être dérogé qu'exceptionnellement, aux conditions énumérées à l'article 20, alinéa 2. Celui-ci, entre autres restrictions, limite de telles exceptions aux donneurs et receveurs appartenant à la même fratrie, pour autant que la transplantation d'organe soit vitale, qu'il n'existe aucun autre donneur capable de consentir à l'acte de don et que le donneur potentiel n'exprime aucune objection formelle. On pourrait s'étonner de cette préférence familiale strictement définie (frère ou sœur). Quant au don d'organe issu d'un donneur décédé, il repose essentiellement sur l'acceptation de la définition cérébrale de la mort, concept qui est certes universellement reconnu par le droit dans les pays occidentaux, mais qui continue de susciter un certain inconfort psychologique chez beaucoup de personnes, inconfort qui débouche de temps en temps sur des polémiques. Ce problème ne se pose évidemment pas avec les donneurs vivants et le recours à ces derniers apparaît d'autant plus prometteur que la pénurie d'organes provenant de dons issu d'un donneur décédés est permanente.

Cette préférence pour le don issu d'un donneur décédé s'explique par la notion spécifique d'altruisme qu'il met en jeu. Consentir à donner ses organes après sa mort est le paradigme de l'altruisme non réciproque, c'est-à-dire la forme d'altruisme la plus éloignée de l'échange marchand. Parmi toutes les modalités du don d'organe, le don issu d'un donneur décédé explicite (carte de donneur) concilie de la façon la plus indiscutable le droit de disposer de son corps avec le statut *extra-commercium* de ce dernier. Le consentement est manifestement libre. De plus, le don est gratuit et cela dans une triple acception. Premièrement, il n'est pas lié à un échange monétaire. Deuxièmement, il est désintéressé dans le sens où il ne peut être récompensé, si ce n'est d'une éventuelle gratification narcissique. Troisièmement, il est dépourvu d'effet sur le donneur qui, par définition, n'est plus « là » pour subir les risques du prélèvement. En d'autres termes, le prélèvement d'organes est pragmatiquement indifférent au donneur décédé.

2. Généralités – le don d'organe issu d'un vivant

Le don d'organe entre personnes vivantes pose des questions éthiques très complexes.

La non-maléficiencia et le "droit de donner" ses organes. - Tout d'abord, on peut se demander au nom de quoi le principe intangible de protection de l'intégrité corporelle peut être contourné. En effet, le donneur vivant est, à l'évidence, sain. L'intervention de prélèvement ne peut être autre qu'une agression laquelle va, même si ce n'est pas son but premier, porter atteinte à la santé du donneur. Il y a ici la réalisation d'un geste médical en dehors de toute utilité thérapeutique. Cette situation d'exception est donc très éloignée de la situation ordinaire, dans laquelle l'acte médical, même s'il réalise une atteinte à l'intégrité corporelle, garantie dans la législation suisse par le Code Pénal (art. 122,123 et 125) et le Code Civil (art. 28, droit de la personnalité), n'est autorisé qu'à deux conditions: s'il est consenti par le patient, une fois les explications adéquates données, et quand il est effectué dans l'intérêt de celui-ci en améliorant sa santé. Il nous semble évident que c'est au nom d'un consensus de société seulement que la transgression de l'interdit de nuire à autrui, même avec son accord, peut être envisagé, voire autorisé. Le donneur potentiel, comme tout autre personne, n'a en revanche aucun droit personnel à obliger un médecin à procéder à des gestes potentiellement nocifs, comme le prélèvement d'organe, et ce même pour aider autrui, le receveur en l'occurrence, quel que soit son niveau de proximité familial ou affectif. Il s'agit donc ici d'une question d'éthique publique : la société accepte-t-elle l'exception qui fonde le don vivant ou la rejette-t-elle ?

Bien entendu, une acceptation par la société, ou son refus, ne peut être légitimé que si plusieurs conditions ont été satisfaites. Tout d'abord, la justification morale de l'acte de don réside dans le devoir de solidarité qui lie entre eux les humains. En effet, les hommes n'existent pas que physiquement, mais aussi par les rapports culturels, psychologiques, économiques et affectifs qu'ils ont contractés. La société reconnaît ces liens et, dans le cas de gestes "héroïques", comme celui de donner une partie de soi-même en prenant des risques vitaux, cette même société reconnaît et même glorifie leurs auteurs. Des valeurs comme l'autonomie et la dignité de l'homme ne peuvent d'ailleurs exister que parce que ces liens de solidarité sont forts. Ils sont également le fondement de l'égalité entre les humains. Il doit être cependant bien souligné que ces justifications, aussi nobles soient-elles, ne donnent pas un droit à quiconque de devenir un donneur d'organe. Les autres valeurs éthiques, ainsi que des considérations médicales strictes, doivent être mises en balance avec la proposition de don.

Par ailleurs, la société ne peut accepter ce type d'entreprise que si elle en est complètement et loyalement informée, d'où la nécessité d'un effort d'information de la part des milieux concernés. La plus grande transparence doit être de mise au sujet de ces transplantations qui, en aucun cas, ne

doivent être clandestines, ou semi-cachées. Ensuite, la société doit avoir obtenu toutes les garanties que cette entreprise est effectuée avec la plus grande sécurité (équipe de transplantation la plus compétente possible, suivi des patients transplantés et des donneurs sans faille, report systématique de tous les incidents et accidents avec la critique sérieuse de leurs conditions de survenue, notamment). Enfin, il doit exister une proportion raisonnable entre le dol subi par un donneur et le bénéfice attendu pour un receveur. Ceci implique aussi bien une atteinte corporelle peu importante pour le donneur qu'un bénéfice important pour le receveur. Ce dernier point exige que le receveur soit particulièrement bien choisi, et que le succès présumé de la greffe soit très probable, à court, à moyen et à long terme. C'est ainsi, par exemple, que la transplantation à partir d'un donneur vivant de foie, chez un receveur ancien alcoolique et cirrhotique de ce fait, pourrait être problématique ou, en tous les cas, qu'une très grande prudence dans l'indication s'impose. De plus, il peut paraître surprenant que la possibilité d'un don entre vifs, destinée initialement à pallier le manque d'organes cadavériques, semble conduire en fin de compte à un accroissement du bassin des receveurs par élargissement des indications. Ceci pourrait mener à des propositions de transplantation d'organe pour des malades au pronostic de plus en plus compromis ou pour des patients dont la garantie de l'éviction des comportements à risque qui ont causé leur maladie n'est pas toujours strictement assurée. Il faut clairement trouver une limite à ces entreprises, limite fondée sur la raison et sur l'analyse des moyens disponibles, et ne pas céder à la légitime compassion que l'on est certes en droit d'attendre de soignants et de médecins empathiques, mais pas de thérapeutes responsables et rigoureux.

La bienfaisance.- Pour le receveur, l'entreprise est, au moins sur le plan somatique, totalement bénéficiaire. Sur le plan psychologique, les choses sont certainement plus compliquées. Le donneur peut voir son geste altruiste récompensé par la gratitude que lui vouera le receveur et par la joie de voir la santé d'un être cher s'améliorer, et même, d'éviter le décès à son proche. Il est clair que le choix des donneurs et des receveurs doit être assorti à un examen psychologique méticuleux, destiné à mettre à jour des caractéristiques personnelles qui pourraient induire des comportements psychopathologiques ultérieurs et, en fin de compte, menacer l'ensemble de l'entreprise. Enfin, une institution capable de monter un programme efficace de transplantation entre vivants, avec tout ce que cela comporte d'améliorations dans la logistique et d'accroissement de l'expérience de l'ensemble des équipes de soins, ne peut que sortir grandie de cette entreprise. On peut s'attendre à un bénéfice s'étendant à l'ensemble des malades hospitalisés dans une telle institution.

L'autonomie du donneur et celle du receveur.- Le consentement libre et éclairé du donneur est une condition non négociable pour que l'on puisse entrer en matière pour un don d'organe entre vifs. Toutefois, le don entre personnes vivantes est une interaction nécessairement plus complexe que le don issu d'un donneur décédé et les anthropologues ne se lassent pas de nous rappeler qu'il n'y a pas de don sans « contre-don » (16). Quant aux biologistes, ils savent bien que « l'altruisme de parentèle » est basée sur des règles de « *donnant-donnant* » aussi réelles que subtilement

dissimulées (17). Ce caractère de réciprocité plus ou moins implicite ne dévalue pas nécessairement le don entre vifs, mais il oblige les acteurs du système de transplantation à une vigilance accrue sur les motivations des donneurs et sur la dynamique familiale dans laquelle le don s'inscrit. De même, la liberté du receveur doit être entière même si, à première vue, il a tout bénéfice à accepter le don. En effet, on peut concevoir que certains receveurs potentiels répugnent à mettre en danger la vie d'autrui, *a fortiori* celle d'un proche, ou encore qu'ils ne tiennent pas à contracter une dette de reconnaissance envers la personne qui offre un de ses organes (18, 19).

La liberté décisionnelle des donneurs est un élément essentiel de la légitimité éthique du don entre vifs. Certains doutent même qu'elle puisse réellement exister et parlent d'une « *générosité altruiste quasiment obligatoire* » (20). Quoi qu'il en puisse être, la qualité du consentement dépend de façon cruciale de l'absence de pression sur les donneurs potentiels de la part du receveur, du groupe familial, voire de l'équipe de transplantation. Cela implique une responsabilité très lourde pour cette dernière, qui doit à la fois évaluer soigneusement la demande de toutes les personnes impliquées et préserver sa propre autonomie décisionnelle face à un acte médical qui reste quelque peu « hors-normes ». Une séparation de l'équipe de transplantation en deux parties indépendantes sur le plan décisionnel, celle qui prend en charge le donneur et celle qui s'occupe du receveur, serait, en théorie, nécessaire pour éviter les conflits d'intérêt entre tous les protagonistes (le donneur, le receveur, et l'équipe de transplantation). En pratique, compte tenu du très haut niveau de spécialisation et de formation de ces équipes de pointe, cette exigence paraît difficile à satisfaire. Malgré tout, des précautions sérieuses sont d'autant plus importantes qu'il s'agit dans cette entreprise d'une exception au principe que toute intervention n'est légitime que si elle amène un bénéfice thérapeutique potentiel pour celui qui la subit, ce qui n'est à l'évidence pas le cas pour les donneurs vivants. Ceux-ci encourent un risque léthal, certes faible, mais réel. Dans la situation particulière du double donneur (donneurs de lobes pulmonaires) s'ajoutent les éventuelles pressions qu'un donneur volontaire pourrait exercer sur un autre donneur potentiel si ce dernier était, par hypothèse, plus récalcitrant à l'acte de don. Par ailleurs, nous pensons que le don d'organe ne devrait être envisagé que pour des donneurs majeurs, en raison de la fragilité plus grande des mineurs à l'égard de pressions psychologiques et/ou familiales (sauf dans situations très exceptionnelles que nous discutons plus loin dans un chapitre spécifique). De plus, les transplantateurs engagés dans cette procédure ne devraient jamais se prévaloir des exceptions au consentement prévues par l'article 20, alinéa 2 de la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine (donneurs et receveurs issus de la même fratrie, circonstances dans lesquelles la greffe est vitale pour le receveur, absence d'un autre donneur capable de consentir à l'acte de don et absence de refus du donneur potentiel) (15). Il est de surcroît utile de rappeler que ces exceptions ne concernent que les tissus régénérables, comme le foie.

La gratuité au sens monétaire du terme n'est crédible que si donateurs et receveurs appartiennent au même cercle familial. Notons à cet égard que la notion éthiquement pertinente de « cercle familial » n'est ni génétique, ni immunologique, ni juridique, mais affective (il existe une situation très particulière, celle des « dons de rein croisés », que nous discutons plus loin dans le texte). La gratuité au sens du désintéressement total est évidemment un tout autre sujet et cette gratuité représente probablement une illusion. Faire partie d'une cellule familiale et affective, c'est vivre dans un réseau de relations complexes, faites à la fois d'altruisme et de réciprocité, de souci de soi et d'oubli de soi. Néanmoins, ceci n'est pas rédhibitoire au plan de l'éthique, pour autant les donateurs ne soient pas dans une relation de dépendance affective, voire matérielle, qui réduise leur autonomie décisionnelle à la portion congrue. Enfin la « gratuité » du don au sens de son absence d'effet sur les donateurs est évidemment irréalisable. Les donateurs encourent des risques certes faibles, mais non négligeables, et c'est à notre avis l'aspect le plus délicat de cette procédure au plan de l'éthique. Cependant, il nous semble acceptable que des donateurs prêts à encourir ces risques en pleine connaissance de cause et désirant accomplir, dans le respect de toutes les conditions évoquées ci-dessus, un geste d'altruisme en faveur d'un proche devraient en avoir la possibilité, pour autant que le risque qu'ils encourent soit contrebalancé par une chance très raisonnable de succès de la transplantation chez le receveur, à long terme.

Le principe de justice dans l'allocation des ressources de soins. - L'entreprise visant à transplanter un organe à partir d'un donneur vivant peut, dans un sens, léser d'autres malades, et ce deux façons. Premièrement, les frais encourus par cette entreprise, qui vont concerner deux personnes, le donneur et le receveur, sans être prohibitifs, ne sont pas tout à fait négligeables. Ensuite, en cas d'échec primaire, rapide, de la transplantation, notamment de foie, le receveur est à risque de décès immédiat si on ne retransplante pas dans des délais brefs. Ce malade va donc être placé en priorité absolue sur une liste d'organes issu d'un donneur décédé, décalant en quelque sorte les patients qui attendent un organe, avec le risque de décès en liste. Enfin, comme nous l'avons mentionné plus haut, la disponibilité d'organes en nombre plus élevé grâce au don entre vifs ne devrait pas voir s'élargir le bassin des receveurs avec le recours à des receveurs en situation de plus en plus précaire et un risque de succès de moins en moins élevé. Ceci mènerait sans doute à des coûts prohibitifs et à une injustice dans la distribution des ressources de santé.

3. Aspects spécifiques en fonction de l'organe transplanté

3.1. Le foie

Passons tout d'abord en revue les données disponibles dans la littérature reliant les aspects techniques, médicaux et éthiques.

Environ 3000 transplantations à partir de lobes hépatiques droits (PLDLT) ont été exécutées dans le monde (15) . La mortalité en liste d'attente chez l'enfant a passé de 40% (1989-93) à 5% en partie grâce à la PLDLT. La PLDLT donne 94 % de survie à un an et elle serait supérieure à la greffe issu d'un donneur décédé en termes de survie. L'évaluation du nombre de dons vivants pour le foie qui seraient réalisables reste modeste. Ainsi, 30% des receveurs pourraient bénéficier d'un donneur potentiel, parmi lesquels 70% seront exclus (incompatibilité ABO, stéatose hépatique, impossibilité anatomique, etc). Il reste 10% de donneurs vivants potentiels dont 3% seront encore exclus pendant le prélèvement pour impossibilité anatomique. C'est la *split-liver* transplantation (SLT) qui a permis d'assécher la liste d'attente pédiatrique [Boudjema, 2001 #30; Boudjema , 2001 #69]. Si le poids du greffon passe au dessous de 0.8% du poids corporel, l'insuffisance hépatique et la morbidité augmentent considérablement. La décision d'accepter un don vivant appartient au chirurgien préleveur et la réflexion éthique doit être effectuée par ce médecin ("*Est-il acceptable que je fasse courir tel risque à mon patient sous prétexte qu'il a exprimé sa volonté de donner ?*"). Le « *Primum non nocere* » n'est d'emblée pas respecté.

L' *American Society of Transplant Surgeons* a établi un registre des ALDLT (21) . Selon les directives de cette Société, le donneur potentiel, lors du premier contact, ne doit pas être sollicité d'emblée pour un don d'organe. L'évaluation médicale et psychologique doit être effectuée par des internistes qui ne connaissent pas le receveur. La décision de renoncer au don est gardée confidentielle et elle est déclarée comme une impossibilité anatomique ou médicale, ceci afin de préserver la relation donneur-receveur (30% des donneurs !). Dans ce groupe, il est procédé à un double consentement écrit à un mois d'intervalle.

Il existe une augmentation des décès en liste d'attente pour greffe hépatique aux USA (22). De 1990 à 2000, le nombre des patients entrés en liste a passé de 1237 à 14709. Dans le même temps, le nombre de greffes de foie réalisé passé de 2676 à 4480 et les décès en liste se sont accrus de 383 à 1786 (rapport 2000 des données du registre américain). Le don vivant hépatique est une chirurgie majeure chez une personne qui n'en a médicalement pas besoin. La balance avantage pour le receveur / risque pour le donneur est décrite comme suit :

Don issu d'un donneur vivant

Don issu d'un cadavre

Chirurgie électorale planifiée.	Risques chirurgicaux habituels: saignements, infections, risques anesthésiques, brides, etc.
Optimisation de l'état du receveur possible.	Risque d'insuffisance hépatique si la masse restante est trop petite.
Temps d'ischémie froide réduit.	Risque de complications biliaires à court et long terme.
Possibilité de pratiquer un <i>cross-match</i> donneur-receveur	Risque associé aux transfusions sanguines.

Augmentation du nombre d'organes de cadavres destinés à d'autres patients	Risque de la résection hépatique inconnus à long terme.
---	---

En Australie, *G.W. McCaughan et V. Lynch* (23) ont signalé la morbidité de l'hépatectomie droite (24). Au niveau national, il a alors été décidé d'établir un protocole strict et un registre des transplantations issues d'un donneur vivant. Il est également important de signaler, chez l'adulte avec une ALDLT, des résultats similaires à la greffe issu d'un donneur décédé, mais avec des complications biliaires et artérielles plus élevées (*2nd International Symposium on Expanding Donor Pool*, Rome, août 2000).

Un groupe de Hambourg (25) a clos la liste d'attente de son institution depuis l'introduction du *split-liver* transplantation (SLT), c'est-à-dire de la division d'un foie issu d'un donneur décédé en deux parties destinées chacune d'entre elles à un receveur, et du *living-related transplantation* (LRT). La question de la nécessité du maintien du don vivant pour les enfants est aussi posée par ces auteurs, qui ont comparé les résultats de 43 LRT et 49 SLT, avec un suivi moyen de 35 mois. Aucune différence significative dans les pronostics à court et moyen terme entre les deux techniques n'a pu être mise en évidence. Le SLT de principe est proposé pour les enfants, alors que le LRT est réservé aux urgences ou aux transplantations vitales.

Les groupes de chirurgiens aptes à pratiquer le prélèvement chez un donneur vivant ont été définis comme suit (26) : il s'agit de centres à très haute performance chirurgicale avec un important programme de transplantation issu d'un donneur décédé, ceci afin d'assurer les compétences nécessaires. Une discussion avec les receveurs et leur entourage au sujet de la possibilité du don vivant pour chaque candidat à une greffe est exigée. Les indications de la greffe pour un receveur grevé d'un mauvais pronostic ne doivent pas être retenues (équilibre entre l'allocation des ressources et la justice dans l'allocation des ressources rares). Cependant l'extension, en vertu du principe de l'autonomie du donneur et du receveur, à des dons pour des patients non acceptés pour une greffe issue d'un donneur décédé demeure possible. Cette pratique pourrait être une option thérapeutique dans le futur pour les patients avec des maladies hépatiques oncologiques. L'argument principal avancé pour soutenir ce point de vue est que le don dirigé du donneur vivant sort des contraintes du système d'allocation des organes issu d'un donneur décédé et qu'il n'engage ainsi pas les principes d'allocation des ressources et de justice. Cependant ces patients doivent accepter la non-retransplantation à partir d'un organe issu d'un donneur décédé en cas de complications majeures ou d'échec. Le coût d'un don vivant serait moindre que celui qui se trouve lié au maintien d'un patient en liste d'attente pour une greffe issue d'un donneur décédé.

Toutefois, il est important de mentionner qu'un groupe (9) a décidé d'interrompre son programme de don vivant chez l'adulte, alors que qu'il était reconnu comme étant un pionnier dans le programme de don vivant chez l'enfant, et ce après le décès d'un donneur survenu après plus de cent procédures. Cette décision a été prise en raison d'un manque de clarté portant sur des points fondamentaux,

comme le fait que les indications à la transplantation ne sont pas clairement définies ni standardisées, qu'il n'y a pas de consensus sur la technique la plus sûre concernant le prélèvement et la greffe et que les standards éthiques sont variables d'un centre à l'autre. Par ailleurs, ce même groupe signale deux décès de donneurs vivants, dont l'un seulement a été publié, et une morbidité importante, de 50 % (27), malgré le fait que 50 % des donneurs avaient été refusés au triage. D'autres auteurs (28) ont rapporté six décès de donneurs vivants. Finalement, dans leur conclusion, les transplantateurs qui ont décidé d'interrompre leur programme (9) ont mis clairement en doute la possibilité que des chirurgiens soient capables d'établir eux-mêmes une procédure claire et d'édicter des règles gouvernant leurs procédures. C'est pourquoi ces auteurs proposent que seuls certains centres, étroitement contrôlés, soient habilités à transplanter des foies à partir de donneurs vivants.

Il existe donc une controverse importante dans le mode médical, et parmi la population, sur le don de foie issu d'un vivant.

Ainsi, un suivi de 22 donneurs vivants (29) avant et après le don a permis d'observer plusieurs phénomènes allant dans le sens d'une promotion de ce type de don, ou attirant l'attention sur les risques psychologiques que pourraient courir les donneurs. Par exemple, certains donneurs présentent un déni et une tendance à minimiser les risques qu'ils ont encourus (tous étaient parents d'enfants à greffer). Ces donneurs étaient ennuyés et surpris lorsqu'on le leur faisait remarquer. Plusieurs mères se sentaient coupables de ce qui arrivait à leur enfant et elles avaient l'impression d'avoir fait quelque chose de mal. Les couples présentent une version idéalisée de leur relation et ils cachent leurs difficultés psychologiques pour ne pas être disqualifiés. Beaucoup de familles expriment une forte croyance comme soutien de leur décision. Beaucoup de couples ont pris leur décision entre eux, nonobstant les objections du reste de la famille. Les motifs favorisant la décision sont le fait de pouvoir contrôler les événements, d'échapper à l'attente en liste, d'éviter la détérioration de l'état de l'enfant et de proposer un « bon organe » familial. Six donneurs sur 20 ont présenté des complications post-opératoires. Seule une famille a demandé à revoir l'évaluateur après la greffe. Après le don, deux couples se sont séparés, l'un avait menti concernant la réalité, la femme du deuxième s'est éprise d'un des médecins qui avait traité son enfant. Beaucoup de parents sont déprimés après le don et ils se sentent mal récompensés de leur geste ils sont jaloux de l'attention portée au greffé (souvent un enfant). Beaucoup de donneurs, toutefois, signalent une augmentation de l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes et ils seraient prêts à recommencer cette entreprise. La décision de don est souvent très impulsive, avant même que les donneurs aient été bien informés des risques qu'ils encourent réellement.

C'est pourquoi certaines voix se sont élevées et s'élèvent encore contre la transplantation hépatique à partir de donneurs vivants (9, 30). Certains argumentent en disant que la transplantation hépatique de ce type n'est pas une solution techniquement satisfaisante (31) et qu'elle est inacceptable sur le plan

éthique, menant à des dérives dangereuses (30). D'autres contestent qu'il y a pénurie d'organes et qu'une organisation meilleure de l'allocation des organes cadavériques pourrait rendre inutile le don entre vifs (32).

3.2. Le rein

Nous n'aborderons pas ce sujet de façon spécifique, sauf au point 4.1. ci-dessous (voir « Transplantations croisées »). En effet, ce type de transplantation est devenu fréquent, ses résultats sont excellents et tant la morbidité que la mortalité sont très faibles. L'urgence n'existe pratiquement pas dans ce genre de greffe, puisque la dialyse permet la survie du malade. C'est pourquoi, pour ce qui concerne la transplantation rénale entre vifs, le lecteur peut se rapporter aux considérations générales sur le sujet.

3.3. Les lobes pulmonaires

L'utilisation de lobes pulmonaires prélevés sur des donneurs vivants a été rendue possible par le fait qu'elle permettait aux chirurgiens de recourir à deux techniques chirurgicales reconnues et établies, la lobectomie et la transplantation pulmonaires (33). La procédure chirurgicale consiste à réséquer un lobe pulmonaire, le lobe inférieur gauche ou droit, chez deux donneurs et à implanter successivement, à droite et à gauche, ces deux lobes qui deviendront les "poumons" droit et gauche du receveur (34, 35). La survie de l'ensemble des receveurs est de 70 %, 60 % et 58 %, à une, trois et cinq années, de 83 %, 78 % et 78 % chez les enfants, et de 65 %, 52 % et 50 % chez les adultes, pour les mêmes périodes. Ces résultats sont comparables aux données des registres de transplantation pulmonaire issus de greffons cadavériques (données en 1999 tirées de l' *International Society for Heart and Lung Transplantation Registry*: 70, 56 et 40 % de survie à 1, 3 et 5 ans), sauf chez les enfants où la transplantation de lobes pulmonaires issus de donneurs vivants présente moins de complications comme le rejet par bronchiolite oblitérante, une meilleure fonction pulmonaire et une survie supérieure à deux ans (13). Comme beaucoup des patients transplantés l'ont été pour une mucoviscidose, la principale cause de mortalité rapportée est l'infection broncho-pulmonaire. Chez l'enfant atteint de mucoviscidose, les volumes pulmonaires après une transplantation de deux lobes telle que décrite plus haut donnent de bons résultats fonctionnels, au moins à moyen terme (36). Il en va de même chez l'adulte, pour autant que les lobes pulmonaires transplantés des donneurs ne soient pas de trop petite taille par rapport au volume des cavités pleurales du receveur (37). A ce jour et à notre connaissance, et après environ 250 lobectomies (2), il n'a pas été rapporté de mortalité chez les donneurs (37). La morbidité est considérée comme basse et elle consiste surtout en des fuites d'air persistantes nécessitant un drainage thoracique menant à une durée de séjour hospitalier moyen de neuf jours chez les donneurs. Ceci est dû à la dissection des scissures nécessaires lors de la procédure de retrait lobaire. Quelques autres complications ont été signalées (thrombose de l'artère

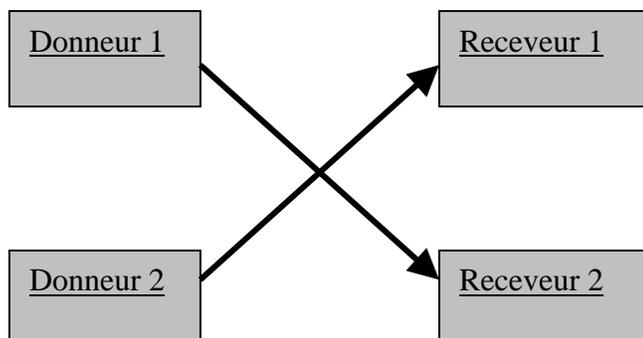
pulmonaire, péricardite postopératoire, etc.), mais leur fréquence est inférieure à 3 % dans une série (38), alors qu'elle est autour de 60 %, selon que toutes les complications, y compris les plus mineures, sont ou non rapportées (11), avec quelques complications postopératoires sérieuses chez une minorité de donneurs. La perte de fonction pulmonaire mesurée deux ans après l'intervention correspond à une diminution de 20 % environ des volumes mesurés (capacité pulmonaire totale et capacité vitale) (33, 35). La qualité de la vie des donneurs, testées par différents questionnaires, est considérée comme bonne après le don et une grande majorité de ces donneurs estime que leur état de santé n'a pas changé après la lobectomie (37).

La transplantation pulmonaire pose les mêmes problèmes d'éthique que les transplantations d'autres organes issus de donneurs vivants, mais avec encore plus d'acuité, puisque deux donneurs sont nécessaires pour qu'un receveur puisse être traité. Dans la situation particulière du double donneur s'ajoutent les éventuelles pressions qu'un donneur volontaire pourrait exercer sur un autre donneur potentiel si ce dernier était, par hypothèse, plus récalcitrant à l'acte de don. Par ailleurs, comme Hodson (12) nous pensons que le don de lobe pulmonaire ne devrait être envisagé que pour des donneurs majeurs, en raison de la fragilité plus grande des mineurs à l'égard de pressions psychologiques et/ou familiales, ainsi qu'à la difficulté de l'entreprise qu'on voit mal être proposée à deux enfants-donneurs.

4. Les cas particuliers

4. 1. Les transplantations croisées – transplantation rénale

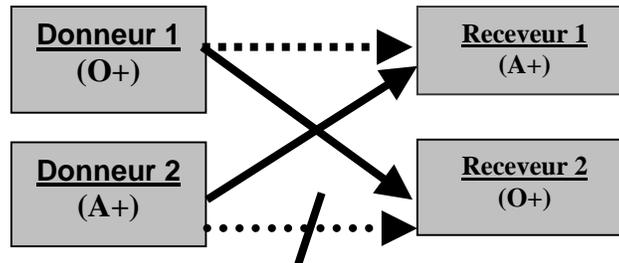
L'échange d'organe entre deux paires de donneurs et de receveurs a été présenté pour la première fois par Ross en 1997 (39) dans le but d'augmenter le nombre d'organes (les reins en l'occurrence) à disposition pour le don entre vifs, mais où pour des raisons d'incompatibilité immunologique, le don à un proche n'est pas possible. Il s'agit de procéder à un « arrangement », consistant à former des paires « donneurs/receveurs » compatibles (40). Bien que le principe ait été repris par d'autres centres, le nombre de donneurs potentiellement éligibles pour une telle procédure reste bas.



A partir de ce schéma « d'arrangement », plusieurs variantes ont été proposées (41):

1. "unbalanced kidney paired transplant "

Principe : le donneur no 1 donne son rein au receveur no 2, le donneur no 2 donne son rein au receveur no 1



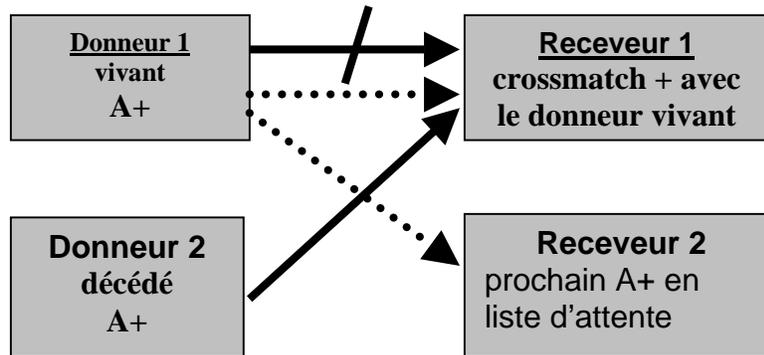
Cet arrangement est appelé « *altruistically unbalanced exchange* ». Il s'agit d'un échange où l'une des paires « donneur-receveur » (donneur no 1 / receveur no 1) peut participer à un don direct, alors que la deuxième paire (donneur no 2 / receveur no 2) ne le peut pas. L'échange n'est pas « équilibré » à cause de la différence du degré d'altruisme entre les deux paires donneur-receveur, puisqu'il existe un déséquilibre dans la liberté de choix de l'un des donneurs à l'égard du receveur. Ce dernier en effet n'est pas forcément celui auquel de donneur vivant aurait aimé destiner son organe. La paire no 1 a le choix : ou donner au receveur no1 (*O+ est donneur universel*) ou donner au receveur no 2 (groupe identique). Ceci n'est pas le cas pour la paire no 2, qui est limitée à un don au receveur no 1. Malgré cet inconvénient, il existe un avantage, celui de permettre à deux malades de devenir receveurs et ceci diminue d'autant la liste d'attente de greffes rénales.

2. *échange indirect : échange entre donneur vivant et décédé ABO-compatible*

Il s'agit d'un échange donneurs vivant et décédé pour des receveurs ABO compatibles, mais avec *crossmatch* positif, c'est-à-dire présentant une incompatibilité immunologique, alors que leurs groupes ABO sont quant à eux compatibles, situation qui interdit le don. Schématiquement, le donneur no 1 ne peut pas donner son rein au receveur 1 (*crossmatch* positif) avec qui il est apparié; de ce fait, le donneur no 1 donne son rein au receveur no 2, qui est le premier en liste d'attente pour un rein A+. La survie d'un greffon issu d'un vif est de plus de 80 % à trois ans. En échange, le rein issu du donneur no 2, décédé, est donné au receveur no 1, alors qu'il était destiné au donneur no 2. La survie d'un greffon cadavérique à trois ans est d'environ 70%,

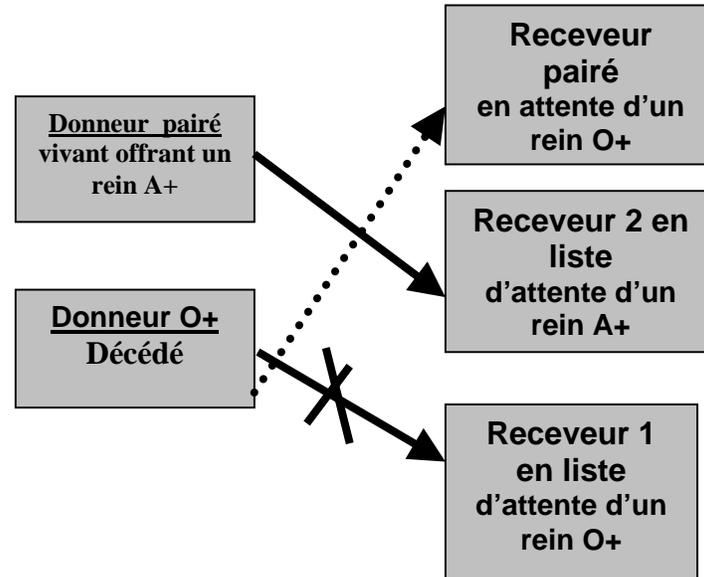
Il s'agit d'une procédure simultanée déclenchée par l'offre d'organe du donneur no 2 (décédé). Cet arrangement pose la question du choix d'un organe issu du « don vivant » (où la survie du greffon est meilleure) ou d'un organe d'une personne décédée. La justice est potentiellement écornée par cette procédure, car le pronostic des deux reins transplantés n'est pas identique. Cependant, il y a une

sorte de compensation, car le receveur no 2 reçoit un meilleur organe en acceptant de céder l'organe qui lui était dédié au receveur no 1 et surtout, sans cette procédure, le rein du donneur vivant ne pourrait pas être utilisé. En fin de compte, deux malades sont transplantés et la liste d'attente diminue d'autant. Cette procédure n'est toutefois acceptable sur le plan éthique que si le rein issu d'un patient décédé est d'une qualité satisfaisante.



3. échange indirect ABO incompatible, et impact sur les O receveurs potentiels

Dans cette situation, le donneur apparié est du groupe A, B ou AB et il ne peut pas donner au receveur apparié, qui est lui du groupe O. L'arrangement proposé alors est le suivant: le rein du donneur vivant va au receveur no 2 (même groupe); le rein du donneur décédé du groupe O aurait dû être donné au receveur no 1 (en tête de liste d'attente), mais il est donné au receveur apparié. Dans cette situation, on considère que le receveur apparié est prioritaire, en acceptant de prêter le receveur O en liste d'attente. Il existe ainsi un « gain social global », puisqu' un don vivant est mis à disposition. Par contre, il y a un « détournement » de priorité, amenant le receveur no 1 à continuer à attendre en liste de transplantation. Cette situation est d'autant plus délicate que les organes O sont plus difficiles à obtenir. Une justification sur le plan de l'équité peut toutefois se concevoir. En effet, d'un point de vue utilitariste, cette manœuvre permet de transplanter un patient de plus et elle fait décroître la liste d'attente. Globalement, le *pool* des receveur voit donc ses chances augmenter. Par ailleurs, le fait que le receveur qui était le premier sur la liste d'attente doit encore attendre n'est pas totalement inacceptable quand on sait que de nombreux facteurs fixent la priorité de la liste d'attente, comme l'ancienneté en liste, mais aussi des facteurs de compatibilité immunologique plus fins que les simples groupes ABO, etc. Il n'y a donc pas un automatisme certain, voulant que le premier en liste recevrait obligatoirement, en premier, un greffon issu d'un donneur décédé iso-groupe ABO.



En Asie, où le don issu d'un donneur décédé n'est culturellement pas accepté, et particulièrement en Corée, le problème de la non-utilisation de don vivant proposé a motivé les équipes à mettre en place un programme de don « pairé » ou « échangé » comme nous les avons présentés ci-dessus (42). Les bons résultats de ces « arrangements » (survie du greffé, morbidité du donneur) incitent les équipes impliquées à trouver une base éthique à cette pratique, non pas pour augmenter le nombre d'organes à disposition, mais bien plus pour que les programmes de don entre vifs puissent aboutir (7).

Aspects éthiques

Plusieurs questions doivent être discutées (39).

a. Le bénéfice et le risque pour le donneur

Comme le bénéfice psychologique, qui est en quelque sorte le « moteur » du don entre vifs, n'est plus au premier plan, la question se pose de savoir s'il y a perte du bénéfice du don vivant. A l'évidence, cet aspect est éminemment personnel et il est totalement impossible d'évaluer les motivations de chaque donneur de même qu'il serait illusoire de croire qu'il existe un profil psychologique commun généralisé à tous les donneurs. Il est donc impossible de répondre à cette préoccupation et seul le donneur est à même d'apprécier le bénéfice qu'il pourrait retirer d'un don croisé.

Le risque du don vivant est celui d'une néphrectomie dans le contexte du don entre vifs, soit trois décès pour 10'000 donneurs (7). Dans la mesure où cette information est connue et comprise par le

donneur, notre Conseil estime que ce risque est acceptable. Il en va de même pour les complications à long terme, lesquelles ont toutefois moins bien connues et plus difficiles à appréhender, faute de données en suffisance (hypertension artérielle, insuffisance rénale, notamment).

b. Le bénéfice et le risque pour le receveur

Le receveur, en termes somatiques, a tout à gagner à recevoir un greffon issu d'un vivant : la survie du greffon provenant d'un don entre vif est clairement supérieure à celle d'un transplant prélevé sur un défunt. On pourrait argumenter sur le fait qu'en cas de don croisé, il existerait un « coût » psychologique à ne pas connaître son donneur vivant, ou une difficulté liée à ce que celui-ci ne soit pas un proche. Encore une fois, ce facteur est totalement individuel et il ne saurait pas faire l'objet d'une argumentation générale.

c. La pression / consentement éclairé

L'urgence du don peut être tempérée par le fait qu'il existe une alternative thérapeutique, la dialyse, de sorte que le donneur peut bénéficier d'un temps de réflexion largement suffisant. Toutefois, la dialyse en soi présente des inconvénients, tant pour le receveur que pour le donneur, si celui-ci est un proche soumis à des contraintes logistiques (accompagnement du donneur, etc). Ces inconvénients pourraient être un motif de pression sur le donneur vivant. Par ailleurs, s'il existe certainement une « pression » liée au fait du devoir ou de l'amour envers un proche, qu'en est-il quand il s'agit du don d'un rein destiné à un inconnu (bien que le proche bénéficiera d'un organe issu d'une autre source) ? La notion d'altruisme atteint ici un point très élevé, ce qui nécessairement nécessite l'avis bien étayé d'un psychologue ou d'un psychiatre pour que ce spécialiste s'assure du caractère équilibré de ce don. On peut résumer ainsi une démarche saine d'un donneur : *« Je donne à quelqu'un que je ne connais pas, donc je n'attends pas de reconnaissance en retour, mais je permets à mon partenaire « pairé » d'obtenir un greffon ».*

d. le droit de savoir du donneur et du receveur est-il justifié ?

Il est évident que les interventions chirurgicales doivent avoir lieu simultanément et au même endroit, pour limiter au maximum les temps d'ischémie et assurer ainsi un optimum de qualité des organes prélevés. Cela nécessite quatre équipes au travail dans la même institution. La confidentialité est rendue difficile par la simultanéité de ces « arrangements », au point que, selon les experts en la matière, l'anonymat du don est illusoire.

e. le risque d'une commercialisation des organes

L' « arrangement » pourrait être « acheté » par le receveur, ce que la loi prohibe (non commercialisation des organes), tant sur le plan fédéral qu'europpéen ou cantonal, et ce que l'éthique réprouve. Seule la qualité des équipes de transplantation et leur vigilance garantit cette absence d'enjeu commercial. L'inscription des dons dans un registre transparent, vérifié par une instance neutre, à l'échelon national est indispensable.

f. L'acceptation de la société

A l'heure actuelle, où le don issu d'un défunt est en nette diminution dans notre pays, cette démarche devra être expliquée largement au public, ce qui n'est pas une tâche facile au vu de la complexité de ces procédures. Toutes les garanties de sérieux et la prise en compte des enjeux éthiques que l'on vient de discuter devront avoir été prises en compte avant qu'un programme clinique de don vivant croisé ne soit initié et, encore une fois, une réelle coordination à l'échelon national est indispensable.

Avis consultatif du Conseil d'éthique sur le don croisé de rein

Le Conseil d'éthique est d'avis que :

-1. le don croisé est légitime sur le plan éthique, moyennant des précautions strictes pour éviter, notamment, tout risque de commercialisation des organes, et au prix d'un examen particulièrement aigu et professionnel des motivations de chacun des partenaires de cette entreprise;

-2. le don croisé, compte tenu des difficultés mentionnées plus haut, n'est concevable en Suisse que dans le contexte d'un programme national coordonnant les centres où ces procédures auraient lieu. Un registre consignnant les résultats et une évaluation périodique, de même qu'un suivi à long terme, des donneurs comme des receveurs est indispensable.

4.2. Les donneurs d'âge pédiatrique, les donneurs mineurs d'âge

4.2.1. Introduction

Il s'agit d'un aspect très particulier du don vivant, pour lequel beaucoup de réticences se sont exprimées, à notre avis à juste titre. Un certain nombre d'informations et de textes, de même qu'un avis donné par le CEC dans le cadre d'une transplantation d'intestin effectuée à Genève entre deux jumeaux d'âge pédiatrique, serviront de base à notre discussion.

4.2.2. Le précédent Avis du CEC

En date du 29 avril 1998, à la demande du Pr. Philippe MOREL, Directeur du Département de Chirurgie des HUG, le CEC a rendu un Avis Consultatif au sujet d'une greffe d'intestin chez un enfant de treize ans, dont le donneur était son frère jumeau, d'origine et habitant la Roumanie.

Voici, en résumé, l'avis consultatif du Conseil d'Ethique Clinique (alors dénommé Commission d'Ethique Clinique), rendu à l'unanimité de ses membres :

- « 1. *la transplantation d'un segment d'intestin grêle, provenant d'un enfant mineur et frère jumeau du receveur potentiel, est éthiquement acceptable dans le contexte décrit et analysé ci-dessus ;*
2. *cet avis ne doit pas être généralisé ;*
3. *la Commission insiste sur les points suivants :*
- .le consentement du donneur doit être recueilli par une instance neutre ;*
 - .les consentements du donneur surtout, mais aussi des parents et du receveur, doivent être récoltés sous la forme écrite ;*
 - .une validation juridique, à définir par l'Institution, doit être obtenue pour légitimer ces consentements ;*
 - .la protection de la vie privée des personnes concernées, en particulier le donneur, doit être strictement préservée ;*
 - .un suivi psychologique des enfants, mais aussi de leur famille (notamment de la mère dépressive), doit être assuré ».*

4.2.3. Littérature sur le don vivant issu de donneur d'âge pédiatrique

Le don d'organe issu de vivants d'âge pédiatrique n'a été pratiqué, à notre connaissance, que dans deux situations : le don de moelle osseuse, le plus fréquent, et, occasionnellement, le don de rein. Le don de foie a été envisagé peut-être, mais il n'a jamais été effectué. Dans de nombreux pays, dont la

France, les seuls donneurs de moelle acceptés sont les frères et les sœurs du receveur. Dans ce pays, le don non-apparenté est exclu, y compris le don de rein croisé.

Les publications relatives à ce sujet sont relativement rares. Après une recherche sur le moteur «MEDLINE», seules six publications médicales ont été trouvées. Elles ont trait au problème de la greffe de rein et de moelle osseuse. La majorité des avis de nature éthique concernant le don par des enfants (ou des adultes privés de discernement, ce qui se rapproche de cette question) provient de sources juridiques, qui sont un peu plus abondantes que les sources médicales (43). Elles résultent d'actions en justice, essentiellement survenues aux Etats Unis d'Amérique. Ces avis ne concordent pas, ce qui montre la difficulté du sujet, en ce sens que certains d'entre eux plaident pour l'interdiction pure et simple de ces procédures, alors que d'autres les tolèrent, mais dans des limites bien précises. Le règlement de ces questions par les tribunaux est un signal fort de la présence d'une carence en matière d'éthique professionnelle dans ce domaine. Une approche juridique de cette question ne devrait, selon nous, n'intervenir qu'en toute dernière extrémité. On ne peut donc pas assez insister sur l'importance d'une discussion d'ordre éthique lorsque l'on envisage une telle entreprise, discussion qui doit être tenue bien en amont de l'avancement pratique de la procédure.

Il ressort des articles que nous avons relevés que le don par des enfants se heurte à plusieurs catégories d'obstacles :

-1. la capacité de discernement, qui est difficile à apprécier chez les mineurs et qui, par conséquent, doit être évaluée de façon neutre, c'est-à-dire par une personne dénuée de tout conflit d'intérêt vis-à-vis de l'entreprise de transplantation ;

-2. l'opinion des parents n'est pas assez objective ni vraiment impartiale pour des raisons évidentes et tout à fait respectables. En témoigne l'observation que certains parents vont jusqu'à mettre en route une grossesse dans le seul but de procurer un organe à un enfant malade (44). Cependant, l'avis des parents doit impérativement être sollicité, ne serait-ce que parce qu'ils sont les représentants légaux de l'enfant. Ce paradoxe qui veut que les parents devraient être éloignés de la décision d'un don vivant par un de leurs enfants tout en étant partie prenante de cette entreprise sous-tend presque chaque situation de don d'organe par un mineur. Il ne peut être résolu dans chaque cas particulier que de façon spécifique et personnalisée ;

-3. la difficulté technique de la transplantation et le risque médical proprement dits ont pour conséquence que des positions plus ou moins restrictives ont été publiées. Le don de moelle osseuse, qui ne fait courir qu'un risque et des inconvénients faibles au donneur, n'est généralement pas combattu et il est pratiqué couramment depuis une vingtaine d'années. La décision est la plupart du temps prise avec l'équipe soignante seule, avec l'assentiment des parents, sans intervention

extérieure. Au contraire, les dons de rein et de foie ne sont en généralement pas acceptés (45), bien que quelques équipes l'admettent, mais avec de larges restrictions (46) ;

-4. les conséquences pour le donneur, qui ont été peu étudiées. Les implications psychologiques, en particulier, semblent à la fois positives et négatives (47, 48). On ne sait que peu de chose par exemple sur le devenir psychologique d'un enfant donneur dont le receveur, habituellement un proche, frère ou sœur, décèderait après la greffe.

4.2.4. Textes officiels

La situation en Suisse à l'égard de la transplantation avec des greffons issus de donneurs vivants d'âge pédiatrique n'est pas tout à fait claire. La nouvelle loi fédérale sur la transplantation actuellement en l'état de projet (www.admin.ch) devrait apporter quelques précisions à ce sujet, mais il n'y a pas dans ce texte de directives spécifiques dans ce domaine du don vivant par un mineur.

Actuellement, pour ce qui se rapporte à la capacité de discernement d'un enfant, on peut se reporter au Code Civil Suisse (CCS) :

- art. 19 du CCS : les mineurs capables de discernement peuvent s'obliger par leurs actes ;
- alinéa 2 : un mineur qui n'a pas la capacité de discernement a besoin du représentant légal pour exercer des droits strictement personnels ;
- art. 16 du CCS : cet article fait la différence entre le discernement « intellectuel » et le discernement « caractériel », qui tous deux veulent que le sens d'un acte soit compris par l'enfant et que celui-ci ait la faculté de réagir.

Lorsqu'il y a conflit d'intérêt entre un mineur dans une situation donnée, ce qui pourrait être le cas dans le don d'organe, il est requis obtenir l'avis d'une instance s'occupant d'éthique dans l'urgence et, en situation élective, l'opinion du répondant légal

Nous continuons notre discussion par trois extraits de textes officiels émanant de l'administration fédérale suisse (source : www.admin.ch) et qui pourraient s'appliquer à la question qui nous occupe :

4.2.4.1. Le projet de loi fédérale sur la transplantation. Archives des communiqués (décembre 1999)

« ...Il convient d'accorder une protection particulière aux personnes incapables de discernement ou mineurs. On ne peut prélever sur ces dernières des tissus ou des cellules régénérables que dans des cas exceptionnels et sous des conditions restrictives bien définies ... »

4.2.4.2. Message concernant la Loi fédérale sur la médecine de transplantation d'organes, de tissus et de cellules (janvier 2002)

Sous la rubrique « Don par une personne vivante » :

« ...une protection particulière accordée aux personnes incapables de discernement ou mineures en disposant que celles-ci ne peuvent faire l'objet de prélèvement de tissus ou de cellules régénérables que dans des cas exceptionnels et à des conditions précisément définies... ».

4.2.4.3. Projet de Loi fédérale sur la médecine de transplantation d'organes, de tissus et de cellules (septembre 2002)

Au Chapitre 3, section 3 :

-art 12 : conditions requises pour le prélèvement sur une personne vivante:

- si cette personne est majeure et capable de discernement ;
- si cette personne a donné son consentement libre et éclairé ;
- s'il ne résulte pas de risque sérieux pour sa vie ;
- si le receveur ne peut pas être traité par une autre méthode.

-art 13 : protection des personnes mineures ou incapable de discernement :

- conditions énoncées à l'art 12 (pas de risque sérieux) ;
- aucun donneur majeur et capable de discernement à disposition ;
- le don peut sauver la vie du receveur ;
- le représentant légal a donné son consentement libre et éclairé ;
- le donneur, capable de discernement mais encore mineur a donné son consentement libre et éclairé, par écrit ;
- aucune indice ne donne à penser que la personne incapable de discernement s'opposerait à un prélèvement ;
- une autorité indépendante a donné son autorisation.

4.2.5. Réflexion éthique

La lecture des paragraphes précédents montre à quel point l'argumentation éthique est à la fois capitale et difficile. Les donateurs mineurs potentiels sont le plus souvent insérés dans un environnement dans lequel des facteurs contextuels jouent un très grand rôle. Ces facteurs peuvent être de nature diverse, comme l'émotion et la détresse psychologique des parents, ou encore la pression des équipes de transplantation pour toutes sortes de raisons, notamment. L'avis d'une instance totalement neutre et éloignée de tout conflit d'intérêt nous paraît ici essentiel. Il est impératif, entre autres, que cette opinion soit donnée bien en amont de la procédure de transplantation. afin d'éviter de rencontrer la situation inconfortable que notre Conseil a vécue lors de la transplantation

d'intestin entre deux jumeaux en 1998, situation consécutive à une saisine tardive alors que l'opération était programmée et la famille déjà informée que l'intervention aurait lieu.

L'opinion de cette instance dénuée de conflits d'intérêt devrait être fondée sur un certain nombre d'exigences. Tout d'abord, *l'autonomie décisionnelle du donneur capable de discernement* doit être respectée. Evidemment, ceci pose la question très difficile et bien connue en pédiatrie, de l'évaluation de la capacité de discernement chez les enfants. Cette évaluation est complexe et, comme chez l'adulte, le consentement à l'acte médical, en l'occurrence l'acte de don d'organe, doit être libre et éclairé. Ces deux exigences ne sont pas toujours faciles à remplir chez le mineur. Comment être certain de la compréhension par l'enfant de tous les tenants et aboutissants de son choix de don, d'autant plus quand on sait si peu de choses sur le devenir à très long terme des donneurs vivants très jeunes et que les informations que l'on peut leur donner sont si fragmentaires ? Comment savoir ce qu'une atteinte à l'intégrité corporelle et à l'intégrité psychologique que le don entre vifs pourrait entraîner pour le donneur va causer comme dégâts à moyen ou à long terme ? Comment s'assurer que le mineur, face à la tragédie d'un proche en danger vital, soumis à l'autorité parentale, est réellement libre de son acte de don ?

Ces incertitudes, au nom de la proportionnalité doivent faire exclure les procédures dangereuses, comme la *transplantation hépatique* (grevée d'une lourde morbidité et d'une mortalité non nulle) et la *transplantation de lobes pulmonaires*, encore incertaine et exigeant deux donneurs par receveur. Elles devraient rendre exceptionnelles *les transplantations de rein*, et ce d'autant plus qu'il existe une technique de substitution, la dialyse périodique, qui permet, certes de façon moins confortable, la survie des insuffisants rénaux chroniques. En tous les cas, notre Conseil, sans exclure formellement l'idée d'une transplantation rénale issue d'un vivant mineur, estime que cette entreprise devrait rester exceptionnelle. Elle devrait être explicitement justifiée par des situations très particulières sur le plan médical. Elle n'est légitime que si le donneur tire un bénéfice présumé de son don (augmentation de l'estime de soi, amour de son proche lui donnant une motivation très élevée) et si un consentement libre et éclairé peut être obtenu de l'enfant. De plus, le consensus parental doit être sans ambiguïté et sans désaccord entre les deux parents. Bien entendu, toujours au nom de la proportionnalité, les chances médicales de succès de cette entreprise doivent être très élevées. Encore une fois, une instance extérieure neutre, mais décisionnelle, doit être sollicitée à chaque don envisagé et un accord institutionnel pour la mise en route d'un tel programme est indispensable. Au nom de la non-maléfience, non seulement les risques de la procédure doivent être minimisés, mais les risques à moyens et à long terme doivent être pris en compte, notamment au moyen d'un suivi très rigoureux et très prolongé des donneurs.

Le *don de moelle osseuse*, plus largement pratiqué en milieu pédiatrique, génère moins de tension éthique, en raison de sa morbidité très faible et d'une mortalité quasi-nulle (accident anesthésique,

accident transfusionnel si du sang est requis, notamment). C'est pourquoi cette procédure est largement acceptée et, parfois proposée même à des enfants encore incapables de consentir, parce que trop jeunes. On ne peut plus parler ici de « don » et de « donneur », mais plutôt de « prélèvement de moelle » et « d'enfants porte-greffe ». Les parents, ici, se font les avocats du receveur autant que du donneur, la volonté présumée de ce dernier étant véhiculée par sa mère et par son père. Au nom de la proportionnalité toujours, notre Conseil estime que cette pratique peut se légitimer : très faibles risques pour le donneur, grand bénéfice pour le receveur, souvent en danger vital à court ou moyen terme, et absence d'une alternative thérapeutique.

Avis consultatif du Conseil d'Éthique Clinique sur le don d'organe issu de donneurs d'âge pédiatrique

1. Notre Conseil estime que le don de moelle osseuse, même en l'absence de capacité de discernement, peut être légitime si, en conscience, les parents et les thérapeutes estiment que ce serait la volonté du donneur que de procéder à ce don, dans la mesure où le bénéfice est considérable pour le receveur.

2. Le don de rein est concevable sur le plan éthique, pour autant que le bénéfice pour le receveur soit considérable et que le donneur ait pu exprimer un consentement libre et éclairé. Ce type de don doit rester exceptionnel et il ne doit être possible qu'avec le consentement de l'Institution (qui approuve le programme) et celui d'une instance neutre et impartiale. Ce don doit être justifié de façon explicite et spécifique à chaque occasion. Un suivi somatique et psychologique des donneurs (et des receveurs), à long terme, est indispensable.

3. Le don de foie ou de lobes pulmonaires n'est pas légitime sur le plan éthique, le foie parce que les complications sont trop nombreuses, les lobes pulmonaires parce qu'ils nécessitent deux donneurs pour un receveur et parce que les données disponibles sont incertaines.

4.3. Les transplantations séquentielles, ou en "domino"

4.3.1. La greffe d'un foie à partir d'un patient souffrant d'amyloïdose

Parmi les différentes formes d'amyloïdose, la polyneuropathie amyloïde familiale peut être stoppée dans sa progression par une greffe hépatique. Cette maladie est due à une mutation sur le gène codant une protéine plasmatique appelée TransThyRétine (TTR). Cette protéine est essentiellement

fabriquée par le foie et sa structure anormale provoque son accumulation sous forme d'amas fibrillaires dans certains tissus dont les nerfs, le cœur, les reins et le tube digestif (pratiquement pas dans le foie). Ces amas altèrent progressivement le fonctionnement des organes mentionnés ci-dessus et ils provoquent une atteinte du système nerveux, une insuffisance cardiaque et une insuffisance rénale. C'est une maladie héréditaire à pénétrance variable et les symptômes peuvent apparaître à n'importe quel âge à partir de la deuxième décennie. La maladie est fatale entre cinq et quinze ans après le diagnostic. Le traitement actuel est une transplantation hépatique qui supprime la mise en circulation de la protéine anormale et qui permet d'arrêter ainsi l'évolution de la maladie. Le foie retiré de ces patients est absolument normal en forme et en fonction, à l'exception de la synthèse de la TTR. On peut donc envisager de l'utiliser comme organe à transplanter, sachant que cet organe est malade, qu'il va altérer l'organisme du receveur, mais que cette altération ne se manifesterait que dix ans plus tard, au pire.

La pénurie d'organe a encouragé l'utilisation de foies de patients souffrant d'une polyneuropathie amyloïde familiale pour greffer des patients sélectionnés (49). Ce type de greffe est appelé greffe séquentielle ou en encore en "domino", puisque le premier patient qui va être greffé devient en même temps un donneur vivant car son propre foie permettra de transplanter un second patient dans les heures qui suivent. Il existe un registre des transplantations hépatiques en "domino", le *Familial Amyloid Polyneuropathy World Transplant Register* (<http://www.fapwtr.org/>). Onze centres rapportent leur activité dans ce domaine et ils ont colligé jusqu'ici environ 150 cas greffés en "domino". Le nombre de patients par an est en augmentation nette (2 en 1995, 32 en 1999). Soixante-dix p.cent des receveurs avaient une affection maligne et trente p.cent une affection non maligne. Parmi les affections malignes, 85% étaient des carcinomes hépatocellulaires et neuf p.cent des patients présentaient des métastases hépatiques, ce qui laisse à penser que l'indication à la transplantation était marginale et qu'un dérapage vers une sur-indication a été possible dans ce cas. Parmi les affections non malignes, 84% des patients souffraient de cirrhose.

Une règle, plus ou moins tacite, de ne pas utiliser un foie produisant la TTR déficiente chez un patient de moins de 60 ans, ressort de certaines publications (50). L'évolution à long terme de ces greffes amyloïde n'est pas encore connue, puisque cette technique n'a été réalisée la première fois qu'en 1995.

Les questions éthiques :

Peut-on proposer un organe à un receveur en sachant que cet organe va transmettre une nouvelle maladie au receveur (c'est par ailleurs la même question que celle qui se pose pour les greffes d'organes marginaux porteurs d'une hépatite B par exemple) ? Le Conseil estime que ces situations sont trop exceptionnelles et particulières pour que des avis puissent être proposées pour régler ces

questions de façon générale. Un examen de chaque situation avec une pesée des enjeux éthiques de cas en cas est nécessaire.

Peut-on utiliser ces organes pour des pathologies sans mauvais pronostic (problème des critères de choix du receveur) ? Le Conseil est ici aussi d'avis qu'il n'existe que des cas d'espèce.

4.3.2. *Le don de type "domino" comme organe temporaire*

Une équipe a publié récemment l'usage d'un foie d'un donneur âgé de sept ans, qui souffrait d'une oxalose primaire, comme "domino" pour un nouveau-né présentant une hépatite fulminante vasculaire par thrombose des veines hépatiques. Ce "domino" a permis de faire survivre le nouveau-né jusqu'à l'âge de quatre mois, âge auquel il a reçu un lobe gauche de sa mère au moyen d'un don vivant. Le foie porteur d'une anomalie enzymatique est utilisé ici comme thérapie temporaire en attendant une solution meilleure.

Evaluation du risque encouru par le receveur : l'oxalose est une maladie génétique récessive résultant d'un défaut dans une enzyme des peroxysomes hépatiques (la D-glycérate déshydrogénase) qui provoque la synthèse en trop grande quantité d'oxalates. Les oxalates se lient au calcium et ils précipitent dans les tissus, en particulier dans les reins, ce qui provoque une insuffisance rénale progressive. Les premiers symptômes apparaissent chez quinze p.cent des patients avant l'âge de un an et chez cinquante p.cent des patients avant l'âge de cinq ans. Le traitement définitif est la greffe de foie plus ou moins une greffe de rein selon l'atteinte du rein (voir NIAUDET P, <http://orphanet.infobiogen.fr/data/patho/GB/uk-oxalos.html>)

Les questions éthiques :

Ce sont les mêmes questions que pour la greffe en domino dans le contexte de la maladie amyloïde, à ceci près qu'ici se pose le problème du délai à la greffe définitive.

4.3.3. *Le don vivant d'un cœur selon une procédure "domino"*

La mucoviscidose est une maladie qui détruit progressivement les poumons et les bronches. Certains patients nécessitent, à terme, une greffe pulmonaire. Pour cela, il existe deux techniques : la greffe bi-pulmonaire et la greffe cœur-poumons. Trente p.cent des patients greffés le seront par une technique cœur-poumon (51). Le cœur extrait du receveur peut être utilisé pour greffer un autre malade, car cet organe est susceptible de s'adapter au nouveau receveur (52). Les résultats obtenus avec les cœurs "dominos" issus de patients atteints de mucoviscidose sont excellents, voire meilleurs que ceux obtenus par un don issu d'un donneur décédé (53).

Le choix entre greffe bi-pulmonaire et greffe cœur-poumons est peu codifié. Le Dr A. KALANGOS, médecin-chef du service de Chirurgie cardio-vasculaire des HUG, interrogé sur le sujet, indique que les critères de choix entre les deux techniques sont encore très flous et éminemment variables. La greffe bi-pulmonaire impose six anastomoses, bronches, artère pulmonaire, veines pulmonaires, avec les risques cumulés que cela implique. La greffe cœur-poumons est techniquement plus simple, avec seulement trois anastomoses, la trachée, l'aorte et l'oreillette droite. Il semble que le rejet pulmonaire soit plus intense dans la greffe cœur-poumons (données non publiées). L'avantage est que l'on peut procéder à une greffe de type "domino" ...

Les questions éthiques spécifiques liées à cette technique sont les suivantes :

Le flou dans les critères de choix des deux techniques peut-il entraîner une dérive vers la transplantation cœur-poumons pour favoriser le domino ? A l'évidence, une vigilance extrême dans les indications doit rester de mise et les personnes engagées dans la transplantation doivent se poser ce type de question.

Quelle information faut-il donner aux patients souffrant de mucoviscidose, tenant compte des incertitudes liées aux deux techniques ? Ici aussi, une grande vigilance est de mise pour préserver la loyauté de l'information donnée aux malades. Si véritablement, les deux options possibles sont identiques en termes de rendement médical (pronostic), le choix privilégiera comme d'ordinaire l'équité dans la gestion de la liste de greffe.

4.4. Le don à partir d'un vif dans le contexte de l'urgence

Le don d'organe en urgence a été envisagé, et pratiqué, dans les hépatites fulminantes (54). La définition la plus communément admise de l'hépatite fulminante est celle qui veut que cette maladie soit caractérisée par une encéphalopathie survenant dans les deux semaines après le début des symptômes d'atteinte du foie chez des malades qui n'ont pas d'atteinte préexistante de cet organe (55). L'hépatite fulminante se développe donc entre un à deux jours jusqu'à quinze jours après l'ictère ou le début des symptômes d'hépatopathie (56). Ce développement dépend par ailleurs de la cause de la maladie, plus lent dans les hépatites infectieuses que dans les atteintes toxiques (57). Cette maladie est rare et rend compte de moins de 1 % des admissions dans une unité de soins intensifs généraux. La défaillance hépatique aiguë est définie comme une atteinte hépatocellulaire très sévère, se compliquant d'une encéphalopathie avec œdème cérébral, d'une insuffisance respiratoire hypoxémiante, d'une insuffisance rénale et de troubles métaboliques (alcalose, puis acidose métabolique, lactique) et de perturbations graves des fonctions de synthèse du foie (coagulation,

régulation glycémique, etc.). Cette situation est grevée d'une mortalité importante qu'aucun traitement actuel ne paraît véritablement influencer (58), (58), (59). L'hépatite fulminante peut être due à plusieurs causes (60). Une intoxication médicamenteuse (p.ex, le paracétamol), une intoxication industrielle (p.ex, le trichloréthylène), une intoxication alimentaire (p.ex. amanite phalloïde), une hépatite virale ou autre (p.ex. hépatite B, leptospirose), une ischémie hépatique aiguë grave, une maladie métabolique (p.ex. maladie de WILSON, stéatose aiguë gravidique).

Le traitement conservateur consiste essentiellement en la correction des anomalies observées (maintien d'un milieu intérieur et de conditions hémodynamiques proches des valeurs normales). Des essais de substitution temporaire de la fonction hépatique (foies bio-artificiels) ne semblent pas apporter de résultats cohérents et reproductibles, de sorte que la transplantation du foie est parfois la seule issue possible (61), (62), (63), (64), (65). La mortalité de l'hépatite fulminante avec le seul traitement médical de soutien dépend de sa cause. Par exemple, la survie est de 45-70 % en cas d'hépatite A, de 25-40 % en cas d'hépatite B, de 10-50 % en cas d'intoxication. La mortalité est de 100 % dans la maladie de WILSON. Le décès dans l'hépatite fulminante est causé soit par la destruction du cerveau par l'oedème cérébral, ou par la survenue d'une insuffisance respiratoire (SDRA – syndrome de détresse respiratoire aigu), ou encore lorsque apparaît dans un tableau de choc septique vasoplégique réfractaire, bactériémique ou non.

La transplantation hépatique a transformé le pronostic de l'hépatite fulminante. En effet, si l'on considère l'ensemble de ces maladies, toutes causes confondues, la survie avec le traitement conservateur est de l'ordre de 20 %, alors qu'il se monte à environ 70 % après une transplantation de foie. Toutefois, la survie à un an des malades souffrant d'une hépatite fulminante et transplantés est inférieure d'environ 10 % à celle des patients transplantés hépatiques hors de ce contexte. La difficulté réside dans l'indication à cette procédure (64). En effet, le foie possède un énorme potentiel de régénération spontanée et le risque de transplanter un malade qui aurait pu spontanément guérir n'est pas négligeable, alors qu'à l'inverse, le risque de perdre un patient parce que la transplantation aurait été effectuée trop tardivement existe lui aussi (66). C'est pourquoi différentes équipes ont mis au point des critères permettant de choisir les candidats à une greffe hépatique urgente. Les valeurs prédictives (VP) de la mortalité oscillent, pour la VP positive entre 80 et 90 % et les VP négatives entre 50 et 65 %, ce qui signifie que ces critères sont meilleurs pour prédire le pronostic des malades qui présentent le risque de décès le plus élevé.

Comme la durée entre laquelle les malades satisfont ces critères de greffe hépatique et celle où ils peuvent décéder dans l'éventualité où ils ne seraient pas transplantés peut être brève (parfois 24 heures), la question d'une transplantation à partir d'un donneur vivant se pose (67-69). Cette question est d'autant plus aiguë que, même avec le recours à Swisstransplant et à Eurotransplant, la garantie de recevoir à temps un greffon issu d'un donneur décédé en 24 heures est loin d'être acquise. On

évalue cette chance à environ 60-70 %, ce qui signifie de 30 à 40 % des malades n'obtiennent pas de greffon issu d'un donneur décédé dans les 48 heures qui suivent la demande (70).

Différentes techniques ont été proposées. Tout d'abord, la transplantation orthotopique du foie entier, après explantation du foie natif, comme lors des greffes hépatiques en situation électorive. Ensuite, la transplantation hétérotopique d'un greffon de taille réduite ("*split liver*"), dans l'idée que le foie natif va régénérer et que, pendant une période plus ou moins longue, le greffon va servir de foie auxiliaire. Après la régénération du foie originel, l'immunosuppression est interrompue et le greffon est rejeté. Le malade est alors totalement guéri.

Discussion éthique du don de foie dans le contexte de l'urgence

De fait, le don de foie entre vifs dans l'urgence pose les mêmes questions éthiques que le don à partir d'un vivant en général, mais de façon doublement exacerbée.

D'une part, la balance entre les bénéfices qu'apporterait cette procédure et le prix à payer pour l'accomplir est déséquilibré de façon plus marquée du côté du "fardeau". En effet, le pronostic du receveur est clairement moins bon que lors d'une procédure électorive, compte tenu de l'état de ce receveur. Celui-ci est par définition encéphalopathe, avec sans doute déjà un certain degré d'œdème cérébral, une fuite capillaire intestinale, des troubles de la coagulation, etc. De plus, la liberté du don d'organe (l'autonomie du donneur) est difficile à apprécier, puisque le garde-fou qu'assure un temps de réflexion dans la plus grande sérénité est à l'évidence absent. Comme le temps de la réflexion manque, la possibilité de la rétractation et une sérénité dans la prise de décision sont quasiment exclus. D'autre part, des enjeux émotionnels sont évidents lorsque les proches et les soignants sont face à un malade à très haut risque de décès, mais qui voit son pronostic changer radicalement en cas de transplantation.

C'est pourquoi, à première vue, la procédure de don entre vif dans l'urgence paraît contraire à l'éthique et elle ne saurait être légitimée par ce Conseil, faute de quoi une contradiction entre les exigences qui sont discutées plus haut pour le don entre vif électorif et celles, atténuées, qui seraient exigibles pour la situation de l'urgence ne manquerait pas d'apparaître et de surprendre.

Toutefois, il convient aussi de s'interroger sur les arguments d'ordre éthique qui pourraient être avancés pour refuser à un donneur vivant potentiel qui s'offrirait comme volontaire pour sauver la vie d'un proche presque inéluctablement condamné sans greffe en urgence la possibilité de donner une partie de son foie. En effet, ici, la médecine donne à un proche l'occasion d'accomplir un geste altruiste salvateur en raison de ses progrès techniques, tout en plaçant cette personne devant un choix très difficile, avec peu de liberté décisionnelle comme nous venons de le voir plus haut. Peut-on

malgré tout exclure de façon péremptoire qu'un proche, en toute circonstance, et même placé dans une situation aussi difficile que celle que nous discutons, soit apte et autorisé à décider de façon libre et responsable d'exposer sa vie pour sauver un être aimé ? A l'évidence, non. Ceci reviendrait à cautionner un paradoxe étonnant : au nom de la protection de l'autonomie du donneur vivant, on en viendrait à nier sa liberté individuelle d'offrir une partie d'un de ses organes à un être cher !

Il y a donc, en l'espèce, une tension éthique très considérable entre l'impératif de ne pas causer de lésions à un être humain en bonne santé pour un résultat aléatoire et celle de respecter sa liberté dans le cas où il exprimerait son désir de tout tenter pour un proche afin de lui sauver la vie. Nous sommes ici dans une situation limite où ne peuvent exister que des cas d'espèce que le principe de proportionnalité entre les inconvénients et les bénéfices de la procédure pourrait arbitrer. Quelles pourraient alors être les pistes permettant cet arbitrage, en particulier, existe-t-il des critères à même de faire pencher la balance d'un côté ou d'un autre, celui de l'acceptation ou du refus de la légitimité de cette entreprise ?

L'argumentation de la meilleure qualité d'un greffon issu d'un vivant comparé à un transplant issu d'un donneur décédé, dans cette situation, ne saurait être retenu si un foie cadavérique est disponible. En effet, ici, la mise en danger du donneur dans les circonstances que nous venons de décrire n'est à la rigueur légitime que si aucune alternative destinée à maintenir le receveur en vie n'est disponible.

Les âges respectifs du donneur et du receveur joueraient-ils un rôle dans la légitimation éthique de la transplantation en urgence ? En effet, on pourrait imaginer que, si le receveur est âgé et le donneur jeune, ceci représenterait un surcroît de "fardeau", rendant l'entreprise moins légitime, ou franchement impossible à accepter sur le plan éthique. La difficulté avec cette approche est qu'elle introduit un facteur qualitatif qui, une fois considérée face à une situation donnée, devra être traduit en termes quantitatifs (quels âges ? quelles différences d'âge ?). Une autre difficulté viendrait du fait que ce paramètre passerait devant d'autres arguments, notamment l'intensité du désir du donneur de sauver son proche, sans que les poids respectifs que ces arguments de nature différente puissent être évalués. Il nous semble que la question de l'âge fait plus partie de l'évaluation médicale du succès de l'entreprise, et donc qu'elle gouverne plutôt l'indication "somatique" de cette transplantation.

La nature du lien unissant le donneur potentiel et son receveur doit être explorée avec soin. En effet, la liberté du donneur pourrait être conditionnée par la proximité de ce lien, et ce dans deux sens opposés. Une grande proximité (mari-femme, père/mère-enfant) risque d'aliéner cette liberté en raison de la force du lien affectif qui unit des êtres très proches, un élément qui est de nature à obscurcir la capacité de décision du donneur, mais aussi, il est vrai, à fonder solidement la valeur de cette décision. Il n'y a donc à l'égard de cette question, que des cas d'espèce, lesquels doivent être très soigneusement évalués par une instance neutre, dénuée de conflits d'intérêts. Un éloignement affectif

plus marqué fait, quant à lui, fait courir un autre risque, celui d'une commercialisation du don, donc une autre forme d'aliénation de la liberté du donneur. Au total donc, il paraît légitime, toujours dans le but de préserver au maximum la liberté décisionnelle du donneur, de n'autoriser ce type de don qu'entre des êtres très proches affectivement, voire unis par des liens de sang.

L'argument reposant sur le fait que seuls les donneurs potentiels se proposant spontanément pour la greffe puissent être retenus et que les soignants, en aucun cas, ne devraient évoquer la possibilité d'un tel don repose sur des bases fragiles. En effet, il y aurait tout d'abord inéquité entre les donneurs, certains d'entre eux étant plus instruits, ou plus au fait des découvertes et des possibilités de la médecine que d'autres. Par ailleurs, il semble quelque peu naïf de penser que, dans de telles circonstances, dans un service de soins intensifs d'une institution pratiquant la transplantation avec des donneurs vivants, aucune "fuite" ne saurait exister. Ce "secret" paraît donc bien aléatoire.

On pourrait imaginer que les donneurs vivants se déterminent de façon systématique au moyen de directives anticipées sur leur intention de don pour le cas où ils seraient placés dans de telles circonstances. Ceci se heurte à plusieurs difficultés. Tout d'abord, on sait, avec l'expérience déjà pluriannuelle à Genève des directives anticipées, que peu de malades en sont porteurs. Il semble que, pour un problème somme toute assez exotique comme l'est la transplantation entre vifs, il n'y aurait pas un succès massif dans la rédaction de telles directives. Ensuite, il paraît difficile, pour un laïc, de se placer à froid dans les circonstances qui seraient celles que nous discutons à propos de la transplantation urgente. Enfin, même si, par chance, la majorité des donneurs potentiels avaient émis une opinion non équivoque sur leur intention, il resterait toujours une part de la population qui n'aurait pas procédé à une déclaration portant sur ses désirs. La question reste ainsi ouverte.

Enfin, le Conseil estime qu'il est essentiel que, devant cette question éthique d'une exceptionnelle gravité, l'Institution se positionne. D'une part, la transparence n'est jamais nuisible et un hôpital public doit rendre des comptes tant à la population qu'il dessert qu'aux autorités politiques qui représentent cette population; d'autre part, les décisions et les prise en charge, et notamment dans les domaines sensibles, doivent être en accord avec la mentalité et les attentes de la population qui finance et cautionne l'Institution de soins.

Avis consultatif du Conseil d'Ethique Clinique des HUG au sujet du don de foie entre vifs dans le contexte de l'urgence

1. Notre Conseil est d'avis que le don de foie entre vifs génère une tension éthique extrême. Ainsi, seuls des cas d'espèce peuvent être discutés. Il ne récuse donc pas a priori une telle entreprise, mais il estime qu'une forme d'autorisation générale n'est pas acceptable.

2. Le Conseil d'Ethique Clinique est d'avis que le don de foie en urgence entre vifs n'est légitime que si aucune autre technique (foie bio-artificiel ou greffon issu d'un donneur décédé) n'est disponible pour sauver la vie du malade.

3. Une vigilance éthique toute particulière quant à l'examen de la liberté décisionnelle du donneur est donc de rigueur. Une instance extérieure, le Conseil d'Ethique Clinique ou toute autre autorité morale indépendante, notamment à l'égard de l'équipe de transplantation, mandatée par l'Institution, doit être impliquée dans la décision.

4. L'Institution doit se prononcer sur l'opportunité d'autoriser ou non un tel don dans les HUG, indépendamment d'une situation concrète, mais sur le principe même d'une telle autorisation, afin de porter à la connaissance du public et des soignants impliqués dans la médecine de transplantation quelles sont, en la matière, les règles en vigueur à Genève.

IV. LES ENJEUX PSYCHO-SOCIAUX

De nombreux enjeux psychologiques et sociaux caractérisent les transplantations en général et, à plus forte raison, les greffes requérant des donneurs vivants. Ces enjeux sont résumés dans le **tableau 5** qui collige les éléments recueillis dans la littérature et qui résume une discussion tenue entre le CEC et le Dr P. GELEZ, psychiatre travaillant dans de l'équipe de transplantation des HUG.

Tableau 5.- Enjeux psychologiques liés à la transplantation d'organe entre vifs

DONNEUR	RECEVEUR	SOIGNANTS
-Se sentir actif dans la maladie d'un proche -Gratification morale ou psycho-affective	-Responsabilité par rapport au risque encouru par le donneur -Perte de sécurité (mère donneuse non présente au réveil)	-Le principe fondamental du traitement médical est que le médecin ne doit causer aucun dommage à ses patients
-Libre consentement : prendre conscience des motivations et des attentes, repérer les pressions internes		
-Modification du rôle dans le cadre familial (augmentation de pouvoir)	-Modification du rôle dans le cadre familial (perte de pouvoir)	-Valeurs personnelles des soignants - Restaurer une santé globale
-Ressentiment, hostilité envers le receveur en cas d'échec de la greffe	-Sentiment de dette envers le donneur -Sentiment d'envahissement par l'organe de l'autre -Culpabilité en cas d'échec (ne pas avoir su prendre soin de l'organe de l'autre)	
-Majoration de l'angoisse de mort après don d'organe		
-Etat narcissique -Sentiments d'accomplissement, de fierté, d'estime de soi		

Les points saillants concernant les enjeux psychologiques

Tant les psychiatres que les pédopsychiatres genevois relèvent la présence d'une grande charge émotionnelle chez tous les protagonistes. Cet aspect émotionnel est si prédominant qu'il en arrive à occulter les aspects purement techniques. C'est ainsi que l'intérêt porté aux greffes à partir de donneurs vivants s'est déplacé de la génétique à l'émotionnel. Il en découle une impérative nécessité de faire évoluer l'entreprise du don entre vifs dans un cadre clairement défini. Mme GELEZ mentionne qu'une fois que l'on s'est assuré que le don est réellement libre, il convient absolument de repérer les motivations d'ordre intérieur, personnelles, qui motivent un donneur. Elle souligne qu'il est plus facile de donner que de recevoir dans notre contexte socio-culturel actuel. L'examen psychologique du receveur doit donc lui aussi être très soigneux si l'on veut éviter de voir naître des attitudes psychopathologiques après la transplantation. Il est également important qu'un suivi psychologique du donneur après la greffe soit mis en route. La restauration de la santé est un tout et la personne transplantée doit pouvoir reprendre son rôle et sa place dans sa famille et dans la société. Ceci est confirmé par l'art. 11 du Chap. III, alinéa 67 et 69 (Protocole additionnel à la *Convention des Droits de l'homme et la Bio-médecine*) qui dit que « *L'acceptation ou non du don d'organe ou de tissus ne dépend pas uniquement du risque physique associé au prélèvement, des facteurs psychologiques interviennent également* » (15). Ainsi, l'état psychologique des donneurs doit être évalué de façon méticuleuse. Si le donneur éprouve un sentiment excessif de propriété vis-à-vis du receveur, ou si ce dernier éprouve un sentiment excessif d'obligation vis-à-vis du donneur, cela peut constituer un risque de dommage psychologique pour les deux protagonistes et le don devrait alors être remis en cause.

La littérature sur les donneurs vivants d'organe insiste elle aussi sur les aspects psychologiques liés à cette entreprise, même si elle est relativement pauvre en données, notamment sur les motivations et le suivi des donneurs vivants (18, 19).

Plusieurs types de profils psychologiques de donneurs ont ainsi été identifiés (18, 19, 71). Les donneurs génétiquement proches des receveurs, frère ou sœurs, parents ou d'autres membres de la famille moins proches ont tout d'abord été étudiés. Ces donneurs ont l'avantage somatique d'une parenté biologique, ce qui pourrait évidemment diminuer les questions liées à la compatibilité de l'organe greffé. En revanche, cette situation peut avoir l'inconvénient d'être la source de tensions ou de jeux de pouvoir ultérieurs au sein du groupe familial, ou de mettre en péril, en cas de décès du donneur, d'autres membres de la cellule familiale (qu'on pense, par exemple, au décès d'une mère donneuse qui rendrait ses enfants orphelins). Ensuite, le donneur proche émotionnellement du receveur, mais sans lien génétique a été discuté. Ici, les problèmes potentiels sont identiques: risque de coercition sur le donneur et possibilité de l'établissement de relations psychologiques plus ou moins anormales après le don. Les donneurs de type "bon samaritain" sont des personnes qui acceptent de donner un organe (en règle générale et sans doute même exclusivement) leur moelle

osseuse à des receveurs inconnus. Leur altruisme doit être soigneusement examiné, même si le risque pour le receveur, en raison de l'anonymat du don, est nul si les règles de prudence et de discrétion sont respectées. Les « donneurs économiques » qui vendent leurs organes n'entrent pas dans notre discussion, mais il est bon de rappeler qu'hélas, il existe, dans les pays pauvres, un trafic d'organes à destination des pays développés, pour la plus grande honte de ces derniers. Enfin, une catégorie particulière est celle des « échanges de partenaires », dans le contexte du don d'organe (rein) croisé entre deux couples de donneur-receveur, opération destinée à diminuer le degré d'éloignement immunologique entre donneurs et receveurs (72). Nous avons discuté plus haut les questions particulières posées par ces procédures.

Il est également important de réaliser que des limites à l'évaluation psychologique sont inévitables (19). Le caractère émotionnel qui entoure cette entreprise, dont nous avons déjà parlé, représente à l'évidence une de ces limites. Les conditions artificielles liées aux interviews peuvent représenter un obstacle à l'objectivité de l'évaluation, alors que les donneurs, par esprit de sacrifice ou lorsque leur proche est en danger vital, peuvent cacher des informations importantes sur leur propre état de santé. Enfin, il peut exister des barrières linguistiques ou culturelles qui rendent l'évaluation tout simplement impossible.

Les questions qui paraissent incontournables

« La vie oui, mais à quel prix ?

Qu'est-ce qui se joue dans un don d'organe ?

Les enjeux affectifs seront-ils supportables à long terme ? Et en cas de refus de donner ? »

Comme la littérature est assez pauvre sur ce sujet, une analyse qui recourt à des entretiens avec les psychologues, les psychiatres et les pédo-psychiatres des HUG s'occupant de ces questions est la source des réflexions qui vont suivre. En raison de la charge émotionnelle très forte liée à la médecine pédiatrique, les aspects pédiatriques et adultes seront traités séparément.

La vie oui mais à quel prix ?

A-t-on le droit de mettre la vie de quelqu'un en danger pour traiter un patient ? Cet aspect concerne de près le soignant et plus particulièrement le médecin. Le principe fondamental du traitement médical est que le médecin ne doit causer aucun dommage à ses patients. Il soigne et il soulage. Dans le cas d'un prélèvement d'organe sur un donneur vivant, le médecin intervient de manière agressive sur une personne saine qui plus est n'a pas besoin de cette intervention. Le problème des risques encourus nous semble prioritaire. Le taux de morbidité (10 p.cent pour une greffe rénale et 50 p.cent pour une greffe hépatique) est très élevé et le donneur sain peut avoir jusqu'à une chance sur deux de ne pas

ressortir indemne de l'intervention. La question est de savoir si les risques pris en valent la peine (rapport risques /bénéfices).

La grande presse, en tous les cas, n'est pas indifférente à ces questions, ce qui montre que le public est intéressé par ces enjeux. Ainsi, le Docteur François MOSIMANN (CHUV) a-t-il écrit dans un article tous publics relatif à la greffe rénale publié en février 2001 (73) « *Les inconvénients procèdent des risques auxquels le donneur est exposé. Le risque de morbidité post-opératoire est loin d'être négligeable, évalué autour de 10 p.cent des cas* ». M. Karim BOUDJEMA, dans un article de presse intitulé "*Transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant*", exprime les mêmes arguments en écrivant : « *En France, il y a quelques mois, un donneur est mort d'un choc septique dans les jours qui ont suivi le prélèvement. Cet accident a fait la « une » des grands quotidiens* ». « *L'homme qui ne devait pas mourir* », titrait l'un d'eux, comme pour rappeler qu'en dépit de toutes les précautions prises, l'impossible peut survenir et peut être également pour évoquer l'inutilité de ce drame.

Qu'est-ce qui se joue dans un don d'organe ?

Quelles sont les attentes sous-jacentes du donneur et du receveur ? Pourquoi accepter de plein gré ce qui peut-être considéré comme une mutilation ?

Là encore, l'aspect émotionnel est fortement prédominant, particulièrement dans le contexte pédiatrique. Le consentement éclairé du donneur doit être requis, même avec les limites évoquées dans le chapitre précédent. Et ce consentement nécessite de pouvoir prendre le temps nécessaire pour le recueillir valablement. Ainsi, le CEC des HUG, dans son premier avis, a-t-il affirmé (1): « *Toutefois, il est clair que des garde-fous exceptionnels doivent être mis en place pour assurer que le consentement soit réellement libre et éclairé... on notera que cette procédure exclut l'urgence* ».

Nous estimons que, dans le contexte pédiatrique, il n'existe pas de réelle liberté de choix pour le parent donneur. Du moment que l'enfant n'a de chance de survie que si le parent accepte le don, où pourrait se trouver la liberté du choix ? Même si l'information est exécutée selon des procédures très rigoureuses, même si les risques encourus sont clairement présentés au donneur potentiel, même si ce dernier donne son accord de manière « éclairée », l'aspect émotionnel restera prédominant. Madame Dominique MAGNENAT (pédopsychiatre travaillant dans les HUG) évoque la difficulté émotionnelle pour tous les protagonistes et elle a évoqué la nécessité de faire évoluer ces entreprises dans un cadre clairement défini. Le Dr. GELEZ parle d'entretiens répétés avec le donneur pour évaluer ses motivations, pour mettre en évidence ce qui se joue dans la structure familiale et pour repérer les pressions internes qui « motivent » le donneur afin de lui en faire prendre conscience. Selon Mme GELEZ, ces pressions internes existent toujours. Les psychiatres parlent aussi de

l'importance du suivi après la greffe, à trois mois puis à un an, ce qui, concrètement, est difficile, car les donneurs ne reviennent pas volontiers à la consultation (pour quelles raisons ?).

Martine GABOLDE (74) a écrit, dans un article intitulé « *Transplantation rénale avec donneur vivant : problématiques éthiques, des conséquences sur les structures familiales très contradictoires ... De nombreuses études ont fait état « d'évidences » suggérant que le don d'un rein ne compromet pas le devenir psychologique du donneur, voire même qu'il constitue une expérience extrêmement positive pour celui-ci. Sont mis en évidence des sentiments prégnants et persistants d'accomplissement, de fierté et d'estime de soi renforcée chez le donneur. Ces études concluent à une qualité de vie statistiquement supérieure chez les donneurs vivants par rapport à la population générale adulte »*. Cette dernière remarque nous laisse un peu perplexes et elle est largement pondérée par la suite de l'article publié par le même auteur : « ... les donneurs présentent des réactions émotionnelles plus complexes et mitigées face à ce don d'organe, nécessitant parfois une prise en charge psychothérapeutique spécifique. Ont ainsi été mentionnées des difficultés relationnelles entre donneur et receveur, plus fréquentes en cas d'échec de la greffe, allant parfois jusqu'au ressentiment et à l'hostilité, des complications dépressives, dont la fréquence est estimée selon les études de 1 à 25 %, des troubles psychosomatiques et une majoration de l'angoisse de mort après la réalisation de la néphrectomie. Enfin, de façon similaire à ce qui a été suggéré dans les cas des suites de greffes de moelle, la procédure est relativement éprouvante pour les familles et les dissolutions maritales secondaires ne sont pas exceptionnelles ». Dans ces situations, comme dans les autres par ailleurs, l'altruisme nous semble n'être qu'un leurre, mis à part en pédiatrie... et encore. Ceci mériterait d'être étudié. L'évaluation psychologique sur l'ensemble de la structure familiale nous paraît être encore plus prioritaire à la lecture de ces exemples.

Pour le receveur, les faits suivants ont été rapportés : une ambivalence envers le donneur en raison de la dette ressentie, un sentiment d'envahissement par l'organe de l'autre et un sentiment de culpabilité en cas d'échec et le regret de ne pas avoir su prendre soin de l'organe donné. Ce sentiment de dette pourrait être alimenté de manière consciente ou inconsciente par le donneur qui, valorisé dans son estime de soi, prend un rôle dominant dans le groupe familial et, à plus forte raison, au sein d'un couple. Quoi qu'il en soit, tant la littérature que les entretiens avec les psychiatres le confirment, la dynamique familiale se trouve très souvent, voire toujours modifiée, jusqu'à voir s'inverser les rôles au sein du groupe familial, le donneur prenant une position de force impliquant une dévalorisation du receveur (sentiment de redevabilité).

Les enjeux affectifs seront-ils supportables à long terme ?

Nous voilà de retour à la case départ sur la balance des bénéfices et risques encourus. Un don vivant n'est pas une intervention traditionnelle, puisque l'on fait courir un risque important à une personne

saine qui verra son état de santé modifié sans qu'elle n'en ait besoin. Pour le receveur, cette intervention peut être considérée comme de dernier recours et il peut estimer qu'il n'a pas d'alternative. Néanmoins, en plus de risques médicaux évidents, la structure familiale va se trouver bouleversée ou, dans le meilleur des cas, des troubles de l'adaptation vont surgir chez le donneur, comme l'a constaté le Dr. GELEZ. Malheureusement, la description systématique de ces perturbations psycho-affectives manque à ce jour, de même que leur fréquence et l'évaluation de leur sévérité. Ceci rend très l'information au donneur sur les risques non somatiques de sa proposition très difficile.

Quoi qu'il en soit, tout ceci plaide très fortement en faveur d'un suivi très minutieux des donneurs, à long terme, tant sur le plan somatique que sur le plan psychologique. Le cas échéant, il convient que les équipes de transplantation s'assurent que les besoins du donneur liés à son geste de don passé puissent être satisfaits.

V. AVIS CONSULTATIF GENERAL DU CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE DES HUG

Le Conseil d'Ethique Clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève est d'avis que :

1. le don d'organe entre vifs est d'une gravité exceptionnelle, de sorte que cette entreprise ne peut être menée que si la capacité du donneur à exercer son autonomie est entière, que si son consentement est totalement libre et éclairé, et que si un temps de réflexion suffisamment long a permis de constater la permanence de sa détermination. Une rétractation doit être en tout temps possible, sans conséquence pour le donneur ;

2. le cas échéant, une instance indépendante et décisionnelle doit être consultée avant l'autorisation de la procédure, notamment lorsqu'une transplantation est prévue dans le contexte de l'urgence (foie) ou en cas de greffon issu d'un donneur d'âge pédiatrique ;

3. le don d'organe entre vifs ne peut être légitime sur le plan éthique que si une alternative thérapeutique d'efficacité équivalente n'existe pas ;

4. les transplantations entre vifs qui impliquent des procédures inhabituelles (transplantations croisées (point III.4.1), transplantation de rein issus d'un donneur d'âge pédiatrique (point III.4.2) et transplantations « dominos » (point III.4.3)), doivent faire l'objet d'un accord institutionnel général. Une information au public sur l'existence de ces techniques et leur éventuelle application dans les HUG est hautement souhaitable ;

5. le don d'organe dans l'urgence (foie) est concevable mais, en raison de l'extrême tension éthique qu'il génère, les conditions de son entreprise doivent respecter des impératifs spécifiques, mentionnés au point III.4.4 ;

6. le suivi des donneurs et des receveurs doit être accompli de façon rigoureuse par les équipes de transplantation, à long terme. Les résultats de ce suivi, moyennant la sauvegarde du secret médical, doivent être à disposition de l'Institution. Les malades doivent donc être consignés dans un registre . La publication des résultats des interventions et l'accessibilité des données au grand public sont fortement recommandées, dans le cadre de la politique de transparence menée aux HUG.

Fait à Genève, le 28 janvier 2004.

Pour le Conseil d'Ethique Clinique des HUG :
Pr. Jean-Claude CHEVROLET, Président

VI. BIBLIOGRAPHIE GENERALE

1. Chevrolet J. Conseil d'Ethique Clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève - Transplantation hépatique chez l'enfant à partir d'un donneur vivant : une réflexion éthique. *Méd. Hyg.* 1995;53:2052-2057.
2. United network for organ sharing. UNOS annual report. <http://www.unos.org> 1998.
3. Brown R, Russo M, Lai M, Shiffman M, Richardson M, Everhardt J, et al. A survey of liver transplantation from living donors in the United States. *N Engl J Med* 2003;348:818-825.
4. Mentha G. Début d'un programme adulte de donneurs vivants de foie en Suisse. *Schw. Med. Wschr.* 2000;130:1199-1215.
5. Blohme I, Fehrman I, Norden G. Living donor nephrectomy. Complication rates in 490 consecutive cases. *Scand J Urol Nephrol* 1992;26(2):149-53.
6. Nicholson ML, Bradley JA. Renal transplantation from living donors. *Bmj* 1999;318(7181):409-10.
7. Najarian JS, Chavers BM, McHugh LE, Matas AJ. 20 years or more of follow-up of living kidney donors. *Lancet* 1992;340(8823):807-10.
8. Fischer A. Thirty years of bone marrow transplantation for severe combined immunodeficiency. *N Engl J Med* 1999;340(7):559-61.
9. Cronin DC, 2nd, Millis JM, Siegler M. Transplantation of liver grafts from living donors into adults--too much, too soon. *N Engl J Med* 2001;344(21):1633-7.
10. Bilgin N, Karakayali H, Boyacioglu S, Gursoy M, Boyvat F, Haberal M. Donor safety in living-related liver transplantation. *Transplant Proc* 2001;33(5):2730-1.
11. Battafarano RJ, Anderson RC, Meyers BF, Guthrie TJ, Schuller D, Cooper JD, et al. Perioperative complications after living donor lobectomy. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2000;120(5):909-15.
12. Hodson M. Transplantation using lung lobes from living donors. *J. Medical Ethics* 2000;26(6):419-421.
13. Starnes VA, Woo MS, MacLaughlin EF, Horn MV, Wong PC, Rowland JM, et al. Comparison of outcomes between living donor and cadaveric lung transplantation in children. *Ann Thorac Surg* 1999;68(6):2279-83; discussion 2283-4.
14. Mauron A, Chevrolet J. Aspects éthiques de la transplantation de lobes pulmonaires issus de donneurs vivants. *Rev. Mal. Respir.* 2002;19:279-281.
15. Conseil de l'Europe. Convention européenne sur les droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine - Oviedo 4.IV.1997. Site internet du Conseil de l'Europe - <http://www.legal.coe.int/bioethics/gb/pdf/convention.pdf> 1997.
16. Mauss M. L'expression obligatoire des sentiments. In: Seuil, editor. *Essais de Sociologie*. Paris; 1968.
17. Axelrod R. Donnant-donnant - une théorie du comportement coopératif. In: Jacob O, editor. Paris; 1992.
18. Olbrisch M, Levenson J. Out of the blue : psychological profile of an unsolicited organ donor. *Clin. Transplant.* 1990;4:55-57.
19. Olbrisch ME, Benedict SM, Haller DL, Levenson JL. Psychosocial assessment of living organ donors: clinical and ethical considerations. *Prog Transplant* 2001;11(1):40-9.
20. Cottencin O. Le donneur vivant d'organe : un donneur contraint ? *Gastroenterol Clin Biol* 2002;26:1081-1082.
21. Morgan G. Advances on living donor liver transplantation (Editorial). *Curr Op Organ Transplantation* 2001;6:350-354.
22. Adams M, Mantyh N. Adult living donor liver transplantation (abstract). *Curr Op Organ Transplantation* 2001;6:636-666.
23. McCaughan GW, Lynch SV. Adult living donor liver transplantation: another Pandora's box? *Med J Aust* 2001;175(4):179-80.
24. Trotter JF, Talamantes M, McClure M, Wachs M, Bak T, Trouillot T, et al. Right hepatic lobe donation for living donor liver transplantation: impact on donor quality of life. *Liver Transpl* 2001;7(6):485-93.

25. Broering DC, Mueller L, Ganschow R, Kim JS, Achilles EG, Schafer H, et al. Is there still a need for living-related liver transplantation in children? *Ann Surg* 2001;234(6):713-21; discussion 721-2.
26. Malago M, Testa G, Marcos A, Fung JJ, Siegler M, Cronin DC, et al. Ethical considerations and rationale of adult-to-adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl* 2001;7(10):921-7.
27. Ayata G, Gordon FD, Lewis WD, Pomfret E, Pomposelli JJ, Jenkins RL, et al. Liver transplantation for autoimmune hepatitis: a long-term pathologic study. *Hepatology* 2000;32(2):185-92.
28. Strong RW. Whither living donor liver transplantation? *Liver Transpl Surg* 1999;5(6):536-8.
29. Goldman LS. Liver transplantation using living donors. Preliminary donor psychiatric outcomes. *Psychosomatics* 1993;34(3):235-40.
30. Pruvot F. Transplantation hépatique avec donneur vivant : contre. *Gastroenterol Clin Biol* 2002;26:1087-1090.
31. Bak T, Wachs M, Trotter J, Everson G, Trouillot T, Kugelmas M, et al. Adult-to-adult living donor liver transplantation using right-lobe grafts: results and lessons learned from a single-center experience. *Liver Transpl* 2001;7(8):680-6.
32. Freeman R, Edwards E. liver transplant waiting time does not correlate with waiting list mortality: implications for liver allocation policy. *Liver Transplant* 2000;6:543-552.
33. Mallory GB, Jr., Cohen AH. Donor considerations in living-related donor lung transplantation. *Clin Chest Med* 1997;18(2):239-44.
34. Barr ML. Current status of heart and lung transplantation. *Transplant Proc* 2001;33(7-8):3564-5.
35. Barr ML, Baker CJ, Schenkel FA, Bowdish ME, Bremner RM, Cohen RG, et al. Living donor lung transplantation: selection, technique, and outcome. *Transplant Proc* 2001;33(7-8):3527-32.
36. Yoon H, Huddleston CB, Miyoshi S, Matsuda H, Kamiike W, Patterson GA. Pulmonary function after living donor lung transplantation. *Transplant Proc* 2001;33(1-2):1626-7.
37. Cohen R, Starnes V. Living donor lung transplantation. *World J Surg* 2001;25:244-250.
38. Barr ML, Schenkel FA, Cohen RG, Barbers RG, Fuller CB, Hagen JA, et al. Recipient and donor outcomes in living related and unrelated lobar transplantation. *Transplant Proc* 1998;30(5):2261-3.
39. Ross L. Ethical issues in innovative transplant protocols. *Forum: trends in experimental and clinical medicine*. 1997;7:256-272.
40. Ross L, Rubin D, Siegler M, Josephson M, Thistlethwaite JJ, Wodde E. Ethics of a paired-kidney exchange program. *N Engl J Med* 1997;336:1752-1755.
41. Ross L. Ethical issues in increasing living kidney donation by expanding kidney paired exchange programs. *Transplantation* 2000;69:1539-1543.
42. Park K, Moon J, Soon K, Yu S. Exchange donor program in kidney transplantation. *Transplantation* 1999;67:336-338.
43. Cheyette C. Organ harvests from the legally incompetent: an argument against compelled altruism. *Boston Coll. Law Rev.* 2000; 41: 465-515. 2000;41:465-515.
44. Alby N. The child conceived to give life. *Bone Marrow Transplant* 1992;Suppl 1:95-96.
45. Fost N. Children as renal donors. *N Engl J Med* 1997;296(363-367.).
46. Spital A. Should children ever donate kidneys ? Views of U.S. transplant centers. *Transplantation* 1997;64:232-236.
47. Weisz V. Psycholegal issues in sibling bone marrow donation. *Ethics Behav* 1992;2:185-201.
48. Heiney S. Preparing children to be bone marrow donors. *Oncol Nurs Forum* 2002;29:1485-1489.
49. Hemming A, Catral M, Chari R, Greig P, Lilly L, Ashby P, et al. Domino liver transplantation for familial amyloid polyneuropathy. *Liver Transpl Surg*. 1998;4:236-238.
50. Figueras J, Munar-Ques M, Torras J, Fabrega tJ, Rafecas A, Ramos E, et al. Experience with domino or sequential liver transplantation in familial patients with amyloid polyneuropathy. *Transplant Proc.* 2002 307-8. *Transplant Proc.* 2002;25:307-308.
51. Vricella L, Karamichalis J, Ahmad S, Robbins R, Whyte R, Reit B. Lung and heart-lung transplantation in patients with end-stage cystic fibrosis: the stanford experience. *Ann Thoracic Surg* 2002;74:13-18.
52. Kerem E, Reisman J, Corey M, Canny G, Levinson H. Predictors of mortality in patients with cystic fibrosis. *N Engl J Med* 1992;326:1187-1191.

53. Anyanwu A, Banner N, Radley-Smith R, Khaghani A, Yacoub M. Long-term results of cardiac transplantation from live donors: the domino heart transplant. *J Heart Lung Transplant*. 2002;21:971-975.
54. Trey C, Davidson L. The management of fulminant hepatic failure. In: Popper H, Shaffner F, editors. *Progress in Liver Diseases*. New York: grune and Stratton; 1970. p. 282-303.
55. Bernuau J, Rueff B, Benhamou J. Fulminant and subfulminant liver failure : definitions and causes. *Semin Liver Dis* 1986;6:97.
56. Hoofnagle J, Carither R, Shapiro C, Ascher N. Fulminant hepatic failure: Summary of a workshop. *Hepatology* 1995;21:240.
57. O'Grady J, Portmann B, Williams R. Fulminant hepatic failure. In: Schiff L, Schiff R, editors. *Diseases of the Liver*,. Philadelphia: Lippincott; 1993.
58. Takahashi Y, Kumada H, Shimizu M. A multicenter study on the prognosis of fulminant viral hepatitis: Early prediction for liver transplantation. *Hepatology* 1994;19:1065.
59. Anand A, Nightingale P, Neuberger J. Early indicators of prognosis in fulminant hepatic failure: An assessment of the King's criteria. *J Hepatol* 1997;26:62.
60. Schiodt F, Atillasoy E, Shakil A. Etiology and outcome for 295 patients with acute liver failure in the United States. *Liver Transpl Surg* 1999;5:29.
61. Alsina A, Hull D, Bartus S, Schweizer R. Liver transplantation for acute fulminant hepatic failure. *Conn Med* 1992;56:235-239.
62. Neuhaus P, Bechstein W. Split liver/auxiliary liver transplantation for fulminant hepatic failure. *Liver Transpl Surg* 1997;5:S55-S61.
63. Adams D, Kirby R, Clements D, Elias E, McMaster P. Fulminant hepatic failure treated by hepatic transplantation. *Lancet* 1986;2(8514):1037.
64. Lidofsky S. Liver transplantation for fulminant hepatic failure. *Gastroenterol Clin North Am* 1993;22:257-268.
65. Bhaduri B, Mieli-Vergani G. Fulminant hepatic failure: pediatric aspects. *Semin Liver Dis* 1996;16:249-355.
66. Rosenthal P, Roberts J, Ascher N, Emond J. Auxiliary liver transplant in fulminant failure. *Pediatrics* 1997;100:E10.
67. Matsunami H, Makuuchi M, Kawasaki S, Ishizone S, Miyusawa Y, Kawarasaki H, et al. Living-related liver transplantation in fulminant hepatic failure. *Lancet* 1992;340:1411-1412.
68. Lo CM, Gertsch P, Fan ST. Living unrelated liver transplantation between spouses for fulminant hepatic failure. *Br J Surg* 1995;82:1037.
69. Wall W, Adams P. Liver transplantation for fulminant hepatic failure: North American experience. *Liver Transp Surg* 1995;1:178-182.
70. Sudan D, Shaw B, Jr., Fox I, Langnas A. Long-term follow-up of auxiliary orthotopic liver transplantation for the treatment of fulminant hepatic failure. *Surgery* 1997;122.
71. Spike J. What's love got to do with it ? The altruistic giving of organs. *J Clin Ethics* 1997;8:165-170.
72. Menikoff J. Organ swapping. *Hastings Center Reports* 1999;29:28-33.
73. Mosimann F, Bütschi D. Donneur vivant apparenté. CHUV rapport. 2001.
74. Gabolde M. Transplantation rénale avec donneur vivant : problèmes éthiques. DEA Université PARIS V (Pr. Christian HERVE) 2001.