

## Don d'organes en Belgique à partir de donneurs vivants et décédés

30/3/2015

Récemment dans la presse, beaucoup d'attention a été prêtée à un patient en attente d'un rein qui, via Facebook, aurait trouvé 8 donneurs potentiels et pour lesquels le centre de transplantation est en attente de l'avis du Comité Consultatif de Bioéthique, du Conseil Belge de Transplantation et de la Société Belge de Transplantation. Les candidatures de ces 8 donneurs potentiels sont à l'étude jusqu'à ce qu'il y ait plus de clarté au niveau du cadre juridique et éthique.

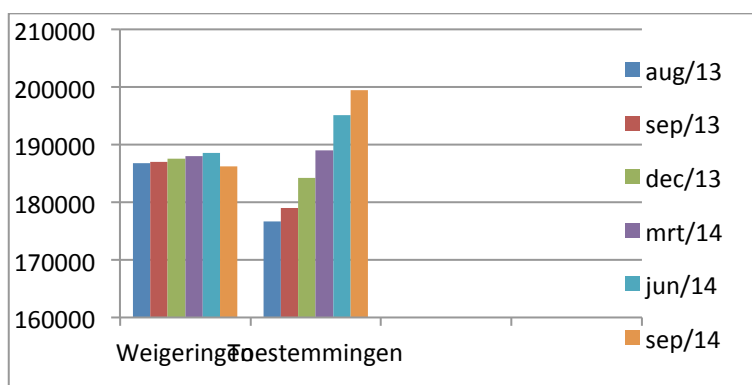
Suite à la communication quant à ce phénomène, le Conseil Belge de Transplantation et la Société Belge de Transplantation souhaitent placer cette discussion dans un contexte plus large.

La recherche de donneurs vivants potentiels via Facebook ou d'autres médias sociaux est une manière d'atteindre d'avantage de donneurs. Plusieurs autres initiatives tentent également de répondre à un manque de donneurs.

Ce document soutenu par le Conseil Belge de Transplantation et la Société Belge de Transplantation vise à ce que ce récent phénomène de recherche de donneurs via Facebook puisse être cadré parmi d'autres initiatives.

Actuellement, 1216 patients se trouvent sur la liste d'attente. Ceci inclut les patients souffrant de maladies des reins, du foie, du cœur, des poumons et de l'intestin. En 2014 ont eu lieu respectivement 481 transplantations de reins, 271 de foies, 82 de cœurs, 103 de poumons, 11 de pancréas et 4 d'intestins, dont 67 transplantations à partir de donneurs vivants.

En comparaison avec d'autres pays européens, la Belgique dispose d'un nombre élevé de donneurs en mort cérébrale (25,2 donneurs par million d'habitants) et fait ainsi donc partie des pays avec le plus grand nombre de donneurs par habitants. Ceci est largement dû à la loi belge, loi qui stipule que chacun est donneur après sa mort, sauf si la personne a enregistré une opposition de son vivant. En outre, tout citoyen a également la possibilité – de son vivant - de déclarer officiellement son intention d'être donneur après son décès. Le nombre d'enregistrements positifs a actuellement dépassé le nombre de refus (tableau). Les personnes qui n'ont donc pas signalé une opposition et celles qui ont marqué un accord sont considérées comme donneurs potentiels après le décès.



En outre, diverses initiatives gouvernementales ont été prises dans le passé afin de soutenir cette loi et influencer positivement l'opinion publique. Il demeure important de préserver le principe d'opting-out et de consentement présumé car ce principe est la base pour maintenir un nombre de donateurs élevé.

Le Conseil Belge de Transplantation et la Société Belge de Transplantation sont toutefois conscients que, malgré ce nombre élevé de donateurs, il demeure une pénurie et que les patients en attente d'un organe doivent rester en dialyse ou décèdent (87 en 2014 dont 26 patients insuffisants rénaux).

Sur le plan scientifique, les centres belges essaient d'optimiser le nombre de donateurs disponibles (ex: utilisation de la machine de perfusion pour le foie, le rein et les poumons; l'utilisation de la technique de division du foie, le programme cross over pour les reins, l'utilisation de protocoles innovants concernant l'utilisation d'organes provenant d'un donneur de groupe sanguin différent, etc...).

En outre, les deux associations ont lancé des propositions dans le passé et soutenu des alternatives aux donateurs en mort cérébrale.

a) En plus des donateurs en mort cérébrale, existe aussi une autre forme de décès qui permet de prélever des organes (le donneur dit à cœur non battant ou «mort cardiaque» du donneur, chez lesquels, dans un temps très court après la cessation de l'activité cardiaque, des organes peuvent être prélevés). Ensemble, le Conseil Belge de Transplantation et la Société Belge de Transplantation ont écrit un protocole (basé sur la situation internationale) sur ce type particulier de don. Ce protocole veille à ce que tous les centres belges traitent ces donateurs de façon similaire. Ce protocole fut approuvé unanimement par tous les centres concernés et a été envoyé au cabinet de la Santé publique pour approbation. En Belgique à partir de 78 de ces donateurs à cœur non battant, 180 organes ont été prélevés en vue de leur transplantation en 2014.

b) Don d'organe à partir d'un donneur vivant

a. A partir de donateurs génétiquement apparentés, familiaux et ayant un lien émotionnel avec le receveur

Afin de protéger et informer les donateurs potentiels de façon optimale, a été définie la fonction «d'avocat du donneur». Donner un organe (un rein ou une partie de foie) n'est pas sans risque et peut, à court ou long terme, entraîner des complications physiques / psychologiques et (heureusement extrêmement rare) même aboutir au décès du donneur. Cet «avocat du donneur» est un médecin qui défend les intérêts de manière optimale pour les donateurs. Ce médecin est entouré par des psychologues, des assistants sociaux et donne (indépendamment de l'équipe de transplantation) un avis en rapport avec l'aptitude médicale, psychologique et sociale du donneur. Le médecin examine le donneur de manière «holistique». L'avis de ce médecin est obligatoire.

L'avocat du donneur tente également de vérifier qu'il n'existe aucune contrainte financière ou émotionnelle. Dans certains cas, ceci peut représenter un motif pour

ne pas accepter une candidature comme donneur vivant. Ces formes de don non entièrement basées sur le libre arbitre sont rejetées.

Il faut dire aussi que le don du vivant en Belgique est plus avancé que dans certains pays voisins comme l'Allemagne et la France. En France, le donneur potentiel vivant est appelé à comparaître devant le tribunal afin d'évaluer si il /elle a pris librement sa décision sur base volontaire !

- b. A partir de donneurs pour qui il n'y a aucune relation (avec l'exemple récent de recherche de donneurs sur Facebook).

Il faut d'abord mentionner que les personnes qui se connaissent via Facebook ou d'autres médias sociaux, peuvent aussi avoir un lien émotionnel avec le receveur. Dans le cas qui nous concerne, il s'agit de la recherche active via les médias sociaux ou d'autres canaux des candidats donneurs que le patient ne connaît pas auparavant.

Même si la loi belge n'interdit en principe pas cette forme de don du vivant, les centres belges ne considèrent la transplantation à partir de donneur vivant que lorsque les donneurs et le patient receveur ont un lien réel. Les centres sont conscients que cette forme de recherche de donneur est en théorie possible, mais que le cadre éthique et juridique actuel est insuffisant pour l'appliquer effectivement. Il est souvent difficile d'évaluer si il n'y a pas d'implication financière; le donneur potentiel et le receveur sont insuffisamment protégés contre toute éventuelle réclamation (santé, financier); etc...

Le Conseil Belge de Transplantation et la Société Belge de Transplantation sont conscients qu'en n'appliquant pas ce type de don, certaines initiatives solidaires (de patients et de donneurs potentiels) ne seront pas entièrement utilisées (et qu'un nombre supplémentaire de donneurs ne sera pas ajouté au pool des donneurs). Toutefois, il estime que le risque (sans cadre juridique et éthique approprié) d'abus pourrait être réel. L'impact négatif de tels abus pourrait non seulement avoir un impact sur ce type de don mais aussi sur toutes les autres formes de don. Les deux associations demandent donc de clarifier le cadre juridique et éthique. L'avis du Comité belge de Bioéthique à ce sujet est donc attendu avec impatience.

Il convient de noter qu'en Belgique, le don d'un organe à «la liste d'attente», pour raisons uniquement altruistes et de façon purement anonyme est possible (don «altruistique»). C'est une forme de don «non-orientée» où le donneur et le receveur ne se connaissent pas (comme le don classique après le décès). **Cela signifie qu'il n'y a pas de risque de contrainte financière, et pas de disparité entre patients disposant de bonnes ou de moins bonnes compétences communicatives ou médiatiques.**

Des donneurs potentiels identifiés via les médias sociaux (après information adéquate des avantages et inconvénients par «l'avocat du donneur») pourraient ainsi contribuer à la liste d'attente générale au lieu d'être donneur unique pour un receveur particulier.

Le texte ci-dessus a pour but d'indiquer clairement que la Belgique travaille activement sous différents angles à maximiser le nombre de donneurs (à la fois en nombre et en qualité). Mais il est également clair que ce nombre de donneurs ne peut rester élevé que si la société dans sa globalité soutient pleinement le processus autour du don et de la transplantation. Chaque nouvelle forme de don et tout processus d'ajustement devrait donc pouvoir être évalué très attentivement. Il n'est pas utile par une nouvelle forme de don (peut-être controversée) d'aboutir à un nombre limité de donneurs supplémentaires, si d'un autre côté le nombre de refus augmente.

Enfin, il devrait y avoir plus d'investissements dans la prévention de certaines maladies. Plus de prévention signifie moins de patients souffrant d'insuffisance rénale terminale, d'insuffisance du poumon, du foie ou d'une maladie cardiaque et donc un besoin moindre de transplantations. Un certain nombre de maladies organiques sont causées par le tabagisme, l'alcool, l'obésité, la mauvaise alimentation... Investir aujourd'hui dans une politique de prévention signifie à long terme moins de recours à la transplantation permettant ainsi une utilisation plus optimale du nombre de donneurs disponibles.

Prof. Hans Van Vlierberghe  
Président du Conseil Belge de Transplantation

Prof. Jacques Pirenne  
Président de la Société Belge de Transplantation