

Le don d'organes après euthanasie

Le législateur belge devrait-il intervenir afin d'encourager, de baliser ou d'interdire cette nouvelle technique ?

Mémoire réalisé par
Caroline Van Ooteghem
Promoteur(s)
Marie-Noëlle Derèse

Année académique 2016-2017
Master en droit

Le don d'organes après euthanasie

Le législateur belge devrait-il intervenir afin d'encourager, baliser ou interdire cette nouvelle pratique ?

Caroline VAN OOTEGHEM

Sous la direction de Madame Marie-Noëlle DERESE

Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de master en droit

Louvain-la-Neuve

Août 2017

Au terme de ce travail et au terme de ce cycle de master,

Mes remerciements sont tout d'abord adressés à ma promotrice,
Madame Marie-Noëlle Derèse,
Pour son écoute, ses précieux conseils et sa disponibilité.

Je remercie ensuite toutes les personnes interrogées,
Qui m'ont aidé à réaliser ce travail et qui l'ont rendu si vivant,
Je remercie plus particulièrement le Docteur Laurence Gillard,
Pour l'idée du sujet de ce travail ainsi que pour sa gentillesse.

Je tiens à remercier ensuite, de tout cœur, mes parents,
Qui ont toujours inconditionnellement cru en moi,
Et qui m'ont donné la chance d'accomplir tant de choses.

Mes remerciements vont également à ma grand-mère,
Qui par sa joie de vivre et son courage est un modèle pour moi.

Je remercie enfin ma marraine,
Pour son soutien durant mes études.

« J'espère que vous m'entendez bien : il n'y a pas de 'laide' mort. Il n'y a pas de 'belle' mort. Il y a la mort vécue et la mort volée. Il y a la mort mourante et la mort vivante. Et je prétends qu'aujourd'hui une des principales questions politiques, un des grands enjeux pour l'avenir de nos sociétés se situe à ce carrefour où la qualité de la vie et la qualité de la mort se rencontrent ».

Garbiel RINGLET

(Préface dans le livre de Claire KEBERS, *Mort, deuil, séparation. Itinéraire d'une formation*, Bruxelles, De Boeck, 1999).

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1. L'euthanasie	3
Section 1. La loi belge relative à l'euthanasie	3
§ 1. <i>Le champ d'application et les définitions</i>	4
§ 2. <i>Les conditions et les procédures légales</i>	5
A. Les conditions relatives à la demande du patient	5
A.1. Les conditions de fond de la demande	5
A.2. Les conditions de forme de la demande	7
B. Les conditions relatives à l'état de santé du patient	8
C. Les conditions supplémentaires que le médecin traitant doit respecter	10
C.1. Le devoir de consulter un ou deux médecins supplémentaires	10
C.1.1. La consultation d'un médecin supplémentaire	12
C.1.2. La consultation de deux médecins supplémentaires	13
C.1.3. La qualité des médecins supplémentaires consultés	14
C.2. Les autres conditions que le médecin traitant doit respecter	15
D. La réponse du médecin traitant face à la demande du patient	16
§ 3. <i>L'application de la loi et le rapport de la CFCEE</i>	17
§ 4. <i>Une critique de la loi après quinze ans d'application</i>	18
Section 2. Les législations étrangères	19
§ 1. <i>Les pays légalisant l'euthanasie</i>	19
§ 2. <i>Les pays ne légalisant pas l'euthanasie</i>	20
Section 3. Les questions éthiques	20
Chapitre 2. Le don d'organes	22
Section 1. La loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes	23
§ 1. <i>Le champ d'application et les définitions</i>	23
§ 2. <i>Les conditions</i>	24
A. Les conditions applicables à tout prélèvement	24
B. Les conditions applicables au prélèvement <i>post mortem</i>	26
B.1. Les conditions générales	27
B.2. Le système de l'« opting-out »	28

§ 3. Bilan.....	32
Section 2. Les législations étrangères.....	34
Section 3. Les questions éthiques.....	34
Chapitre 3. Le don d'organes après euthanasie.....	35
Section 1. La première expérience.....	37
§ 1. La demande de Diane.....	38
§ 2. La réponse du Comité d'Éthique.....	40
Section 2. Les expériences suivantes.....	40
§ 1. Les expériences en Belgique.....	40
§ 2. Les expériences aux Pays-Bas.....	45
Section 3. La procédure de don d'organes après euthanasie.....	47
§ 1. Pour qui, combien et quelle qualité ?.....	47
§ 2. Les conséquences pratiques.....	49
Section 4. Les valeurs et les questions éthiques.....	52
Chapitre 4. La résolution des questions éthiques.....	54
Section 1. Le premier scénario.....	55
Section 2. Le second scénario.....	58
Section 3. Le troisième scénario.....	61
Recommandations.....	61
Conclusion.....	63
Bibliographie.....	64
Annexes.....	76
<i>Pour aller plus loin ...</i>	
Annexe n° 1 : La promulgation de la loi relative à l'euthanasie.....	76
Annexe n° 2 : La notion d'euthanasie.....	77
Annexe n° 3 : Analyse du septième rapport de la CFCEE.....	79
<i>Les avis des différents intervenants</i>	
Annexe n° 4 : Conférence donnée par le Pr. J.-M. MALOTEAUX, le Dr. J.-B. OTTE et le Dr. C. VAN OOST.....	80
Annexe n° 5 : Rencontre avec le Dr. OTTE.....	95
Annexe n° 6 : Rencontre avec le Prof. Dr. MALOTEAUX.....	98

Annexe n° 7 : Rencontre avec le Dr. J. BOLLEN.....	99
Annexe n° 8 : Conférence « De LEIFarts » Dr. P. WYFFELS.....	101
Annexe n° 9 : Rencontre avec le Prof. Dr. DETRY.....	103
Annexe n° 10 : Rencontre avec le Prof. Dr. CRAS.....	105
Annexe n° 11 : Rencontre avec le Dr. M. MARCHAND.....	107
Annexe n° 12 : Rencontre avec le Dr. A.-C. SQUIFFLET.....	108
Annexe n° 13 : Echange de courriels avec Mme. A. DEBELS (Groen).....	109
Annexe n° 14 : Echange de courriels avec Mme. V. HERBAUX (MR).....	111
Documents.....	115

Introduction

La problématique du don d'organes après euthanasie est celle qui va susciter notre intérêt tout au long de ce travail de fin d'études. La première combinaison au monde de don d'organes et d'euthanasie s'est déroulée en 2005, en Belgique. Depuis lors, cette procédure fut réitérée une quarantaine de fois, à la fois en Belgique et aux Pays-Bas¹. En ce qui concerne le don d'organes, la Belgique se classe, avec l'Espagne, « au niveau mondial dans le peloton de tête en termes de nombre de dons d'organes et de transplantation »². Toutefois, malgré le rôle avant-coureur de la Belgique dans ce domaine, la demande de greffes reste encore bien supérieure à l'offre d'organes dans notre pays³. A propos de l'euthanasie, nous sommes un des rares pays au monde à avoir légalisé l'euthanasie, sous conditions strictes⁴.

La question du don d'organes après euthanasie est une question complexe qui soulève de nombreuses questions éthiques. En effet, le prélèvement suivi de la transplantation d'organes est une solution permettant de sauver un nombre considérable de personnes chaque année. La pratique du don d'organes est donc une technique qu'il est bon d'encourager. Toutefois, jusqu'où faut-il promouvoir le don d'organes ? Faut-il permettre, encourager ou, au contraire, interdire le don d'organes de patients s'apprêtant à se faire euthanasier ? C'est un thème de société qu'il est, selon nous, actuellement opportun d'analyser car les dons d'organes après euthanasie se multiplient en Belgique et aux Pays-Bas, tout en restant une technique peu connue du grand public. De plus, même si permise par la loi belge relative à l'euthanasie et la loi belge sur le prélèvement et la transplantation d'organes, cette combinaison médicale peut s'avérer délicate au niveau du droit à l'autodétermination du patient demandant l'euthanasie, de la liberté des hôpitaux, du devoir d'information des médecins et peut également être une affaire difficile à gérer pour les proches du patient recourant à l'euthanasie. Dans ce travail, nous nous poserons la question de savoir si notre législateur a un rôle à jouer dans la régulation de cette pratique ou si, au contraire, les questions éthiques concernant le don d'organes après euthanasie doivent être laissées aux mains, et au libre arbitre, des médecins et des hôpitaux.

¹ Voy. annexe n° 4, p. 89.

² O. DETRY *et al.*, « Le don d'organes après euthanasie », *Société Belge de Transplantation, LevensEindeInformatieForum (LEIF), De Maakbare Mens*, 2016, p. 15 ; « A titre de comparaison, en 2015, le nombre de donneurs d'organes par million d'habitants en Belgique était de 28, contre 15,8 aux Pays-Bas » (Proposition de loi du 29 mars 2017 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en ce qui concerne l'utilisation de la plateforme e-Health pour l'enregistrement des dons d'organes, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2016-2017, n° 2395/001, p. 3).

³ G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Editions Larcier, 2010, pp. 729 à 742.

⁴ Voy. pour ce paragraphe, O. DETRY *et al.*, *op. cit.*, p. 7.

Lors de la réalisation ce travail, nous avons privilégié la rencontre avec des personnes de terrain, provenant de tous horizons. Nous avons interrogé notamment des médecins, des juristes et des politiciens. Notre priorité était de rencontrer des professionnels du Nord et du Sud du pays, des représentants de différents partis politiques ainsi que des groupes et des personnes tant laïques que catholiques. Cette diversité d'entretiens nous a permis de comprendre la réalité médicale, juridique et politique actuelle afin de pouvoir nous forger une opinion objective et constructive. Nous partons, en effet, du postulat que « l'expérience nous connecte à la réalité et nous éloigne de l'idéologie »⁵. Nous tenterons, à l'issue de ce mémoire de fin d'études, de répondre à la question de savoir quelles démarches le législateur pourrait éventuellement entamer afin de garantir une pratique acceptable du don d'organes après euthanasie, sans dérive. Toutefois, il nous semble important de préciser d'entrée de jeu que nous ne sommes ni médecin, ni politicien. C'est pourquoi nous avons fait le choix d'interroger des personnes professionnelles du milieu tant médical que politique, qui ont tenté de nous expliquer les enjeux politiques et médicaux de la question du prélèvement d'organes après euthanasie. Nous tenterons de rendre compte, au mieux, de la richesse de ces entretiens dans la résolution de notre question et essayerons d'apporter une réponse réaliste, en phase avec le monde qui nous entoure.

Le premier chapitre de ce travail sera consacré à l'étude de la pratique de l'euthanasie (**Chapitre 1.**), ensuite, nous nous attarderons sur le phénomène du prélèvement et de la transplantation d'organes (**Chapitre 2.**), pour enfin étudier la combinaison de ces deux pratiques médicales dans un troisième chapitre (**Chapitre 3.**). Dans le dernier chapitre, nous étudierons la question de savoir si une intervention législative est nécessaire, ou non, afin d'encadrer, de baliser ou d'éventuellement d'interdire cette nouvelle pratique (**Chapitre 4.**). C'est essentiellement l'étude juridique belge de l'euthanasie, du don d'organes et du prélèvement d'organes après euthanasie en Belgique qui nous intéressera dans cet écrit. Toutefois, nous étudierons également la pratique médicale de ces techniques, afin de comprendre au mieux la problématique du prélèvement d'organes après euthanasie et de saisir tous les enjeux éthiques, médicaux et politiques liés à cette question.

⁵ Citation de TH. HARGOT, Conférence « C'est quoi ce bordel avec l'amour? », 19 octobre 2016, Louvain-la-Neuve.

Chapitre 1. L'euthanasie

L'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie marque un tournant dans l'approche médicale et juridique de la fin de vie en Belgique. Cette loi a changé notre regard porté sur l'euthanasie, jusque-là non-autorisée, mais pourtant pratiquée illégalement depuis plusieurs années par certains de nos médecins. Toutefois, nous remarquons que malgré la promulgation de cette loi, l'acte d'euthanasie reste, même dans notre pays, un sujet sensible⁶. Epictète disait très justement : « Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères de l'homme, ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ? ».⁷

La première section de ce chapitre sera consacrée à l'analyse de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (**Section 1.**). Dans la seconde section, nous étudierons brièvement les réponses que d'autres pays étrangers ont trouvé à la question de la fin de vie (**Section 2.**). Enfin, dans la troisième section, plus éthique et philosophique, nous donnerons notre avis à propos de la légalisation de l'euthanasie (**Section 3.**).

Section 1. La loi belge relative à l'euthanasie

Rappelons tout d'abord qu'avant l'entrée en vigueur le 20 septembre 2002 de la loi relative à l'euthanasie⁸, la pratique de l'euthanasie était aux yeux de notre législateur une pratique illégale. Cet acte médical était qualifié d'assassinat par l'article 394 du Code pénal. Ce n'est qu'en 2002, après de longs débats politiques, qu'une loi a été votée afin de dépénaliser sous conditions l'euthanasie et de donner aux citoyens un droit à demander l'euthanasie⁹.

Durant cette même année, à côté de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, deux autres lois importantes dans le domaine du droit de la santé ont été votées¹⁰. La première est la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs¹¹ et la seconde est la loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients¹².

⁶ Annexe n° 4, p. 81.

⁷ Voy. pour ce paragraphe, annexe n° 4, p. 81.

⁸ Dans le présent exposé, lorsque nous parlerons de « loi relative à l'euthanasie » ou de « loi du 28 mai 2002 », nous ferons toujours référence à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, précitée.

⁹ Voy. pour ce paragraphe, annexe n° 4, p. 81 ; VANSWEEVELT, E. DELBEKE, « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique », in *Droit de la santé : aspects nouveaux*, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 720 ; Voy. pour plus d'information à ce sujet, l'annexe n° 1, pp. 76 à 77.

¹⁰ W. DISTELMANS, « Préface », P. WYFFELS, *De LEIFarts. Op weg naar een waardig levenseinde*, Antwerpen, Houtekiet, 2016, p. 7.

¹¹ Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002, p. 41.160.

¹² Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002, *Errat.*, *M.B.*, 20 décembre 2002, p. 43719 ; La Belgique est l'unique pays au monde à avoir publié une loi relative aux soins palliatifs (W. DISTELMANS, « Préface », P. WYFFELS, *op. cit.*, p. 7).

D'entrée de jeu, il nous semble important de préciser que l'acte d'euthanasie, visé par la loi du 28 mai 2002, n'entre pas dans le champ d'application de la loi relative aux droits des patients¹³. L'euthanasie n'est pas non plus considérée comme un acte de soins¹⁴ et n'est donc pas financée par l'INAMI¹⁵.

Dans le premier paragraphe de cette section relative à la loi du 28 mai 2002, nous examinerons le champ d'application de la loi et les principales définitions (§ 1.). Ensuite, nous aborderons les conditions essentielles inscrites dans la loi relative à l'euthanasie (§ 2.). Troisièmement, nous ferons le point sur l'application de la loi à partir de l'analyse du dernier rapport de la COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE (CFCEE)¹⁶ (§ 3.). Enfin, nous terminerons cette section en dressant un bilan de l'application de la loi relative à l'euthanasie quinze ans après son entrée en vigueur (§ 4.).

§ 1. Le champ d'application et les définitions

Selon la définition légale de l'euthanasie que nous retrouvons à l'article 2 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'euthanasie est « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci »¹⁷. Les travaux préparatoires nous apprennent que le législateur ne vise, derrière le mot *tiers*, en réalité que des médecins. En effet, seuls les médecins sont compétents pour mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande d'un patient. En prévoyant une dépénalisation sous conditions de l'euthanasie, le législateur a décidé de protéger les médecins qui pratiquent l'euthanasie, lorsque ces derniers respectent les conditions et les procédures prévues dans la loi. La loi protège aussi le patient, qui est la seule personne à pouvoir demander l'euthanasie. En effet, la loi ne permet ni à la famille du patient, ni au médecin de ce dernier, de faire la demande d'euthanasie à la place du patient. Lors de l'adoption de la loi relative à l'euthanasie

¹³ « Soins de santé : services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient, de modifier son apparence corporelle à des fins principalement esthétiques ou de l'accompagner en fin de vie » (Loi du 22 août 2002 précitée, art. 2, 2°).

¹⁴ Loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions de soins de santé, *M.B.*, 18 juin 2015, p. 35.172, art. 2, 3°.

¹⁵ « INAMI » est l'abréviation pour « Institut national d'assurance maladie-invalidité » ; Loi du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, *M.B.*, 27 août 1994, p. 21524, art. 34 ; Arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, *M.B.*, 29 septembre 1984, p. 13.300.

¹⁶ Dans le présent exposé, nous noterons « CFCEE » lorsque nous parlerons de la COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE. Les objectifs et les rôles de cette Commission seront détaillés *infra* dans le travail, dans la section 1, § 3 de ce chapitre.

¹⁷ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 2 ; Pour plus d'information concernant la notion d'euthanasie et la différence avec les notions de suicide médicalement assisté, sédation ou soins palliatifs, voy. annexe n° 2, pp. 77 à 78.

en 2002, les patients juridiquement incapables, c'est-à-dire les personnes démentes¹⁸ et les mineurs d'âges ont été exclus du champ d'application de la loi. Toutefois, l'adoption de la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs¹⁹ a permis d'élargir le champ d'application de la loi relative à l'euthanasie et d'ouvrir la procédure d'euthanasie, sous des conditions encore plus strictes, aux mineurs d'âges²⁰.

§ 2. Les conditions et les procédures légales

C'est à l'article 3 de la loi relative à l'euthanasie²¹ que nous trouvons les différentes conditions et procédures légales devant être respectées afin qu'une demande d'euthanasie puisse être acceptée. Nous étudierons, tout d'abord, les conditions relatives à la demande du patient (A.). Ensuite, nous verrons les conditions relatives à l'état de santé du patient (B.). Dans le troisième point, nous approfondirons certaines conditions supplémentaires que le médecin consulté doit respecter avant de pouvoir répondre favorablement à la demande d'euthanasie du patient, ainsi que les conditions que le médecin doit respecter après avoir répondu à la demande d'euthanasie (C.). Enfin, nous aborderons les conditions relatives à la réponse du médecin consulté (D.).

A. Les conditions relatives à la demande du patient

La demande d'euthanasie du patient doit respecter à la fois des conditions de fond (A.1.) et des conditions de forme (A.2.).

A.1. Les conditions de fond de la demande

Au niveau des conditions de fond, tel qu'il est écrit à l'article 3, § 1^{er} de la loi relative à l'euthanasie, le patient demandant l'euthanasie doit être « majeur ou mineur émancipé,

¹⁸ « La loi du 28 mai 2002, qui permet de pratiquer l'euthanasie, prévoit que seul un patient majeur, conscient et capable peut demander l'euthanasie. (...) La déclaration anticipée vaut uniquement pour une personne qui se trouverait plongée dans un coma irréversible, à l'exclusion des personnes atteintes d'affections cérébrales graves (de démence, par exemple) qui, en raison du processus pathologique irréversible, se trouvent dans un état d'inconscience prolongé » (Proposition de loi du 10 avril 2015 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne les personnes atteintes d'une affection cérébrale et devenues incapables d'exprimer leur volonté, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2014-2015, n° 1013/001).

¹⁹ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014, p. 21.053.

²⁰ Voy. pour ce paragraphe, annexe n° 4, p. 82.

²¹ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 1^{er}.

capable²² ou encore mineur²³ doté de la capacité de discernement et conscient²⁴ au moment de sa demande »²⁵. C'est le patient lui-même qui doit demander l'euthanasie au médecin. Le médecin consulté par le patient peut être un médecin généraliste ou spécialiste²⁶. Le patient doit, au moment de la demande d'euthanasie, être informé de toutes les solutions thérapeutiques auxquelles il peut encore recourir²⁷. Il doit, de plus, exprimer sa demande de manière « volontaire, réfléchie²⁸, répétée »²⁹ sans que sa demande puisse « résulter d'une pression extérieure »³⁰. Lorsque le médecin accepte d'analyser la demande du patient, il devra s'assurer que la demande est fondée et n'est pas formulée dans un moment de détresse³¹. En cas de demande d'euthanasie formulée par un mineur d'âge non émancipé, ses représentants légaux « doivent marquer leur accord sur la demande du patient mineur »³².

Il est également possible pour le patient de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie qui peut éventuellement être utilisée *a posteriori*, si le patient devient incapable d'exprimer sa volonté de demander l'euthanasie, selon les conditions exprimées dans la loi à l'article 4, § 1^{er}, alinéa 1^{er}. Cette possibilité de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie est ouverte à « tout majeur ou mineur émancipé capable »³³. Un mineur d'âge non émancipé, doté de la capacité de discernement n'est, quant à lui, pas autorisé à rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie. Un enregistrement facultatif des déclarations anticipées d'euthanasie à la

²² La capacité est « la compétence d'exercer ses droits et devoirs soi-même de façon autonome » (C. civ., art. 491, e)). Pour plus d'information concernant l'incapacité, consultez les articles 492 et s. du C. civ.

²³ Il n'y a aucune limite d'âge qui a été fixée par le législateur en dessous duquel un mineur ne pourrait pas demander l'euthanasie ; Proposition de loi du 4 décembre 2013 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 2013-2014, n° 5-21/70-4.

²⁴ Par le mot « conscient », le législateur vise un patient qui est en état d'éveil et qui a la capacité cognitive de prendre des décisions (Annexe n° 11, p. 107).

²⁵ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 1^{er}.

²⁶ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 7 ; Lorsque l'on réfère au médecin consulté par le patient, l'on emploie souvent le nom de médecin traitant ou de médecin de famille.

²⁷ Le médecin consulté par le patient doit en effet, « informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire » (Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 2, 1^o).

²⁸ « Il ressort des travaux préparatoires de la loi sur l'euthanasie et de la doctrine que (une demande d'euthanasie) "réfléchie" implique entre autres que le patient soit capable ou apte à exprimer sa volonté. En d'autres termes, sa maladie, surtout si elle est psychique, ne doit pas être un obstacle pour prendre une décision sur la base d'un raisonnement rationnel. (...) Ensuite, le terme "réfléchi" exige aussi la réalité de la demande. Après avoir pesé tous les éléments, le patient doit arriver à la conclusion que l'euthanasie est la seule et ultime solution pour lui » (COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, *op. cit.*, p. 54).

²⁹ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 1^{er}.

³⁰ *Ibid.*, art. 3, § 1^{er} ; Il ne faut pas, par exemple, que le patient demande l'euthanasie car il a l'impression d'être un poids financier ou psychologique pour ses proches.

³¹ Annexe n° 4, p. 83.

³² Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 2, 7^o.

³³ *Ibid.*, art. 4, § 1^{er}.

commune est possible, depuis 2008³⁴. L'action de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie et son éventuel enregistrement à la commune, ne signifie évidemment pas que toutes ces personnes ayant procédé à une déclaration anticipée, seront un jour, en définitive, automatiquement euthanasiées. Il faut, en effet, que le patient se trouve dans un état d'inconscience irréversible³⁵ pour que ce dernier puisse éventuellement être euthanasié sur base de l'analyse de la demande d'euthanasie, faite à travers une déclaration anticipée³⁶.

A.2. Les conditions de forme de la demande

Au niveau des conditions de forme de la demande, il faut, selon l'article 3, § 4, alinéa 1^{er} de la loi relative à l'euthanasie, nécessairement un consentement écrit de la part du patient. Cet écrit doit être « rédigé, daté et signé par le patient lui-même »³⁷. Dans le cas d'un patient mineur, un deuxième écrit comportant l'accord des représentants légaux du mineur à l'euthanasie est également requis³⁸. A défaut de pouvoir lui-même écrire³⁹, le patient est invité à choisir une personne majeure qui devra acter la demande d'euthanasie du patient par écrit⁴⁰, sans que cette personne majeure puisse avoir « un intérêt matériel au décès du patient »⁴¹. La personne choisie par le patient doit rapporter, dans l'écrit, le fait que le patient demandant l'euthanasie n'est pas en mesure de pouvoir acter cette demande lui-même par écrit, ainsi que les raisons de cette incapacité. Le médecin doit nécessairement assister la mise par écrit, par la personne choisie par le patient, de cette demande. En outre, le nom du médecin doit figurer dans ce document. Finalement, cette requête écrite doit être ajoutée au dossier médical du patient⁴².

³⁴ SERVICE PUBLIC FEDERAL DE SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fiels/fpshealth_theme_file/depliant_declaration_euthanasie.pdf, consulté le 13 avril 2017.

³⁵ Voy. *infra*, section 1, § 2, (B.), de ce chapitre ; Cet état d'inconscience doit être irréversible « selon l'état actuel de la science » (INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, « Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique », *Les dossiers de l'IEB*, avril 2012, p. 2) ; Voy. *infra* à propos de la manière dont une demande d'euthanasie sera demandée à travers une déclaration anticipée d'euthanasie.

³⁶ Voy. pour ce paragraphe, annexe n° 4, p. 83.

³⁷ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 4, al. 2 ; La demande sera ensuite introduite dans le dossier médical du patient.

³⁸ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 4, al. 1^{er}.

³⁹ Le patient doit être physiquement dans l'incapacité de rédiger lui-même sa demande d'euthanasie.

⁴⁰ Cette procédure ne permet toutefois pas, à la personne majeure choisie par le patient, de demander l'euthanasie du patient à la place de ce dernier. La personne majeure choisie par le patient doit démontrer la volonté du patient lui-même à demander l'euthanasie.

⁴¹ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 4, al. 2.

⁴² *Ibid.*, art. 3, § 4, al. 3 ; Voy. pour ce paragraphe, annexe n° 4, p. 83.

Comme nous l'avons vu *supra*⁴³, la loi permet également à une personne majeure de rédiger une déclaration anticipée, valable pendant cinq ans⁴⁴. Lors de la rédaction d'une déclaration anticipée d'euthanasie, la loi ne prévoit pas de forme précise à respecter. La déclaration peut donc, par exemple, être rédigée sous la forme d'une lettre anticipée. Néanmoins, pour ceux qui souhaitent suivre un modèle, un document préétabli, qui prend la forme d'une formule, est mis à la disposition du public sur le site internet du SERVICE PUBLIC FEDERAL DE SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT⁴⁵. Dans les deux cas, pour être valable, la déclaration anticipée doit être « constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance »⁴⁶. Le patient peut, en outre, choisir et ensuite nommer dans sa déclaration une ou des personnes majeures de confiance, qu'il classe par ordre de préférence et qui devront, en temps voulu, informer le médecin traitant du patient de la volonté de ce dernier à demander l'euthanasie⁴⁷. La déclaration anticipée peut, à tout moment, « être retirée ou adaptée »⁴⁸. Comme nous l'avons également vu *supra*⁴⁹, un enregistrement facultatif des déclarations anticipées d'euthanasie à la commune est possible, depuis 2008⁵⁰.

B. Les conditions relatives à l'état de santé du patient

La loi relative à l'euthanasie, en son article 3, § 1^{er}, précise la situation médicale dans laquelle le patient souhaitant recourir à l'euthanasie doit nécessairement se trouver afin que sa demande d'euthanasie puisse être acceptée par le médecin. Le patient « majeur ou mineur

⁴³ Section 1, § 2, (A.1.) de ce chapitre.

⁴⁴ « La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté » (Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 4, § 1^{er}, al. 6).

⁴⁵ SERVICE PUBLIC FEDERAL DE SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fiels/fpshealth_theme_file/formulaire_de_declaration_euthanasie.pdf, consulté le 15 avril 2017.

⁴⁶ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 4, § 1^{er}, al. 3 ; Si une personne désirant rédiger une déclaration anticipée n'est plus, de manière permanente, physiquement en mesure d'écrire, « sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être signée et datée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance. Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration » (*Ibid.*, art. 4, § 1^{er}, al. 4 et 5).

⁴⁷ *Ibid.*, art. 4, § 1^{er}, al. 2.

⁴⁸ *Ibid.*, art. 4, § 1^{er}, al. 7; Voy. pour ce paragraphe, annexe n° 4, p. 83.

⁴⁹ Section 1, § 2, (A.1.) de ce chapitre.

⁵⁰ SERVICE PUBLIC FEDERAL DE SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fiels/fpshealth_theme_file/depliant_declaration_euthanasie.pdf, consulté le 15 avril 2017.

émancipé, capable et conscient »⁵¹ doit, en effet, se trouver « dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable »⁵². Pour le patient mineur, nécessairement « doté de la capacité de discernement et conscient au moment de sa demande »⁵³, les conditions médicales sont plus strictes : il doit se trouver « dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable »⁵⁴. Le droit à demander l'euthanasie n'est donc, pour les mineurs, ouvert qu'en cas de souffrance physique « constante et insupportable »⁵⁵, et non psychique. Le décès du mineur doit, de plus, être nécessairement prévu à brève échéance. La loi relative à l'euthanasie prévoit que l'équipe médicale, en collaboration avec le patient, doit avoir tout mis en œuvre afin de diminuer la souffrance du patient, avant que la demande d'euthanasie puisse être acceptée. Le médecin et le patient doivent être convaincus qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable capable de soulager la douleur du patient⁵⁶.

Lors de la rédaction d'une déclaration anticipée d'euthanasie, le patient déclare, en réalité, son souhait « qu'un médecin pratique l'euthanasie si ce médecin constate : - qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; - qu'il est inconscient ; - et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science »⁵⁷.

La plupart des patients ayant été euthanasiés pendant l'année 2014 ou 2015 présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques graves et insupportables⁵⁸. La CFCEE énumère à ce propos une liste non exhaustive d'exemples de souffrances physiques : « (...) épuisement, hémorragies, obstruction digestive, paralysies, plaies, transfusions répétées, etc. »⁵⁹. La souffrance psychique du patient est, par contre, beaucoup plus difficile à évaluer par un médecin et se traduit généralement par une perte de dignité⁶⁰. La CFCEE donne, ici aussi,

⁵¹ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 1^{er}.

⁵² *Idem.* ; Le médecin doit « s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient » (*Ibid.*, art. 3, § 2, 2^o).

⁵³ *Ibid.*, art. 3, § 1^{er}.

⁵⁴ *Ibid.*, art. 3, § 1^{er}.

⁵⁵ *Ibid.*, art. 3, § 1^{er}.

⁵⁶ *Ibid.*, art. 3, § 2, 1^o.

⁵⁷ *Ibid.*, art. 4, § 1^{er}, al. 1^{er}.

⁵⁸ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, op. cit., p. 59.

⁵⁹ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, op. cit., p. 10.

⁶⁰ Annexe n° 4, p. 82.

quelques exemples, non exhaustifs, de souffrances psychiques : « dépendance, perte d'autonomie, solitude, désespérance, perte de dignité, etc. »⁶¹.

C. Les conditions supplémentaires que le médecin traitant doit respecter

Comme nous l'avons vu précédemment⁶², la loi relative à l'euthanasie met à charge du médecin l'obligation de vérifier le respect des conditions relatives à la demande du patient, tant au niveau du fond que de la forme⁶³. Le médecin devra aussi s'assurer que le patient se trouve dans une situation médicale adéquate, permettant au médecin d'effectuer volontairement l'euthanasie⁶⁴. En plus des conditions analysées *supra*, la loi relative à l'euthanasie impose au médecin de respecter plusieurs autres conditions⁶⁵.

Parmi ces conditions, l'article 3, § 2 et 3 de la loi relative à l'euthanasie oblige le médecin à consulter un ou deux médecins supplémentaires lorsqu'il analyse la demande d'euthanasie du patient. Cette obligation de consultation sera expliquée et détaillée ci-dessous dans les points (C.1.), (C.1.2.) et (C.1.3.). Les autres conditions seront brièvement citées au point (C.2.).

C.1. Le devoir de consulter un ou deux médecins supplémentaires

L'une des autres obligations principales pesant sur le médecin consulté par le patient, est le devoir de consulter au minimum un ou deux médecins supplémentaires⁶⁶. Ce ou ces médecins supplémentaires devront rendre un avis à propos de la situation médicale du patient. Dans cet avis, les médecins supplémentaires noteront si, selon eux, le patient respecte les conditions légales relatives à la situation médicale dans laquelle le patient doit se trouver pour que sa demande d'euthanasie puisse être acceptée par le médecin traitant⁶⁷. En cas de décès non prévu à brève échéance⁶⁸, un médecin supplémentaire doit se prononcer quant à la situation médicale du patient mais il devra également se prononcer dans cet avis, sur le « caractère

⁶¹ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015, op. cit.*, p. 10.

⁶² Section 1, (A.) et (B.) de ce chapitre.

⁶³ Voy. *supra*, section 1, (A.) de ce chapitre.

⁶⁴ Voy. *supra*, section 1, (B.) de ce chapitre.

⁶⁵ Nous retrouvons ces conditions aux art. 3, § 2 et § 5 ainsi qu'à l'article 4, § 2 et à l'article 5 de la loi du 28 mai 2002 précitée.

⁶⁶ Nous verrons *infra*, section 1, § 2, (C.1.1.) et (C.1.2.) de ce chapitre, les situations dans lesquelles le médecin traitant doit consulter au minimum un médecin supplémentaire et les situations dans lesquelles le médecin traitant doit consulter au minimum deux médecins supplémentaires.

⁶⁷ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 1^{er} et art. 3, § 2, 3^o; art. 3, § 3, 1^o et art. 4, § 2, 1^o; Voy. *supra*, section 1, (B.), de ce chapitre.

⁶⁸ Voy. *infra*, section 1, § 2, (C.1.2.) de ce chapitre.

volontaire, réfléchi et répété de la demande »⁶⁹. Ces médecins supplémentaires devront rédiger leur avis dans un rapport⁷⁰. Les rapports rendus par les médecins supplémentaires sont ensuite insérés dans le dossier médical du patient. Ce sont des avis que le médecin consulté par le patient ne doit pas obligatoirement respecter⁷¹.

La consultation de ce ou de ces médecins supplémentaires rend la procédure plus lourde et fait prendre conscience à tous que l'euthanasie n'est pas un acte banal et qu'une procédure complexe est mise en place afin que l'acte d'euthanasie soit pratiqué à bon escient. De plus, les termes utilisés dans la loi relative à l'euthanasie étant parfois vagues, l'avis supplémentaire d'un ou de deux autres médecins semble nécessaire afin d'assurer le respect du cadre légal. La loi relative à l'euthanasie parle, par exemple, d'une « souffrance (...) résultant d'une affection accidentelle ou pathologique *grave*⁷² et incurable »⁷³. Qu'entend le législateur par une « affection accidentelle ou pathologique *grave* »⁷⁴ ? A quelle intensité la souffrance doit-elle exister ? La détermination qu'une affection accidentelle ou qu'une pathologie est « grave » est laissée aux soins du médecin, aidé de l'avis d'un ou de deux médecins supplémentaires. Les médecins sont également aidés des dialogues qu'ils entretiennent avec le patient⁷⁵. Le même constat de difficulté peut être dressé pour la détermination d'une souffrance « insupportable » ; la CFCEE considère à ce propos que « si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à en estimer le caractère, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, de ses conceptions et valeurs »⁷⁶.

La loi relative à l'euthanasie, prévoit en ses articles 3, § 2, 3° ; 3, § 3, 1° ; et 4, § 2, 1°, que les médecins consultés doivent être indépendants, à la fois par rapport au patient, au médecin traitant, ainsi que par rapport à un autre médecin supplémentaire éventuellement consulté⁷⁷.

Dans le point (C.1.1.) nous verrons les cas où le médecin traitant consulte obligatoirement un médecin supplémentaire. Dans le point (C.1.2.) nous verrons le contexte dans lequel le

⁶⁹ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 3, 1°.

⁷⁰ *Ibid.*, art. 3, § 2, 3° et art. 3, § 3, 1°.

⁷¹ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 11.

⁷² Nous soulignons.

⁷³ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 1 et art. 4, § 1^{er}.

⁷⁴ *Idem.*

⁷⁵ Voy. notamment, annexe n° 4, pp. 93 à 94.

⁷⁶ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, *op. cit.*, p. 43.

⁷⁷ « La Commission a estimé que cette notion implique que le médecin consulté ne peut avoir avec le patient ou le médecin en charge de celui-ci ni relation hiérarchique de subordination, ni relation familiale et qu'il ne doit pas avoir une relation thérapeutique suivie avec le patient » (COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Brochure à l'intention du corps médical*, 2015, p. 6) ; En cas de décès non prévu à brève échéance, un deuxième médecin supplémentaire doit obligatoirement être consulté.

médecin doit consulter deux médecins supplémentaires. Dans le dernier sous-point (C.1.3.), nous observerons qui sont ces médecins supplémentaires.

C.1.1. La consultation d'un médecin supplémentaire

La première situation dans laquelle l'avis d'au moins deux médecins est nécessaire, c'est-à-dire l'avis du médecin consulté par le patient et l'avis d'au moins un autre médecin supplémentaire, se présente lorsque le patient est en fin de vie et que sa mort est prévue « à brève échéance ». La loi ne dit pas exactement ce qu'il faut entendre par « brève échéance ». Le législateur belge, en effet, ne détermine pas, afin de qualifier le terme « brève échéance », de durée exacte endéans laquelle le patient demandant l'euthanasie doit mourir. Ce manque de précision de la part du législateur belge se justifie par le fait que personne ne peut connaître, à l'avance, la date exacte à laquelle le patient va mourir. En pratique, on dit que le décès est prévu « à brève échéance » lorsque que la durée, estimée par le corps médical, avant la mort du patient est de quelques jours, de quelques semaines ou parfois même de quelques mois. Le médecin traitant doit obligatoirement consulter un médecin supplémentaire « quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation »⁷⁸. Le médecin consulté est indépendant et doit être compétent par rapport à la pathologie du patient. Toutefois, en cas de décès d'un mineur d'âge non émancipé prévu à brève échéance, en plus du premier médecin supplémentaire consulté par le médecin traitant, un deuxième médecin supplémentaire doit être consulté⁷⁹.

La deuxième situation dans laquelle le médecin traitant doit consulter au minimum un médecin supplémentaire a lieu lorsque la demande d'euthanasie est faite par le biais d'une déclaration anticipée d'euthanasie. Le médecin supplémentaire doit donner son avis « quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient »⁸⁰. Le médecin traitant est tenu d'informer le médecin supplémentaire « des raisons de cette consultation »⁸¹.

Toutefois, en cas de décès d'un mineur d'âge non émancipé prévu à brève échéance, un deuxième médecin supplémentaire doit être consulté⁸².

⁷⁸ « (...) Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique » (Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 2, al. 1^{er} et art. 3, § 2, 3^o).

⁷⁹ Voy. *infra*, section 1, § 2, (C.1.2.) de ce chapitre.

⁸⁰ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 4, § 2, 1^o ; « (...) Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation » (*Idem*).

⁸¹ *Idem*.

⁸² Voy. *infra*, section 1, § 2, (C.1.2.) de ce chapitre.

C.1.2. La consultation de deux médecins supplémentaires

Lorsque le patient n'est pas en fin de vie et que sa mort n'est « pas prévue à brève échéance », l'avis de minimum trois médecins est requis, c'est-à-dire l'avis du médecin consulté par le patient et l'avis de minimum deux autres médecins supplémentaires. La CFCEE considère qu'un décès n'est pas prévu à brève échéance quand le décès du patient n'est pas prévu dans les mois à venir⁸³. Concrètement, cela signifie que « seules les affections non évolutives ou très lentement évolutives doivent être considérées comme exigeant la procédure renforcée »⁸⁴. Cette situation concerne essentiellement des patients atteints d'une pathologie neurologique dégénérative ou musculaire avec laquelle ils peuvent éventuellement vivre encore plusieurs années⁸⁵. Le premier médecin supplémentaire est, ici aussi, sollicité pour rendre un avis « quant au caractère grave et incurable de l'affection »⁸⁶. De plus, un deuxième médecin supplémentaire, « psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée »⁸⁷ est consulté par le médecin traitant du patient qui précise « les raisons de la consultation »⁸⁸. Le deuxième médecin supplémentaire doit, quant à lui, rendre un avis et rédiger un rapport à propos du « caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande »⁸⁹.

Comme nous l'avons vu *supra*, en cas de demande d'euthanasie d'un mineur d'âge non émancipé, dont le décès est nécessairement prévu à brève échéance, la consultation d'un deuxième médecin supplémentaire « pédopsychiatre ou psychologue »⁹⁰ est également

⁸³ Tel que nous l'avons vu *supra*, le décès du mineur non émancipé doit nécessairement être prévu à brève échéance (Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 1^{er}).

⁸⁴ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015, op. cit.*, p. 43.

⁸⁵ Annexe n° 4, p. 89.

⁸⁶ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 2, 3° ; « (...) Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation » (*Idem.*).

⁸⁷ *Ibid.*, art. 3, § 3, 1°.

⁸⁸ *Idem.* ; « (...) Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. (...) Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation » (*Ibid.*, art. 3, § 3, al. 1^{er} et art. 3, § 3, 1°) ; « Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté » (W. DE BONDT, « La nouvelle loi belge relative à l'euthanasie : la consécration de l'autonomie individuelle », *R.D.I.D.C.*, 2003/2, p. 240).

⁸⁹ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 3, 1°.

⁹⁰ *Ibid.*, art. 3, § 2, 7° ; Le médecin traitant précisera à ce second médecin supplémentaire consulté « les raisons de cette consultation » (*Idem.*).

obligatoire. Lors de cette consultation, le médecin spécialiste « s'assure de la capacité de discernement du mineur »⁹¹.

C.1.3. La qualité des médecins supplémentaires consultés

Dans le septième rapport de la CFCEE⁹², adopté en août 2016 et portant sur les euthanasies ayant eu lieu entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2015 en Belgique⁹³, nous pouvons lire que 53,5 pour-cent des premiers médecins supplémentaires obligatoirement consultés par le médecin traitant, sont qualifiés de « généralistes »⁹⁴. En revanche, 38,9 pour-cent des premiers médecins supplémentaires consultés sont qualifiés de médecins « spécialistes »⁹⁵ et 7,6 pour-cent sont qualifiés de médecins « formés en soins palliatifs »⁹⁶. Quant aux seconds médecins supplémentaires consultés qui, selon la loi relative à l'euthanasie⁹⁷ doivent être consultés en cas de décès non prévu à brève échéance, 68,4 pour-cent d'entre eux sont des psychiatres, tandis que 31,6 pour-cent sont qualifiés de « spécialistes »⁹⁸.

Le médecin traitant auprès duquel le patient a formulé une demande d'euthanasie devra donc, s'il désire prendre en charge la demande du patient, consulter au minimum un ou deux médecins supplémentaires indépendants. Il n'est pas facile de trouver des médecins indépendants, capables de rendre un avis à propos d'une demande d'euthanasie. C'est pourquoi le « consortium "LEIF-EOL" » a été mis en place, (...), deux associations qui s'efforcent ouvertement de « normaliser » la pratique de l'euthanasie auprès des médecins généralistes, par une formation financée et reconnue par les pouvoirs publics »⁹⁹. L'arrêté

⁹¹ *Idem.* ; « Le médecin traitant informe le patient et ses représentants légaux du résultat de cette consultation. Le médecin traitant s'entretient avec les représentants légaux du mineur en leur apportant toutes les informations visées au § 2, 1^o, et s'assure qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur » (*Idem.*).

⁹² Les objectifs et les rôles de cette Commission seront détaillés *infra* dans le travail, section 1, § 3 de ce chapitre.

⁹³ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, *op. cit.*, p. 3.

⁹⁴ Le rapport précise que « la qualification des médecins indiqués comme "LEIF ou "EOL" est notée "Généraliste" si une autre mention n'est pas explicitement signalée » (*Ibid.*, p. 9) ; Nous parlerons *supra*, des formations LEIF et EOL.

⁹⁵ « Les médecins hospitaliers et les spécialistes en formation sont notés comme "Spécialistes" » (COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, *op. cit.*, p. 9).

⁹⁶ « Un médecin "Formé en soins palliatifs" est un spécialiste ou un généraliste ayant suivi une formation spécifique en soins palliatifs » (*Idem.*).

⁹⁷ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 3, 1^o.

⁹⁸ « Pour les cas de polypathologies, la Commission considère les généralistes comme des spécialistes, et donc que le second médecin consulté en cas de décès non prévu à brève échéance peut être un généraliste » (COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, *op. cit.*, p. 9).

⁹⁹ JOURNAL DU MEDECIN, « Belgique : euthanasie : plus de moyens pour le deuxième avis médical ? », *Journal du médecin*, 18 mai 2015, disponible sur <http://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/belgique-euthanasie-plus-de-moyens-pour-le-deuxieme-avis-medical-326.html>, consulté le 25 juillet 2017.

royal du 7 mars 2013¹⁰⁰ entend, à ce sujet « créer un pouvoir organisateur (PO) qui facilitera l'émission de ce second avis et se chargera de sa rémunération »¹⁰¹.

Du côté néerlandophone du pays, nous retrouvons l'association LEIF et la formation de médecins LEIFarts. Ces médecins, généralistes et spécialistes, sont formés afin de pouvoir conseiller et aider leurs collègues dans les prises de décisions concernant la fin de vie des patients¹⁰². Lorsque le médecin traitant d'un patient qui demande l'euthanasie doit consulter un ou deux médecins supplémentaires, les médecins LEIFarts semblent être appropriés et compétents pour donner leur avis en tant que médecin supplémentaire, tel qu'il est requis par la loi¹⁰³. De la même manière, dans la partie francophone du pays, « Les médecins du Forum EOL qui sont à la disposition de leurs consoeurs et confrères donnent la garantie d'une consultation avec un médecin indépendant bien informé sur ces questions, (...), sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie. Il est attendu des médecins EOL qu'ils considèrent l'euthanasie comme une option éthique de fin de vie parfaitement valable »¹⁰⁴.

C.2. Les autres conditions que le médecin traitant doit respecter

Comme nous l'avons vu *supra*, à côté des conditions concernant la demande d'euthanasie du patient, l'état de santé du patient et la consultation de médecins supplémentaires, d'autres conditions doivent être respectées par le médecin traitant¹⁰⁵. L'obligation contenue à l'article 3, §3, 2° de la loi relative à l'euthanasie, concernant le délai à respecter en cas de décès non prévu à brève échéance entre la demande d'euthanasie et l'acte d'euthanasie, ainsi que

¹⁰⁰ Arrêté royal du 7 mars 2013 fixant les conditions auxquelles une intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités peut être accordée pour la fourniture d'avis médicaux consécutive à une demande individuelle pour une fin de vie choisie par le patient lui-même, *M.B.*, 8 avril 2013.

¹⁰¹ JOURNAL DU MEDECIN, « Belgique : euthanasie : plus de moyens pour le deuxième avis médical ? », *op. cit.* ; « Le pouvoir organisateur communique notamment une liste de confrères auxquels les médecins traitants pourront faire appel pour obtenir un second avis. Le PO conclura un contrat avec chaque médecin qui a été jugé compétent. Le même PO recevra les demandes d'avis, établira le contact avec le médecin à consulter, tiendra un registre des avis et fournira un rapport (minimum tous les 5 ans). Il sera également chargé du paiement des honoraires, soit 160 euros (moins 10 euros de frais administratifs) par avis » (*Idem.*).

¹⁰² *Idem.*

¹⁰³ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 1^{er}, art. 3, § 2, 3°, art. 3, § 3, 1°, et art. 4, § 2, 1° ; Voy. pour ce paragraphe, W. DISTELMANS, « Préface », P. WYFFELS, *op.cit.*, p. 13 ; Vu que l'asbl LEIF considère chaque décision que le patient peut prendre concernant sa fin de vie comme équivalente et respectable, la même ouverture d'esprit est attendue des médecins LEIF (*Idem.*) ; Pour plus d'information, consultez le site de l'asbl LEIF, disponible sur <http://www.leif.be>.

¹⁰⁴ BROCHURE CYCLE EOL 2016-2017, p. 1, disponible sur http://www.admd.be/medecins_fichiers/BrochureCycle2016-2017.pfd, consulté le 27 juillet 2017.

¹⁰⁵ Ces obligations sont contenues aux art. 3, § 2, § 3, § 5, art. 4, § 2, et art. 5 de la loi du 28 mai 2002 précitée.

l'obligation contenue à l'article 5 de cette loi à propos de la déclaration d'euthanasie à la CFCEE, seront détaillées *infra* dans le point (D.)¹⁰⁶.

Pour les nombreuses autres conditions que le médecin traitant est tenu de respecter, nous nous référons à la lecture de la loi relative à l'euthanasie¹⁰⁷. Il nous semble tout de même important de préciser que lorsque le médecin traitant analyse la demande du patient, il doit discuter de la demande : - avec le patient lui-même ; - avec l'équipe médicale ; - ainsi que, si le patient le souhaite, avec les proches du patient¹⁰⁸. De même, en cas de demande d'euthanasie faite à travers une déclaration anticipée d'euthanasie, le médecin doit discuter de la demande avec l'équipe soignante et avec les proches du patient¹⁰⁹.

D. La réponse du médecin traitant face à la demande du patient

Après s'être intéressé aux conditions légales devant être obligatoirement respectées afin qu'un médecin traitant puisse volontairement accepter une demande d'euthanasie d'un patient, nous allons désormais nous focaliser sur les conditions relatives à la réponse du médecin face à une demande d'euthanasie. Il est tout d'abord important de noter qu'en cas de décès non prévu à brève échéance, si le médecin traitant accepte la demande d'euthanasie du patient, il doit attendre au minimum un mois entre la date de la demande écrite du patient et la date à laquelle il procédera à l'euthanasie¹¹⁰.

Secundo, retenons que, conformément à l'article 14, alinéa 2 de la loi relative à l'euthanasie, le médecin n'est jamais tenu d'accepter la demande d'euthanasie du patient¹¹¹. Le patient a un droit à demander l'euthanasie à un médecin, et ce médecin garde la liberté de refuser la demande d'euthanasie. Le médecin consulté par le patient garde ainsi une liberté de conscience. Quand bien même le patient remplirait les conditions légales de la loi relative à l'euthanasie, le médecin n'est pas tenu d'analyser la demande du patient et n'est pas non plus tenu d'accepter la demande du patient. Dans ce cas, la charge de trouver un autre médecin prêt à donner suite à la demande d'euthanasie repose sur les épaules du patient et non sur celles du médecin. De même, en cas de rédaction d'une déclaration anticipée, le médecin n'est jamais obligé d'accepter la demande d'euthanasie¹¹². Précisons également que toute personne membre de l'équipe médicale a également le droit de refuser de participer à

¹⁰⁶ Section 1, § 3, (D.) de ce chapitre.

¹⁰⁷ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 2, 1°, 4, 5°, 6°, art. 3, § 5, art. 4, 2°, 3°, 4°.

¹⁰⁸ *Ibid.*, article 3, § 2, 4° et 5°.

¹⁰⁹ *Ibid.*, article 4, § 2, 2° à 4°.

¹¹⁰ *Ibid.*, article 3, § 3, 2°.

¹¹¹ « Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie » (*Ibid.*, article 14, alinéa 2).

¹¹² *Idem.*

l'euthanasie d'un patient¹¹³. Afin que tout se passe au mieux, il est d'ailleurs conseillé au médecin d'expliquer au corps médical, lors de chaque requête, les raisons de l'acceptation ou du refus de la demande d'euthanasie¹¹⁴.

Si, au contraire, la demande d'euthanasie est acceptée et que l'euthanasie est pratiquée, le médecin ayant procédé à l'euthanasie du patient devra, endéans quatre jours ouvrés, envoyer « le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété à la Commission fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie »¹¹⁵. La CFCEE a pour rôle de contrôler le respect des conditions inscrites dans la loi relative à l'euthanasie¹¹⁶. En outre, la CFCEE publie tous les deux ans un rapport contenant des statistiques relatives à la pratique de l'euthanasie, une évaluation du respect des dispositions de la loi relative à l'euthanasie et éventuellement des recommandations quant à l'application de la loi et/ou « des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative »¹¹⁷.

§ 3. L'application de la loi et le rapport de la CFCEE

Après avoir analysé en profondeur les conditions et les procédures légales de la loi, nous allons maintenant observer l'application concrète de la loi relative à l'euthanasie.

A partir des données concrètes recueillies par la CFCEE à travers les formulaires de déclarations d'euthanasie remplis par les médecins¹¹⁸, nous pouvons voir dans quelle mesure la loi est respectée¹¹⁹. Dans le septième rapport de la CFCEE, portant sur les euthanasies ayant eu lieu entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2015 en Belgique, la CFCEE exprime que 75,3 pour-cent des déclarations d'euthanasie ont été simplement acceptées d'emblée, tandis qu'un peu moins de 25 pour-cent des déclarations ont reçu des remarques de la part de la CFCEE¹²⁰. De ces 24,7 pour-cent de déclarations ayant fait l'objet d'une remarque de la CFCEE, seule une déclaration a été considérée par la CFCEE comme ne répondant pas à certaines conditions essentielles de la loi relative à l'euthanasie. Cette déclaration a ensuite été

¹¹³ « Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie » (*Ibid.*, art. 14, al. 3).

¹¹⁴ Voy. pour ce paragraphe, annexe n° 4, p. 83.

¹¹⁵ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 5 ; Pour davantage d'information concernant le document d'enregistrement, voy. article 7 de la loi du 28 mai 2002, précitée.

¹¹⁶ Voy. pour plus d'information, loi du 28 mai 2002 précitée, art. 6.

¹¹⁷ *Ibid.*, art. 9.

¹¹⁸ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 5 et 7.

¹¹⁹ L'art. 8 de la loi du 28 mai 2002 précitée, prévoit que la CFCEE a pour rôle de contrôler si les conditions légales et la procédure prévue par le législateur ont été respectées.

¹²⁰ « Dans 25% des cas, la Commission a décidé la levée de l'anonymat par l'ouverture du volet I, afin de demander un complément d'information » (COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015, op. cit.*, p.13) ; Voy. également, sur la notion de premier volet du document d'enregistrement, la loi du 28 mai 2002 précitée, art. 7.

transmise au Procureur du Roi¹²¹. Nous pouvons déduire de ces chiffres que les médecins qui pratiquent l'euthanasie en Belgique respectent, dans une très grande majorité des cas, la loi relative à l'euthanasie. Néanmoins, nous devons rester prudent car la CFCEE ne dispose que des données concernant les euthanasies déclarées. La CFCEE n'a pas de contrôle sur les éventuelles euthanasies clandestines¹²².

§ 4. Une critique de la loi après quinze ans d'application

Quinze ans après la promulgation de la loi relative à l'euthanasie, les avis en Belgique sont positifs. Beaucoup de praticiens et de représentants de partis politiques belges sont satisfaits de la loi¹²³. Dans le dernier rapport de la CFCEE, nous pouvons lire que la CFCEE déclare que l'application de la loi relative à l'euthanasie « n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives »¹²⁴. Néanmoins, comme nous l'avons dit *supra*¹²⁵, il ne faut pas oublier que la CFCEE, dans son rapport, ne sait se concentrer que sur les euthanasies déclarées. Si la pratique de certaines euthanasies n'est pas déclarée, en plus de la violation de l'obligation de déclaration, certaines autres dispositions de la loi pourraient clandestinement être violées. Malgré le constat positif d'une loi qui semble claire et correctement appliquée en pratique, quelques critiques pourraient néanmoins être formulées à l'égard de la loi relative à l'euthanasie. En effet, certaines dispositions pourraient, selon nous, être améliorées et nous avons choisi d'en citer trois.

Tout d'abord, tel qu'il est écrit *supra*¹²⁶ dans ce travail, la loi relative à l'euthanasie ne prévoit pas d'obligation pour le médecin qui refuserait de traiter la demande d'euthanasie du patient¹²⁷ de rediriger le patient vers un autre médecin qui accepterait, quant à lui, de prendre en charge la demande. Nous pouvons nous poser la question de savoir si l'article 14, alinéa 2

¹²¹ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015*, op. cit., p. 59.

¹²² La CFCEE déclare, dès son premier rapport, « ne pas avoir la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées. (...) Il est évident que l'efficacité de sa mission repose d'une part sur le respect par le corps médical de l'obligation de déclaration des euthanasies pratiquées et d'autre part de la manière dont ces déclarations sont rédigées » (*Ibid.*, pp. 14 et 23) ; Pour une analyse plus détaillée du dernier rapport de la CFCEE, voy. annexe n° 3, pp. 79 à 80.

¹²³ Voy. en ce sens, les avis des intervenants dans les annexes.

¹²⁴ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015*, op. cit., p. 58.

¹²⁵ Section 1, § 3 de ce chapitre.

¹²⁶ Section 1, § 2, (D.) de ce chapitre.

¹²⁷ Nous visons ici le cas d'un médecin qui refuserait de traiter la demande d'euthanasie du patient et qui refuserait de pratiquer l'euthanasie, et ce, même si le patient respecte les conditions de la loi relative à l'euthanasie.

de loi relative à l'euthanasie¹²⁸ ne devrait pas être modifié afin de garantir pleinement le droit à demander l'euthanasie accordé au patient. Le médecin refusant de traiter la demande d'euthanasie du patient ne devrait-t-il pas lui-même rediriger le patient vers un autre médecin disposé à étudier la demande d'euthanasie ?¹²⁹ *Secundo*, nous partageons l'avis de la CFCEE qui évoque dans son dernier rapport et dans ses rapports antérieurs « la complexité de la rédaction, des procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration (anticipée d'euthanasie), qui limitent son usage »¹³⁰.

Section 2. Les législations étrangères

Bien qu'au niveau mondial nous observons que la pratique de l'euthanasie par les médecins reste majoritairement pénalisée, nous ne sommes pas l'unique pays à avoir franchi le pas de la dépénalisation, sous conditions, de l'euthanasie. En effet en Europe, les Pays-Bas et le Luxembourg ont également rendu la procédure de l'euthanasie légale sous certaines conditions, et ce, d'une manière comparable à la loi belge. La Colombie a également légalisé l'euthanasie en 2010¹³¹. Même si, à l'échelle mondiale, l'euthanasie n'est légalisée que dans quatre pays, nous observons que les Etats continuant à interdire l'euthanasie, décident pourtant souvent de ne plus poursuivre pénalement les médecins procédant illégalement à l'euthanasie¹³². Cette constatation nous pousse à croire que l'augmentation croissante de l'autonomie du patient, s'accompagnera, dans le futur, de dépénalisations, sous conditions, de l'euthanasie dans d'autres pays.

§ 1. Les pays légalisant l'euthanasie

Comme nous venons de le voir *supra*, les Pays-Bas sont le premier pays au monde à avoir légalisé l'euthanasie en 2001, suivi de la Belgique en 2002, du Luxembourg en 2009 et, enfin, de la Colombie en 2010¹³³.

¹²⁸ « Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie » (Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 14, alinéa 2).

¹²⁹ Voy. en ce sens, annexe n° 4, p. 83.

¹³⁰ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015*, op. cit., p. 58.

¹³¹ Document n° 4.

¹³² Annexe n° 4, p. 85.

¹³³ Document n° 4.

§ 2. Les pays ne légalisant pas l'euthanasie

Même si l'euthanasie n'est légalisée que dans quatre pays, il existe certains pays qui légalisent l'aide au suicide médicalement assisté¹³⁴ ; c'est le cas de la Suisse, de certains Etats des Etats-Unis d'Amérique (l'Oregon, l'Etat de Washington, le Vermont, la Californie et le Montana) et depuis peu également le Canada qui autorise l'aide médicale à mourir. Parmi les nombreux pays ne légalisant ni l'euthanasie, ni le suicide médicalement assisté, nous retrouvons, entre autres, la France¹³⁵.

Section 3. Les questions éthiques

Dans cette dernière section de ce chapitre, nous donnerons notre avis à propos du choix que notre législateur a fait en adoptant une loi dépénalisant, sous conditions, l'euthanasie. Nous verrons également brièvement pourquoi l'euthanasie reste un sujet suscitant la polémique. Plus de quinze ans après l'entrée en vigueur de la loi du 28 mai 2002, l'euthanasie reste en effet, pour certains, un sujet très sensible. Les opposants à la légalisation partielle de l'euthanasie avancent communément comme argument le fait que la mort par euthanasie ne respecte pas le cours normal de la vie et que cette mort n'est pas naturelle. Pour certains opposants, l'euthanasie pratiquée par un médecin est comparable à un homicide et devrait, en conséquence, rester interdite.

Nous observons qu'il y a en réalité deux manières de concevoir la vie qui s'opposent et qui influent l'opinion que tout un chacun peut avoir à propos de l'euthanasie. Le débat sur la mort par euthanasie est, en réalité, fortement lié au débat sur la vie et nous pouvons voir la vie de deux manières. Il y a d'un côté, les conservateurs très attachés à la vie, pour qui la vie est sacrée et qui vont s'attacher à l'aspect naturel de la vie. Pour eux, la vie est un événement sacré dès la naissance. C'est le fait que nous allons tous un jour mourir qui est la raison pour laquelle nous devons respecter la vie qui nous est donnée et qui la rend d'autant plus sacrée. De l'autre côté, nous avons l'avis des progressistes qui vont donner beaucoup plus de poids à l'investissement humain. La vie est à leurs yeux, davantage ce que chacun décide d'en faire ; ils privilégient l'autonomie de la personne. Pour les progressistes, nous allons également tous

¹³⁴ Voy à propos de la notion de suicide médicalement assisté et de la controverse juridique existant à ce sujet, annexe n° 2, pp. 78 à 79 ; Voy. également, annexe n° 8, p. 102.

¹³⁵ Le législateur français, par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1), *JORF*, n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089), accepte entre autres, la sédation profonde et condamne l'acharnement thérapeutique. *A contrario*, le législateur français, lors de la rédaction de cette loi, n'a pas décidé de légaliser l'euthanasie qui reste une pratique formellement interdite dans ce pays.

un jour mourir mais c'est ce que nous décidons de faire de notre vie qui la rend sacrée¹³⁶. Heidegger disait : « Dès qu'un homme est né, il est assez vieux pour mourir ».

En faisant le choix de dépénaliser sous conditions l'euthanasie, notre législateur rejoint l'opinion des progressistes en faisant le choix de privilégier l'autonomie du patient, tout en respectant l'autonomie du médecin qui a le droit de ne pas participer à cette procédure¹³⁷. Selon notre législateur, chacun de nous possède un libre arbitre et est libre de décider ce qu'il y a de mieux pour sa fin de vie. Le législateur belge, en faisant ce choix, s'est adapté aux nouvelles mœurs et aux considérations sociales actuelles. Nous remarquons qu'aujourd'hui l'autonomie de la personne sur son corps est de plus en plus reconnue. La reconnaissance de ce droit, de tout un chacun, de maîtriser son corps s'est dressée en un droit de la personnalité¹³⁸. A côté du choix philosophique sous-jacent à la décision de légaliser partiellement l'euthanasie, cette décision avait également pour objectif d'éviter les euthanasies clandestines. En effet, même avant la légalisation partielle de l'euthanasie, des euthanasies étaient pratiquées clandestinement par des médecins. La légalisation permet de rendre la pratique plus transparente et tend à baliser les circonstances dans lesquelles une euthanasie doit pouvoir être pratiquée.

Selon nous, le législateur belge a pris une bonne décision en décidant de légaliser partiellement l'euthanasie. En effet, la question de l'euthanasie est une question délicate, susceptible de dérives et qui doit, selon notre avis, être balisée. Pour ce faire, le législateur belge a encadré cette pratique : le patient n'a pas un droit à l'euthanasie, mais bien un droit à demander l'euthanasie¹³⁹. De plus, les conditions de la loi relatives à l'euthanasie sont strictes. Nous pensons qu'il vaut mieux garantir un droit à demander l'euthanasie, afin de pouvoir limiter les circonstances dans lesquelles un tel droit peut-être exercé, essayer de contrôler le respect des conditions de la loi, plutôt que des fermer les yeux sur une réalité existante. En outre, nous pensons aussi que le bien-être du médecin, du patient et de ses proches est mieux garanti lorsqu'une telle procédure d'euthanasie se déroule en toute légalité, et non de manière

¹³⁶ Voy. pour ce paragraphe, D. VIGNEAU, « Mourir avant de naître. Diversité du droit ou contradictions ? », in *La diversité du droit*, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 1359.

¹³⁷ Y.-H. LELEU, G. GENICOT, « Le statut juridique du corps humain en Belgique » in *Droit de la santé : aspects nouveaux*, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 68.

¹³⁸ G. GENICOT, E. LANGENAKEN, Y.-H. LELEU, « La maîtrise de son corps par la personne. Concepts et applications », in *Les droits de la personnalité*, Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 23 et 24 ; G. GENICOT, Y.-H. LELEU, « La maîtrise de son corps par la personne », *J.T.*, 29/1999, p. 592 ; Y.-H. LELEU, *Droits des personnes et des familles*, Bruxelles, Editions Larcier, 2016, pp. 148 à 149 ; Ces droits de la personnalité reflètent, en partie, l'art. 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (T. VANSWEEVELT, E. DELBEKE, *op. cit.*, p. 715).

¹³⁹ G. SCHAMPS, « L'autonomie de la personne en matière médicale : du début à la fin de la vie », in *Le temps et le droit*, Bruxelles, Bruylant, 2013, p. 566.

clandestine. Néanmoins, nous sommes évidemment conscients que des dérives dans la pratique de l'euthanasie existent encore actuellement, et tous les efforts doivent, selon nous, être déployés afin de pouvoir contrôler au mieux le respect des conditions de la loi et, si nécessaire, adapter les conditions de la loi au fil du temps.

Passons désormais au deuxième chapitre consacré au don d'organes et à l'analyse de la deuxième loi importante dans notre travail : la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes¹⁴⁰.

Chapitre 2. Le don d'organes

Le prélèvement d'organes en vue d'une transplantation est une action médicale permettant de sauver et de guérir des patients qui ont un organe défaillant et qui attendent un organe de remplacement. Ces patients inscrits sur une liste d'attente d'organes ont besoin d'un greffon pour survivre. Malheureusement, nombreux sont ceux qui décèdent lors de l'attente, souvent longue, d'un ou de plusieurs organes. Même dans le cas d'un patient souffrant d'insuffisance rénale, où une dialyse permet de traiter le patient, une transplantation rénale offrira au malade un bien-être nettement meilleur¹⁴¹.

Le prélèvement suivi de la transplantation d'organes est une technique médicale bénéfique pour les receveurs d'organes. Les patients recevant un rein ou un cœur vivent généralement dix années avec leur greffon. La greffe d'organes offre souvent aux patients receveurs d'organes un 'second souffle' leur permettant de reprendre une vie 'normale'¹⁴².

Dans ce chapitre, nous analyserons tout d'abord le cadre légal de cette pratique, et plus précisément la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes¹⁴³, entrée en vigueur le 24 février 1986 (**Section 1.**). Dans la deuxième section, nous observerons la façon dont les législateurs étrangers règlent la question du don d'organes (**Section 2.**). La dernière section sera plus philosophique et abordera, sous cet angle, la question de la présomption légale de don d'organes *post mortem* (**Section 3.**).

¹⁴⁰ Loi du 13 juin 1986 précitée.

¹⁴¹ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 12.

¹⁴² *Ibid.*, p. 13.

¹⁴³ Loi du 13 juin 1986 précitée.

Section 1. La loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes

La loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes contient les dispositions cardinales en matière de don et de transplantation d'organes. Notons d'emblée que le prélèvement d'organes, régulé par la loi du 13 juin 1986, n'entre pas dans le champ d'application de la loi relative aux droits des patients¹⁴⁴.

Dans ce travail, nous nous concentrerons essentiellement sur les dispositions contenant les conditions applicables au prélèvement d'organes *post mortem*. Nous n'examinerons pas, dans ce travail, les conditions légales particulières relatives au prélèvement d'organes « sur une personne vivante »¹⁴⁵. En effet, la question centrale de ce travail est le don d'organes après euthanasie ; une procédure impliquant uniquement des prélèvements d'organes *post mortem*.

Le premier paragraphe de cette section abordera le champ d'application et les définitions cardinales de la loi du 13 juin 1986 (§ 1.). Le second paragraphe abordera les conditions applicables au prélèvement et à la transplantation d'organes (§ 2.).

§ 1. Le champ d'application et les définitions

L'article 1^{er} de la loi du 13 juin 1986 précise, d'entrée de jeu, qu'elle s'applique « au don, au contrôle, à la caractérisation, au prélèvement, à la conservation, au transport et à la transplantation d'organes destinés à la transplantation¹⁴⁶ »¹⁴⁷. La loi ne s'applique donc pas lorsque les organes sont employés « à des fins de recherche »¹⁴⁸, sauf lorsque ces organes « utilisés à des fins de recherche »¹⁴⁹ sont « destinés à être transplantés dans le corps humain »¹⁵⁰. La loi s'applique exclusivement aux organes et exclut le prélèvement et la transplantation de tissus ou de cellules¹⁵¹. La loi du 13 juin 1986, définit la notion d'organe

¹⁴⁴ « Il y a des raisons de douter que la loi relative aux droits du patient s'applique à l'opération de prélèvement, dans la mesure où elle vise les "soins de santé" (art. 2, 1° de la loi du 22 août 2002, précitée), définis comme les services dispensés "en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie". (...) Le prélèvement d'un organe, qui ne poursuit aucun but thérapeutique dans le chef du donneur, n'entre pas dans cette qualification » (G. GENICOT, *op. cit.*, p. 736).

¹⁴⁵ *Ibid.*, p. 731.

¹⁴⁶ La transplantation est « le processus censé restaurer certaines fonctions du corps humain par le transfert d'un organe d'un donneur à un receveur » (Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 1^{er} ter, 14°).

¹⁴⁷ *Ibid.*, art. 1^{er}.

¹⁴⁸ *Idem.*

¹⁴⁹ *Idem.*

¹⁵⁰ *Idem.*

¹⁵¹ « L'utilisation de matériel corporel humain à des fins de recherche scientifique fait désormais l'objet de la loi du 19 décembre 2008 (relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, *M.B.*, 30 décembre 2008). Celle-ci a supprimé, dans toutes les dispositions de la loi du 13 juin 1986, la référence aux *tissus* et aux *cellules*, qu'elle englobait précédemment » (G. GENICOT, *op. cit.*, p. 732).

comme « une partie différenciée du corps humain, constituée de différents tissus, qui maintient, de façon largement autonome, sa structure, sa vascularisation et sa capacité à exercer des fonctions physiologiques. Une partie d'organe est également considérée comme un organe si elle est destinée à être utilisée aux mêmes fins que l'organe entier dans le corps humain, les critères de structure et de vascularisation étant maintenus »¹⁵².

Nous comptons en Belgique sept centres universitaires compétents en matière de transplantation et un centre non universitaire pour les greffons de cœurs, tous soumis à la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes¹⁵³.

§ 2. Les conditions

Dans ce paragraphe, nous analyserons en premier lieu les conditions légales applicables à tout prélèvement d'organes, c'est-à-dire, tant aux dons vivants d'organes qu'aux dons d'organes *post mortem* (A.). Après cela, nous étudierons les conditions légales spécifiques aux dons d'organes *post mortem* (B.).

A. Les conditions applicables à tout prélèvement

Premièrement, nous observons que c'est obligatoirement un médecin qui a la charge de réaliser « toutes les activités médicales relatives au prélèvement d'organes, comme la sélection et l'évaluation des donneurs »¹⁵⁴ et ce, en prenant en compte les antécédents médicaux du candidat-donneur et en se basant sur son état de santé.

La deuxième condition concerne le lieu dans lequel le prélèvement et la transplantation d'organes doivent être pratiqués. Nous pouvons lire que ces pratiques médicales doivent nécessairement être pratiquées « par un médecin d'un centre de transplantation dans un centre de transplantation »¹⁵⁵. Le prélèvement d'organes sur une personne décédée, peut également se faire « dans un hôpital comme défini dans la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, coordonnée le 10 juillet 2008, à condition que cet hôpital ait conclu

¹⁵² Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 1^{er} ter, 6° ; « Les gamètes, les gonades, les embryons et la moelle osseuse ne sont pas considérés comme des organes par la présente loi » (*Ibid.*, art. 1^{er} quater).

¹⁵³ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 14 ; Un centre de transplantation est « un service médical agréé en vertu de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, coordonnée le 10 juillet 2008 (*M.B.*, 7 novembre 2008) » (Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 1^{er} ter, 15°).

¹⁵⁴ *Ibid.*, art. 3, § 1^{er}.

¹⁵⁵ *Ibid.*, art. 3, § 2, al. 1^{er} et § 3.

un accord de collaboration avec un centre de transplantation qui est responsable du prélèvement et de la transplantation »¹⁵⁶.

Troisièmement, les articles 3*bis* à 3*sexies* ainsi que l'article 13*bis*/1 de la loi du 13 juin 1986, insérés par la loi du 3 juillet 2012 modifiant la loi du 13 juin 1986¹⁵⁷, énumèrent d'autres obligations applicables à tout prélèvement d'organes. L'insertion de ces dispositions dans la loi du 13 juin 1986 a pour objectif de « de transposer une grande partie des dispositions de la directive (2010/45/UE du Parlement Européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation)¹⁵⁸ »¹⁵⁹. Les articles 3*bis* à 3*sexies* et l'article 13*bis*/1 de la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes détaillent « les principes généraux de qualité et de sécurité résultant de la dite directive »¹⁶⁰. La violation des articles 3*bis* à 3*sexies* de la loi, peut donner lieu à l'application de sanctions pénales¹⁶¹.

Enfin, à l'article 4 de la loi du 13 juin 1986, nous retrouvons une condition cardinale exigeant que les dons d'organes soient toujours « volontaires et non rémunérés »¹⁶². L'article 4 interdit ensuite « toute mesure rendant public le besoin ou la disponibilité d'organes qui a pour but d'offrir ou de rechercher un gain financier ou un avantage comparable »¹⁶³. L'article 4 précise également que le prélèvement d'un ou de plusieurs organes sur un donneur, vivant ou mort, doit s'accomplir « sur une base non lucrative »¹⁶⁴. Si l'une des conditions de l'article 4 de cette loi n'est pas respectée, une sanction pénale peut également être prononcée¹⁶⁵.

Concernant l'organisation réelle entre le prélèvement et la transplantation d'organes, applicable à tout prélèvement, l'arrêté royal du 24 décembre 1997 relatif au Conseil belge de

¹⁵⁶ *Ibid.*, art. 3, § 2, al. 1^{er}; « Par dérogation à l'alinéa 1^{er}, le prélèvement et la transplantation d'un cœur ou d'un cœur-poumon peuvent être effectués en dehors d'un centre de transplantation, par une équipe du programme de soins « pathologie cardiaque T qui a conclu un accord de collaboration avec un centre de transplantation » (*Ibid.*, art. 3, § 2, al. 2).

¹⁵⁷ Dans le présent exposé, lorsque nous parlerons de « loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes » ou de « loi du 13 juin 1986 », nous ferons toujours référence à la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes précitée.

¹⁵⁸ Directive 2010/45/UE du Parlement Européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation, *JO L* 207, 6 août 2010.

¹⁵⁹ Projet de loi du 14 juin 2012 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation du matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2011-2012, n° 53-2158/1, p. 5 ; Pour plus d'information voy. art. 3*bis* à 3*sexies* de la loi du 13 juin 1986 précitée ; Voy. Projet de loi, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2011-2012, n° 53-2158/1 précité.

¹⁶⁰ *Ibid.*, p. 10.

¹⁶¹ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 17, § 1^{er}.

¹⁶² *Ibid.*, art. 4, § 1^{er}.

¹⁶³ *Ibid.*, art. 4, § 3.

¹⁶⁴ *Ibid.*, art. 4, § 4 ; Cette condition de non-lucrativité est la conséquence du principe de non-patrimonialité du corps (G. GENICOT, *op. cit.*, p. 733).

¹⁶⁵ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 4, § 4.

transplantation¹⁶⁶, modifié par l'arrêté royal du 10 novembre 2012¹⁶⁷, institue, en son article 3, le Conseil belge de la transplantation. Ce conseil a plusieurs missions, dont celles de « proposer au Roi des mesures visant à promouvoir le don d'organes, la qualité et la sécurité des organes prélevés et l'allocation optimale des organes prélevés, ainsi que de formuler des avis concernant le prélèvement et la transplantation d'organes, sur demande ou d'initiative, à l'intention du ministre qui a la Santé publique dans ses attributions »¹⁶⁸.

En outre, tel qu'il est prévu à l'article 13*bis* de la loi du 13 juin 1986, le Roi doit désigner un organisme européen d'allocation responsable de l'allocation des organes. Le Roi a donc, à travers l'arrêté royal du 27 janvier 2012, agréé « Eurotransplant International Foundation (...) comme organisme d'allocation d'organes d'origine humaine »¹⁶⁹. La structure d'Eurotransplant chapeaute, en réalité, « tous les centres de transplantation en Belgique, en Allemagne, au Luxembourg, aux Pays-Bas, en Autriche, en Slovaquie, en Croatie et en Hongrie »¹⁷⁰. Cette organisation a essentiellement pour rôle de s'occuper de la coopération entre les différents centres de transplantation de différents pays, avec l'objectif de veiller à la meilleure comptabilité possible entre les receveurs et les organes prélevés chez les donneurs. De plus, son objectif est également de réduire, autant que possible, le temps d'attente des personnes figurant sur une liste d'attente d'organes¹⁷¹.

L'article 13*ter* précise enfin que pour pouvoir être inscrit dans un centre de transplantation belge, en tant que « candidat receveur », « toute personne doit, soit avoir la nationalité belge ou être inscrite au registre de la population ou depuis 6 mois au moins au registre des étrangers, soit, avoir la nationalité d'un état qui partage le même organisme d'allocation d'organes ou être domiciliée dans cet état depuis 6 mois au moins »¹⁷².

B. Les conditions applicables au prélèvement *post mortem*

Dans cette partie consacrée aux conditions applicables au prélèvement d'organes *post mortem*, nous étudierons d'abord les conditions générales (B.1.). Ensuite, nous nous

¹⁶⁶ Arrêté royal du 24 décembre 1997 relatif au Conseil belge de transplantation, *M.B.*, 23 décembre 1997, p. 34.527.

¹⁶⁷ Arrêté royal du 10 novembre 2012 modifiant l'arrêté royal du 24 novembre 1997 relatif au Conseil belge de transplantation, *M.B.*, 23 novembre 2012, p. 71.520.

¹⁶⁸ Arrêté royal du 23 décembre 1997 précité, art. 4.

¹⁶⁹ Arrêté royal du 27 janvier 2012 visant l'agrément d'Eurotransplant comme organisme d'allocation d'organes d'origine humaine, *M.B.*, 24 février 2012, p. 12685, art. 1^{er}.

¹⁷⁰ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 14.

¹⁷¹ Voy. pour cet alinéa, G. GENICOT, *op. cit.*, p. 734 ; Pour davantage de précisions concernant les rôles d'Eurotransplant, consultez l'art. 13*bis* de la loi du 13 juin 1986 précitée.

¹⁷² Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 13*ter*.

concentrerons en particulier sur les conditions relatives au système d' « opting-out » que notre législateur a mis en place dans la loi du 13 juin 1986, en cas de donneurs décédés (B.2.).

B.1. Les conditions générales

Premièrement, l'article 11, alinéa 1^{er} de la loi du 13 juin 1986 règle la constatation du décès d'un donneur d'organes *post mortem*. Cet article prévoit que le décès de la personne « doit être constaté par trois médecins à l'exclusion de ceux qui traitent le receveur ou qui effectueront le prélèvement ou la transplantation ». Cet article précise ensuite qu'afin de constater le décès « ces médecins se fondent sur l'état le plus récent de la science »¹⁷³. Enfin, une fois le décès constaté, ces médecins doivent inscrire dans un procès-verbal l'heure à laquelle la personne est décédée ainsi que la méthode par laquelle le décès a été constaté. Ce procès-verbal est daté et doit être signé¹⁷⁴. Par l'article 11 de la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes, le législateur belge a, en réalité, autorisé le prélèvement d'organes sur une personne en état de mort cérébrale, en plus du prélèvement d'organes sur une personne décédée par arrêt circulatoire. L'état de mort cérébrale, à côté de l'état de mort par arrêt circulatoire, est considéré comme l'état actuel de la science le plus récent afin de constater le décès d'une personne¹⁷⁵. La mort cérébrale, également appelée mort encéphalique, est constatée lorsque le cerveau est détruit de façon irréparable et irréversible¹⁷⁶. Dans cet état de mort encéphalique, nous n'observons plus d'activité au sein du cerveau, la personne n'est plus capable de respirer spontanément, la personne n'effectue plus aucun mouvement et la personne a perdu tous réflexes¹⁷⁷. Lorsque trois médecins constatent l'état de mort cérébrale d'une personne, il est permis de maintenir artificiellement en vie les organes de cette personne afin de pouvoir ensuite les prélever¹⁷⁸. Notons qu'en état de mort cérébrale, le cœur bat encore. Même le cœur peut donc être prélevé et ensuite transplanté. En revanche, à côté des décès à cœur battant, comme c'est le cas en cas de mort

¹⁷³ *Ibid.*, art. 11, al. 2.

¹⁷⁴ *Ibid.*, art. 11, al. 3.

¹⁷⁵ *Ibid.*, art. 11, al. 2.

¹⁷⁶ « La mort cérébrale peut être causée par un œdème aboutissant à l'arrêt de toute circulation sanguine intra-cérébrale. Plusieurs causes peuvent entraîner cet état : un accident vasculaire cérébral (AVC), une hypertension artérielle mal traitée, un traumatisme cérébral (chute, accident de la circulation...), une anorexie cérébrale, ... » (SERVICE PUBLIC FEDERAL DE SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie-don-dorganes/citoyens/don-post-mortem>, consulté le 30 mai 2017).

¹⁷⁷ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 29.

¹⁷⁸ « Si, suivant l'état actuel de la science, un patient est décédé, le maintien artificiel des fonctions cardiorespiratoires doit être arrêté. Cet arrêt peut être postposé en vue du prélèvement d'organes à des fins de transplantation, dans le respect de la volonté du patient et des dispositions légales » (C. de déontologie médicale, article 98).

encéphalique, il y a aussi des prélèvement d'organes sur des personnes décédées à cœur non-battant¹⁷⁹ où, suite à l'absence de la circulation du sang, le cœur ne sait pas être prélevé¹⁸⁰. Lorsqu'une personne décède par euthanasie, elle meurt par arrêt cardiaque¹⁸¹.

Deuxièmement, en plus du critère de la « gratuité » du don d'organes vu *supra*¹⁸², que nous retrouvons inscrit à l'article 4 de la loi du 13 juin 1986, l'article 4*bis* de la même loi, garantit, quant à lui, le respect de l'anonymat en cas de prélèvement *post mortem*. Il est donc strictement interdit de communiquer les identités à la fois des donneurs, et des receveurs.

Enfin, l'article 12 de la loi du 13 juin 1986 précise que « le prélèvement et la suture du corps doivent être effectués dans le respect de la dépouille mortelle et en ménageant les sentiments de la famille » et prévoit aussi que « la mise en bière aura lieu dans les plus brefs délais afin de permettre à la famille de rendre les derniers devoirs au défunt le plus rapidement possible »¹⁸³. En cas de mort violente ou de mort suspecte, nous nous référons à l'article 13 de la loi du 13 juin 1986.

B.2. Le système de l' « opting-out »

Passons désormais à la caractéristique et à la condition principale de notre loi belge relative au prélèvement et à la transplantation d'organes. Notre législateur a fait le choix, à l'article 10, § 1^{er} de la loi du 13 juin 1986, de présumer et de considérer toute personne comme donneur ou donneuse d'organes « en cas de prélèvement *post mortem* »¹⁸⁴, sauf si cette

¹⁷⁹ La mort à cœur non-battant de certains donneurs est provoquée par un arrêt cardiaque ou par une réanimation infructueuse. Vu l'absence de la circulation du sang qui en découle, les organes sont perfusés, même le cerveau est arrêté et seuls certains organes peuvent être prélevés : principalement les reins, les poumons, le foie ou le pancréas (Voy. pour ces explications, SERVICE PUBLIC FEDERAL DE SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes/citoyens/don-post-mortem>, consulté le 28 juillet 2017) ; Lorsque l'on veut prélever des organes auprès d'une personne décédée par arrêt cardiaque, il faut, afin de conserver au mieux la qualité des organes, s'assurer d'une bonne gestion du temps ainsi que de manœuvres médicales adéquates permettant de réanimer la personne (CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE DES HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENEVE, *Don d'organes à cœur arrêté (DCA)*, le 8 janvier 2014, p. 2) ; A.-S. SQUIFFLET, « Le droit face à la pénurie d'organes : quels apports pour quelle efficacité ? », *Annales de Droit de Louvain*, vol. 71, 2014, n°, p. 359.

¹⁸⁰ SERVICE PUBLIC FEDERAL DE SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/dondorganes/citoyens/don-post-mortem>, consulté le 28 juillet 2017 ; « Le nombre de donneurs d'organes *post mortem* décédés par arrêt circulatoire a augmenté de manière progressive en Belgique, jusqu'à atteindre plus de 20 pour-cent du potentiel de don d'organes *post mortem* et jusqu'à 50 reins transplantés en 2010 (traduit par nous) » (COMITE CONSULTATIF DE BIOETHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 63 du 12 octobre 2015 relatif à certains aspects du projet de protocole « Donation after Circulatory Death » (DCD) du Conseil belge de la transplantation et de la Société belge de transplantation, p. 25).

¹⁸¹ D. YSEBAERT, O. DETRY, *et al.*, « Organ Procurement After Euthanasia : Belgian Experience », *Transplantation Proceedings*, 41, 2009, p. 585.

¹⁸² Section 1, § 2, (A.) de ce chapitre.

¹⁸³ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 12.

¹⁸⁴ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 731.

personne s'y est précédemment opposée¹⁸⁵. C'est ce que nous appelons un système « d'opting-out »¹⁸⁶. Quiconque qui ne s'est pas opposé au don d'organes est présumé, en cas de mort cérébrale ou en cas de mort à cœur non battant, et lorsque le prélèvement d'organes est possible, vouloir faire don de ses organes¹⁸⁷. Si une personne désire s'opposer à cette présomption légale, l'opposition au prélèvement d'organes doit « être manifestée par le donneur de son vivant »¹⁸⁸. Ce droit de s'opposer au prélèvement d'organes est donc devenu une prérogative strictement personnelle. La loi ne permet plus désormais, aux proches du défunt, de s'opposer à un prélèvement d'organes après le décès de ce dernier¹⁸⁹. Le médecin requis pour procéder au prélèvement d'organes a, à ce propos, l'obligation de « s'informer de l'existence d'une opposition exprimée par le donneur potentiel »¹⁹⁰.

Nous abordons maintenant plus précisément l'expression de l'opposition au prélèvement d'organes du donneur potentiel, et commençons par voir les personnes compétentes pour exprimer l'opposition du donneur. Tout d'abord, si une personne est majeure et si elle a la capacité de manifester sa volonté, elle seule peut s'opposer, de son vivant, au prélèvement de ses organes *post mortem*¹⁹¹.

Deuxièmement, si une personne est mineure d'âge mais a la capacité de manifester sa volonté, elle peut soit exprimer seule son opposition au prélèvement de ses organes, soit un des parents du mineur qui exerce l'autorité sur ce dernier, ou bien son tuteur, peuvent exprimer l'opposition au prélèvement, tant que le mineur est en vie¹⁹². En revanche, si la personne est mineure d'âge mais n'est pas capable de manifester sa volonté, seul un des parents qui exerce

¹⁸⁵ A travers la possibilité de s'opposer à la présomption légale, notre législateur se concilie « avec le principe selon lequel chacun a droit au respect de son intégrité physique et à la libre disposition de son corps, de sorte que le consentement du donneur est *a priori* indispensable » (*Ibid*, p. 730). En effet, si nous ne nous opposons pas, de notre vivant, à la présomption légale, nous sommes présumés consentir à la présomption légale.

¹⁸⁶ Au contraire, le système d'« opting-in » est un système volontaire de don d'organes où les proches du défunt donnent la permission au prélèvement d'organes lorsqu'ils savent que le défunt avait souhaité devenir donneur d'organes. Si le défunt a, de son vivant, été s'enregistrer à la commune en tant que donneur d'organes ou bien si ce dernier a clairement exprimé son consentement, par exemple via une carte de donneur, le médecin ne doit en théorie pas demander l'autorisation des proches du défunt.

¹⁸⁷ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 14.

¹⁸⁸ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 740.

¹⁸⁹ Suppression de l'art. 10, § 4, 3° de la loi du 13 juin 1986 précitée, par la loi du 25 février 2007, modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 13 avril 2007, p. 20.409.

¹⁹⁰ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 10, § 1^{er}, al. 2 ; « Le consentement en faveur du don d'organes ne peut être présumé que si le défunt n'a laissé aucune indication ou s'il n'existe aucun témoignage de la part des personnes qui l'ont côtoyé laissant penser qu'il s'opposerait à un prélèvement sur son cadavre. (...) Le recours au témoignage de la famille se justifie donc afin de se conformer le plus possibles aux désirs du défunt. (...) En effet, ce qui est demandé à la famille, c'est de rapporter les volontés du défunt et non pas de prendre la décision à sa place » (A. BELHOUS, « Prélèvement et transplantation d'organes à travers la législation marocaine et la législation belge », *Consilio*, 2008/4, p. 34).

¹⁹¹ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 10, § 2, al. 1^{er}.

¹⁹² « Il est donc possible pour un mineur suffisamment mûr de s'opposer *seul* au prélèvement » (G. GENICOT, *op. cit.*, p. 740) ; Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 10, § 2, al. 2.

l'autorité sur ce mineur, ou son tuteur, peuvent exprimer l'opposition au prélèvement, tant que le mineur est en vie¹⁹³. Si l'état mental d'une personne l'empêche d'être capable de manifester sa volonté, les personnes pouvant s'opposer au prélèvement, tant que la personne incapable de manifester sa volonté est en vie, sont son représentant légal, son administrateur, « ou à leur défaut » son « plus proche parent »¹⁹⁴.

En revanche, pour les personnes qui ne sont pas inscrites « au registre de la population ou depuis plus de 6 mois au registre des étrangers »¹⁹⁵, la règle est différente ; celles-ci doivent avoir exprimé « expressément leur accord pour le prélèvement »¹⁹⁶.

Au niveau de la forme, l'opposition au prélèvement *post mortem* peut tout d'abord, être exprimée selon le mode officiel prévu par le Roi¹⁹⁷. Selon ce mode officiel, l'opposition au prélèvement d'organes est enregistrée à la commune, « actée sur un registre tenu à l'administration communale »¹⁹⁸, ensuite préservée au Registre National et, enfin, « communiquée par les administrations communales au SPF Santé Publique, via les services du Registre national »¹⁹⁹. Dans la pratique, si une personne décède après avoir procédé à cet enregistrement officiel d'opposition, les médecins seront tenus de respecter la volonté de la personne décédée. Tant que la personne est en vie, elle peut décider, à tout moment, de lever son opposition²⁰⁰. L'opposition au prélèvement d'organes peut également être exprimée de n'importe quelle façon précise, claire, et libre, par exemple, dans une lettre ou dans un testament. Cette opposition doit obligatoirement être « communiquée au médecin »²⁰¹.

¹⁹³ *Ibid.*, art. 10, § 2, al. 3.

¹⁹⁴ *Ibid.*, art. 10, § 2, al. 4.

¹⁹⁵ *Ibid.*, art. 10, § 1^{er}, al. 1^{er}.

¹⁹⁶ *Ibid.*, art. 10, § 1^{er}, al. 3.

¹⁹⁷ *Ibid.*, art. 10, § 3^{ter} et § 4, 1^o ; Arrêté royal du 30 octobre 1986 organisant le mode d'expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l'article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2123.

¹⁹⁸ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 741 ; Arrêté royal du 30 octobre 1986 organisant le mode d'expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l'article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes précité, art. 1, 2 et 3.

¹⁹⁹ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 741 ; Voy. également à ce sujet, arrêté royal du 30 octobre 1986 imposant aux administrations communales la communication au Ministère de la Santé publique et de la Famille, des informations mentionnées à l'article 10, § 3, a) et § 4, 3^o, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, par l'intermédiaire des services du Registre national des personnes physiques, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2135.

²⁰⁰ Arrêté royal du 30 octobre 1986 organisant le mode d'expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l'article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes précité, art. 3.

²⁰¹ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 10, § 3^{ter} et § 4, 2^o ; « La personne de confiance éventuellement désignée, et plus généralement les proches, peuvent être amenés à jouer un rôle à cet égard » (G. GENICOT, *op. cit.*, p. 740) ; A. BELHOUS, *op. cit.*, p. 34.

Toutefois, une fois que la personne est décédée, « pour pouvoir facilement apporter la preuve de l'opposition, un écrit semble indispensable »²⁰².

A côté de l'opposition expresse au prélèvement d'organes, la loi du 13 juin 1986 prévoit en son article 10, § 3^{ter}, la possibilité pour une personne vivante de manifester sa volonté expresse d'être un candidat-donneur *post mortem* et de manifester son acceptation au prélèvement d'organes *post mortem*²⁰³. Il est ainsi écrit à cet article que « le Roi organise un mode d'expression de la volonté expresse de toute personne en qualité de donneur ». Dans un des arrêtés royaux du 30 octobre 1986, il est prévu qu'une personne²⁰⁴ ayant la capacité de manifester sa volonté peut « déclarer dans un acte de volonté expresse qu'elle est candidat-donneur après le décès »²⁰⁵.

Ici aussi, comme lors de la déclaration d'une opposition au prélèvement d'organes, il existe un mode officiel permettant de déclarer sa volonté dans un registre à la commune. Il est à nouveau, également possible de déclarer sa volonté, de n'importe quelle façon précise, claire et libre. Il faut que cette déclaration « ait été communiquée au médecin »²⁰⁶. Cette déclaration expresse peut également être levée et le consentement de la personne peut être retiré, tant que la personne est encore en vie. « Cela n'était pas nécessaire dans le système mis en place par la loi »²⁰⁷, mais il était utile de prévoir la possibilité de déclarer sa volonté d'être candidat-donneur afin de faciliter le travail des médecins chargés de l'éventuelle transplantation. En effet, ces derniers pourront, lorsqu'une déclaration expresse de volonté existe, intervenir immédiatement. Les médecins ne devront pas, le cas échéant, s'informer quant à l'existence d'une éventuelle opposition.

En pratique, nous remarquons toutefois que si aucune opposition n'a été enregistrée à l'administration communale, les proches du défunt seront consultés par le corps médical de façon à connaître le souhait de la personne décédée. Bien que l'équipe médicale, en consultant la famille du défunt, doit informer la famille et ne doit pas demander l'autorisation aux proches du défunt de pouvoir prélever les organes, nous observons que sur le terrain, une

²⁰² G. GENICOT, *op. cit.*, p. 741 ; « Il va de soi qu'elle peut être intégrée dans des directives anticipées plus larges, par lesquelles la personne prépare sa fin de vie médicalisée, voire dans son testament » (*Ibid.*, pp. 740 et 741).

²⁰³ A. BELHOUS, *op. cit.*, p. 34.

²⁰⁴ « Inscrite au registre de la population ou depuis plus de six mois au registre des étrangers » (Arrêté royal du 30 octobre 1986 organisant le mode d'expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l'article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes précité, art. 4, al. 1^{er}).

²⁰⁵ Arrêté royal du 30 octobre 1986 organisant le mode d'expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l'article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes précité, art. 4.

²⁰⁶ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 740.

²⁰⁷ *Idem.*

équipe médicale appartenant à un centre de transplantation belge ne va jamais procéder au prélèvement d'organes sans avoir, auparavant, proposé le projet de prélèvement d'organes à la famille du défunt et sans avoir donné la possibilité aux proches du défunt d'exprimer leurs sentiments. Nous observons que si le défunt ne s'est jamais prononcé sur le sujet auprès de ses proches, qu'aucune opposition ni aucune volonté officielle ou écrite de faire don de ses organes n'existe, la famille a tendance à refuser de faire don des organes du défunt et l'équipe médicale respectera ce choix²⁰⁸. Les médecins coordinateurs de transplantation souhaiteraient dans ce cas-là, prélever les organes du défunt, mais s'ils le font sans le consentement de la famille, risquent de provoquer une publicité négative à propos du don d'organes et de, *in fine*, perdre beaucoup de donneurs potentiels d'organes²⁰⁹. En réalité donc, dans ce cas, les proches du défunt ont toujours leur mot à dire et le système « d'opting-out » prévu par la loi n'est pas strictement respecté²¹⁰. En pratique, il n'est pas non plus possible de contrôler si la famille du défunt, lorsqu'elle communique avec le médecin, exprime la volonté du défunt ou si elle exprime sa propre volonté.

§ 3. Le bilan

Chaque année la Belgique compte, approximativement, trois-cents personnes décédées donateurs ou donneuses d'organes sur lesquels on prélève des organes. Ces donateurs d'organes sont pour la plupart, en état de « mort cérébrale, ou encéphalique » lors du prélèvement d'organes. Certains prélèvements se font également « à cœur arrêté ». Dans ce cas, la personne est décédée à la suite d'un arrêt cardiaque que l'on juge irréversible, qui n'évoluera pas vers une mort cérébrale et où l'on décide d'arrêter la réanimation de la personne. Nous observons aussi que la moyenne d'âge des donateurs d'organes en Belgique évolue. Les jeunes donateurs d'organes se font plus rares car le nombre d'accidents de la circulation baisse. L'augmentation de l'âge des personnes donateurs ou donneuses d'organes peut s'avérer problématique en terme de qualité des organes. L'âge avancé d'un patient donneur d'organes peut, par exemple, être une contre-indication pour le prélèvement et la transplantation de son cœur. Par conséquence, suite à la diminution du nombre de jeunes donateurs d'organes *post mortem*, beaucoup de personnes, inscrites sur une liste d'attente d'organes décèdent en attendant un organe. Le manque général de donateurs *post mortem* ainsi que le manque de jeunes donateurs n'entraîne toutefois pas une augmentation de personnes sur

²⁰⁸ D. SICARD, *op. cit.*, p. 20.

²⁰⁹ Voy. en ce sens, annexe n° 12, p. 108.

²¹⁰ Annexe n° 4, p. 89.

liste d'attente. En effet, dans cette situation actuelle de pénurie d'organes, les patients à trop haut risque qui attendent un organe ne sont pas inscrits sur une telle liste. Notons qu'en 2015, 117 patients sont décédés en Belgique alors qu'ils attendaient un organe et qu'ils étaient inscrits sur une liste d'attente.

D'un point de vue sociétal, le prélèvement et la transplantation d'organes reste, malgré la pénurie d'organes, une solution efficace qui sauve chaque année beaucoup de personnes et qui a le mérite d'être encouragée. Au niveau de la sécurité sociale, nous pouvons aussi observer le bénéfice de la transplantation d'organes. Par exemple, pour les personnes atteintes d'une insuffisance rénale, le prix d'une année de dialyse est du même montant que le prix d'une transplantation rénale, suivi médical compris. Pour le prix d'une année de dialyse, le patient ayant subi une transplantation rénale pourra vivre généralement plusieurs années²¹¹.

Selon les personnes que nous avons interrogées au sujet du don d'organes, les avis convergent : une lutte contre la pénurie d'organes doit être engagée. Les opinions concernant la loi du 13 juin 1986 sont positives ; le législateur belge a publié une loi actuelle, permettant de s'inscrire en tant que donneur d'organes au Registre National et qui présume que nous sommes tous, sauf opposition, donneurs d'organes via le système de l'« opting-out ». Malgré cela, nous avons vu, *supra*, que dans la pratique, l'équipe médicale s'informera auprès des proches du défunt pour savoir quelle était la volonté de ce dernier. Si le défunt ne s'est jamais prononcé sur ce sujet auprès de ses proches²¹², si le défunt ne s'est pas opposé au prélèvement d'organes ou si le défunt n'a pas exprimé sa volonté d'être donneur d'organes²¹³, l'équipe médicale respectera, *in fine*, la volonté des proches du défunt.

Toutefois, nous remarquons que malgré le non-respect strict du principe d'« opting-out », le nombre de refus au prélèvement d'organes, provenant des proches de personnes défunt, a tendance à baisser. La Belgique est un des pays au monde prélevant le plus d'organes *post mortem*. En effet, les efforts intensifs fournis par les équipes de coordination de transplantation et les efforts fournis par l'Etat à travers des campagnes de sensibilisation au don d'organes, le travail des associations et « l'engagement des équipes médicales des

²¹¹ *Idem*.

²¹² Aucun contrôle n'existe dans ce cas quant au fait de savoir si les proches du défunt sont honnêtes et respectent la volonté du défunt.

²¹³ Cette opposition au prélèvement d'organes ou l'expression de la volonté d'être donneur d'organes *post mortem* peuvent être exprimés de manière officielle ou officieuse. Si la volonté du défunt n'a pas été enregistrée de manière officielle, il faudra que cette volonté soit communiquée au médecin pour que ce dernier puisse la respecter.

services de soins intensifs impliqués dans la détection de candidats potentiels »²¹⁴ portent leurs fruits²¹⁵.

Section 2. Les législations étrangères

Parmi les pays que l'organisation internationale de transplantation, Eurotransplant, chapeaute, la majorité a adopté, comme en Belgique, un système d' « opting-out ». A côté de notre pays, l'Autriche, la Croatie, la Hongrie, le Luxembourg et la Slovénie présument également, sauf opposition, toute personne comme étant donneur ou donneuse d'organes. En revanche, des pays comme Allemagne et les Pays-Bas ont, par exemple, opté pour le système d' « opting-in ».

Section 3. Les questions éthiques

Par la promulgation de la loi du 13 juin 1986, notre législateur a voulu diminuer la pénurie d'organes en contraignant les personnes qui ne se sont pas opposées expressément au prélèvement d'organes *post mortem*, à être solidaires. Par la loi du 25 février 2007²¹⁶, notre législateur a supprimé le droit, pour les proches, de s'opposer au prélèvement après le décès d'un de leurs proches. Avant la loi du 25 février 2007, les proches²¹⁷ du défunt possédaient, en effet, le droit de s'opposer, après le décès du défunt, au prélèvement d'organes, sans que cette opposition ne puisse « prévaloir sur l'opposition expresse du donneur »²¹⁸. Cette opposition devait obligatoirement être communiquée au médecin. Gilles GENICOT dit très justement à ce propos que « le régime de présomption instauré était ainsi quelque peu atténué puisque prévalait le droit moral des proches parents au respect de l'intégrité de la dépouille mortelle, bien que cette intégrité n'était pas véritablement menacée par le prélèvement »²¹⁹ ²²⁰.

²¹⁴ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 15.

²¹⁵ Annexe n° 4, p. 89.

²¹⁶ Loi du 25 février 2007 précitée.

²¹⁷ « Parents jusqu'au premier degré et conjoint vivant en commun avec lui » (G. GENICOT, *op. cit.*, p. 741).

²¹⁸ Ancien art. 10, § 4, 3° de la loi du 13 juin 1986 précitée, avant la modification par la loi du 25 février 2007 précitée ; G. SCHAMPS, « Les missions légales des proches pour une autonomie effective du patient en fin de vie », in *Les proches et la fin de vie médicalisée*, Bruxelles, Bruylant, 2013, p. 170.

²¹⁹ « Le médecin devait donc, avant de procéder au prélèvement, s'assurer de l'absence d'opposition du défunt – formalisée sur le registre communal (...) ou exprimée selon un autre mode – mais aussi s'enquérir d'un refus des proches à ce moment. La démarche était ambiguë puisqu'il n'avait pas à recueillir l'autorisation des proches, qui n'est pas requise dans le système de la loi ; en cas de conflit, le médecin devait en tous cas prouver qu'il avait consulté le Registre national ; au surplus, conformément au droit commun, c'était à celui qui invoquait l'irrespect d'une opposition d'établir qu'elle avait bien été communiquée au médecin. Déontologiquement, ce dernier devait néanmoins informer les proches du prélèvement envisagé, afin de leur permettre d'exercer leur droit d'opposition, ainsi que le Conseil national de l'Ordre des médecins l'a rappelé dans son avis du 11 avril 1987 (*Bull. off. Cons. nat.*, 1987, n° 37, 14) » (G. GENICOT, *op. cit.*, p. 742).

²²⁰ G. GENICOT, *idem*.

Ce choix législatif de supprimer le droit de refus des proches du défunt certifie que le droit d'une personne au respect de son intégrité physique est un droit considéré, de plus en plus, comme un droit personnel. La Cour de cassation belge confirme cette position dans un arrêt du 14 décembre 2001 « à propos d'une stérilisation non thérapeutique »²²¹ en disant : « en règle, le consentement nécessaire à la licéité d'un acte médical portant atteinte à l'intégrité physique d'une personne est celui de cette seule personne »²²².

Le chapitre premier consacré au cadre légal de l'euthanasie et le second chapitre portant sur le prélèvement et la transplantation d'organes étant terminés, nous pouvons désormais nous concentrer sur la combinaison de l'euthanasie et du don d'organes dans un troisième chapitre (**Chapitre 3.**). Dès que nous nous serons familiarisés avec cette double technique, nous pourrons rédiger, si nécessaire, certaines recommandations destinées à assurer le bon déroulement du don d'organes après euthanasie dans le dernier chapitre (**Chapitre 4.**).

Chapitre 3 : Le don d'organes après euthanasie

Avant de nous plonger dans le vif de notre sujet, il nous semble primordial de noter que la procédure de don d'organes après euthanasie est une pratique qui est médicalement possible et légalement permise par la combinaison de la loi relative à l'euthanasie et de la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes.

En cas de don d'organes après euthanasie, les dispositions de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie doivent être respectées. Les dispositions de la loi du 13 juin 1986 applicables au prélèvement et à la transplantation d'organes *post mortem* doivent également être appliquées. Afin d'illustrer cela, prenons l'exemple fictif d'un patient dont le décès n'est pas prévu à brève échéance²²³, qui fait une demande écrite d'euthanasie et qui demande également de pouvoir faire don de ses organes après son euthanasie. Nous sommes ici, tout d'abord, face à une demande d'euthanasie d'un patient dont le décès n'est pas prévu à brève échéance. Si le médecin traitant décide d'accepter la demande du patient, il devra impérativement respecter l'article 3, § 3, 2° de la loi relative à l'euthanasie²²⁴. Il faudra, en effet, obligatoirement respecter le délai minimum d'un mois entre la demande écrite du patient et la date à laquelle l'euthanasie est fixée. La demande d'euthanasie étant couplée à la volonté du patient de

²²¹ *Idem.*

²²² Cass., 14 décembre 2001, *J.L.M.B.*, 2002, p. 532, note LELEU et GENICOT.

²²³ Comme nous le verrons *infra* dans la section 2 de ce chapitre, les donneurs potentiels d'organes après une euthanasie sont obligatoirement des personnes dont le décès n'est pas prévu à brève échéance.

²²⁴ Loi relative à l'euthanasie précitée, art. 3, § 3, 2°.

donner ses organes, ce délai de minimum un mois permettra également de facilement séparer la demande d'euthanasie du patient de sa demande d'offrir ses organes²²⁵. Nous verrons *infra* à ce sujet, qu'il est impératif, afin de protéger le patient, que la demande du patient d'offrir ses organes ne soit traitée par le médecin traitant qu'une fois la demande d'euthanasie acceptée. Dans cet exemple, nous sommes aussi face à un prélèvement d'organes *post mortem*, l'article 11, alinéa 1^{er} de la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes devra donc également être respecté : le décès du défunt devra être constaté par trois médecins indépendants.

Si en plus des dispositions légales, des dispositions internes aux hôpitaux s'appliquant en cas de procédure d'euthanasie ou en cas de prélèvement et de transplantation d'organes existent, celles-ci continueront à s'appliquer²²⁶. Par exemple, lorsqu'une demande d'euthanasie d'un patient dont le décès n'est pas prévu à brève échéance est formulée auprès d'un médecin travaillant aux Cliniques universitaires Saint-Luc, le médecin en question devra, avant de prendre sa décision définitive, consulter une cellule d'aide à la décision éthique du Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de son hôpital²²⁷.

Pour récapituler, en cas de double demande de don d'organes et d'euthanasie, les lois du 28 mai 2002 et du 13 juin 1986 jouent donc un rôle de gardien, tandis que les dispositions internes aux hôpitaux peuvent être une garantie supplémentaire permettant de prendre une décision optimale et permettant d'encadrer au mieux la pratique médicale au sein d'une telle institution de soins²²⁸.

Il est légitime de se poser la question de savoir si ces garanties sont suffisantes pour protéger le patient contre des risques de dérive lors d'une procédure de don d'organes après euthanasie. C'est à cette question précise que nous tenterons de répondre dans le dernier chapitre. Afin d'avoir toutes les cartes en mains pour pouvoir y répondre, nous commencerons, dans ce chapitre, par analyser le premier cas de don d'organes après euthanasie ayant eu lieu à l'hôpital universitaire d'Anvers en 2005 (**Section 1.**). Ensuite, nous étudierons brièvement les autres expériences de don d'organes après euthanasie observées en

²²⁵ Nous verrons *infra* que la séparation entre la demande d'euthanasie et l'offre de don d'organes semble essentielle afin de garantir le bon déroulement de la procédure.

²²⁶ Il est évident que ces dispositions internes ne peuvent aller dans le sens contraire de la loi.

²²⁷ Voy. en ce sens, annexe n° 4, p. 85.

²²⁸ « Nous observons que le médecin pourrait, en théorie, ne pas suivre l'avis de la cellule d'aide à la décision éthique. Toutefois, en réalité il suivra cet avis car le médecin est un employé des Cliniques universitaires Saint-Luc. Si le médecin ne suit pas l'avis négatif de la cellule et qu'il procède à l'euthanasie, dans le cas où la procédure d'euthanasie n'est pas considérée comme légale par la CFCEE et que le médecin est poursuivi en justice, c'est *in fine*, l'hôpital qui sera poursuivi en tant qu'employeur et c'est l'assurance des Cliniques qui devra intervenir en cas de condamnation » (Annexe n° 6, p. 99).

Belgique et aux Pays-Bas (**Section 2.**). Après cela, nous énoncerons les implications pratiques d'une telle procédure (**Section 3.**), afin de pouvoir enfin examiner les questions éthiques liées à cette pratique (**Section 4.**).

Section 1. La première expérience

En 2005, un phénomène nouveau est apparu pour la première fois à l'hôpital universitaire d'Anvers (UZA)²²⁹ et s'est rapidement reproduit dans d'autres hôpitaux belges et néerlandais : la transplantation d'organes après euthanasie. En effet, en plus de leur demande d'euthanasie, plusieurs patients ont spontanément voulu faire don de leurs organes après leur décès. A ce jour, une quarantaine de personnes ont fait don de leurs organes après euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas²³⁰. Eurotransplant, comme lors des autres prélèvements d'organes *post mortem* en Belgique et aux Pays-Bas, est l'organisme d'allocation d'organes qui s'est chargé de trouver les receveurs adéquats pour ces organes prélevés après euthanasie.

Dans le premier paragraphe de cette section, nous étudierons la demande de Diane qui avait pour volonté d'offrir ses organes après l'euthanasie. Diane est le prénom de la première patiente à avoir fait don de ses organes après euthanasie à l'UZA (§ 1). Dans le second paragraphe, nous examinerons la réponse que Comité d'Ethique de l'UZA a apportée à cette double demande (§ 2).

§ 1. La demande de Diane

La première patiente à avoir spontanément fait l'offre de donner ses organes après euthanasie en 2005 est Diane, patiente du Docteur P. WYFFELS, médecin de famille et médecin LEIFarts. Le Docteur P. WYFFELS témoigne de l'histoire de Diane. Un jour, suite à un étrange « mal de tête persistant »²³¹, Diane fut plongée dans un profond coma. Après la sortie du coma, malgré une lourde revalidation, Diane fut loin de retrouver toutes ses capacités et s'apprêtait à devoir vivre avec de très lourdes séquelles pour le restant de ses jours. Diane était devenue complètement dépendante de ses proches et d'aide extérieure pour effectuer la moindre petite tâche quotidienne ; elle vivait dans un état quasiment végétatif²³². Après plusieurs mois de revalidation sans plus aucune perspective d'amélioration, Diane décida d'introduire une

²²⁹ Dans cet exposé, nous noterons « UZA » lorsque nous parlerons de l'hôpital universitaire d'Anvers. « UZA » est l'abréviation pour Universitair Ziekenhuis-Antwerpen.

²³⁰ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 20.

²³¹ *Ibid.*, p. 4.

²³² P. WYFFELS, *op. cit.*, p. 194.

demande d'euthanasie. Sa demande d'euthanasie fut acceptée par le Docteur WYFFELS et, une date d'euthanasie fixée. Diane apprit alors, en écoutant la radio, qu'il existait une grande pénurie d'organes et décida de contacter son médecin traitant, le Docteur WYFFELS²³³. Un mois avant le jour prévu pour l'euthanasie, Diane dit au Docteur WYFFELS : « Pat, je veux faire don de mes organes. Au moins mon corps servirait à quelque chose. Est-ce possible ? Mais je ne veux pas non plus que la date prévue soit retardée, ma famille ne pourrait y faire face. Pour moi, cela ne changerait pas grand-chose. De toute façon, je ne sais pas quel jour nous sommes »²³⁴.

Le Docteur WYFFELS répondit à Diane qu'il s'engageait à prendre sa demande au sérieux et à voir si sa demande était recevable. Le Docteur WYFFELS savait qu'il restait peu de temps avant l'euthanasie de Diane et que la procédure d'euthanasie suivie du prélèvement d'organes ne pourrait avoir lieu au domicile de Diane mais obligatoirement à l'hôpital²³⁵. Le Docteur WYFFELS prit alors contact avec un collègue spécialiste de l'UZA afin de savoir si cette double demande était recevable. Ce collègue spécialiste de l'UZA convoqua alors en urgence le comité d'éthique de l'UZA²³⁶, organe d'avis de cet hôpital. Le comité d'éthique et les parties présentes lors des discussions déclarèrent la demande recevable. En effet, le comité d'éthique se prononça en ce sens : « Une donation d'organes après euthanasie est possible car conformément à la loi belge les organes sont considérés comme 'une partie différenciée du corps humain'²³⁷. Il est donc possible, comme pour toute personne décédée, de prélever les organes de Diane. La loi²³⁸ peut être appliquée par une équipe de transplantation, qui prend la commande de la procédure de don d'organes après euthanasie, lorsque la mort est constatée après l'euthanasie »²³⁹. Le comité d'éthique, « après la consultation du patient et de l'équipe de transplantation et l'accord de la direction de l'hôpital »²⁴⁰ et après mûre réflexion, donna son accord à la procédure. La double demande de Diane put ainsi être acceptée et se dérouler à l'UZA. Le Comité d'Éthique de l'UZA avait cependant décidé de ne pas rendre cette décision publique, pendant une durée indéterminée. Le comité craignait d'être accusé de conflit d'intérêts dans le cas où les organes prélevés après l'euthanasie de Diane étaient

²³³ O. DETRY, *et al.*, *ibid.*, p. 5.

²³⁴ *Idem.*

²³⁵ *Ibid.*, p. 18.

²³⁶ « Le 'comité d'éthique' ou la 'commission d'éthique médicale' de l'UZA/UA donne des avis à propos de questions éthiques qui peuvent se poser dans le cadre des soins de santé et de la recherche médicale » (traduit par nous), disponible sur www.uza.be/ethisch-comite-uza.

²³⁷ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 1^{er}ter, 6°.

²³⁸ Loi du 13 juin 1986 précitée.

²³⁹ (Traduit par nous) P. WYFFELS, *op. cit.*, p. 194.

²⁴⁰ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 18.

alloués auprès d'un receveur inscrit sur une liste d'attente de l'UZA²⁴¹. Vu que cette combinaison de procédures peut être délicate sur le plan de l'éthique, le comité voulait également, en ce faisant, préserver la bonne réputation de l'hôpital²⁴².

L'euthanasie de Diane se déroula paisiblement et sans obstacles dans une chambre de l'UZA, entourée de ses proches. Le Docteur WYFFELS dit à ce propos : « Des rires mêlés aux larmes. Nous ressentions une grande entente entre nous, convaincus que nous respectons la dignité et le droit de détermination du patient et que nous aidions notre prochain là où le monde médical n'offrait pas de solution »²⁴³. Après l'euthanasie de Diane, ses organes ont pu être prélevés et quatre enfants ont, ce jour-là, reçu un appel téléphonique leur annonçant qu'un organe provenant d'un candidat donneur *post mortem* leur serait alloué²⁴⁴. Grâce à la demande conjointe de Diane, euthanasie et don d'organes furent, pour la première fois au monde, combinés en 2005. Le mariage de ces deux procédures, autrefois nécessairement isolées l'une de l'autre, représente immanquablement une chance de diminuer dans le futur la pénurie d'organes et la possibilité de sauver davantage de personnes inscrites sur une liste d'attente d'organes²⁴⁵.

§ 2. La réponse du Comité d'Éthique

En donnant son accord au prélèvement des organes de Diane après son euthanasie, le comité d'éthique de l'UZA prit la décision d'établir des directives afin de réguler la procédure de don d'organes après euthanasie de Diane. Dans ce paragraphe, nous citerons à la suite les unes des autres les différentes directives du Comité. Notons que lors du prélèvement d'organes après l'euthanasie de Diane, le comité d'éthique a rédigé des directives pour le cas particulier de Diane et non pour une procédure générale concernant le don d'organes après euthanasie²⁴⁶.

Le comité d'éthique commence en disant que Diane et ses proches doivent tout d'abord comprendre les implications pratiques d'une telle procédure ; l'euthanasie devrait obligatoirement avoir lieu à l'hôpital et non au domicile de Diane tel qu'il était initialement prévu. Ensuite, Diane devrait passer des examens médicaux avant le jour de l'euthanasie afin de tester le bon état de ses organes. De plus, la procédure d'euthanasie et la procédure de don

²⁴¹ ULG, « Des greffes pas comme les autres », *Réflexions*, le site de vulgarisation de l'Université de Liège, <http://reflexions.ulg.ac.be/>, 3 juillet 2016.

²⁴² Voy. pour ce paragraphe, P. WYFFELS, *op. cit.*, pp. 196 et 197.

²⁴³ O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 5.

²⁴⁴ Voy. pour ce paragraphe, *Ibid.*, pp. 4-5 ; P. WYFFELS, *op. cit.*, p. 198.

²⁴⁵ Voy. pour ce paragraphe, O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, p. 5 ; Notons qu'en cas de prélèvement d'organes sur une personne euthanasiée, le cœur ne peut jamais être prélevé car l'euthanasie entraîne une mort par arrêt cardiaque, c'est-à-dire, une mort à cœur non battant.

²⁴⁶ Voy. en ce sens, annexe n° 10, p. 105.

d'organes devraient être strictement indépendantes et séparées l'une de l'autre. Cela veut dire que l'équipe médicale responsable de l'euthanasie ne serait pas autorisée à être impliquée dans le prélèvement des organes de Diane. Inversement, l'équipe médicale responsable du prélèvement d'organes de Diane ne pourrait pas assister à l'euthanasie. En effet, pendant l'euthanasie, l'équipe médicale de transplantation devrait se préparer au prélèvement d'organes dans une salle d'opération proche de la salle où Diane se ferait euthanasier. Le comité dit en outre que seuls les membres expérimentés et volontaires pourraient joindre les équipes médicales participant à cette procédure.

Par ailleurs, une fois que le produit entraînant l'euthanasie serait injecté, un médicament préservant la bonne qualité des organes devrait être administré au corps de Diane. Le comité d'éthique dit ensuite qu'après la constatation, par arrêt circulatoire, du décès de Diane par trois médecins indépendants, l'équipe de transplantation d'organes pourrait prélever les organes. Comme lors de chaque prélèvement d'organes *post mortem* en Belgique, Eurotransplant serait l'organisme d'allocation d'organes chargé de trouver des candidats receveurs adéquats pour les organes prélevés après l'euthanasie de Diane. Enfin, les centres de transplantation auxquels un ou plusieurs organes prélevés sur Diane auraient été attribués, à raison d'un ou de plusieurs de leurs patients inscrits sur leur liste d'attente d'organes, devraient être informés des circonstances de prélèvement de ces organes²⁴⁷.

Section 2. Les expériences suivantes

Dans le premier paragraphe de cette section, nous examinerons certaines expériences belges liées au don d'organes après euthanasie, postérieures au don d'organes après euthanasie de Diane (§ 1). Après cela, nous observerons la pratique du prélèvement d'organes après euthanasie aux Pays-Bas (§2).

La technique du don d'organes après euthanasie est encore rarement utilisée, mais néanmoins en augmentation. Il est intéressant de noter qu'en août 2016, nous comptons un total de 43 personnes en Belgique et aux Pays-Bas ayant fait don de leurs organes après euthanasie²⁴⁸.

§ 1. Les expériences en Belgique

Suite à l'expérience de Diane, plusieurs patients ont spontanément fait l'offre de leurs organes après leur euthanasie en Belgique. A ce sujet, nous comptons 21 personnes ayant fait don de

²⁴⁷ Voy. pour ce paragraphe, O. DETRY, *et al.*, *op. cit.*, pp. 18-19.

²⁴⁸ Pour davantage d'information, voy. en ce sens, Document n° 4.

leurs organes après euthanasie entre 2005 et 2015, dans notre pays²⁴⁹. Dans ce paragraphe, nous avons décidé de nous concentrer sur l'expérience liée au don d'organes après euthanasie observée auprès du Comité d'Ethique des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire des Cliniques universitaires Saint-Luc (CUSL)²⁵⁰ à Bruxelles a été interpellé pour la première fois à propos du don d'organes après euthanasie, lors d'une assemblée générale du personnel portant sur la position des Cliniques à propos de l'euthanasie. Une aumônière demandait à cette occasion, « Si un patient, dont la demande d'euthanasie a été acceptée, offre de donner ses organes, comment cette offre sera-t-elle considérée ? »²⁵¹. Le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire des CUSL a, suite à cela, entamé une réflexion sur le sujet du don d'organes après euthanasie. Pour ce faire, le Comité d'Ethique a tenu compte du fait que les patients qui pourraient faire don de leurs organes après euthanasie sont des patients dont le décès n'est pas prévu à brève échéance. Le Comité tient également compte du fait que pour pouvoir prélever des organes après une euthanasie, il faut également que l'affection qui atteint les patients ne rende pas le don d'organes impossible, et ce, en raison de la mauvaise qualité des organes²⁵².

En réfléchissant au prélèvement d'organes après euthanasie, le Comité d'Ethique s'est prononcé à propos de l'hypothèse où le patient évoque lui-même la possibilité de faire don de ses organes²⁵³, et non à propos de l'hypothèse où le médecin informerait lui-même le patient de cette possibilité²⁵⁴. Le Comité d'Ethique est d'avis que lorsqu'un patient, dont la demande d'euthanasie a déjà été acceptée, décide de spontanément vouloir faire don de ses organes après son euthanasie, la volonté et l'autonomie du patient dans ses choix doivent être respectées. Même si la demande conjointe d'euthanasie et de don d'organes nécessite une adaptation de la procédure d'euthanasie²⁵⁵, le sens que le don d'organes peut donner à la mort d'une personne s'apprêtant à se faire euthanasier ne peut être sous-estimé et doit donc être valorisé. C'est pourquoi les médecins des CUSL sont, selon le Comité d'Ethique des CUSL, tenus de se montrer respectueux face à une telle démarche du patient²⁵⁶.

²⁴⁹ A partir de ces 21 donneurs d'organes après euthanasie, nous avons pu prélever 41 reins, 19 foies, 14 poumons et 10 pancréas (Document n° 4).

²⁵⁰ Dans cet exposé, nous noterons « CUSL » lorsque nous parlerons des Cliniques universitaires Saint-Luc.

²⁵¹ Annexe n° 4, p. 88.

²⁵² La plupart de ces patients seront atteints de maladies musculaires ou neuro-dégénératives (annexe n° 5, p. 97).

²⁵³ Voy. « Premier scénario » dans le dernier chapitre.

²⁵⁴ Voy. « Deuxième scénario » dans le dernier chapitre.

²⁵⁵ L'euthanasie ne peut pas avoir lieu à la maison du patient, les proches du patient auront moins de temps après l'euthanasie pour dire un au revoir au patient, le corps du défunt ne sera pas immédiatement récupéré par la famille du défunt, etc ; Le temps et l'organisation de cette procédure ne peut être sous-estimé (Annexe n° 9, p. 104).

²⁵⁶ Annexe n° 5, p. 96.

Le Comité d’Ethique des CUSL a, suite à cet événement, établi un document reprenant les points essentiels ressortant de la réflexion menée collectivement entre 2013 et 2016, à propos du prélèvement d’organes après euthanasie²⁵⁷. Nous citerons ici, les unes à la suite des autres, les directives prises par le Comité.

Le Comité commence par énoncer des balises, à la fois éthiques et légales, qui doivent s’appliquer à la procédure de don d’organes après euthanasie. Il est tout d’abord nécessaire de respecter la loi relative à l’euthanasie ainsi que la loi sur le prélèvement et la transplantation d’organes. Les dispositions internes aux Cliniques doivent également être respectées.

Le Comité précise ensuite que la clause de conscience inscrite dans la loi relative à l’euthanasie²⁵⁸ doit être étendue aux membres de l’équipe de transplantation, en cas d’euthanasie couplée au don d’organes. Cette objection de conscience doit donc bénéficier non seulement, aux membres de l’équipe médicale s’occupant de l’euthanasie mais également aux membres de l’équipe de transplantation. Les membres de ces deux équipes ne peuvent jamais être obligés de participer à une procédure de don d’organes après euthanasie.

Après cela, le Comité d’Ethique note qu’il est formellement interdit « de conditionner l’acceptation d’une demande d’euthanasie à l’acceptation par le patient de donner ses organes »²⁵⁹. Le Comité rappelle, à ce sujet, la règle énoncée dans un des articles de la loi relative à l’euthanasie, qui prévoit un délai d’attente minimal d’un mois à respecter entre la demande écrite d’euthanasie et la date à laquelle l’euthanasie peut être fixée en cas de décès non prévu à brève échéance²⁶⁰. Le Comité dit que ce délai de minimum un mois permet « de séparer la demande d’euthanasie d’une part, et la sollicitation (à l’initiative du patient) du don d’organes d’autre part »²⁶¹. Pour finir, le Comité note qu’il faut former le personnel hospitalier afin qu’il soit prêt, sur le plan éthique, à voir l’hôpital franchir un nouveau pas dans le champ du don d’organes²⁶².

Dans un second temps, après avoir énoncé les balises éthiques et légales, le Comité d’Ethique répond à certaines questions particulières. La question à laquelle le Comité d’Ethique des CUSL s’est intéressée plus en détail est celle du patient qui décide de spontanément offrir ses

²⁵⁷ Document n° 1.

²⁵⁸ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 14, al. 1^{er} et 2.

²⁵⁹ Document n° 1, p. 5.

²⁶⁰ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 3, 2°.

²⁶¹ Document n° 1, p. 5.

²⁶² « Après l’introduction du concept de la mort cérébrale, du don vivant et de la pratique du prélèvement chez des donneurs à cœur arrêté » (*Ibid.*, p. 6).

organes après que sa demande d'euthanasie ait été acceptée. Selon le Comité, lorsque cette demande d'offrir ses organes est faite spontanément et sans pression, elle est recevable. Le Comité d'Ethique explique la façon dont il faut examiner cette offre de don d'organes après euthanasie. Il faut tout d'abord que la demande d'euthanasie et la demande de don d'organes soient strictement séparées afin qu'aucune pression ne soit exercée sur le patient par un membre d'une équipe médicale. Ensuite, un protocole « contenant les modalités de cette séparation entre les deux procédures »²⁶³ doit être élaboré au cas par cas et doit être respecté. De plus, une collaboration efficace et transparente entre les deux équipes médicales, d'euthanasie et de transplantation, doit exister. Les équipes médicales devront respecter des règles entre elles, les rôles de chacune des équipes doivent être distribués et une chronologie précise des interventions médicales doit exister.

Le Comité précise, en outre, que si la volonté du patient d'offrir ses organes est formulée pour la première fois au même moment que l'euthanasie est demandée au médecin, le médecin traitant est tenu de respecter la demande du patient d'offrir ses organes et de prendre en compte cette demande, sans pour autant, à ce moment-là, pouvoir entamer une discussion à propos de cette demande. Pour pallier à cela, le patient aura au minimum un mois pour réitérer spontanément sa demande d'offrir ses organes, tout comme le patient a minimum un mois entre la demande d'euthanasie et le jour de l'euthanasie pour changer d'avis concernant l'euthanasie. En effet, en cas de décès non prévu à brève échéance, le médecin traitant doit respecter un délai de minimum un mois entre la demande écrite d'euthanasie et l'euthanasie. Le Comité précise que durant ce délai de minimum un mois, le patient devra rencontrer un psychiatre, appelé « donor advocate »²⁶⁴, qui devra s'assurer de la volonté du patient de faire don de ses organes. Si, au contraire, le patient ne réexprime pas, durant cette période, sa volonté de faire don de ses organes après son euthanasie, sa demande d'offre d'organes ne sera pas prise en compte²⁶⁵. Si, par contre, le patient réitère sa demande, le médecin traitant

²⁶³ Document n° 1, p. 7.

²⁶⁴ *Ibid.*, p. 8 ; En cas de décès non prévu à brève échéance, le médecin traitant doit consulter deux médecins supplémentaires. Le deuxième médecin supplémentaire doit, selon la loi relative à l'euthanasie, être « psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée » (Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 3, 1°). Si, en l'occurrence, le deuxième médecin supplémentaire consulté est un psychiatre, ce dernier peut à nouveau être consulté en tant que « donor advocate ». A ce propos, dans le dernier rapport de la CFCEE, nous observons que « Dans le cas où le décès n'était pas prévisible à brève échéance, le second consultant obligatoire a été un psychiatre dans 73% des cas et un spécialiste de l'affection en cause dans 27% des cas » (COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015, op.cit.*, p. 46).

²⁶⁵ Le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire des CUSL précise en disant que « les professionnels doivent se garder de le lui rappeler » (Document n° 1, p. 8).

l'informera, tout d'abord, des examens médicaux²⁶⁶ nécessaires avant le prélèvement d'organes après euthanasie qu'il devra passer et auxquels il devra consentir, sous peine d'interrompre la procédure de don d'organes après euthanasie. Le patient devra également être informé des implications pratiques²⁶⁷ que cette procédure engendre et devra également y consentir.

Si le patient, après avoir spontanément fait la demande de donner ses organes après l'euthanasie, consent à la procédure, le médecin traitant est chargé de transmettre « la demande du patient à un coordinateur de transplantation »²⁶⁸. Ce coordinateur de transplantation aura pour devoir de contrôler que le patient ne s'est pas enregistré en tant qu'opposant au don d'organes au Registre National. Ce coordinateur de transplantation doit se charger également d'observer les résultats des tests médicaux et de les envoyer à un chirurgien spécialisé en transplantation. Ce chirurgien devra décider s'il accepte ou non le donneur potentiel d'organes, et ce, en fonction de la qualité et de l'aptitude des organes à être transplantés. Si ce chirurgien accepte le donneur potentiel²⁶⁹, le médecin traitant demandera « au patient de confirmer son offre par écrit, de la dater et de la signer (comme c'est le cas pour le don vivant)²⁷⁰, en insistant sur son droit à changer d'avis à n'importe quel moment, même après avoir signé le document »²⁷¹. Le coordinateur de transplantation devra ensuite enregistrer ce potentiel donneur auprès d'Eurotransplant. Il devra, à cette fin, indiquer « "euthanasie" » dans la case "Non heart beating category" ainsi que l'affection qui a motivé la demande d'euthanasie »²⁷². Le Comité insiste également sur la prise en charge de la famille du patient, qui pourra assister à la procédure d'euthanasie du patient²⁷³. L'équipe médicale chargée du prélèvement d'organes devra être prête et attendra à l'extérieur de salle d'opération où le patient se fait euthanasier.

Le Comité d'Ethique évoque aussi l'hypothèse d'un patient séjournant à la maison, s'adressant à son médecin de famille qui n'est pas employé par un hôpital, pour demander

²⁶⁶ Voy. *infra*, section 3, § 2 de ce chapitre.

²⁶⁷ Le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire des CUSL prévoit que l'euthanasie sera pratiquée « au quartier opératoire en présence des membres de famille qui le souhaitent (lesquels quitteront le QG avant le prélèvement) » (Document n° 1, p. 8).

²⁶⁸ *Idem*.

²⁶⁹ « Si les examens révèlent une contre-indication au don d'organes, le chirurgien de transplantation en informe le médecin traitant du patient. Ce dernier veillera, dans les termes choisis pour en informer le patient, à ne pas le dévaloriser malgré que son offre de don n'ait pu aboutir » (Document n° 2, p. 9).

²⁷⁰ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 8.

²⁷¹ Document n° 1, p. 9 ; « S'il est en incapacité d'écrire, il dicte son accord à un proche/personne de confiance qui le date et le lui présente pour signature » (*Idem*).

²⁷² Document n° 1, p. 9 ; Voy. *infra*, section 3, § 2 de ce chapitre.

²⁷³ « Tous les efforts doivent être faits, auprès du patient et de sa famille, par l'équipe qui assurera l'euthanasie, pour éviter la déshumanisation de ce moment chargé d'émotions contradictoires » (Document n° 1, p. 9).

l'euthanasie. Si le médecin de famille accepte la demande d'euthanasie et que le patient demande ensuite de pouvoir faire don de ses organes après l'euthanasie, le Comité note « qu'il pourrait être admis aux CUSL, à condition d'y avoir été suivi pour la même maladie compatible avec le don d'organes »²⁷⁴. Le médecin de famille devrait alors contacter le médecin des CUSL qui a précédemment soigné le patient pour l'informer de la demande combinée du patient. Si le médecin des CUSL accepte de pratiquer l'euthanasie en respectant les conditions prévues par le législateur, ce médecin se chargerait tout d'abord de contacter le coordinateur de transplantation qui se chargerait de contrôler si le patient ne s'est pas enregistré en tant qu'opposant au don d'organes au Registre National. Si le patient n'est pas opposé au don d'organes au Registre National, « le médecin des CUSL contacte la commission d'éthique pour qu'une réunion soit organisée »²⁷⁵. Si la demande est jugée recevable et que les examens médicaux révèlent que les organes peuvent être prélevés, l'euthanasie pourra être pratiquée par le médecin des CUSL²⁷⁶, en présence du médecin de famille si ce dernier le souhaite, et sera suivie du prélèvement d'organes.

§ 2. Les expériences aux Pays-Bas

Entre 2012 et 2016, nous avons recensé 23 procédures de don d'organes après euthanasie ayant eu lieu aux Pays-Bas²⁷⁷. Les Pays-Bas ont, comme la Belgique, dépénalisé sous conditions l'euthanasie par une loi en 2002 et se sont également dotés d'une loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes en 1996, en prévoyant, contrairement à la Belgique, un système d'« opting-in ».

Afin d'encadrer la pratique grandissante du don d'organes après euthanasie, une directive a été publiée par la NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING²⁷⁸, en mars 2017. Cette directive contient deux parties et décrit les conditions dans lesquelles le prélèvement d'organes après euthanasie devrait se dérouler afin que cette procédure puisse être effectuée au mieux. La première partie de la directive est consacrée à la pratique et au déroulement de

²⁷⁴ Document n° 1, p. 13.

²⁷⁵ *Idem.*

²⁷⁶ Selon le respect de la procédure décrite plus haut, appliquée lorsque l'euthanasie suivie du don d'organes est pratiquée par un médecin traitant les CUSL.

²⁷⁷ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 1: Instructies voor de praktijk*, 8 mars 2017, disponible sur <https://www.transplantatiestichting.nl/bestel-en-download/richtlijn-orgaandonatie-na-euthanasie>, consulté le 2 août 2017 ; NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 2 : Achtergronden*, 8 mars 2017, disponible sur <https://www.transplantatiestichting.nl/bestel-en-download/richtlijn-orgaandonatie-na-euthanasie>, consulté le 2 août 2017.

²⁷⁸ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, pour plus d'information voy. <https://www.transplantatiestichting.nl/over-de-nts>, consulté le 2 août 2017 ; Nous parlons ici de la Société néerlandaise de transplantation.

la procédure : elle contient beaucoup de plans et de formulaires destinés à encadrer la pratique et elle énumère les différentes étapes qui doivent être respectées. La deuxième partie est plus théorique et est composée, entre autres, d'un résumé de connaissances à propos du prélèvement d'organes après euthanasie. Nous résumerons ici les points essentiels de cette directive.

Tout d'abord, la directive part du constat qu'en cas de prélèvement d'organes sur une personne euthanasiée, l'euthanasie ne peut pas se dérouler au domicile du patient, entouré de ses proches, mais devra avoir lieu à l'hôpital, dans une chambre proche de la salle d'opération où le prélèvement d'organes aura lieu. Cette proximité des lieux est nécessaire car les organes de la personne euthanasiée doivent être très rapidement prélevés, juste après la constatation du décès de cette personne. Toutefois, de nombreux médecins traitants pratiquent leur profession de manière indépendante et ne sont pas employés par un hôpital. L'objectif principal de cette directive était donc « de surmonter ces difficultés en posant le principe d'une intervention du médecin de famille au sein même de l'hôpital »²⁷⁹. A cette fin, le médecin de famille devra selon cette directive, « dégager l'hôpital de toute responsabilité »²⁸⁰ dans un écrit. Dans ce cas, la directive prévoit aussi qu'un médecin de l'hôpital où l'euthanasie se déroule²⁸¹, devra contrôler la procédure d'euthanasie menée par le médecin de famille à l'hôpital.

Un autre élément essentiel que nous retrouvons dans cette directive est la décision selon laquelle la demande du patient d'offrir ses organes après euthanasie ne pourra être prise en compte qu'une fois la demande d'euthanasie du patient acceptée par le médecin traitant, suivant le respect des dispositions de la loi néerlandaise relative à l'euthanasie. La décision de vouloir séparer clairement la demande d'euthanasie de la demande de don d'organes a pour but d'éviter que le patient décide d'offrir ses organes dans l'espoir de recevoir une réponse positive de son médecin traitant quant à sa demande d'euthanasie. Cette nette séparation est aussi exigée afin d'éviter que le patient décide de recourir à l'euthanasie dans le seul but de pouvoir faire don de ses organes et d'ainsi donner un sens à sa vie²⁸². De plus, cette demande

²⁷⁹ INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, *Don d'organes après euthanasie aux Pays-Bas*, Flash Expert, Bruxelles, 30 mars 2017, disponible sur <https://www.ieb-eib.org/fr/document/directives-relatives-au-don-dorganes-apres-euthanasie-aux-pays-bas-484.html>, consulté le 2 août 2017.

²⁸⁰ *Idem.* ; Généralement, un contrat sera rédigé à propos des responsabilités du médecin traitant ou bien un contrat "zéro-heures" sera rédigé. Toutefois, il n'est pas possible légalement que l'hôpital se décharge de toute responsabilité (Annexe n° 7, pp. 100 à 101).

²⁸¹ La directive prévoit que « Ce médecin hospitalier ne doit pas avoir de lien avec le service de prélèvement d'organes » (INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, *op. cit.*).

²⁸² La directive prévoit que « Ce médecin hospitalier ne doit pas avoir de lien avec le service de prélèvement d'organes » (INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, *idem.*); NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 1 : Instructies voor de praktijk*, *op. cit.*, p. 13.

de don d'organes doit être évoquée spontanément par le patient²⁸³ ; le médecin traitant ne peut pas lui-même en premier lieu, informer le patient de cette possibilité et entamer une discussion avec le patient à ce sujet.

Aux Pays-Bas, nous observons que beaucoup d'importance est attachée à un document appelé « directive », sans pour autant que ce document ait une vraie force obligatoire. Les hôpitaux et les médecins sont donc libres de déroger à la directive. Toutefois, en pratique, si une procédure judiciaire devait être engagée, tout un chacun devrait pouvoir justifier pourquoi il a choisi de déroger à la directive. Un hôpital néerlandais n'est donc pas obligé d'accepter un médecin traitant au sein de son établissement afin de permettre le déroulement de la procédure de don d'organes après euthanasie. En réalité, les hôpitaux acceptent afin de respecter la volonté absolue du patient²⁸⁴.

Section 3. La procédure de don d'organes après euthanasie

Dans cette section nous verrons, tout d'abord, qui sont les donneurs potentiels d'organes après euthanasie, leur nombre ainsi que la qualité de leurs organes (§ 1.). Ensuite, nous aborderons quelques conséquences d'ordre pratique, en lien avec la procédure de don d'organes après euthanasie (§ 2.).

§ 1. Pour qui, combien et quelle qualité ?

Tout d'abord, il est important de comprendre que tout patient dont la demande d'euthanasie a été acceptée, ne peut pas faire don de ses organes après son euthanasie. En effet, le patient ne peut pas « être atteint d'une affection transmissible ou avoir souffert d'une condition compromettant la qualité des organes »²⁸⁵. En réalité, cela veut dire que l'ensemble des patients dont le décès est prévu à brève échéance sont exclus et ne peuvent pas faire don de leurs organes après euthanasie ; durant les années 2014 et 2015, ils formaient 85 pour-cent de l'ensemble des euthanasies ayant eu lieu en Belgique²⁸⁶. Seuls les patients dont le décès n'est

²⁸³ « Afin de protéger l'autonomie du patient, le médecin de famille s'assure que : - la demande est faite par le patient lui-même et qu'elle n'est pas faite par des personnes qui sont dans une relation de traitement avec le patient ; - le patient a accès à des informations neutres à propos du don d'organes après euthanasie ; - la décision du patient est réfléchie et bien considérée, sur la base d'informations précises à propos des conséquences de cette procédure ; - le patient a fait ce choix sans aucune pression extérieure et qu'il est au courant qu'il pourra en tout temps se rétracter de cette décision (traduit par nous) » (NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 1 : Instructies voor de praktijk*, op. cit., p. 9).

²⁸⁴ Annexe n° 7, p. 101.

²⁸⁵ *Idem*.

²⁸⁶ La « grande majorité » de ces personnes euthanasiées étaient atteintes « d'un cancer généralisé ou gravement mutilant » (COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015*, op. cit., p. 43).

pas prévu à brève échéance, c'est-à-dire plus ou moins 15 pour-cent par an, et qui ne présentent pas de contre-indication supplémentaire²⁸⁷ au don d'organes peuvent être des potentiels candidats donneurs d'organes. Environ 8 à 10 pour-cent des patients dont le décès n'est pas prévu à brève échéance présentent une telle contre-indication au don d'organes. Au final, ce sont essentiellement les patients atteints de maladies musculaires neurodégénératives²⁸⁸ et les patients atteints de maladies neuropsychiatriques qui pourraient faire don de leurs organes après euthanasie²⁸⁹. En résumé, « Le don d'organes après euthanasie est donc possible, mais pas dans le chef de tous les patients. Cela dépend de la spécificité de la maladie, de l'âge du patient²⁹⁰, de la phase terminale ou non terminale de sa maladie ou s'il s'agit d'un coma, etc. »²⁹¹.

Nous sommes conscients, à ce stade de notre travail, que la procédure de don d'organes après euthanasie pourrait réduire la pénurie d'organes, toutefois, nous ne savons pas à quelle hauteur. Un récent article publié aux Pays-Bas²⁹² a traité du nombre de personnes qui auraient pu, en Belgique, après avoir subi une euthanasie, faire don d'au moins un de leurs organes après euthanasie en 2015. Les auteurs de cette étude se sont basés sur les déclarations d'euthanasie rapportées à la CFCEE durant l'année 2015. Un maximum de 10,1 pour-cent des personnes ayant subi une euthanasie en Belgique cette année-là²⁹³ auraient pu, selon les auteurs de cet article, faire don d'au moins un de leurs organes après euthanasie. L'on estime que 684 organes au total auraient pu être prélevés et transplantés²⁹⁴.

Même si le pourcentage de personnes euthanasiées pouvant donner leurs organes après euthanasie est faible, notons que si cinq pour-cent du total des personnes recourant à l'euthanasie chaque année donnaient certains de leurs organes dont par exemple, un rein et leur foie, la liste d'attente des candidats-receveurs de rein ou de foie pourrait être fortement diminuée, voire supprimée²⁹⁵.

²⁸⁷ Une contre-indication peut être, par exemple, une infection généralisée ou bien l'âge trop avancé du patient.

²⁸⁸ L'on pense, par exemple, à la maladie de Charcot (sclérose latérale amyotrophique), la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson (maladie qui s'attaque aux neurones du cerveau) (Annexe n° 5, p. 97).

²⁸⁹ Voy. en ce sens, document n° 4.

²⁹⁰ Le prélèvement d'organes après euthanasie est plus ou moins possible jusqu'à l'âge de 75 ans (NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 1 : Instructies voor de praktijk*, op. cit., p. 13).

²⁹¹ O. DETRY, *et al.*, op. cit., p. 20.

²⁹² J. BOLLEN, *et al.*, « Potential number of Organ Donors after Euthanasia in Belgium », *Jama*, 11 avril 2017, vol. 317, n° 4.

²⁹³ En 2015, 2023 patients ont eu recours à l'euthanasie en Belgique selon la CFCEE (J. BOLLEN, *ibid.*) ; En 2015, sur un total de 104 prélèvements d'organes après arrêt circulatoires, 4 prélèvements furent pratiqués sur une personne euthanasiée (J. BOLLEN, *ibid.*).

²⁹⁴ 400 reins, 179 poumons, 75 foies et 30 pancréas auraient pu être prélevés et transplantés (J. BOLLEN, *ibid.*).

²⁹⁵ Voy. en ce sens, annexe n° 9, p. 103.

Nous pouvons également noter que la qualité des greffes provenant d'organes prélevés sur des personnes euthanasiées est souvent de très bonne qualité. Nous lisons à ce sujet que « Les résultats de ces greffes de reins, poumons et foies sont tout aussi satisfaisants que ceux des autres transplantations quoique les organes des donneurs euthanasiés soient moins endommagés que ceux des donneurs décédés suite à un arrêt circulatoire. Sans doute en est-il ainsi parce que les personnes se trouvaient relativement en bonne santé au moment de l'euthanasie, qu'elles n'avaient pas subi d'agonie, que la circulation sanguine n'avait été interrompue que brièvement et que, par conséquent, les tissus avaient été moins endommagés »²⁹⁶.

§ 2 : Les conséquences pratiques

Dans ce paragraphe, nous noterons certaines données qui nous semblent importantes pour comprendre comment une procédure de don d'organes après euthanasie se déroule en pratique. Nous nous sommes basés essentiellement sur les informations qui nous ont été données lors des rencontres que nous avons réalisées ainsi que sur des textes témoignant de procédures de don d'organes après euthanasie. Toutefois, il est possible que des pratiques diffèrent d'un hôpital à un autre. De plus, la technique du don d'organes après euthanasie est une technique nouvelle qui peut évidemment évoluer et s'adapter.

En cas d'euthanasie suivie d'un prélèvement d'organes, nous pouvons observer deux changements importants pour le patient par rapport à une simple euthanasie. *Primo*, en cas de don d'organes après euthanasie, le patient ne peut pas se faire euthanasier à son domicile, mais uniquement dans un hôpital. La chambre dans laquelle la personne est euthanasiée doit se situer non loin de la salle d'opération où le prélèvement aura lieu peu de temps après la constatation de la mort du patient²⁹⁷. *Secundo*, il sera nécessaire que le patient consente à passer une série d'exams médicaux quelque temps avant son euthanasie, afin de pouvoir déterminer si ses organes sont sains et si ces derniers peuvent être transplantés. Il faut, en effet, obligatoirement que le patient soit soumis à des tests de sang et d'urine. Il peut

²⁹⁶ O. DETRY, op. cit., p. 21 ; Un récent article co-écrit, entre autres, par le Professeur et Docteur belge D. VAN RAEMDONCK, témoigne aussi à ce sujet « de l'excellente fonction de greffe (de poumons) post-transplantation et du bon résultat observé auprès du receveur d'organe » (D. VAN RAEMDONCK, G.-M. VERLEDEN, *et al.*, « Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia », *Applied Cardiopulmonary Pathophysiology* 15, 2011, pp. 38 à 48).

²⁹⁷ « Au moment du décès, la circulation du sang et de l'oxygène s'arrête et les organes se détériorent rapidement. Il ne reste que peu de temps avant que les organes ne deviennent inutilisables pour la transplantation. Une fois le décès survenu, le corps doit être préparé rapidement pour le prélèvement des organes » (O. DETRY, op. cit., p. 25).

également s'avérer nécessaire d'effectuer des tests médicaux complémentaires afin de récolter davantage d'informations. Le patient doit évidemment donner son consentement éclairé avant que l'on puisse procéder à ces examens médicaux²⁹⁸. Sur base de ces informations, un chirurgien spécialisé en transplantation doit donner son accord au prélèvement d'organes. Le patient doit également être tenu au courant de cette décision et doit donner son accord au prélèvement d'organes après euthanasie. Nous avons observé dans la pratique que, si le patient y consent, le coordinateur de transplantation notifie généralement auprès d'Eurotransplant les organes du donneur qui pourront être prélevés le jour de l'euthanasie. Ceci permet à l'organisme d'allocation des organes, Eurotransplant, de trouver des receveurs adéquats²⁹⁹. Enfin, la date de l'euthanasie, suivie du don d'organes, peut aussi être fixée par le patient et son médecin traitant. Nous observerons *infra* que lorsque le médecin traitant n'est pas employé par un hôpital, le médecin traitant devra trouver un hôpital dans lequel l'euthanasie, suivie du prélèvement d'organes, pourra avoir lieu.

Le jour de l'euthanasie, le patient est dirigé dans une chambre d'hôpital. Une dernière prise de sang est effectuée avant l'euthanasie et les proches prennent le temps de dire au revoir au patient. Dès que le patient se sent prêt, le médecin traitant pratique l'euthanasie. Nous avons pu lire qu'un médicament sera généralement administré au corps du patient défunt, juste après que le produit entraînant l'euthanasie ait été injecté, afin que la qualité des organes soit protégée³⁰⁰. Le décès du patient devra ensuite être constaté par trois médecins indépendants³⁰¹, tel qu'il est écrit dans la loi du 13 juin 1986³⁰². Afin de garantir la séparation des deux procédures et l'indépendance du médecin, le médecin traitant qui procède à

²⁹⁸ Loi du 22 août 2002 précitée, art. 8.

²⁹⁹ « Eurotransplant est averti du projet avant la réalisation de l'euthanasie et assure l'allocation des organes à des patients suivis dans des centres belges, hollandais ou luxembourgeois de transplantation qui acceptent des organes prélevés dans ces conditions, y compris les CUSL. L'allocation des organes prélevés chez des donneurs après arrêt cardiaque –DCD est faite vers des centres qui ont marqué leur accord. Lorsqu'un donneur est proposé à Eurotransplant, la modalité du décès par euthanasie est reprise en clair sur le formulaire ad hoc ainsi que l'affection qui a justifié la demande d'euthanasie. Au moment de l'inscription en liste d'attente d'un candidat receveur, il est informé de la possibilité de recevoir un organe prélevé chez un donneur à cœur arrêté, y compris un donneur de catégorie V (NHBD-donneur à cœur arrêté après euthanasie). S'il en accepte l'éventualité, ses coordonnées sont reprises sur la liste d'attente de patients d'Eurotransplant acceptant un organe prélevé chez un donneur de cette catégorie. Au moment de la greffe, le receveur ne reçoit pas d'information complémentaire. Les équipes de transplantation sont au courant de ces dispositions. L'anonymat du donneur est garanti par le secret professionnel des soignants. La transplantation sur place d'organes prélevés dans ces conditions a l'avantage de réduire au minimum la durée de l'ischémie froide pour préserver au mieux la qualité des organes à prélever. En outre, l'organisation pratique doit réduire au minimum la durée d'ischémie chaude » (Document n° 1, pp. 10-13) ; DR F. J. VAN ITTERSUM, DR L. J.M. HENDRIKS, « Orgaandonatie na euthanasie. Een ethische beschouwing vanuit het standpunt van de rooms-katholieke kerk », *TGE jaargang 21*, n° 3, 2011, pp. 78 à 79.

³⁰⁰ O. DETRY, *op. cit.*, p. 19.

³⁰¹ Ces médecins auront été identifiés auparavant et auront déjà marqué leur accord avant que le médecin traitant procède à l'euthanasie.

³⁰² Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 11, al. 1^{er}.

l'euthanasie ne pourra pas, en pratique, faire partie d'un des trois médecins qui constatent le décès. Après cela, le défunt peut être transporté dans la salle d'opération où l'équipe de transplantation l'attend. L'équipe de transplantation devra respecter obligatoirement la « règle des trois minutes »³⁰³ avant de pouvoir commencer le prélèvement des organes. Après le prélèvement d'organes, l'article 12 de la loi du 13 juin 1986³⁰⁴ devra être respecté afin que les proches puissent récupérer le corps de la personne euthanasiée et « rendre les derniers devoirs au défunt le plus rapidement possible »³⁰⁵. Enfin, le médecin traitant devra respecter l'article 5 de la loi relative à l'euthanasie, en remplissant le document d'enregistrement de la CFCEE.

Nous pouvons également observer d'autres changements engendrés par la procédure de don d'organes après euthanasie. En effet, les différents types de donneurs par mort circulatoire sont classifiés en plusieurs catégories dans la « Classification de Maastricht », utilisée depuis plusieurs années. En 2013, une nouvelle Classification de Maastricht apparaît, résultant d'un consensus entre les experts des centres de transplantation belges³⁰⁶. En ce faisant, la Belgique a proposé une cinquième catégorie de prélèvement sur un donneur mort par arrêt circulatoire, « à savoir le prélèvement d'organes à partir d'un donneur décédé suite à une euthanasie telle que reconnue par la loi belge »³⁰⁷. Le Comité d'Éthique d'Eurotransplant a également décidé que ce cinquième type de donneur est recevable. La procédure de don d'organes après euthanasie est selon Eurotransplant une technique devant être moralement acceptée. Eurotransplant énonce quelques recommandations pour la procédure de don d'organes après euthanasie dans son rapport annuel de 2008³⁰⁸ : « L'euthanasie doit être une procédure acceptée dans le cadre légal du pays du donneur d'organes. La procédure d'euthanasie et la procédure de la constatation de la mort après la procédure d'euthanasie doivent être en lien avec le droit national et les pratiques nationales. La procédure d'euthanasie en elle-même et son explication doivent suivre un protocole clair. La procédure d'euthanasie ainsi que le prélèvement d'organes et l'allocation d'organes doivent rester aussi séparés que possible. Tous les donneurs doivent être répertoriés auprès d'Eurotransplant, l'allocation d'organes doit

³⁰³ « Réalisation du prélèvement selon la procédure des DCD (Non Heart Beating Donors, Maastricht catégorie V) avec respect du délai de trois minutes entre l'arrêt circulatoire et la mise en oeuvre de la perfusion avec liquide de préservation et le prélèvement » (Document n° 1, p. 10).

³⁰⁴ Voy. *supra*, Chapitre 3, section 1, § 2, (B.1.).

³⁰⁵ Loi du 13 juin 1986 précitée, art. 12, al. 2.

³⁰⁶ P. EVRARD, « Belgian modified classification of Maastricht for donors after death circulatory », *Transplant Proc.*, nov. 2014, vol. 96, pp. 3138-3142, en ligne sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Belgian%20Working%20Group%20on%20DCD%20National%20Protocol%5BCorporate%20Author%5D>.

³⁰⁷ CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIEGE, *Les donneurs à coeur arrêté (Non-Heart Beating Donors)*, en ligne sur <http://www.transplantation.be/donneurs/les-donneurs-a-coeur-arrete>.

³⁰⁸ EUROTRANSPLANT INTERNATIONAL FOUNDATION, *Annual report 2008*, disponible sur https://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=ar_2008.pdf, consulté le 1^{er} août 2017.

suivre les règles NHBD d'allocation et de transplantation d'organes dans le pays du receveur d'organes. Les organes prélevés auprès de donneurs d'organes ayant subi une procédure d'euthanasie seront seulement distribués à des patients enregistrés sur la liste d'attente d'organes d'Eurotransplant, dans un pays d'Eurotransplant qui accepte la transplantation de ce type d'organes. En plus, la possibilité d'indiquer l'acceptation des organes prélevés auprès d'un donneur ayant subi une procédure euthanasie doit être ajoutée dans le profil des patients attendant un organe sur une liste d'Eurotransplant ».

Section 4. Les valeurs et les questions éthiques

Lorsque les procédures d'euthanasie et de don d'organes sont combinées, des défis éthiques apparaissent. Nous sommes alors face à des personnes en fin de vie ayant décidé de recourir à l'euthanasie. Ce sont des patients déterminés à choisir eux-mêmes ce qu'il y a de mieux pour leur fin de vie. En même temps, ces patients sont absorbés par leur problématique, par leur souffrance et peuvent se montrer fragiles et influençables. Il est donc primordial de les protéger contre toute pression et d'éviter de leur infliger toute charge supplémentaire futile³⁰⁹. A travers les informations qui nous ont été communiquées lors des rencontres que nous avons effectuées et à partir des textes que nous avons lus, nous avons dégagé quelques questions éthiques spécifiques à la procédure du prélèvement d'organes après euthanasie. Dans cette section, nous nous pencherons sur ces questions « afin d'éclaircir les décideurs politiques sur la réponse qu'il convient de donner, et sur la manière d'accéder à cette demande le cas échéant »³¹⁰.

Le don d'organes après euthanasie soulève des considérations éthiques « qui touchent autant le patient, sa famille et ses proches, que les professionnels participant aux soins, ainsi que les individus de notre société »³¹¹. Avant d'aborder les questions éthiques en tant que telles, nous allons observer les valeurs³¹² qui sont en jeu dans cette procédure et qu'il faut, selon nous, protéger. Il est nécessaire de déterminer les valeurs à protéger car elles nous aideront à répondre aux questions éthiques, dans le dernier chapitre (**Chapitre 4**).

La première valeur à protéger est celle de la dignité humaine du patient. Cette valeur interdit qu'une réflexion purement utilitariste soit menée afin de résoudre la question du don

³⁰⁹ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 1 : Instructies voor de praktijk*, op. cit., p. 9.

³¹⁰ COMITÉ DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE, op. cit., p. 1.

³¹¹ *Ibid.*, p. 15.

³¹² « La valeur est la finalité d'une action. C'est elle qui donne sens à l'action : de ce fait, elle reflète la motivation d'agir. C'est elle qui permet de justifier l'action » (*Idem.*).

d'organes après euthanasie. Une réflexion utilitariste ne considérerait pas le patient « comme une fin en soi, mais bien comme un moyen pour arriver à une fin »³¹³. Il faut donc à tout prix éviter de résoudre les questions éthiques en considérant le patient qui se fait euthanasier comme un moyen, une solution permettant de réduire la pénurie d'organes. Il faut plutôt assurer que l'autonomie du patient soit respectée et que ce dernier ne soit pas soumis à une pression, lorsqu'il est amené à prendre une décision qui concerne sa fin de vie. Afin que le patient puisse faire ses choix délibérément, il est indispensable que ce dernier reçoive, dans un langage clair, les informations qui lui sont nécessaires pour comprendre son état de santé et pour comprendre « les options qui s'offrent à lui compte tenu de sa situation »³¹⁴. Il faut garantir l'autonomie du patient jusqu'au dernier jour ; il doit toujours pouvoir changer d'avis. Ensuite, nous retrouvons la valeur de bien-être du patient qui doit nous guider dans notre réflexion. Cette valeur « exige que soient rigoureusement prises en compte les situations de vulnérabilité »³¹⁵ du patient. Le bien-être doit également être assuré à d'autres personnes concernées par les enjeux éthiques ; c'est-à-dire, la famille et les proches du patient qui doivent pouvoir comprendre la décision prise par celui-ci. Enfin, les dernières valeurs qui doivent être conservées sont la justice et l'équité. La justice renvoie « à la possibilité pour tous d'avoir accès aux mêmes services dans le respect de l'égalité des droits et des lois »³¹⁶, tandis que l'équité demande qu'une situation soit évaluée « en fonction des critères médicaux et non des critères sociaux propres aux patients »³¹⁷.

En tenant compte des valeurs en jeu et des personnes impliquées dans une procédure de prélèvement d'organes après euthanasie, nous tenterons, dans le prochain chapitre (**Chapitre 4.**), de répondre aux questions éthiques qui nous semblent importantes.

La première question à laquelle nous répondrons est celle de savoir si la demande spontanée du patient d'offrir ses organes après l'euthanasie est une demande recevable et acceptable³¹⁸. Ensuite, nous nous demanderons s'il est éthique de permettre au médecin d'informer lui-même le patient de cette possibilité³¹⁹. Enfin, la dernière question sera consacrée au fait de savoir si les hôpitaux sont tenus d'accepter les organes qui leur sont alloués par

³¹³ *Idem.*

³¹⁴ *Ibid.*, p. 16.

³¹⁵ *Idem.*

³¹⁶ *Idem.*

³¹⁷ *Idem.*

³¹⁸ Chapitre 4, section 1.

³¹⁹ Chapitre 4, section 2.

Eurotransplant et qui auraient été prélevés sur une personne euthanasiée dans un autre hôpital³²⁰.

Chapitre 4. La résolution des questions éthiques

Comme nous l'avons vu *supra*, le prélèvement d'organes après l'euthanasie d'un patient est une procédure médicale récente, encore assez rare qui, pourtant, s'avère être efficace. En effet, la qualité des organes prélevés sur les personnes euthanasiées est très satisfaisante et les greffes ont généralement une très bonne fonction post-transplantation. Depuis quelques années, la procédure de don d'organes après euthanasie permet de sauver des patients en attente de remplacement d'un organe défaillant. Toutefois, nous avons vu que nous sommes loin, pour l'instant, d'atteindre le nombre de prélèvement d'organes qu'il est possible de réaliser sur des personnes euthanasiées. Même si toutes les personnes qui subissent une euthanasie ne peuvent pas faire don de leurs organes, environ dix pour-cent d'entre eux le pourraient. D'un point de vue utilitariste donc, la procédure de don d'organes après euthanasie semble être une technique qu'il est bon d'encourager car elle permettrait de diminuer la pénurie d'organes.

Toutefois, cette procédure amène de nombreuses questions éthiques qui pourraient compromettre certaines valeurs telles que l'autonomie et la dignité humaine du patient. Ce sont des valeurs que le corps médical et le législateur tentent de garantir lors de toute intervention médicale, pour les patients, les praticiens et les proches du patient. Nous allons, dans ce chapitre, tenter de répondre à la question suivante : le don d'organes après euthanasie est-il une technique qu'il est bon d'encourager ? Faut-il éventuellement baliser cette technique, ou bien, faut-il carrément l'interdire ?

Nous nous aiderons pour ce faire, des décisions prises par le Comité d'Ethique de l'UZA lors de la demande de Diane ainsi que de la décision générale du Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire des Cliniques universitaires Saint-Luc. Nous nous baserons également sur la directive publiée par la NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING ³²¹ et sur les recommandations publiées dans le rapport annuel de 2008 d'Eurotransplant.

Dans ce chapitre, nous nous intéresserons d'abord à l'hypothèse où le patient demande lui-même à offrir spontanément ses organes après son euthanasie (**Section 1**). Ensuite, nous imaginerons la situation où, après que la demande d'euthanasie du patient ait été acceptée par

³²⁰ Chapitre 4, section 4.

³²¹ Voy. à ce sujet, le chapitre 3 de ce travail.

le médecin traitant, ce dernier informe lui-même le patient de la possibilité de faire don de ses organes après l'euthanasie (**Section 2.**).

Section 1. Le premier scénario

En nous basant essentiellement sur les conférences auxquelles nous avons assisté et sur les entretiens que nous avons réalisés, nous pensons que l'offre spontanée d'un patient de faire don de ses organes après son euthanasie est une demande recevable³²² qui peut, au cas par cas, être analysée et éventuellement être acceptée³²³. La perspective altruiste de pouvoir faire don de ses organes après son euthanasie s'est avérée être porteuse de sens pour les patients qui, comme Diane, ont fait ce choix. A ce sujet, nous retrouvons un témoignage intéressant dans la directive publiée par la NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING : neuf personnes qui envisagent de faire don de leurs organes après l'euthanasie ont été interrogées sur leurs motivations. Nous pouvons lire que : « La plupart des personnes interrogées sont enregistrées depuis longtemps en tant que donneur d'organes. Leur motivation de faire don de leurs organes après l'euthanasie est double. D'un côté, les personnes évoquent l'importance de la charité dans leur vie, de la valeur qu'elles attachent à aider et s'occuper des autres. Ensuite, ces personnes se réfèrent très concrètement aux candidats-receveurs d'organes. Il est évident pour elles de faire un don et de permettre de soigner ainsi des personnes, car elles aussi auraient voulu recevoir un organe si elles en avaient eu besoin »³²⁴.

Selon nous, la demande du patient doit donc être écoutée et être analysée, afin de garantir la valeur de l'autonomie du patient dans ses choix de fin de vie. L'autodétermination du patient à choisir ce qu'il y a de mieux pour lui, est d'ailleurs l'un de motifs ayant poussé le législateur à dépénaliser sous conditions l'euthanasie³²⁵. De même, en permettant à tout un chacun de s'opposer au prélèvement des organes, le législateur belge garantit le respect de chacun à la libre disposition de son corps³²⁶.

Toutefois, comme pour la demande d'euthanasie³²⁷, la demande d'offrir ses organes après l'euthanasie ne peut être acceptée et la procédure du prélèvement d'organes sur une personne euthanasiée ne peut être pratiquée que si certaines conditions et procédures sont respectées.

³²² Sous peine de respecter certaines conditions que nous verrons *infra* dans cette section.

³²³ Voy. en ce sens, annexe n° 4, p. 90 ; Annexe n° 5, p. 96 ; Annexe n° 12, p. 108 ; Annexe n° 13, p. 110.

³²⁴ (Traduit par nous), NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 2: Achtergronden*, *op. cit.*, p. 15.

³²⁵ Proposition du 20 décembre 1999 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sén., sess. ord. 1999-2000, n° 2-244/1, p. 2.

³²⁶ Projet de loi du 21 février 1985 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 1984-1985, n° 832/1, p. 2.

³²⁷ Voy. les conditions notées dans les dispositions de la loi relative à l'euthanasie (Chapitre 1.).

Nous citerons ici, les unes à la suite des autres, les conditions qui devraient, selon nous, absolument être respectées afin qu'une telle demande puisse être acceptée.

Tout d'abord, il est primordial de séparer la demande d'euthanasie de la demande du don d'organes. Il faut que seule la demande d'euthanasie du patient soit, en premier lieu, analysée par le médecin traitant selon les conditions inscrites dans la loi du 28 mai 2002. Ce n'est qu'une fois que la demande d'euthanasie a été acceptée que l'offre de don d'organes peut être analysée³²⁸. Cette stricte séparation des demandes est nécessaire afin d'éviter qu'une pression ne soit exercée sur le patient. En effet, il faut éviter que le patient ne propose d'offrir ses organes en même temps qu'il demande l'euthanasie, en espérant ainsi recevoir plus facilement une réponse positive à sa question d'euthanasie de la part de son médecin traitant³²⁹. De plus, cette séparation des demandes permet au médecin traitant de contrôler la véritable volonté du patient à se faire euthanasier. En effet, il ne faudrait pas que, dans un moment de faiblesse, le patient ne recoure à l'euthanasie seulement pour pouvoir faire don de ses organes.

A côté de la séparation des demandes strictement dites, les deux procédures d'euthanasie et de don d'organes doivent être séparées durant toute la procédure afin d'éviter les conflits d'intérêts. Il est indispensable que les membres de l'équipe médicale qui s'occupent de l'euthanasie ne soient en aucun cas impliqués dans la procédure de don d'organes. Inversement, les membres des équipes médicales responsables du prélèvement et de la transplantation d'organes ne peuvent aucunement être impliqués dans la procédure d'euthanasie³³⁰.

Troisièmement, il faut s'assurer que le patient soit correctement informé à propos de la procédure de don d'organes après euthanasie. Il faut qu'il soit conscient de toutes les implications pratiques que cette technique engendre³³¹. Même si l'euthanasie et le prélèvement d'organes ne rentrent pas dans la définition des soins de santé inscrite dans la loi relative aux droits des patients, la personne demandant une euthanasie et faisant don de ses organes est un patient, qui a droit aux garanties prévues dans la loi relative aux droits des

³²⁸ Voy. en ce sens, document n° 1, p. 8 ; Voy. également, la décision de Comité d'Ethique de l'UZA lors de la demande de Diane.

³²⁹ Voy. en ce sens, document n° 3.

³³⁰ En plus d'éviter ainsi tout risque d'influencer le patient, nous évitons également qu'une publicité négative soit faite au don d'organes. En effet, il ne faudrait pas que les individus puissent croire que ce n'est pas la volonté du patient qui a déclenché la procédure de don d'organes après euthanasie, mais bien l'influence d'un médecin traitant d'un patient, également impliqué dans la procédure du prélèvement d'organes.

³³¹ Voy. *supra*, Chapitre 3, section 3, § 2.

patients « pour tout le reste »³³². Il faut donc que le patient consente à toute intervention médicale, comme par exemple, les tests médicaux préalables à l'euthanasie qu'il doit passer s'il souhaite pouvoir offrir ses organes³³³. Il faut aussi que le patient sache qu'il peut, à tout moment, changer d'avis et refuser l'euthanasie et/ou le don de ses organes.

Quatrièmement, nous pensons que tous les membres des équipes médicales, en ce compris les médecins, qui participent à la procédure du don d'organes après euthanasie, doivent être volontaires. En effet, un médecin chirurgien compétent en matière de prélèvement ou de transplantation d'organes, de même qu'un infirmier travaillant dans une équipe de prélèvement ou de transplantation d'organes, peut ne pas être habitué à la procédure d'euthanasie. Il est parfaitement envisageable que la procédure de don d'organes après euthanasie provoque « des difficultés émotionnelles chez certains soignants »³³⁴.

Enfin, une attention particulière doit être accordée à la famille du patient s'apprêtant à se faire euthanasier et à faire don de ses organes. De la même manière que le Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire des CUSL l'a noté dans son rapport, nous pensons qu'il doit être possible, à la demande du patient, d'organiser une rencontre entre le patient, les proches du patient et le médecin traitant éventuellement accompagné du médecin en charge du prélèvement d'organes. Cette rencontre permettrait d'assister le patient lorsque ce dernier annonce lui-même à ses proches sa volonté de donner ses organes après son euthanasie. En même temps, le médecin traitant et le médecin chirurgien seraient présents afin de rassurer les proches du patient et de répondre à leurs interrogations éventuelles.

Nous pensons également que la demande de don d'organes après euthanasie peut être recevable en cas de déclaration anticipée d'euthanasie. Il faudrait, pour ce faire, qu'une déclaration anticipée valable soit apportée au médecin traitant par l'une des personnes de confiance du patient³³⁵. Ensuite, une fois que la demande d'euthanasie est acceptée par le médecin selon le respect des conditions de la loi relative à l'euthanasie, un proche du patient pourrait amener au médecin traitant une déclaration de volonté du patient de donner ses organes, qui respecte les conditions de la loi sur le prélèvement et la transplantation

³³² En effet, le patient qui demande de faire don de ses organes après son euthanasie n'est pas que « un patient donneur d'organes » ou un « patient en attente d'euthanasie ». Si l'application de la loi relative aux droits des patients est exclue, c'est n'est que pour ces deux actes spécifiques. Par contre, la loi relative aux droits des patients s'applique « pour tout le reste ».

³³³ Voy. en ce sens, Chapitre 3, section 3, § 2.

³³⁴ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE, *op cit.*, p. 20.

³³⁵ Voy. à ce sujet, les conditions notées à l'art. 4 de la loi du 28 mai 2002 précitée.

d'organes³³⁶. Cette double demande est selon nous, recevable car elle respecte la volonté du patient. Les mêmes garanties que nous venons d'analyser *supra* pour le cas d'une demande immédiate d'euthanasie devraient, dans ce cas-ci, également être assurées.

Section 2. Le deuxième scénario

La deuxième hypothèse que nous analysons désormais concerne celle d'un patient qui a simplement fait une demande d'euthanasie auprès de son médecin traitant, sans parler d'un éventuel don d'organes. La question que nous nous posons ici est de savoir si le médecin traitant, après avoir accepté la demande d'euthanasie, peut lui-même informer le patient de la possibilité de faire don de ses organes après l'euthanasie. Le risque serait que le patient se sente moralement obligé d'offrir ses organes après son euthanasie. Le patient pourrait être influencé par son médecin, et pourrait donc, sous la pression, offrir ses organes alors qu'il ne le souhaite pas vraiment. Le patient pourrait également se sentir forcé d'offrir ses organes, par peur de décevoir son médecin traitant³³⁷.

Pour l'instant, les procédures de don d'organes après euthanasie ont toujours eu lieu sur base d'une demande spontanée du patient. De plus, nous pouvons observer que les comités d'éthiques de différents hôpitaux en Belgique, sont encore assez dubitatifs et hésitants par rapport au scénario où le médecin traitant informerait lui-même le patient de cette possibilité.

D'un côté, nous observons donc que si le médecin traitant informe le patient de la possibilité du don d'organes après euthanasie, il y aurait un risque à ce que le patient se sente sous pression. Dans ce cas, l'autonomie du patient pourrait ne plus être garantie. De même, sa dignité humaine pourrait être compromise. *A contrario*, certains patients pourraient être très heureux d'apprendre la possibilité d'offrir leurs organes après euthanasie. En effet, la procédure du don d'organes après euthanasie est encore assez récente et peu connue. De nombreux patients pourraient ne pas avoir offerts leurs organes après euthanasie, tout simplement car ils ignoraient cette possibilité ou que les conditions ne leur paraissaient pas assez claires. Nous pourrions donc également considérer qu'il serait injuste que certains patients aient accès à cette information, via leur médecin par exemple, et que d'autres n'en ait jamais été informés.

³³⁶ Voy. à ce sujet, les conditions notées à l'art. 10, § 3^{ter} de la loi du 13 juin 1986 précitée ; Arrêté royal du 30 octobre 1986 organisant le mode d'expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l'article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes précitée.

³³⁷ Document n° 2 ; Document n° 3 ; Voy. à ce sujet, J. BOLLEN, *et. al.*, « Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands », *J Med Ethics*, 2016, n° 42, p. 488.

Le prélèvement d'organes n'étant pas considéré comme un « service thérapeutique », il n'est pour l'instant, pas possible d'obliger le médecin traitant à informer le patient de la possibilité du don d'organes après euthanasie sur la base de l'article 3, § 2, 1^o de la loi relative à l'euthanasie³³⁸. En effet, le prélèvement d'organes est un « service sans objectif thérapeutique dispensé à un patient pour lequel un praticien professionnel des soins de santé a la compétence exclusive »³³⁹. Le prélèvement d'organes n'est pas considéré comme étant une possibilité thérapeutique car il est un « acte pour les autres », plutôt qu'un acte pour le donneur d'organes³⁴⁰. Le prélèvement d'organes et l'euthanasie n'étant pas non plus considérés comme des soins de santé, tel que définis à l'article 2, 2^o de la loi relative aux droits des patients, il serait difficile d'obliger le médecin traitant à informer le patient de la possibilité de don d'organes après euthanasie sur base de l'article 7 de la loi relative aux droits des patients³⁴¹. Si le médecin n'est pas obligé d'informer le patient au sujet du don d'organes après euthanasie, le médecin traitant a néanmoins le droit d'en parler volontairement au patient. En effet, étant dans un système où nous sommes tous présumés donateurs d'organes, un médecin devrait pouvoir informer le patient de cette possibilité.

En pratique, le législateur pourrait décider, par la promulgation d'une loi par exemple, d'interdire au médecin traitant de donner cette information mais il ne pourrait, en revanche, pas obliger le médecin de donner cette information³⁴². En effet, il serait pratiquement impossible de contrôler que chaque médecin informe son patient quant à la possibilité d'offrir ses organes après l'euthanasie³⁴³.

³³⁸ « Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas : 1^o informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. (...) » (Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 3, § 2, 1^o).

³³⁹ REFORME AR78, disponible sur <http://ar78.be/général/soins%20de%20santé.html><http://ar78.be/général/soins%20de%20santé.html>, consulté le 2 août 2017.

³⁴⁰ En dehors de toute considération juridique, nous pourrions dire que le prélèvement d'organes dans le cas du don d'organes après euthanasie pourrait être considéré comme un acte thérapeutique car, en donnant du sens à la vie et à la mort du patient, cet acte permet d'améliorer la santé psychologique du patient dans les jours qui précèdent sa mort par euthanasie.

³⁴¹ « La présente loi s'applique aux rapports juridiques (contractuels et extracontractuels) de droit privé et de droit public dans le domaine des soins de santé dispensés par un praticien professionnel à un patient » (Loi du 22 août 2002 précitée, art. 3) ; « Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable » (Loi du 22 août 2002 précitée, art. 7, § 1^{er}).

³⁴² Voy. en ce sens, annexe n^o 9, p. 103.

³⁴³ De plus, si l'on devait obliger le médecin traitant, après avoir accepté l'euthanasie, à informer le patient de la possibilité de faire don de ses organes, l'on entrerait en contradiction, au niveau moral, avec la clause de conscience. En effet, étant donné « qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie » (Loi du 28 mai 2002, art. 14, al. 2), il serait selon nous absurde d'obliger le médecin à informer le patient d'une procédure impliquant une euthanasie lorsque le médecin n'est pas lui-même prêt à participer à une euthanasie suivie d'un prélèvement d'organes. La pratique de don d'organes après euthanasie étant, de plus, assez récente et

Nous pourrions penser à première vue que si cette démarche d'informer le patient à propos du don d'organes après euthanasie, devait être autorisée par le pouvoir politique, elle serait une solution purement utilitariste tentant de diminuer la pénurie d'organes dans une période de réduction budgétaire. N'oublions pas que le coût d'une année de dialyse, par exemple, équivaut au budget d'une greffe rénale et que cette greffe permettrait de soigner une personne pendant environ dix ans. Cependant, nous sommes d'avis qu'une telle autorisation n'aurait pas un caractère utilitariste. En effet, une telle démarche tenterait simplement de prendre en compte au mieux les besoins des individus de notre société, c'est-à-dire de soigner les nombreuses personnes qui attendent un organe sain. De plus, nous observons que plusieurs de nos intervenants sont favorables à ce que les patients soient informés de cette pratique³⁴⁴.

Pour toutes ces raisons, nous ne pensons pas qu'il faille interdire au médecin traitant de parler à son patient du don d'organes après euthanasie. S'il en parle, le médecin doit essayer de rester le plus neutre possible. Il est essentiel que le patient sache que le médecin traitant se préoccupe de son bien-être et pas du bien-être d'un éventuel receveur. Cependant, nous pensons qu'il serait utile qu'une brochure d'information sur le don d'organes après euthanasie, destinée aux patients ayant demandé une euthanasie, existe afin de s'assurer que le patient soit informé de la manière la plus neutre et complète possible. Le SPF SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, pourrait, par exemple, prendre l'initiative de concevoir et distribuer une telle brochure³⁴⁵. Nous conseillerions aux médecins traitants qui souhaiteraient parler du don d'organes après euthanasie à un patient dont la demande d'euthanasie a été acceptée, de d'abord donner le temps au patient de lire la brochure. Si une telle brochure devait à l'avenir voir le jour, nous conseillerions aux médecins d'attendre ensuite que le patient évoque lui-même, après avoir pu parcourir la brochure, la possibilité de faire don de ses organes.

controversée au niveau éthique, nous ne pensons pas que promulguer une acte législatif visant à obliger le médecin en ce sens est une bonne idée ; Voy. à ce sujet également, la réforme de l'Arrêté Royal 78, disponible sur <http://www.ar78.be>. Le ministre de la Santé publique, Maggie De Block, a annoncé une éventuelle réforme de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions de soins de santé (*M.B.*, 14 novembre 1967, p. 11.881). L'un des objectifs de cette réforme est d'étendre la définition des soins de santé que l'on retrouve notamment dans la loi relative aux droits des patients, pour y inclure, entre autres, l'acte d'euthanasie et l'acte de prélèvement d'organes. Selon H. NYS, cette réforme pourrait ouvrir « le droit à l'euthanasie dans le chef du patient et donc, dans le chef du médecin, une obligation de le pratiquer si "nécessaire" ou à tout le moins de référer l'intéressé à un confrère. (...) La conséquence étant que le droit à des prestations de santé (loi relative à l'euthanasie précitée, art. 5) s'appliquera également à l'euthanasie » (H. NYS, « L'euthanasie bientôt reprise parmi les soins de santé », *Journal du médecin*, *Opinion*, 4 novembre 2016).

³⁴⁴ Voy. en ce sens, annexe n° 12, p. 108 ; annexe n° 13, p. 110 ; annexe n° 14, p. 115.

³⁴⁵ Cette brochure devrait être accessible également sur le site internet du SPF SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, afin que tout un chacun puisse s'informer correctement à propos du don d'organes après euthanasie.

En résumé, nous pensons que le médecin devrait être autorisé de parler de la possibilité de donner ses organes après l'euthanasie à un patient dont la demande d'euthanasie a été acceptée. Néanmoins, le médecin ne pourrait pas être autorisé d'en parler au patient avant que la demande d'euthanasie du patient soit acceptée. De plus, les conditions énoncées dans la première section de ce chapitre, qui devraient s'appliquer en cas de don d'organes après euthanasie évoquée spontanément pour la première fois par le patient, devraient aussi s'appliquer lorsque la demande de don d'organes après euthanasie n'a pas été évoquée spontanément pour la première fois par le patient mais qu'elle ait été demandée par le patient, après qu'il ait été informé de cette possibilité. Les deux demandes et les deux procédures doivent donc impérativement être séparées. De plus, il faut que le patient consente à l'entièreté de la procédure et qu'il soit informé de son droit de changer d'avis à tout moment. Ensuite, les membres des équipes médicales ne peuvent pas être obligés de participer à la procédure de don d'organes après euthanasie. Enfin, une attention particulière doit être apportée à la famille du patient.

Section 3 : Le troisième scénario

La question suivante est de savoir si les organes prélevés sur une personne euthanasiée dans un hôpital peuvent être alloués à un autre hôpital et être transplantés dans cet autre hôpital. Même si Eurotransplant a indiqué³⁴⁶ qu'il était préférable que la transplantation d'organes prélevés auprès d'une personne euthanasiée ait lieu dans l'hôpital où la procédure de prélèvement d'organes après euthanasie s'est déroulée, et ce, pour des raisons médicales³⁴⁷, nous ne voyons pas d'objection à ce que les organes soient alloués à un autre hôpital en Belgique ou aux Pays-Bas³⁴⁸. Toutefois, les conditions énoncées dans la première et la seconde section de ce chapitre doivent avoir été respectées par l'hôpital où les organes ont été prélevés et par l'hôpital où les organes sont alloués.

³⁴⁶ Document n° 1 : p. 10.

³⁴⁷ « La transplantation sur place d'organes prélevés dans ces conditions a l'avantage de réduire au minimum la durée de l'ischémie froide pour préserver au mieux la qualité des organes à prélever. En outre, l'organisation pratique doit réduire au minimum la durée d'ischémie chaude » (*Idem.*).

³⁴⁸ EUROTRANSPLANT INTERNATIONAL FOUNDATION, *op. cit.*

Recommandations

A travers les interviews que nous avons réalisées, nous observons que les avis concernant la loi relative à l'euthanasie et la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes sont très positifs : le législateur belge a publié deux lois claires qui encadrent bien les deux techniques différentes. Lors de la publication de chacune de ces lois, la technique du don d'organes après euthanasie n'était pas encore connue. Entre temps, nous avons pu observer qu'un certain cadre réglementaire était tout de même nécessaire afin de baliser la technique du prélèvement d'organes après euthanasie³⁴⁹.

Afin de garantir la séparation nette entre les deux procédures, il faut absolument éviter que ces deux lois ne fusionnent³⁵⁰. Promulguer une loi sur le don d'organes après euthanasie ne semble pas non plus être envisageable ; le processus serait long et il serait très difficile d'obtenir un consensus au sein du Parlement³⁵¹. Malgré cela, il faut tout de même prévoir des règles strictes encadrant la procédure afin de défendre les intérêts du patient et de le protéger contre toute pression³⁵². En même temps, nous pensons qu'il est nécessaire de laisser une certaine marge de manœuvre aux différents comités d'éthique hospitaliers, afin que chaque situation puisse être évaluée au cas par cas.

Nous pensons qu'il serait opportun de saisir l'avis du COMITE CONSULTATIF DE BIOETHIQUE DE BELGIQUE, à l'initiative du Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique par exemple³⁵³. Le Comité consultatif de Bioéthique est un organe d'avis³⁵⁴, composé à la fois de médecins, de juristes, de philosophes et d'éthiciens. Il serait, selon nous, utile que le COMITE CONSULTATIF DE BIOETHIQUE donne son avis à propos du don d'organes après euthanasie. Si l'avis du Comité est positif, il faudrait qu'il énonce les conditions dans lesquelles cette

³⁴⁹ Annexe n° 14, p. 115.

³⁵⁰ Annexe n° 9, p. 103.

³⁵¹ Annexe n° 9, p. 103.

³⁵² Annexe n° 5, p. 96.

³⁵³ « Le Comité peut être saisi : - par les Présidents du Sénat, de la Chambre des représentants, d'un Conseil communautaire, de l'Assemblée réunie visée à l'article 60 de la loi spéciale du 12 janvier 1989 relative aux Institutions bruxelloises, soit d'initiative, à la demande de dix sénateurs, députés ou conseillers communautaires ; - par un membre du Gouvernement national, d'un Exécutif communautaire ou d'un membre du Collège réuni visé à l'article 60 de la loi spéciale du 12 janvier 1989 relative aux Institutions bruxelloises ; - (...) ; - par un comité d'éthique local attaché à un établissement de soins ou à une université ou agréé par une Communauté » (Accord de coopération du 15 janvier 1993, précité, article 8).

³⁵⁴ « Il donne son avis, d'initiative ou sur demande des personnes et autorités habilitées à la saisir en vertu de l'article 8, (...), sur les problèmes soulevés par la recherche et ses applications dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société toute entière ; ces problèmes sont examinés sous leurs aspects éthiques, sociaux et juridiques, en particulier sous ceux du respect des droits de l'homme » (Accord de coopération du 15 janvier 1993 portant création d'un Comité consultatif de bioéthique, conclu à Bruxelles le 15 janvier 1993 entre l'Etat, la Communauté flamande, la Communauté française, la Communauté germanophone et la Commission communautaire commune, *M.B.*, 12 mai 1993, art. 1^{er}).

procédure devrait être appliquée³⁵⁵. Cet avis pourrait ensuite être une source solide à partir de laquelle le SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT pourrait établir un protocole destiné à un accord avec les hôpitaux. Les hôpitaux pourraient ainsi marquer leur entente sur certains points de procédure qu'ils s'engagent à respecter.

Selon notre analyse, certaines conditions et garanties devraient nécessairement encadrer la procédure de don d'organes après euthanasie. Tout d'abord, il faudrait assurer une claire séparation entre la demande d'euthanasie d'une part, et la demande de don d'organes d'autre part. De la même manière, la procédure d'euthanasie et la procédure du prélèvement d'organes et de la transplantation d'organes doivent être strictement séparées. Il faudrait, pour ce faire, qu'une procédure précise soit rédigée, au cas par cas, avec les rôles de chaque équipe. Ensuite, il faudrait étendre la clause de conscience, qui s'applique au médecin et à tout membre de l'équipe médicale participant à une euthanasie, aux membres des équipes de prélèvement et de transplantation d'organes. Enfin, il faut à tout prix garantir la volonté du patient de participer à une telle procédure de don d'organes après euthanasie.

Conclusion

Nous pensons que dans ces matières touchant à la bioéthique, le rôle du législateur doit essentiellement être d'accompagner le praticien, de poser des balises, d'interdire les abus et de protéger les intérêts des patients. À côté de cela, il nous semble important que le législateur laisse une marge de manœuvre aux médecins et qu'il fasse confiance aux professionnels. Le droit ne peut pas tout régir et n'est pas capable de régler tous les événements hypothétiques. Si l'on prévoyait des sanctions, la question serait de savoir comment les appliquer. C'est pourquoi nous pensons qu'il est important de travailler d'abord avec les deux lois existantes, la loi relative à l'euthanasie et la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes. À côté de la création d'une brochure d'information au sujet du don d'organes après euthanasie³⁵⁶, nous sommes d'avis que prévoir un protocole complémentaire afin de conseiller les médecins et les hôpitaux et de protéger les patients contre tout abus est une solution réaliste et adéquate.

³⁵⁵ Le Comité consultatif de Bioéthique pourrait également se prononcer sur la question éventuelle de la coopération entre les médecins de famille et les hôpitaux (voy. Chapitre 3, section 2, § 2).

³⁵⁶ Voy. *supra*, Chapitre 4, section 2 de ce travail.

Bibliographie

Section 1. Les sources législatives

§ 1. Les sources européennes

- Conv. eur. D.H., articles 2 et 8.
- Directive 2010/45/UE du Parlement Européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation, *JO L 207*, 6 août 2010.
- Résolution 1859 (2012) du Conseil de l'Europe, Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients.
- Résolution 1763 (2010) du Conseil de l'Europe, Le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux.

§ 2. Les sources nationales

- Const., 7 février 1831 ; art. 78, 105.
- C. civ. ; art. 476, 477, 491, 492, 492/1, 492/2, 492/3, 492/4, 492/5.
- C. pén. ; article 394.
- Code de déontologie médicale, 18 mars 2006 ; article 98.
- Loi du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions de soins de santé, *M.B.*, 18 juin 2015, p. 35.172.
- Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014, p. 21.053.
- Loi du 6 janvier 2014 relative à la Sixième Réforme de l'Etat concernant les matières visées à l'article 78 de la Constitution, *M.B.*, 31 janvier 2014, p. 8739.
- Loi du 3 juillet 2012 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation du matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, *M.B.*, 24 août 2012, p. 50.695.

- Loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, *M.B.*, 30 décembre 2008, p. 68.774.
- Loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins, *M.B.*, 7 novembre 2008, p. 58.624.
- Loi du 25 février 2007, modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 13 avril 2007, p. 20.409.
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002, *Errat.*, *M.B.*, 20 décembre 2002, p. 43.719.
- Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002, p. 49.160.
- Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002, p. 28.515.
- Loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, art. 32, *M.B.*, 27 août 1994, p. 21.524.
- Loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2129.
- Loi du 31 mars 1967 attribuant certains pouvoirs au Roi en vue d'assurer la relance économique, l'accélération de la reconversion régionale et la stabilisation de l'équilibre budgétaire, *M.B.*, 4 avril 1967, p. 3410.
- Arrêté royal du 10 mai 2015 portant coordination de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, *M.B.*, 18 juin 2015, p. 35.172.
- Arrêté royal du 7 mars 2013 fixant les conditions auxquelles une intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités peut être accordée pour la fourniture d'avis médicaux consécutive à une demande individuelle pour une fin de vie choisie par le patient lui-même, *M.B.*, 8 avril 2013, p. 21.665.
- Arrêté royal du 10 novembre 2012 modifiant l'arrêté royal du 24 novembre 1997 relatif au Conseil belge de transplantation, *M.B.*, 23 novembre 2012, p. 71.520.
- Arrêté royal du 27 janvier 2012 visant l'agrération d'Eurotransplant comme organisme d'allocation d'organes d'origine humaine, *M.B.*, 24 février 2012, p. 12.685.
- Arrêté royal du 24 novembre 1997 relatif au Conseil belge de transplantation, *M.B.*, 23 décembre 1997, p. 34.527.
- Arrêté royal du 14 juillet 1994 modifiant l'arrêté royal du 19 août 1991 fixant les conditions dans lesquelles une intervention de l'assurance obligatoire contre la

maladie et l'invalidité peut être accordé dans le coût des expériences de soins palliatifs, *M.B.*, 22 septembre 1994, p. 24.179.

- Arrêté royal du 30 octobre 1986 organisant le mode d'expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l'article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2123.
- Arrêté royal du 30 octobre 1986 autorisant l'accès de certaines autorités du Ministère de la Santé publique et de la Famille au Registre national des personnes physiques, en vue de l'application de la législation sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2134.
- Arrêté royal du 30 octobre 1986 imposant aux administrations communales la communication au Ministère de la Santé publique et de la Famille, des informations mentionnées à l'article 10, § 3, a) et § 4, 3°, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, par l'intermédiaire des services du Registre national des personnes physiques, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2135.
- Arrêté royal du 30 octobre 1986 autorisant certaines autorités du Ministère de la Santé publique et de la Famille à utiliser le numéro d'identification du Registre national des personnes physiques, en vue de l'application de la législation sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2136.
- Arrêté royal du 30 octobre 1986 portant désignation des médecins-fonctionnaires chargés du contrôle de l'application de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et des arrêtés pris en exécution de celle-ci, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2140.
- Arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, *M.B.*, 29 septembre 1984, p. 13.300.
- Arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, *M.B.*, 14 novembre 1967, p. 11.881.
- Circulaire du 19 février 1987 relative à la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 21 février 1987, p. 2503.
- Accord de coopération du 15 janvier 1993 portant création d'un Comité consultatif de bioéthique, conclu à Bruxelles le 15 janvier 1993 entre l'Etat, la Communauté

flamande, la Communauté française, la Communauté germanophone et la Commission communautaire commune, *M.B.*, 12 mai 1993.

- Proposition de loi du 27 avril 2017 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'adapter aux technologies modernes les modes d'expression de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2016-2017, n° 2445/001.
- Proposition de loi du 29 mars 2017 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en ce qui concerne l'utilisation de la plateforme e-Health pour l'enregistrement des dons d'organes, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2016-2017, n° 2395/001.
- Proposition de résolution du 21 juin 2016 concernant la sensibilisation au don d'organes, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2015-2016, n° 1917/001.
- Proposition de loi du 13 mai 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, visant à l'obligation de renvoi vers un autre médecin en cas d'application de la clause de conscience, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2015-2016, n° 54-1832/001.
- Proposition de loi du 13 mai 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne la suppression de la durée de validité de la déclaration anticipée, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2015-2016, n° 54 1830/001.
- Proposition de loi du 23 février 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et fixant un délai, dans le chef du médecin, pour répondre à une demande d'euthanasie du patient, d'une part, et pour transmettre le dossier médical à un collègue s'il refuse d'accéder à cette demande, d'autre part, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2015-2016, n° 1677/001.
- Proposition de loi du 23 février 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins, en vue d'assurer la clause de conscience, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2015-2016, n° 54-1676/001.
- Proposition de loi du 23 février 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, visant à supprimer la durée de validité limitée à 5 ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2015-2016, n° 1675/001.

- Proposition de loi du 10 avril 2015 portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne l'obligation de renvoi, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2014-2015, n° 1015/001.
- Proposition de loi du 10 avril 2015 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la durée de validité de la déclaration anticipée, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2014-2015, n° 1014/001.
- Proposition de loi du 10 avril 2015 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne les personnes atteintes d'une affection cérébrale et devenues incapables d'exprimer leur volonté, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2014-2015, n° 1013/001.
- Proposition de loi du 25 septembre 2014 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes afin de permettre aux candidats conducteurs de manifester leur volonté sur le formulaire de demande de permis de conduire, *Doc. parl.*, Ch., sess. extraord. 2014, n° 03339/001.
- Proposition de loi du 26 juin 2013 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 2012-2013, n° 5-2171/1 (Caducité par dissolution des chambres 28/4/2014).
- Proposition de loi du 4 décembre 2013 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 2013-2014, n° 5-21/70-4.
- Projet de loi du 14 juin 2012 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'introduire la carte de donneurs dans l'attente de la numérisation complète du don d'organes par l'utilisation de la carte d'identité électronique *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2011-2012, n° 2294/001.
- Projet de loi du 14 juin 2012 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation du matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, *Doc. parl.*, Ch., sess. ord. 2011-2012, n° 53-2158/1.
- Proposition de loi du 16 août 2010 modifiant les articles 3 et 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation du médecin traitant opposé

à l'euthanasie de renvoyer le patient à un confrère, *Doc. parl.*, Sén., sess. extraord. 2010, n° 5-22/1 (Caducité par dissolution des chambres 24/4/2014).

- Proposition de loi du 14 décembre 2005 modifiant l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 2005-2006, n° 3-1485/1 (Caducité par dissolution des chambres 2/5/2007).
- Projet de loi du 18 juillet 2002 relatif aux droits des patients, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 2001-2002, n° 50-1642/1.
- Proposition de loi du 20 décembre 1999 relative à l'euthanasie, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 1999-2000, n° 2-244/1.
- Projet de loi du 21 février 1985 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 1984-1985, n° 832/1.

§ 3. Les sources étrangères

- Loi française no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1), *JORF* n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089.
- Loi française du 22 décembre 1976 relative aux prélèvement d'organes, abrogée par la loi no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (1), *JORF*, n° 175 du 30 juillet 1994, p. 11060.

Section 2. Les sources jurisprudentielles

§ 1 : Les sources européennes

- Cour eur. D.H., *Lambert et autres c. France*, 5 juin 2015, n° 46043/14.
- Cour eur. D.H., *Gross c. Suisse*, 30 septembre 2014, n° 67810/10.
- Cour eur. D.H., *Koch c. Allemagne*, 19 juillet 2012, n° 497/09.
- Cour eur. D.H., *Haas c. Suisse*, 20 janvier 2011, n° 31332/07.
- Cour eur. D.H., *Pretty c. Royaume-Uni*, 29 avril 2002, n° 2346/02.

§ 2 : Les sources belges

- Cass., 14 décembre 2001, *J.L.M.B.*, 2002, p. 532, note LELEU et GENICOT.

Section 3. Les sources doctrinales

§ 1. Les monographies

- DIJON (X.), *La raison du corps*, Bruxelles, Bruylant, 2012, 404p.
- GENICOT, (G.), *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Éditions Larcier, 2010, pp. 649-742.
- JACKSON (E.), *Medical Law. Text, cases, and materials*, 4^e éd., Oxford University Press, 2016, pp. 588-658 et 912-1009.
- LELEU (Y.-H.), *Droits des personnes et des familles*, Bruxelles, Editions Larcier, 2016, pp. 140-183.
- NYS (H.), *Nieuwe wetgeving inzake euthanasie : gecoördineerde teksten en uittreksels uit de parlementaire werkzaamheden*, Mechelen, Kluwer, 2003, 253p.
- TACK (S.), *Het ethisch beleid in zorginstellingen : een juridische analyse met focus op levenseindezorg*, UGent, 2012, 556p.

§ 2. Les ouvrages collectifs

- COSYNS (M.), VANSWEEVELT (T), *ET AL.*, *De euthanasiewet doorlicht*, Mechelen, Kluwer, 2003, 192p.
- SCHAMPS (G.), « L'autonomie de la personne sur son corps : portée et balises en droit belge » in *Les principes de protection du corps humain dans le cadre de la biomédecine*, Bruxelles, Bruylant, 2015, pp. 67-114.
- SCHAMPS (G.), « Les missions légales des proches pour une autonomie effective du patient en fin de vie » in *Les proches et la fin de vie médicalisée*, Bruxelles, Bruylant, 2013, pp. 141-174.

§ 3. Les études dans un ouvrage collectif

- LELEU, (Y.-H.), GENICOT, (G.), « Le statut juridique du corps humain en Belgique » in *Droit de la santé: aspects nouveaux*, Bruxelles, Bruylant, 2012, pp. 63-94.
- LELEU (Y.-H.), GENICOT (G.) et LANGENAKEN (E.), « La maîtrise de son corps par la personne. Concept et applications », in *Les droits de la personnalité*, Bruxelles,

Bruylant, 2009, pp. 23-118.

- SCHAMPS, (G.), « L'autonomie de la personne en matière médicale : du début à la fin de la vie » in *Le temps et le droit*, Bruxelles, Bruylant, 2013, pp. 543-573.
- VANSWEEVELT (T.), DELBEKE (E.), « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique » in *Droits de la santé : aspects nouveaux*, Bruxelles, Bruylant, 2012, pp. 715-730.
- VIGNEAU (D.), « Mourir avant de naître. Diversité du droit ou contradictions ? », in *La diversité du droit*, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 1359.

§ 4. Les périodiques

- ADAMS (M.), NYS (H.), « Euthanasie in de Lage Landen. Vergelijkende beschouwingen bij de Belgische euthanasiewet », *T.P.R.*, 2003, pp. 11-52.
- ADAMS (M.), GEUDENS (G.), « De regulering van euthanasie in België. Principiële beschouwingen naar aanleiding van een aantal recente wetsvoorstellen », *R.W.*, 1999-2000, n° 24, 12 février 2000, pp. 793-817.
- DE BONDT (W.), « De eerste evaluatie van de toepassing van de euthanasiewet : capita selecta en kanttekeningen », *R.W.*, 2005-2006, n° 3, 17 septembre 2005, pp. 81-94.
- DE BONDT (W.), « La nouvelle loi belge relative à l'euthanasie : la consécration de l'autonomie individuelle », *R.D.I.D.C.*, 2003/2, pp. 233-246.
- BELHOUS (A.), « Prélèvement et transplantation d'organes à travers la législation marocaine et la législation belge », *Consilio*, 2008/4, pp. 27 à 36.
- LELEU (Y.-H.), GENICOT (G.), « L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Variations sur le thème de l'autodétermination », *Rev. trim. dr. h.*, n° 57, 2004, pp. 5-50.
- LELEU (Y.-H.) et GENICOT (G.), « La maîtrise de son corps par la personne », *J.T.*, 29/1999, pp. 589-599.
- SQUIFFLET (A.-S.), « Le droit face à la pénurie d'organes : quels apports pour quelle efficacité ? », *Annales de Droit de Louvain*, vol. 71, 2011, n° 4, pp. 357-404.

Section 4. Les sources diverses

§ 1. Articles de presse / Articles dans des périodiques médicales

- BOLLEN (J.), *et al.*, « Potential number of Organ Donors after Euthanasia in Belgium », *Jama*, 11 avril 2017, vol. 317, n° 4.
- BOLLEN (J.), *et al.*, « Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands », *J Med Ethics*, 2016, n° 42, pp. 486 à 489.
- CADLWELL (S.), « Organs of those killed by euthanasie being used », *The Telegraph*, 14 juin 2011, disponible sur <http://www.telegraph.co.uk/news/worldnews/europe/belgium/8572849/Organs-of-those-killed-by-euthanasia-being-used.html>.
- COOK (M.), « Belgian surgeons welcome euthanasia organs. For some patients, donating vital organs is said to make their lives meaningful », *Merkatornet*, 17 juin 2011, disponible sur https://www.mercatornet.com/articles/view/belgian_surgeons_welcome-_euthanasia_organs/.
- DR DE TOEUF (J.), « La réforme de l'AR 78 est nécessaire », *Le journal du médecin, opinion*, 14 octobre 2016.
- EVRARD (P.), « Belgian modified classification of Maastricht for donors after death circulatory », *Transplant Proc*, nov. 2014, vol. 96, pp. 3138-3142, disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Belgian%20Working%20Group%20on%20DCD%20National%20Protocol%5BCorporate%20Author%5D>.
- NYS (H.), « L'euthanasie bientôt reprise parmi les soins de santé », *Journal du médecin, Opinion*, 4 novembre 2016.
- VAN RAEMDONCK (D.), VERLEDEN (G.-M.), *et al.*, « Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia », *Applied Cardiopulmonary Pathophysiology* 15, 2011, pp. 38-48, disponible sur http://www.applied-cardiopulmonary-pathophysiology.com/fileadmin/downloads/acp-2011-1_20110329/05_vanraemdonck.pdf
- (X.), « Belgique : euthanasie : plus de moyens pour le deuxième avis médical ? », *Journal du médecin*, 18 mai 2015, disponible sur <http://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/belgique-euthanasie-plus-de-moyens-pour-le-deuxieme-avis-medical-326.html>.
- (X.), « Euthanasie : l'objection de conscience des institutions pose question », *La Dernière Heure*, 23 avril 2013, disponible sur <http://www.dhnet.be/actu/societe/euthan>

asie-l-objection-de-conscience-des-institutions-pose-question-51b73b01e4b0de6db9763c99.

- YSEBAERT (D.), DETRY (O.), *et. al.*, « Organ Procurement After Euthanasia : Belgian Experience », *Transplantation Proceedings*, 2009, n° 41, pp. 585 à 586.

§ 2. Livres

- KEBERS (C.), *Mort, deuil, séparation. Itinéraire d'une formation*, Bruxelles, De Boeck, 1999, 164p.
- RICŒUR (P.), *Philosophie, éthique et politique*, Paris, Editions du Seuil, 2017, 221p.
- SICARD (D.), *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », 2015, 127p.
- WYFFELS (P.), *De LEIFarts. Of de weg naar een waardig levenseinde*, Antwerpen, Houtekiet, 2016.

§ 3. Autres

- ACCORD DE GOUVERNEMENT FEDERAL, 9 octobre 2014, disponible sur <http://www.premier.be/fr/accord-de-gouvernement>.
- ASSOCIATION NATIONALE DES GREFFES CARDIAQUES ET PULMONAIRES ASBL, Coordination de transplantation, en ligne sur www.angcp.be/bxl/fr/tx/coordination.htm
- CDH, disponible sur <http://www.lecdh.be/le-parti/lidentite/du-psc-au-cdh-histoire-dune-metamorphose>.
- CD&V, disponible sur <https://www.cdenv.be/wie-zijn-we/geschiedenis/>.
- CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIEGE, *Les donneurs à coeur arrêté (Non-Heart Beating Donors)*, disponible sur <http://www.transplantation.be/donneurs/les-donneurs-a-coeur-arrete>.
- COMMISSION DE L'ETHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE, *Enjeux éthiques liées au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir*, Québec, 2015, 29p.
- COMITE CONSULTATIF DE BIOETHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 63 du 12 octobre 2015 relatif à certains aspects du projet de protocole « Donation after Circulatory Death » (DCD) du Conseil belge de la transplantation et la Société belge de transplantation, 52p.

- COMITE CONSULTATIF DE BIOETHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 59 du 24 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, 55p.
- COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, 64p, disponible sur <http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2016>.
- COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Brochure à l'intention du corps médical*, 2015, disponible sur <http://organesdeconcertation.sante.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-brochure-lintention-du-corp-medical>.
- COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Premier rapport aux chambres législatives 21 septembre 2002 – 31 décembre 2003*, 43p., disponible sur http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/federale_controle_en_evaluatiecommissie_euthanasie-fr/14276508_fr.pdf.
- CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE DES HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENEVE, *Don d'organes à cœur arrêté (DCA)*, le 8 janvier 2014, 18p.
- DETRY (O.), *et al.*, « Le don d'organes après euthanasie », Société Belge de Transplantation, LevensEindeInformatieForum (LEIF), De Maakbare Mens, 2016, 35p.
- DR VAN ITTERSUM (F. J.), DR HENDRIKS (L. J.M.), « Orgaandonatie na euthanasie. Een ethische beschouwing vanuit het standpunt van de rooms-katholieke kerk », *TGE jaargang 21*, n° 3, 2011, pp. 78 à 79.
- EUROTRANSPLANT INTERNATIONAL FOUNDATION, *Annual report 2008*, disponible sur https://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=ar_2008.pdf.
- INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, *Don d'organes après euthanasie aux Pays-Bas*, Flash Expert, Bruxelles, 30 mars 2017, disponible sur <https://www.ieb-eib.org/fr/document/directives-relatives-au-don-dorganes--apres-euthanasie-aux-pays-bas-484.html>.
- INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, « Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique », *Les dossiers de l'IEB*, avril 2012, 9p.
- NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 1: Instructies voor de praktijk*, 8 mars 2017, 55p., disponible sur

<https://www.transplantatiestichting.nl/bestel-en-download/richtlijn-orgaandonatie-na-euthanasie>.

- NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING, *Richtlijn orgaandonatie na euthanasie. Deel 2 : Achtergronden*, 8 mars 2017, 102p., disponible sur <https://www.transplantatiestichting.nl/bestel-en-download/richtlijn-orgaandonatie-na-euthanasie>, 102p., consulté le 2 août 2017.
- ORDRE DES MEDECINS, CONSEIL PROVINCIAL DE BRUXELLES ET DU BRABANT WALLON, *Bulletin mai 2004. Les droits du patient*, disponible sur http://www.ombf.be/bul_mai2004_droits.html.
- REFORME DE L'AR 78, en ligne sur <http://ar78.be/général/soins%20de%20santé.html>.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL BELGE, disponible sur <http://chancellerie.belgium.be/fr/content/guy-verhofstadt>.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes/citoyens/don-post-mortem>.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/depliant_declaration_euthanasie.pdf
- SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, disponible sur https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/formulaire_de_declaration_euthanasie.pdf
- ULG, « Des greffes pas comme les autres », *Réflexions, le site de vulgarisation de l'Université de Liège*, <http://reflexions.ulg.ac.be/>, 3 juillet 2016.
- WORLD MEDICAL ASSOCIATION, *The World Medical Association Resolution on Euthanasia. Adopted by WMA General Assembly*, Washington, DC, 2002, disponible sur <http://www.wma.net/policy/e13B.htm>.

Annexes

La première partie des annexes, comprenant les trois premières annexes, est un complément de théorie permettant de donner davantage d'information sur certains points de la matière. La deuxième partie contient un compte-rendu des interviews réalisées et des conférences auxquelles nous avons assisté. Lors de la réalisation de ce mémoire, nous avons eu le plaisir d'interroger des professionnels, tant du monde médical que politique. Nous avons également assisté à deux conférences, directement en lien avec notre sujet. Ce ne sont donc pas des retranscriptions, mot-à-mot, des rencontres que vous retrouverez ici mais plutôt des synthèses qui se focalisent sur les points essentiels qui nous ont été appris. Dans ces synthèses, nous retrouverons les points cardinaux qui nous ont permis de nous familiariser avec la procédure de don d'organes après euthanasie, qui nous ont montré les enjeux principaux liés à cette pratique et qui, enfin, nous ont permis de réaliser ce travail. Les conférences et les rencontres seront résumées dans la langue utilisée, en français ou en néerlandais, afin de rester le plus proche possible de la réalité de ces événements. Certains de ces interlocuteurs nous ont remis des documents. Ceux-ci se retrouveront à la fin des annexes dans le dossier (**Documents**).

Pour aller plus loin...

Annexe n° 1 : La promulgation de la loi relative à l'euthanasie

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie³⁵⁷ a pu être promulguée en raison d'un contexte politique particulier³⁵⁸, à la suite de la crise de la dioxine de 1999³⁵⁹. La loi relative à l'euthanasie a été votée lorsque Guy Verhofstadt était Premier ministre de Belgique pour la première fois en 1999, lors de la coalition arc-en-ciel³⁶⁰. Avant la formation du premier gouvernement de Guy Verhofstadt, nous avons connus une succession de gouvernements

³⁵⁷ Loi du 28 mai 2002 précitée.

³⁵⁸ Voy. à ce sujet, M. ADAMS, G. GEUDENS, « De regulering van euthanasie in België. Principiële beschouwingen naar aanleiding van een aantal recente wetsvoorstellen », *R.W.*, 1999-2000, n° 24, 12 février 2000, p. 793.

³⁵⁹ « La crise de la dioxine éclata en 1999, en pleine campagne électorale fédérale. Une substance toxique, la dioxine, s'était retrouvée via les poulets dans notre alimentation. Après coup, il semblerait qu'il n'y ait jamais eu de grave danger pour la santé publique. Toutefois, la presse journalistique ainsi que des politiciens ont eu une très forte réaction, accusant le gouvernement en vigueur lors du scandale d'avoir tenté de cacher des faits à la population belge (traduit par nous) » (W. DISTELMANS, « Préface », P. WYFFELS, *op. cit.*, p. 8).

³⁶⁰ *Idem.* ; Le gouvernement de 1999 à 2003, communément appelé gouvernement arc-en-ciel, alliait les partis flamands et francophones libéraux, socialistes et écologistes. Pour la première fois après 41 ans, les démocrates-chrétiens rentrent dans l'opposition (SERVICE PUBLIC FEDERAL BELGE, disponible sur <http://chancellerie.belgium.be/fr/content/guy-verhofstadt>, consulté le 20 mai 2017).

regroupant, entre autres, des démocrates-chrétiens³⁶¹. Les dossiers éthiques, tel que l'euthanasie, étaient des sujets difficilement abordables sous les anciens gouvernements composés, entre autres, des démocrates-chrétiens³⁶². Immédiatement après la nomination du Parlement en 1999 sous le gouvernement Verhofstadt I, le travail pour aboutir à une loi dépenalisant sous conditions l'euthanasie a commencé et une proposition de loi fût rapidement déposée au Sénat de Belgique³⁶³. En mai 2002, le texte de la loi relative à l'euthanasie a été adopté à la Chambre des représentants de Belgique. L'ambition principale des auteurs de la loi était de protéger le patient, qui se voit attribuer un droit personnel de demander l'euthanasie, celle-ci ne pouvant être acceptée que sous de strictes conditions. Le but était, en même temps, de protéger aussi le médecin, qui peut pratiquer légalement l'euthanasie, mais uniquement sous certaines conditions. Par cette loi, le législateur a aussi voulu mettre fin aux euthanasies pratiquées clandestinement dans notre pays et à l'acharnement thérapeutique des patients en fin de vie³⁶⁴.

Annexe n° 2 : La notion d'euthanasie

La notion d'euthanasie, telle que définie par notre législateur à l'article 2 de la loi relative à l'euthanasie³⁶⁵, est à ne pas confondre dans la pratique avec des notions telles que le suicide médicalement assisté, la sédation ou encore les soins palliatifs.

Commençons par le suicide médicalement assisté, pratiqué notamment en Suisse, et qui est une action par laquelle le médecin alloue au patient les médicaments nécessaires pour que ce dernier puisse lui-même se donner la mort³⁶⁶. Au niveau juridique, nous pouvons observer « une controverse doctrinale sur la légalité de l'aide au suicide »³⁶⁷. La CFCEE et l'ORDRE DES MEDECINS considèrent à ce propos « que cette manière de procéder (le suicide assisté) est

³⁶¹ Les démocrates-chrétiens sont composés du Parti populaire chrétien (CVP) nommé aujourd'hui les Chrétiens démocrates et flamands (CD&V), et du Parti social-chrétien (PSC) nommé aujourd'hui le Centre démocrate humaniste (cdH) (CD&V, disponible sur <https://www.cdenv.be/wie-zijn-we/geschiedenis/>, consulté le 20 mai 2017 ; CDH, disponible sur <http://www.lecdh.be/le-parti/lidentite/du-psc-au-cdh-histoire-dune-metamorphose>, consulté le 20 mai 2017).

³⁶² W. DISTELMANS, « Préface », P. WYFFELS, *op. cit.*, p. 8.

³⁶³ Proposition de loi du 20 décembre 1999 relative à l'euthanasie, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 1999-2000, n° 2-244/1 ; INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, « Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique », p. 1.

³⁶⁴ *Idem.* ; W. DE BONDT, *op. cit.*, p. 234 ; Proposition de loi du 20 décembre 1999 relative à l'euthanasie, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 1999-2002, n° 2-244/1, p. 2 ; « Longtemps la médecine a oscillé entre deux positions contradictoires : la clandestinité de pratiques euthanasiques décidées par le seul médecin en fonction de son sentiment personnel et l'acharnement thérapeutique plus pratiqué en fonction de la crainte de se voir accuser de n'avoir pas tout fait pour sauver le malade que dans l'intérêt réel de celui-ci » (D. SICARD, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », 2015, p. 92).

³⁶⁵ Loi du 28 mai 2002 précitée, art. 2.

³⁶⁶ Annexe n° 4, pp. 78 à 79 ; T. VANSWEEVELT, E. DELBEKE, *op. cit.*, p. 728.

³⁶⁷ *Ibid.*, p. 729 ; Voy. également à ce sujet : W. DE BONDT, *op. cit.*, pp. 236 à 237.

autorisée par la loi, pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité constante du médecin, présent de manière ininterrompue et prêt à intervenir jusqu'au terme du processus. En effet, la loi n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée »³⁶⁸.

Deuxièmement, les soins palliatifs développés et financés en Belgique à partir de la fin des années 1980³⁶⁹, ont pénétré tous les hôpitaux belges avec des équipes mobiles en 1996. Selon les termes de la loi du 14 juin 2002, les soins palliatifs sont « l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel »³⁷⁰. L'objectif des soins palliatifs est d'accompagner le patient vers la mort, sans que la médecine n'interfère trop. Grâce aux soins palliatifs, on veut éviter l'acharnement thérapeutique et on a voulu également éviter l'administration de cocktails lithiques. Les cocktails lithiques étaient autrefois utilisés lorsque les patients souffraient beaucoup, sans qu'une autre solution n'existe pour faire taire la douleur et ils permettaient au patient de mourir paisiblement, sans le savoir. Il est également intéressant de noter que huit demandes sur dix d'euthanasies cessent lorsque l'accès en soins palliatifs est accordé et que les soins palliatifs sont mis en place³⁷¹. Malheureusement, dû au nombre trop important de patients en soins palliatifs, certaines équipes en soins palliatifs n'acceptent plus de patients ayant demandé l'euthanasie³⁷².

La sédation est quant à elle une technique, faisant partie des soins palliatifs, par laquelle un patient qui souffre est endormi par anesthésie³⁷³. Il existe plusieurs types de sédations : la sédation par intermittence où le patient est seulement réveillé à certains moments ; la sédation

³⁶⁸ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Brochure à l'intention du corps médical*, op. cit., p. 7; « Cette interprétation est conforme à celle du Conseil National de l'Ordre des Médecins dans son avis daté du 22 mars 2013 » (*Idem.*) ; « Plusieurs documents d'enregistrement indiquaient que la technique utilisée pour l'euthanasie avait consisté non en l'injection I.V. de Thiopental, mais en l'administration d'une dose létale d'un barbiturique en potion que le malade avait déglutit lui-même. (...) Une telle manière d'agir peut être qualifiée de 'suicide médicalement assisté' » (*Idem.*).

³⁶⁹ « Lisette Custers, infirmière psychiatrique et assistante en faculté de médecine à la Vrije Universiteit Brussel, érigée en 1988 à Bruxelles et en Flandre, la première initiative palliative complète : l'équipe d'accompagnement de soins palliatifs à domicile, Omega (traduit par nous) » (W. DISTELMANS, préface dans, P. WYFFELS, op. cit., p. 9).

³⁷⁰ Loi du 14 juin 2002 précitée, art. 2.

³⁷¹ En effet, beaucoup de patients lorsqu'ils arrivent en soins palliatifs, renoncent finalement à l'euthanasie car ils se rendent compte qu'ils sont, dans tous les cas, en fin de vie. De plus, avec l'aide trouvée en soins palliatifs, continuer à vivre n'est plus un fardeau aussi lourd à porter (Annexe n° 4, p. 94).

³⁷² *Idem.*

³⁷³ *Idem.*

transitoire où le patient peut, par exemple, dormir lors de certaines crises ; et enfin, la sédation terminale où le patient subit une anesthésie générale jusqu'à ce que la mort l'emporte afin que le patient ne ressente plus aucune douleur. La sédation terminale est donc une mort en douceur, proche de la mort naturelle. Le côté négatif de la sédation terminale est que la relation avec les proches et avec l'équipe médicale est impossible ; il n'est donc pas possible d'accompagner le patient dans la mort et la durée avant la mort est également inconnue.

Annexe n° 3 : Analyse du septième rapport de la CFCEE

Intéressons-nous en détail à l'analyse du dernier rapport de la CFCEE afin de pouvoir tirer certains constats. Ce rapport se cantonne aux euthanasies pratiquées en Belgique entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2015. Tout d'abord, au niveau du nombre d'euthanasies pratiquées au cours de cette période, dans notre pays, nous remarquons que 3950 cas d'euthanasies ont été déclarés à la CFCEE³⁷⁴. Dans un tableau reprenant l'ensemble des déclarations enregistrées depuis 2002, nous observons que la quantité d'euthanasies pratiquées augmente chaque année depuis la promulgation de la loi relative à l'euthanasie³⁷⁵. Toujours au cours de cette même période de deux ans en Belgique³⁷⁶, nous notons ensuite que seulement 67 euthanasies sur 3950 ont eu lieu suite à l'acceptation par le médecin d'une déclaration anticipée d'euthanasie³⁷⁷. Ces 67 déclarations anticipées ne représentent que 1,7 pour-cent des personnes euthanasiées au cours de cette période. Ce faible pourcentage démontre ainsi que la pratique de l'euthanasie n'a lieu que très rarement à la suite de l'acceptation par le médecin d'une déclaration anticipée. *A contrario*, lors de cette même période, 98,3 pour-cent des euthanasies ont eu lieu sur base d'une demande consciente du patient.

La plupart des personnes ayant eu recours à l'euthanasie étaient âgés de soixante à nonante ans et la différence entre le nombre d'hommes et des femmes était pratiquement inexistante³⁷⁸. De même, la différence entre le nombre d'euthanasies ayant eu lieu à domicile

³⁷⁴ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015*, op. cit., pp. 5 et 14 ; Les 3950 cas d'euthanasies déclarées en Belgique durant la période 2014-2015 représentent une croissance de 21,9 pour-cent par rapport au nombre d'euthanasies déclarées en Belgique durant la période 2012-2013 (*Ibid.*, p. 14).

³⁷⁵ *Idem.*

³⁷⁶ Entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2015.

³⁷⁷ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015*, op. cit., p. 42.

³⁷⁸ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015*, op. cit., p. 5 ; 51,3 pour-cent des personnes euthanasiées sont des hommes contre 48,7 pour-cent de femmes.

ou à l'hôpital est faible³⁷⁹. Nous observons aussi que 85 pour-cent des patients euthanasiés étaient en situation de fin de vie, c'est-à-dire que leur mort était prévue à brève échéance³⁸⁰. A l'inverse, pour 15 pour-cent des personnes euthanasiées, la mort n'était pas prévue à brève échéance³⁸¹.

Enfin, 79,8 pour-cent des déclarations d'euthanasies ont été enregistrées en néerlandais, contre seulement 20,2 pour-cent en français³⁸². Deux raisons pourraient expliquer cet écart important. La première hypothèse part du postulat qu'il y aurait tout simplement davantage de personnes ayant eu recours à l'euthanasie en Flandre qu'en Wallonie. La seconde hypothèse est plus culturelle et postule que les médecins néerlandophones, contrairement aux médecins francophones, déclareraient davantage les euthanasies pratiquées. Les médecins néerlandophones en Belgique seraient, en effet, plus proches et plus influencés par la pratique des médecins des Pays-Bas ; pays où la procédure d'euthanasie est légalisée depuis 2001 et où les médecins ne sont plus poursuivis pénalement par les procureurs depuis plusieurs dizaines d'années. Les médecins belges francophones, en revanche, seraient plus proches de la situation en France, où l'euthanasie est interdite. La pratique de l'euthanasie chez les médecins francophones en Belgique serait donc vécue plus clandestinement.

Avis des différents intervenants

Annexe n° 4 : Conférence : Débat sur les enjeux de la fin de vie, *A propos de l'euthanasie en Belgique, la loi, la pratique, le bilan*, le 15 septembre 2016, à la Maison communale de Kraainem, organisée par le Centre Démocrate Humaniste et assurée par trois intervenants : le Prof. J.-M. MALOTEAUX, le Dr. J.-B. OTTE et le Dr. Corinne VAN OOST.

- Le premier intervenant est le Professeur J.-M. MALOTEAUX.

Présentation de l'intervenant : Le Professeur J.-M. MALOTEAUX est médecin neuropsychiatrique, médecin ordinaire à l'Université catholique de Louvain et chef du Service de Neurologie des Cliniques universitaires Saint-Luc. A l'Université catholique de Louvain, il

³⁷⁹ 43,9 pour-cent des actes d'euthanasie ont eu lieu au domicile du patient contre 41,9 pour-cent à l'hôpital et 12,3 pour-cent des cas d'euthanasies ont eu lieu en maison de repos. Enfin, 1,8 pour-cent des euthanasies ont été pratiquées dans un autre endroit.

³⁸⁰ La « grande majorité » de ces personnes euthanasiées étaient atteintes « d'un cancer généralisé ou gravement mutilant » (COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives années 2014-2015*, op. cit., p. 43).

³⁸¹ *Ibid.*, pp. 21 et 43 ; La majorité des patients « souffraient de maladie du système nerveux, du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif, de troubles mentaux du comportement ou de polypathologies » (*Ibid.*, p. 44).

³⁸² *Ibid.*, pp. 5 et 17.

enseigne surtout la pharmacologie. Il est également rédacteur en chef au Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique depuis 1994. Il est membre de l'Académie royale de Médecine de Belgique, il est membre du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique. Il est également directeur de la Fondation Médicale Reine Elisabeth, et, il est président de Comité d'éthique de l'Université catholique de Louvain et des Cliniques universitaires Saint-Luc depuis 2001.

Exposé de l'intervenant : La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie constitue, à propos de la question de la fin de vie, un tournant en Belgique, dont l'adoption a été très discutée. Cette loi a définitivement changé la perspective de la pratique de l'euthanasie, jusque-là non-autorisée. Toutefois l'euthanasie reste, malgré l'adoption de cette loi, un sujet grave dans un monde où nous vivons de plus en plus longtemps. Epictète disait très justement : « Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères du monde, ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ? ».

Avant l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'euthanasie, quoi que pratiquée dans l'ombre, était illégale et rentrait dans le champ d'application pénal de l'assassinat avec préméditation.

Pendant cette même année, trois modifications importantes ont amenés le législateur à adopter, pour la première fois, trois nouvelles lois : la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, mais aussi les lois du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Plusieurs facteurs ont amenés le législateur à légiférer ces trois lois :

- La volonté générale des médecins, encouragée par l'OMS et même par l'Eglise, de soulager la souffrance des patients.
- L'espérance de vie ayant considérablement augmenté grâce aux progrès en matière de réanimation, de dialyse et de greffe, qui se pratiquaient depuis une trentaine d'années. La question était donc de savoir à présent : « où s'arrête-on ? ». Doit-on, à un moment arrêter certains traitements, débrancher certaines machines et accepter que la mort l'emporte ? Ou bien, faut-il continuer à administrer des soins disproportionnés ?
- Le développement de la valeur de l'autonomie des patients, de la prise en compte de l'avis des patients, le développement des valeurs de l'humanisme (liberté, tolérance, respect) dans les soins de la fin de vie. Il y a un recul du paternalisme médical, le

médecin ne prenant plus de décision seul, sans consulter le patient. Un dialogue obligatoire encadre maintenant la relation du médecin avec son patient.

C'est à l'article 2 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, que nous retrouvons la définition légale de cette pratique : c'est l'acte d'un tiers (un médecin) qui met fin intentionnellement à la vie d'une personne à la demande de celle-ci, et non pas à la demande du médecin ou de la famille du patient. La loi protège donc le médecin en prévoyant une dépénalisation de l'euthanasie et la loi protège également le patient qui doit nécessairement demander l'euthanasie. Lors de l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, le législateur a exclu du champ d'application de la loi les patients juridiquement incapables (les déments) et les mineurs (nous verrons toutefois un changement concernant les mineurs avec l'adoption de la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs).

Les conditions et les procédures légales encadrant la pratique de l'euthanasie sont inscrites à l'article 3 de la loi relative à l'euthanasie.

Concernant les conditions relatives au patient, ce dernier doit être conscient, informé des solutions thérapeutiques encore disponibles et doit exprimer sa demande de manière répétée. Quant au médecin, il n'est jamais obligé d'accepter la demande du patient ; le patient n'a pas un droit à l'euthanasie, mais un droit à demander l'euthanasie, que le médecin peut refuser. Le médecin garde, en effet, une liberté de conscience.

Il faut, de plus, nécessairement l'avis de deux médecins qui contrôlent le respect des différentes conditions de maladie grave, incurable, de souffrance extrême et inapaisable due à une maladie ou à une souffrance physique (par exemple, un cancer) ou psychique. La souffrance psychique, est une souffrance qui se traduit par une perte de dignité, nettement plus difficile à évaluer par un médecin.

La loi relative à l'euthanasie précise également qu'elle prévoit deux situations différentes : soit la personne est en situation de fin de vie (la loi ne précise pas de durée car personne ne connaît la date de la mort, mais dans la pratique on estime que la durée avant la mort est de quelques jours, semaines ou quelques mois), soit le patient n'est pas en fin de vie (il est plutôt atteint d'une maladie neurologique dégénérative, musculaire, qui permettrait éventuellement de vivre encore quelques années).

Des conditions de forme doivent également être respectées : il faut un consentement écrit de la part du patient (sinon, il faut des témoins témoignant de la volonté du patient), la demande

doit être répétée et le médecin doit s'assurer que la demande est fondée (la demande ne peut pas être formulée dans un moment de désespoir ou de dépression). Il existe également la possibilité de rédiger une déclaration anticipée, dont on peut trouver le formulaire sur le site du SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement (il s'agit d'un document préétabli). Pour rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie, il est également permis d'écrire une simple lettre anticipée. Encore une fois, cette demande anticipée n'oblige pas le médecin à accepter la demande d'euthanasie.

Le médecin doit, lui aussi, rédiger et remplir une série de documents afin d'informer la Commission fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie. Cette Commission publie, tous les deux ans, un rapport comprenant des statistiques au sujet de la pratique de l'euthanasie en Belgique et contrôle ainsi le respect des conditions et des procédures inscrites dans la loi relative à l'euthanasie. Notons également que vingt pour-cent des déclarations d'euthanasies faites à la Commission reçoivent des remarques de la Commission fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie.

La loi relative à l'euthanasie a dépénalisé, sous conditions, la pratique de l'euthanasie en 2002, tout comme les Pays-Bas et le Luxembourg qui ont dépénalisé l'euthanasie de manière similaire (ce sont des législations similaires de dépénalisation). Cette dépénalisation de l'euthanasie n'ouvre pas un « droit à l'euthanasie », mais bien un droit à demander l'euthanasie. Le médecin n'est pas obligé d'accepter la demande d'euthanasie, et ce, même si le patient remplit toutes les conditions de la loi et respecte la procédure. Tout comme le médecin, aucune personne de l'équipe médicale, comme par exemple une infirmière, un étudiant, un assistant, ne peut se voir obligé de participer à la pratique de l'euthanasie.

De la même manière, le médecin n'est pas non plus obligé de trouver un autre médecin acceptant de procéder à l'euthanasie ; c'est au patient de trouver, lui-même, un autre confrère prêt à accepter sa demande. Une question éthique se pose : le médecin ne devrait-il pas, lui-même, aider le patient à trouver un médecin acceptant de procéder à l'euthanasie ? Il faudrait, dans tous les cas, pour que cela se passe au mieux, communiquer à toute l'équipe les raisons pour lesquelles l'euthanasie est acceptée ou refusée.

Nous voyons, à travers la définition de l'euthanasie, telle qu'inscrite à l'article 2 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, que la pratique de l'euthanasie se différencie du suicide assisté, pratiqué entre autres en Suisse, où le médecin met simplement à la disposition du patient des médicaments permettant à ce dernier de se donner la mort (avec lesquels le patient peut se suicider). L'euthanasie telle qu'elle est pratiquée dans notre pays, n'est pas non plus à

confondre avec ce que la loi française sur la fin de vie (plus connue sous le nom de la loi *Leonetti*) autorise. La loi française *Leonetti* concerne davantage la fin de vie, l'arrêt des thérapeutiques inutiles et qui, depuis peu, autorise des sédations profondes. La loi *Leonetti* autorise la sédation professionnelle par laquelle un patient en situation de fin de vie peut être placé sous anesthésie générale jusqu'à sa mort afin de soulager ses souffrances physiques. Il est également important de noter que, même si l'euthanasie n'est légalisée que dans quatre endroits différents, il est très courant de voir que dans les autres pays, où l'euthanasie est interdite, les médecins accusés d'avoir pratiqué une euthanasie, ne sont au final que très rarement poursuivis en justice. Nous pensons qu'avec la montée de la valeur de l'autonomie de la personne et la chute de plusieurs tabous, certains autres pays franchiront bientôt le cap de la dépénalisation.

Dans les statistiques publiées tous les deux ans par la Commission fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie, nous pouvons observer qu'il y a en Belgique, une augmentation progressive de personnes qui recourent à l'euthanasie depuis 2002. Dans ce rapport, nous observons également que 1,7 pour-cent de personnes décédées en Belgique durant les années 2012-2013 ont eu recours à l'euthanasie. Il y a environ 2000 personnes euthanasiées chaque année dans notre pays. La majorité des personnes recourant à cette pratique ont entre 65 et 90 ans (l'euthanasie est très rare chez des sujets jeunes). Il y a autant de femmes que d'hommes qui ont recours à l'euthanasie et ce, tant à la maison qu'à l'hôpital. 98% des euthanasies ont eu lieu suite à une demande consciente du patient, contre 2% qui font suite à une déclaration anticipée d'euthanasie. 87% des euthanasies ont eu lieu dans le cas de patients qui étaient en situation de fin de vie (73% d'entre eux, étaient des patients cancéreux), contre 13% des patients qui ne se trouvaient pas dans une situation de fin de vie (nous y retrouvons beaucoup de patients atteints d'une maladie neurologique et qui auraient pu vivre encore plusieurs années avec leur handicap important).

La plupart des patients ayant eu recours à l'euthanasie éprouvaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (même si l'évaluation de la souffrance psychique est très difficile à établir par le médecin). Seulement 37% de ces patients ont été précédemment suivis en soins palliatifs, qui s'avèrent pourtant essentiels. Nous remarquons, par contre, qu'environ 80% des euthanasies déclarées à la Commission fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie se sont déroulées en Flandre, contre seulement 20% des euthanasies en Wallonie. Deux hypothèses peuvent expliquer ce constat. La première hypothèse est qu'il y aurait plus de personnes euthanasiées en Flandre qu'en Wallonie. La seconde hypothèse est qu'il y a une

raison culturelle expliquant cet écart de déclarations: les flamands seraient plus influencés par la Hollande où la technique de l'euthanasie est acceptée depuis longtemps et où elle n'est plus vécue clandestinement. En effet, il existe depuis quarante ans un accord aux Pays-Bas entre les médecins et les procureurs ; les procureurs, avant la promulgation de la loi néerlandaise relative à l'euthanasie, ne poursuivaient plus les médecins pratiquant l'euthanasie. Beaucoup de médecins néerlandophones vont d'ailleurs faire leur stage aux Pays-Bas. Les francophones, eux, seraient plus influencés par ce qu'il se passe en France où l'euthanasie n'est pas encore légalisée et où l'euthanasie peut parfois être vécue clandestinement.

Avant et après l'adoption de la loi du 28 mai 2002, il y a eu, au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, comme dans chaque hôpital, de multiples réflexions sur la fin de vie, visant à établir des valeurs et des limites que les équipes médicales de ces dernières Cliniques s'engagent à respecter. Avant 2002, le Comité d'Ethique des Cliniques universitaires Saint-Luc adoptait une réflexion sur la fin de vie en établissant un projet thérapeutique (c'est-à-dire une réflexion sur les malades graves, sur les soins à fournir et sur les limites qu'on se met éventuellement) comprenant les limites que l'hôpital se fixe dans l'administration de soins. Avec l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, le Comité d'Ethique s'est à nouveau réuni et organisa une rencontre entre les autorités de l'hôpital et le Collège des Evêques afin de discuter de la loi et de son application au sein de l'hôpital. La grande idée qui est ressortie de ces discussions est l'idée que l'euthanasie reste une pratique très rare qui doit être encadrée et réfléchie. Dans les Cliniques universitaires Saint-Luc, évidemment, la loi doit être respectée mais, pour chaque situation, une réflexion éthique doit également être réalisée avec l'équipe soignante concernée, avec un juriste et avec les membres du Comité d'Ethique. L'avis du Comité d'Ethique doit systématiquement être communiquée au médecin qui, au final, reste libre d'accepter, ou non, la demande d'euthanasie du patient. Certaines limites ont également été fixées lors de ces discussions : même si c'est autorisé par la loi, les jeunes médecins ne pourront pas procéder à des euthanasies au sein de ces Cliniques. Plusieurs documents, en plus de ceux requis par la loi, doivent être remplis. L'équipe soignante et le médecin traitant se doivent également de soutenir le patient et ses proches à travers de multiples discussions. Les Cliniques universitaires Saint-Luc trouvent qu'il est très important que le médecin consulté par le patient, partage sa décision et qu'il soit également présent lors des discussions. Il y a énormément de questions actuelles non résolues concernant les maladies psychiatriques,

sévères et concernant les démences pour lesquelles les cliniques ne sont pas favorables à étendre l'euthanasie.

- Le second intervenant est le Docteur J.-B. OTTE

Présentation de l'intervenant : Le Docteur J.-B. OTTE est Docteur en médecine et chirurgien à l'Université catholique de Louvain, il est retraité depuis 2002. Il a assuré la direction du Centre de Transplantation Hépatique et du programme de Chirurgie et de Transplantation Hépatique des Cliniques universitaires Saint-Luc. Il est membre du Comité d'éthique des Cliniques universitaires Saint-Luc depuis plusieurs années. Il participe activement aux discussions sur le début et la fin de vie. Il est membre de l'Académie Royale de Médecine de Belgique dont il fût le président en 2013. Durant ce mandat, le Projet de loi de l'extension aux mineurs de la loi sur l'euthanasie du 28 mai 2002 était en discussion ; il a assuré le pilotage de ces discussions et de la rédaction des recommandations des deux Académies de Médecine de Belgique.

Exposé de l'intervenant : En 2013, un projet de loi fût déposé par plusieurs politiciens (dont Monsieur Philippe Mahoux) pour étendre la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie aux mineurs, dotés de la capacité de discernement et conscients de leur demande (ce qui exclut la possibilité de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie en tant que mineur d'âge). Il est prévu dans ce projet de loi que le médecin consulté par le patient mineur doit nécessairement consulter un psychiatre ou un psychologue et doit s'entretenir avec les parents du mineur et s'assurer que ces derniers marquent leur accord. En effet, c'est la demande d'euthanasie du patient mineur mais celui-ci n'a pas de responsabilité juridique, sauf si il est émancipé. Enfin, la demande du patient, comme pour les adultes, doit être actée par écrit.

Dans ce projet de loi, plusieurs principes sont exposés tels que la non-possibilité de procéder à une déclaration anticipée d'euthanasie par les mineurs, le fait qu'aucune limite d'âge n'est prévue pour l'ouverture du droit pour des mineurs de demander l'euthanasie sous certaines conditions strictes.

Après le dépôt de ce projet de loi, les académies de médecine, qui sont des organes d'avis des autorités publiques sur toutes les matières concernant la santé publique (mais aussi l'enseignement, les sciences médicales), ont été impliquées dans la réflexion. Les académies de médecine peuvent prendre l'initiative d'amorcer une réflexion sur un sujet quelconque. Les académies de médecine ont trouvé sage de demander à trois médecins pédiatres, en 2013, de réfléchir éthiquement à la question de la fin de vie chez les enfants. Ces trois médecins sont

partis d'un constat : les équipes médicales sont parfois confrontées à des situations de patients en extrême souffrance, souffrance qui ne peut parfois pas être soulagée par l'administration de soins. Ces trois médecins considèrent que la question de l'euthanasie des mineurs doit être placée dans la réflexion concernant la fin de vie, de la même manière que cela se passe pour les majeurs. De cette réflexion ressort plusieurs choses. Tout d'abord, il n'est pas possible d'établir une limite d'âge à partir duquel l'enfant serait capable de discernement sur la question de la fin de vie (ces enfants et adolescents demandant l'euthanasie s'avèrent d'ailleurs être souvent très matures au niveau émotionnel, affectif et par rapport à la question de la fin de vie). Ensuite, il est recommandé, contrairement à ce qui était proposé dans le projet de loi, que la capacité de discernement du patient soit évaluée par une équipe soignante multidisciplinaire et que les parents soient étroitement associés au processus décisionnel, à toutes les démarches de la réflexion. Enfin, les académies de médecine ont conclu à la nécessité de développer des soins palliatifs pédiatriques.

Les académies de médecine concluent en disant qu'elles ont pris acte de la volonté politique d'étendre la possibilité de demande d'euthanasie aux mineurs et qu'il est reconnu que ces situations de mineurs d'âge demandant l'euthanasie sont rares mais existent. Selon les académies, les conditions de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie doivent être respectées mais le droit de demander l'euthanasie ne devrait être ouvert pour les mineurs qu'en cas de souffrance physique et non psychique. Ensuite, selon les académies, les parents doivent être associés dans le processus décisionnel, l'équipe médicale doit assurer un encadrement familial avant et après la procédure d'euthanasie et le médecin doit avoir participé aux différentes étapes du processus. En outre, les académies de médecine ont conclu à la nécessité de prévoir un service hospitalier de soins palliatifs pédiatriques qui n'existent pas encore à ce jour car, pour l'instant, il n'existe que les soins intensifs et les équipes de liaisons.

Un amendement du projet de loi fut aussi proposé afin qu'il soit inscrit que le médecin doit consulter les équipes pluridisciplinaires afin de s'entretenir de la demande du patient mais cet amendement fut rejeté car cette condition se retrouve déjà dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Cette loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, permet de tenir compte des demandes d'euthanasie de patients mineurs, même si cette demande est occasionnelle. On remarque que la très grande majorité des enfants se situant en soins pédiatriques ont moins de dix ans et ne sont donc pas concernés par la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative

à l'euthanasie. On remarque également que le nombre d'enfants suivis en services pédiatriques à la maison, grâce à des équipes de liaison, est en réelle croissance.

La question du don d'organes après euthanasie est une autre question, très difficile aux premiers abords. Le Comité d'éthique de l'Université catholique de Louvain a été interpellé à ce sujet lors d'une assemblée générale du personnel par une aumônière, pour expliquer la position des Cliniques universitaires Saint-Luc sur l'euthanasie en général, à ce sujet : « Si un patient dont la demande d'euthanasie a été acceptée offre de donner ces organes, comment cette offre sera-t-elle considérée ? ».

La réalité des dons d'organes en Belgique est la suivante : chaque année il y a, plus ou moins, 300 donneurs d'organes *post mortem* en Belgique qui font l'objet d'un prélèvement d'organes, surtout en cas de mort cérébrale ou, parfois, des patients en cas de cœur arrêté (dont la mort ne va pas évoluer vers une mort cérébrale où on arrête alors la réanimation et où après l'arrêt cardiaque on peut prélever les organes). Nous remarquons que l'âge des donneurs effectifs évolue ; il y a, en effet, moins de donneurs jeunes car les accidents de la circulation diminuent. Il est intéressant de noter qu'une augmentation de l'âge des donneurs peut poser quelques problèmes car l'âge avancé d'un donneur peut être contre-indicatif pour la transplantation de certains organes tel que le cœur (pour les reins et les tissus cela pose moins de problèmes). Le résultat de cette diminution de jeunes donneurs *post mortem*, est qu'il y a une mortalité importante des personnes inscrites sur une liste d'attente d'organes. Le nombre de personnes inscrites sur une liste d'attente n'augmente en revanche pas car il y a une importante pénurie d'organes et les patients à trop haut risque ne se retrouveront pas sur la liste d'attente. En 2015, par exemple, 117 patients belges sont décédés alors qu'ils étaient inscrits sur une liste d'attente. Pourtant, nous observons que le coût d'une transplantation rénale, avec le suivi du patient compris, est du même montant que le coût d'une année de dialyse. La transplantation rénale est donc beaucoup plus avantageuse pour la sécurité sociale qu'un patient qui reçoit des soins de dialyse pendant plusieurs années.

D'un point de vue de la société, il faut donc encourager la transplantation rénale et la transplantation d'organes en général. Le don d'organes est donc une solution qui vaut la peine d'être encouragée, mais à quel prix ? C'est une question qui nous concerne tous car la transplantation d'organes est une question de société. Nous verrons, en effet, que dans le cadre du don d'organes après euthanasie, plusieurs questions éthiques se posent.

La pénurie du don d'organes étant réelle, elle doit, selon le Comité d'Ethique des Cliniques universitaires Saint-Luc, faire l'objet d'une préoccupation sociétale. Selon le Comité d'Ethique, le législateur a rempli correctement son rôle en publiant une loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes rapide, qui reste parfaitement d'actualité et qui permet en outre, pour les candidats donneurs, de s'inscrire au registre national en tant que candidat donneur d'organes.

Dans la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes nous retrouvons le système de l' « opting out », du « qui ne dit mot, consent ». Pourquoi, si nous sommes présumés donneurs d'organes, est-il en plus possible de s'inscrire en tant que candidat donneur à la commune? Si l'équipe médicale doit informer la famille et non pas demander son autorisation, on voit qu'en pratique en Belgique, dans un centre de transplantation, une équipe médicale ne va toutefois jamais prélever des organes sans avoir d'abord proposé le projet à la famille de la personne décédée, en donnant la possibilité aux membres de la famille d'exprimer leurs sentiments. Nous observons que si le patient ne s'est jamais exprimé sur le sujet, la famille a tendance à refuser le prélèvement des organes. Nous remarquons que le nombre de refus en Belgique a tendance à baisser ; en effet les équipes de coordination ont fournis des efforts intenses en travaillant sur le sujet, l'Etat a développé des campagnes de promotion pour le don d'organes. Par contre, nous remarquons que le nombre de dons de donneurs vivants, pour le foie et le rein, ne vont eux, pas augmenter.

Depuis 2005, des patients répondant aux critères de la loi du 28 mai 2002, dont on a accepté la demande d'euthanasie, ont spontanément offert leurs organes. Sur base de la réflexion approfondie du Comité d'éthique de l'hôpital universitaire d'Anvers, depuis lors, des organes ont été prélevés chez une quarantaine de patients ayant eu recours à l'euthanasie. C'est Eurotransplant qui est l'organisme indépendant qui s'est occupé de l'allocation de ces organes auprès de plusieurs hôpitaux de pays faisant partie de cette organisation.

Le Comité d'Ethique des Cliniques universitaire Saint-Luc a amorcé une réflexion sur le sujet, en sachant très bien que les donneurs potentiels d'organes après euthanasie sont évidemment des patients dont le décès n'est pas prévisible à courte échéance (ce ne sont par exemple pas des cancers en phase terminale). Ce sont essentiellement des patients atteints d'affections neurologiques musculaires dégénératives. Le Comité d'Ethique pense que l'offre de donner ses organes, après que la demande d'euthanasie a été acceptée, doit être acceptée dans le respect de la volonté du patient (afin de respecter le droit à l'autonomie du patient). En effet, il faut se rendre compte que la perspective de donner ses organes à un tiers est porteuse

de sens pour un patient ; sa démarche doit donc faire preuve de respect par les professionnels, même si la prise en charge n'est pas facile et qu'il faut adapter la procédure habituelle d'euthanasie. Les dispositions de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et de la loi du 13 juin 1986 sur les prélèvements et la transplantation d'organes doivent toujours être respectées. Il faut notamment respecter le délai d'un mois minimum, entre la demande d'euthanasie et la procédure d'euthanasie, quand le décès n'est manifestement pas à brève échéance. Il faut également respecter les dispositions internes aux Cliniques universitaires Saint-Luc, à savoir, en cas d'euthanasie, la consultation d'une cellule d'aide à la décision éthique. Le législateur, à travers la promulgation de lois, joue le rôle de gardien tandis que les Comités d'Ethique des différents hôpitaux et les académies de médecines ont un rôle d'avis.

Au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc, l'on s'accorde également pour dire que l'offre de don d'organes après euthanasie doit être prise en compte dans le respect de la volonté du patient et qu'il faut respecter l'autonomie du patient. La poursuite de cette pratique ne pose pas de problème quand l'offre d'organes est spontanée. Il est toutefois important de distinguer deux phases : l'euthanasie d'une part et le don d'organes de l'autre. Une grande importance doit également être accordée à la famille, à ceux qui assistent le patient ainsi qu'aux proches rencontrés, pour qu'on leur signifie la demande du patient. Voici l'exemple d'un cas pratique : une personne de quarante ans est victime d'un accident de vélo et d'un accident cérébral crânien majeur, son épouse apporte deux documents à l'équipe médecine : le premier document est une déclaration anticipée d'euthanasie, le deuxième document est la déclaration du patient en tant que candidat donneur. Cette double demande est parfaitement acceptable et limpide car elle exprime clairement la volonté du patient.

Depuis 2005, Eurotransplant a alloué à des patients inscrits à Saint-Luc, des organes prélevés dans d'autres hôpitaux chez des donneurs d'organes qui avaient reçu l'euthanasie et qui avaient exprimé leur souhait de donner leurs organes. On fait donc confiance à la réflexion éthique du comité local d'avoir accepté cette double demande dans les circonstances du cas d'espèce, et le comité d'éthique de Saint-Luc pense donc que la poursuite de cette pratique ne pose pas de problème.

Fondamentalement le Comité a rendu un avis positif sur le sujet, accepte d'entendre la demande d'euthanasie et de prendre en compte la demande du patient de donner ses organes. Cela fait l'objet d'une réflexion au sein de la cellule d'aide à la réflexion éthique appartenant au Comité d'Ethique des Cliniques universitaires Saint-Luc. La première question à se poser est la suivante: cette demande d'euthanasie est-elle acceptable ? Deuxième question : est-ce

que la demande spontanée du patient d'offrir ses organes est recevable ? Il est nécessaire de séparer les phases d'euthanasie et de don d'organes.

Une grande attention doit également être accordée à la famille. La proposition est que si le patient le souhaite, les membres qu'il désigne au sein de ses proches seront rencontrés par les médecins, en sa présence, pour que lui-même leur signifie sa volonté de donner ses organes. C'est selon sa volonté également, et selon l'accord de sa famille, que ses proches assisteront à l'euthanasie. Tous les efforts doivent être faits, par l'équipe médicale, afin d'éviter la déshumanisation de ce moment chargé de sentiments contradictoires.

Selon le Docteur OTTE, les lois du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ainsi que la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes sont claires.

Dans le cadre du don d'organes après euthanasie, trois scénarios peuvent exister. Les deux premiers scénarios ont été discutés au sein du Comité d'Éthique des Cliniques universitaires Saint-Luc. Le premier scénario est le suivant : « Est-il éthique, pour un hôpital, de continuer à accepter des organes de patients s'étant faits euthanasiés dans d'autres hôpitaux et qui sont redistribués via Eurotransplant ? Faut-il faire confiance aux autres hôpitaux ? ». Le deuxième scénario est celui d'un patient demandant le droit à l'euthanasie et qui évoque spontanément lui-même d'offrir ses organes après l'euthanasie. Ce scénario ne pose pas de problème pour le Comité d'éthique des Cliniques universitaires de Louvain si le médecin n'exerce pas de pression sur le patient. Il ne faut pas que le patient se sente sous la pression de faire don de ses organes après euthanasie en pensant qu'ainsi le médecin consulté par le patient donnerait son accord à l'euthanasie. Il ne faut pas non plus que parce que le patient a accepté de faire don de ses organes après euthanasie, ce patient n'ose plus, suite à la pression, changer d'avis et refuser l'euthanasie. Le troisième scénario, qui va nous intéresser davantage, est celui du patient dont la demande d'euthanasie est estimée recevable et à qui le médecin, traitant ou non, évoque lui-même la possibilité, pour le patient, de faire dons de ses organes. La question que nous allons nous poser est de savoir si cette possibilité doit être exclue ou non en pratique et si le législateur n'a pas un rôle de gardien à jouer.

- Le troisième intervenant est le Docteur C. VAN OOST

Présentation de l'intervenant : Le Docteur C. VAN OOST est diplômée en Médecine générale de la Faculté de Strasbourg en 1984. Elle s'est spécialisée dans le domaine des Soins Palliatifs à Lille, en 1993-1994. Depuis son retour en Belgique en 1994, elle est médecin au Service de

Soins Palliatifs à domicile en Brabant wallon dans le cadre d'ASBL Domus et est présidente de l'ASBL Pallium, une plateforme de concertation de soins palliatifs du Brabant wallon. Du mois de mars 1998 au mois d'août 2016, elle a exercé comme médecin en Soins Palliatifs à la Clinique Saint-Pierre à Ottignies. Depuis le 1^{er} septembre 2016, elle est médecin de l'équipe mobile et médecin responsable du Service palliatif à la Clinique du Bois de la pierre à Wavre où elle est également médecin coordinateur depuis 2012.

Exposé de l'intervenant : Lorsque les soins palliatifs sont nés en 1967 en Angleterre, l'objectif était d'accompagner la personne pour qu'elle vive sa mort pleinement sans que la médecine n'interfère trop. L'idée des soins palliatifs est que la personne puisse à nouveau s'occuper de sa mort et de pouvoir l'accompagner vers cette acceptation de la mort. Cela veut dire qu'en soins palliatifs, on accepte la mort comme faisant partie de la vie. Nous considérons alors la mort comme un processus naturel que nous ne nions pas et que nous ne voulons pas non plus accélérer.

Le premier objectif des soins palliatifs est d'éviter l'acharnement thérapeutique. Dans les années 60, on ne disait pas toujours aux gens ce qu'ils avaient, on leur cachait le fait ils allaient mourir, et on leur disait de ne pas s'inquiéter. A cette époque, on disait aux patients qu'on allait leur administrer des traitements, mais on ne disait pas toujours qu'il y avait une solution qui était de ne pas proposer de traitement ou qu'il y avait des traitements de confort. Lorsque les patients souffraient et que les médecins ne trouvaient plus de solution, il arrivait qu'on branche au patient un cocktail lithique, et le patient mourrait sereinement mais sans le savoir. L'idée des soins palliatifs est de renoncer à ces anciennes pratiques et de faire de l'accompagnement. Le but des soins palliatifs est d'informer correctement le patient des solutions qui existent, sans à tout prix être dans le combat contre la mort, mais plutôt dans l'acceptation et l'envie d'aider le patient dans son cheminement vers cette acceptation.

Les soins palliatifs sont arrivés dans les années 1990 partout en Belgique. Les soins palliatifs se sont étendus partout en Belgique en 1996, dans tous les hôpitaux avec des équipes mobiles, en plus des équipes à domicile. Il y a normalement des infirmières formées dans les maisons de repos et de soins. Dans 97 % des cas, on s'engage à réduire la souffrance physique des patients, ce qui est aisé car on demande l'aide des anesthésistes si nécessaire. Pour la souffrance psychique, par contre, c'est plus compliqué.

Ce qui s'est développé, c'est le désir des patients de gérer leur fin de vie. L'accent est mis sur l'autonomie du patient qui gère lui-même sa fin de vie ; on met au service du patient un moyen de confort pour lui et ses proches, selon la volonté du patient. Les patients doivent

consentir aux soins. Les patients doivent accepter les soins qui leur sont proposés et les soignants doivent le respecter. La médecine palliative met au service des malades des moyens de confort pour ces patients et pour leurs proches, selon la volonté des personnes malades.

Le Docteur C. VAN OOST nous fait part d'une expérience personnelle concernant une patiente, prénommée Albertine et souffrant en 1996 d'une sclérose latérale amyotrophique (paralysie progressive). Cette patiente souhaitait mettre fin à ces souffrances et demanda clairement l'euthanasie. Cette patiente racontait, par exemple, qu'elle se réveillait la nuit parce que sa respiration s'arrêtait et cela se produisait de plus en plus souvent. Le Docteur C. VAN OOST, qui était, à l'époque, son médecin traitant, se demanda alors, en secret : « Quelle valeur prévaut pour moi ? Respecter ma foi ou respecter la volonté du patient ? ».

Le Docteur C. VAN OOST nous dit qu'il est important de se forger sa propre opinion et de connaître l'opinion de l'équipe médicale. Ce qui est fondamental, c'est que si on est mal à l'aise, il faut l'exprimer au patient et à l'équipe médicale. La loi dit qu'on est en équipe et que donc, toute l'équipe doit donner sa position concernant la demande d'euthanasie même si la réponse est fermée. Le médecin va entendre les avis des autres. Il y a des listes de médecins formés et ils sont prêts à écouter les demandes d'euthanasie.

Dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, une des conditions est la suivante : le patient et l'équipe médicale doivent avoir mis tous les moyens en œuvre afin d'atténuer la souffrance du patient et arriver à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable, que tout a été fait pour soulager la douleur. Les médecins ont donc une responsabilité très importante ; si un médecin pratique l'euthanasie, c'est qu'il a la conviction intérieure que lui-même et l'équipe soignante ont tout fait pour soulager la douleur. Si on a un petit doute sur le fait que le patient ressent une charge, il faut vérifier ce doute car il y a toujours une double souffrance physique et psychique. Cette souffrance peut être la peur de savoir qu'ils vont mourir dans de mauvaises conditions. C'est très important, en tant qu'équipe soignante, d'expliquer au patient qu'il existe d'autres solutions.

Une question importante dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, est que dans l'une des dispositions de la loi, le législateur évoque la condition d'une « pathologie grave ». Mais qu'est-ce qu'une maladie grave exactement ? Dans la procédure de l'euthanasie, le médecin consulté par le patient doit consulter un autre médecin indépendant qui ne connaît pas le patient pour demander un avis. Il est nécessaire de consulter un troisième médecin si le décès n'est pas prévu à brève échéance. Le médecin consulté par le patient doit demander l'avis de l'équipe soignante, rencontrer la famille du patient (les proches que le patient désigne) et

demander au patient de formuler sa demande par écrit (fondamental car parfois les gens ne la mettent pas par écrit car ils réfléchissent encore).

C'est une procédure difficile pour le médecin mais qui fait prendre conscience à tout le monde qu'il ne s'agit pas d'un acte banal. Indépendamment de l'acte, qui est difficile, il y a une procédure complexe à mettre en place.

Quand on est arrivé à la conclusion avec le patient qu'il n'y a pas d'autres solutions, il faut en chercher. Quand on est médecin on a l'habitude de travailler, de réfléchir avec des grilles et il faut parfois aller en rechercher d'autres pour avoir d'autres idées. C'est là l'intérêt des soins palliatifs car cela permet de soulager la douleur, la détresse, les troubles respiratoires, les nausées, etc. Il est intéressant de noter que 8 demandes d'euthanasie sur 10 cessent quand les soins palliatifs sont mis en place. Le problème est que les médecins de soins palliatifs disent que l'euthanasie ne fait pas partie de leur mission. Les patients qui demandent l'euthanasie veulent gérer leur vie jusqu'au bout alors qu'aux soins palliatifs, on est dans le lâcher-prise par rapport à la mort. Dans certaines équipes, vu le nombre de patients en soins palliatifs, on n'accepte pas en soins palliatifs les patients qui demandent l'euthanasie.

Le résultat est que les patients qui demandent l'euthanasie n'ont pas toujours accès aux soins palliatifs et c'est dommage car beaucoup d'entre eux, quand ils viennent en soins palliatifs, renoncent finalement à l'euthanasie. En effet, ces patients remarquent qu'ils ne sont pas une trop lourde charge pour les médecins, et ils se rendent compte qu'ils sont de toutes façons en fin de vie. Le Docteur C. VAN OOST ajoute en disant que : « Le patient meurt d'abord de sa maladie mais l'euthanasie lui permet d'échapper à la toute fin de sa vie, lorsque sa vie lui paraît insupportable ».

La sédation est une autre possibilité. C'est une technique faisant également partie des soins palliatifs et qui peut remplacer l'euthanasie. C'est une technique par laquelle on endort le patient (qui n'est plus conscient) qui souffre, par anesthésie. Il est possible d'endormir le patient par intermittence (le patient est, par exemple, réveillé juste à certains moments), de manière transitoire (par exemple, le patient veut dormir la journée quand il est seul quand les enfants sont là le patient veut être réveillé ; ou bien, le patient veut juste être endormi lorsqu'il est en crise), ou de manière terminale (on endort la personne jusqu'à la fin) car on ne sait soulager sa souffrance autrement, ou bien car le patient a des angoisses telles qu'il est agité en permanence et que la famille dit qu'il vaut mieux qu'il soit endormi. L'avantage de la sédation est que c'est une mort en douceur pendant le sommeil, imprévisible (on ne contrôle pas les choses), c'est un décès très proche de la mort naturelle. Le point négatif c'est que la

relation avec les proches et l'équipe soignante est coupée donc l'accompagnement devient impossible et donc on ne sait pas comment le patient vit dans son sommeil, ni combien de temps il va encore rester en vie. On fait la même réflexion pluridisciplinaire pour la sédation que pour l'euthanasie, car dans les deux cas, la relation est coupée et cela va être difficile pour les patients et les proches.

L'euthanasie en Belgique, contrairement au Québec, n'est pas un acte de soins ; il n'est pas financé par l'INAMI. On sait que ce n'est pas un soin, on sait que c'est donner la mort, mais on essaye tout de même de l'humaniser le plus possible.

Annexe n° 5 : Rencontre avec le Dr. OTTE, ancien médecin et chirurgien à l'Université catholique de Louvain et membre du Comité d'Ethique des Cliniques Universitaires Saint-Luc depuis plusieurs années, le 3 octobre 2016, à la Tour Harvey sur le site Bruxelles Woluwe de l'Université catholique de Louvain.

Le Docteur OTTE commence par nous dire que selon lui, les lois du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes sont claires.

Concernant le don d'organes après euthanasie en particulier, le Docteur OTTE évoque trois scénarios possibles ;

- Scénario 1 : Est-il éthique de continuer à accepter des organes de patients s'étant faits euthanasiés et alloués via l'organisme d'allocation des organes *Eurotransplant* ? Faut-il faire confiance aux autres hôpitaux d'où peuvent venir les organes alloués ?
- Scénario 2 : Doit-on accepter la demande de don d'organes d'un patient demandant l'euthanasie et évoquant spontanément le don d'organes ? Selon le Docteur OTTE, cette procédure peut être acceptée, si et seulement si, le médecin consulté par le patient concernant l'euthanasie ne met pas le patient sous pression pour donner ses organes.
- Scénario 3 : Si le médecin consulté par le patient estime la demande d'euthanasie recevable, est-il légitime d'un point de vue éthique qu'il évoque, auprès du patient, la possibilité de faire don de ses organes après l'euthanasie ?

Il faut, tout d'abord, noter qu'on ne peut pas négliger le caractère altruiste du don d'organes après euthanasie, pour une personne âgée se faisant euthanasier.

Dans le scénario 3, il y a aussi une place pour une démarche administrative et utilitariste : comment la société et le pouvoir politique gèrent-ils la problématique du don d'organes et les aspects financiers liés à cette problématique, en période de restriction des soins de santé. Il ne faut pas oublier que le coût d'une année de dialyse et son suivi, à charge de la sécurité sociale, est comparable au coût d'une greffe de reins.

Dans tous les cas, il faut prévoir des règles strictes pour protéger les intérêts des patients, et d'un point de vue juridique, il faut protéger le patient de toute forme de pression. Il n'est pas acceptable qu'un médecin, par exemple, dise qu'il est prêt à répondre favorablement à la demande d'euthanasie d'un patient, si et seulement si, ce dernier offre ses organes après l'euthanasie.

Afin de répondre à nos questions, il peut être utile de trouver des réponses auprès du pouvoir politique mais également auprès du Comité National de Bioéthique, qui est un organe d'avis comprenant des juristes, des médecins, des philosophes, des éthiciens. Ce Comité peut soit donner un avis négatif, soit donner un avis positif en énonçant les conditions à respecter.

Il est aussi évidemment nécessaire de respecter les deux lois du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes. Avec la promulgation de ces deux lois, ainsi qu'avec la campagne de sensibilisation Beldonor du SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, le pouvoir politique a fait son travail. Néanmoins, il y a toujours une pénurie d'organes en Belgique.

Selon le Docteur OTTE, la question du don d'organes après euthanasie doit se poser et il ne faut pas balayer la question. Ce n'est pas de l'utilitarisme, c'est prendre mieux en compte les besoins de notre communauté humaine.

En 2002, notre législateur a également promulgué une loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients. Dans cette loi, il est noté qu'un patient « doit être informé complètement sur les possibilités thérapeutiques ». Le fait de ne pas évoquer la possibilité de don d'organes au patient, ne revient-il pas à dissimuler volontairement une information à laquelle il a droit ?

Si l'on considère qu'il est légitime d'évoquer la question auprès du patient, il faut que ce soit le médecin consulté par le patient qui évoque la question avec le patient, et personne d'autre.

Le docteur OTTE nous a également transmis un document (**Document n°1**) du Comité d'Ethique des Cliniques universitaires Saint-Luc, portant sur le don d'organes après

euthanasie et plus spécifiquement sur les deux premier scénarios évoqués par le Docteur OTTE *supra*.

Le Docteur OTTE nous a également, par la suite, répondu par courriel à des questions que nous lui avons posées. Voici les réponses et réponses que le Docteur OTTE nous a envoyées le 27 juillet 2017.

- 1) *Nous : Le Comité d'Ethique part du postulat que les donneurs potentiels d'organes après euthanasie " sont des patients dont le décès n'est pas prévisible à brève échéance et dont l'affection est compatible après le don d'organes ". Cependant, n'est-il pas possible d'envisager quelques donneurs potentiels d'organes dont le décès est prévu à brève échéance (même s'ils seraient moins nombreux)?*

Le Docteur OTTE : Les donneurs d'organes ne peuvent pas être atteints d'une affection transmissible ou avoir souffert d'une condition compromettant la qualité des organes. Sont donc exclus TOUS les patients dont le décès est prévisible à brève échéance: les cancéreux qui en représentent la grande majorité, les insuffisants respiratoires en phase terminale... Au total, ils représentent la très grande majorité des patients qui meurent par euthanasie (>80%). Les patients atteints d'une affection neurodégénérative n'en font PAS partie.

Seuls les patients dont le décès n'est PAS prévisible à brève échéance sont des donneurs potentiels d'organes (hormis une contrindication comme une infection généralisée). Au total, 10 à 12% de l'ensemble des patients qui décèdent par euthanasie (compte tenu qu'environ 8 à 10% de ces patients présentent une contrindication au don d'organes, comme une infection généralisée). La très grande majorité d'entre eux sont les patients atteints d'une affection neurodégénérative, comme la sclérose latérale amyotrophique dite maladie de Charcot, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson...

- 2) *Nous : Je lis également dans le rapport du Comité d'Ethique, que les Cliniques universitaires Saint-Luc sont d'accord d'accepter des organes prélevés chez des personnes euthanasiées dans un autre hôpital. Les autres centres de transplantation seraient-ils libres d'exclure la réception de tout organe prélevé après euthanasie dans un autre hôpital? La loi n'est pas très claire à ce sujet.*

Le Docteur OTTE : La loi n'impose pas, en effet, à un centre de transplantation d'accepter un organe prélevé dans un autre hôpital chez un patient décédé d'euthanasie. En fait, à ma connaissance, aucun centre de transplantation belge ne refuse ce type de d'organe.

3) *Nous : Dans le rapport du Comité d'Ethique, il est écrit que "Si le patient propose le don d'organes lors de la demande d'euthanasie formulée pour la première fois, la demande sera prise en compte sans en discuter à ce moment. Le médecin qui entend la demande de don d'organes attendra l'expiration du délai d'au moins un mois pour permettre au patient de réitérer spontanément son offre de don, en lui laissant la totale liberté de ne pas le faire". Communique-t-on alors au patient le fait qu'il peut en reparler spontanément dans un mois de temps (minimum)?*

Le Docteur OTTE : Oui.

4) *Lorsque le patient offre spontanément de faire don de ses organes, le Comité d'Ethique note dans son rapport qu'il "rencontrera un psychiatre qui assumera la mission de donor advocate". En quoi cet entretien consisterait-il plus précisément ?*

A s'assurer que le don d'organes est bien la volonté du patient.

Annexe n° 6 : Rencontre avec le Prof. J.-M. MALOTEAUX, médecin neuropsychiatrique, médecin ordinaire à l'Université catholique de Louvain et chef du Service de Neurologie des Cliniques universitaires Saint-Luc, le 10 octobre 2016, à la Tour Harvey sur le site Bruxelles Woluwe de l'Université catholique de Louvain à Woluwe.

Le Professeur MALOTEAUX nous explique qu'il y a moins d'accidents de la route qu'avant et qu'il y a donc moins de jeunes donneurs d'organes *post mortem* qu'avant. Il faut donc trouver davantage de personnes acceptant de donner leurs organes après leur mort afin de compenser ce déficit.

Concernant le don d'organes après euthanasie, nous pouvons distinguer trois scénarios possibles :

- Scénario 1 : Faut-il accepter des organes *post mortem*, prélevés dans d'autres hôpitaux, après l'euthanasie d'une personne ?

- Scénario 2 : Le don d'organes après l'euthanasie, sur la base d'une demande spontanée du patient demandant l'euthanasie de faire don de ses organes. Dans cette situation, il est crucial de séparer les deux procédures.
- Scénario 3 : Un médecin consulté par le patient pour la demande d'euthanasie, peut-il lui-même, une fois que la demande d'euthanasie est jugée recevable, informer le patient du fait qu'il peut offrir ses organes après l'euthanasie.

Le Professeur MALOTEAUX nous informe qu'à chaque demande d'euthanasie, faite aux sein des Cliniques universitaires Saint-Luc, il y a une discussion au sein d'une cellule d'aide à la décision du Comité d'Ethique des Cliniques. Cette consultation est nécessaire car chaque demande d'euthanasie est différente. Le médecin pourrait, en théorie, ne pas suivre cet avis mais, en réalité, il suivra cet avis car le médecin étant un employé des Cliniques, s'il ne suit pas l'avis, par exemple l'avis négatif de la cellule, et qu'il est poursuivi car la procédure d'euthanasie n'a pas été considérée comme légale, c'est l'hôpital qui sera poursuivi et c'est l'assurance de l'hôpital qui devra intervenir.

En cas de prélèvement d'organes *post mortem*, trois médecins indépendants doivent constater la mort de la personne. Si la mort est ainsi constatée, c'est un autre médecin qui prélèvera les organes.

Concernant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, le Professeur MALOTEAUX pense que la loi n'est pas assez claire en cas de démence et de personnes cognitivement diminuées. Le même constat vaut pour les personnes déprimées, la loi n'est pas claire quant à ce que l'on peut faire. Il est important de noter que neuf personnes sur dix souffrant de dépression vont mieux lorsqu'elles prennent des médicaments et ne veulent ensuite plus mourir.

Il nous informe aussi qu'en cas de demande d'euthanasie, on distingue les personnes dont le décès est prévu à brève échéance et des patients dont le décès n'est pas prévu à brève échéance.

Lorsque le décès est prévu à brève échéance, les personnes sont souvent atteintes d'un cancer. Quand le décès n'est pas prévu à brève échéance, les personnes sont généralement atteintes de maladies neuro-dégénératives.

Annexe n° 7: Rencontre avec le Dr. J. BOLLEN, médecin et juriste à l'Université de Maastricht, le 18 octobre 2016, Bruxelles Gare de Nord.

Dr. J. BOLLEN weet ons te vertellen dat hij, samen met een andere auteur, een protocol uitschreef, dat nog niet bindend is, over orgaandonatie met euthanasie. Hij levert ons hierover een document (**Document n°2**).

We vroegen hem of het toepassen van orgaandonatie na euthanasie ethische vragen oproept, en of uiteindelijk deze praktijk gevaren oplevert. Ja, volgens hem, deze praktijk roept ethische vragen op die nog moeten worden opgelost en de praktijk kan gevaarlijk zijn. Hij levert ons hierover een PowerPoint aan over de aanpak i.v.m. de ethische kwesties die zich kunnen voordoen in de praktijk van orgaandonatie na euthanasie (**Document n°3**).

Dr. J. BOLLEN heeft ons ook per e-mail op enkele vragen geantwoord.

Wij : « Op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting heb ik de « richtlijn » over de orgaandonatie na euthanasie gevonden.

Hierbij vroeg ik me af: Op welke wijze is deze « richtlijn » bindend voor de ziekenhuizen en dokters? Is dit een soort "advies" of zijn alle ziekenhuizen en dokters verplicht deze richtlijn te respecteren? Ik vroeg me deze vraag vooral af om twee aspecten:

- is het ziekenhuis verplicht de interventie van de huisarts binnen het ziekenhuis te accepteren wanneer aan alle voorwaarden van deze « richtlijn » worden voldaan?*
- is het absoluut verplicht dat een dokter zelf spontaan aan de patient spreekt over de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie? »*

Dr. J. BOLLEN : « Na onze handreiking orgaandonatie na euthanasie is er inderdaad een nieuwe werkgroep opgericht die een richtlijn geschreven heeft. In Nederland wordt veel waarde gehecht aan een document dat een 'richtlijn' heet, zonder dat dit daardoor verplicht wordt. Met andere woorden: iedereen mag van de richtlijn afwijken, maar indien er bijvoorbeeld een juridische procedure opgestart zou worden, moet men kunnen verantwoorden waarom men van de richtlijn afgeweken heeft. Naar onze mening staan er nog wel enkele fouten in de richtlijn, dus een arts zou op deze punten gemakkelijk kunnen afwijken.

Een ziekenhuis is niet verplicht om een (huis)arts te accepteren, maar meestal wordt dit wel

gedaan omdat dit de absolute wens is van de patiënt. Meestal wordt er dan wel een contract afgesloten over de verantwoordelijkheden van de arts, of er wordt een zogenaamd ‘nul-urencontract’ opgesteld. Het is echter niet mogelijk dat het ziekenhuis alle verantwoordelijkheid uitsluit, omdat dit volgens de wet niet is toegestaan.

Volgens de richtlijn mag alleen de patiënt zelf beginnen praten over de procedure, en mag de arts niet zelf voorstellen aan een patiënt om orgaandonatie te doen. In onze handreiking hebben we wel voorgesteld dat de arts dit onder bepaalde omstandigheden mag doen. De meningen verschillen dus, vooral omwille van ethische redenen.

Recent zijn er trouwens twee casussen geweest in Nederland waarbij de patiënt thuis gesedeerd werd, vervolgens per ambulance vervoerd naar het ziekenhuis, waarna in het ziekenhuis euthanasie gepleegd werd ».

Annexe n° 8 : Conférence « De LEIFarts » P. WYFFELS, le 11 novembre 2016, Antwerp Expo.

De door ons bijgewoonde lezing op de Boekenbeurs Antwerpen betreft de publicatie van een boek geschreven door Dr. P. WYFFELS en bundelt een aantal getuigenissen over euthanasie die hij tijdens zijn medische carrière mocht ervaren.

Dr. P. WYFFELS is arts aan de UZA en LEIFarts sinds 2012. Het voorwoord werd geschreven door Dr. W. DISTELMANS, oncoloog en hoogleraar palliatieve zorgen aan de Vrije Universiteit Brussel en vecht voor recht op euthanasie. Het nawoord werd geschreven door J. De Roeck, politicus en lid van OpenVLD. Binnen deze partij is zij adviseur voor de ethische thema's en ook voorzitter van LEIF Antwerpen en actief bij De Maakbare Mens. J. De Roeck was zeer actief in de goedkeuring van de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie.

Dr. P. WYFFELS is de eerste arts die de spontane vraag over orgaandonatie na euthanasie heeft aanvaard. Dr. P. WYFFELS werd in 2005 door één van zijn patiënten, Diane, geraadpleegd. Ze vroeg om euthanasie en stelde de spontane vraag of ze haar organen *post mortem* na euthanasie zou kunnen bieden.

Dr. P. WYFFELS is ook LEIFarts, m.a.w. een arts die deel uitmaakt van een grote organisatie, aanwezig om mensen te steunen in hun levenseinde. Deze artsen bevorderen een waardig levenseinde en de vrijheid van keuze van de patiënt.

Dr. W. DISTELMANS schreef het voorwoord van het boek, waarin hij verklaart dat België een progressief land is. België staat op gebied rond het levenseinde op een eenzame ethische hoogte. Inderdaad, slechts drie landen, België, Nederland en Luxemburg hebben voorwaardelijk euthanasie gelegaliseerd. Canada en Colombia hebben ook stappen in deze richting ondernomen, maar beperkter. In 2002 heeft België een wet afgekondigd (of gepubliceerd) betreffende de depenalisering van euthanasie onder bepaalde voorwaarden. In datzelfde jaar heeft België ook een wet betreffende de rechten van patiënten, evenals een wet op palliatieve zorgen afgekondigd (België is het enige land die een wet aangaande palliatieve zorgen heeft gepubliceerd)

Dr. W. DISTELMANS leert ons dat palliatieve zorgen geboren zijn in de jaren 1980 in de schoot van vrijzinnigen van de VUB. Echter, na enkele jaren, realiseren we dat zelfs met palliatieve zorgen, er toch nog mensen sterven bij ondraaglijk leiden. Euthanasie is een oplossing voor waardig sterven. Volgens Dr W. DISTELMANS is het primordiaal burgers goed te informeren over de kwestie i.v.m. levenseinde. Inderdaad, mensen hebben de intelligentie om zelf uit te maken wat ze al dan niet willen. De artsen moeten niet in hun plaats beslissen.

J. De Roeck schreef het nawoord van het boek en praat over de goedkeuring van de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie. J. De Roeck maakt deel uit van één van de zes personen die een wetsontwerp over euthanasie in oktober 1999 indiende. De discussie duurde drie jaar. De samenleving stond achter ons en gaf kracht tegen de tegenstanders. Vóór de goedkeuring van de wet op euthanasie werd er niet geluisterd naar de patiënten en gingen de artsen door met agressieve therapieën. Met de goedkeuring van de wet, geven we ze nu een stem om op een bepaald moment afscheid te kunnen nemen van hun leven.

Dr. P. WYFFELS vertelt ons dat Diana, de eerste persoon is die haar organen heeft gedoneerd na euthanasie. Ze was 42 jaar, moeder van drie kinderen en was een bekende persoon in het dorp waar ze woonde.

De arts spreekt ook over de wet van 2014 over de strekking van euthanasie tot minderjarigen. Deze wet bevat een groot aantal voorwaarden alvorens een minderjarige over mag gaan tot euthanasie. De dokter wijst erop dat minderjarigen die om euthanasie vragen vaak op psychologisch niveau op heel korte tijd volwassen worden. Negatief punt is dat euthanasie van minderjarigen alleen bij constante ondraaglijke fysieke pijn wordt toegestaan en niet bij

constante ondraaglijk psychisch lijden. Daarnaast is er ook een vetorecht voor de ouders van de minderjarige.

Dr. P. WYFFELS zegt ook dat de euthanasiewet nog steeds niet wordt toegestaan voor mensen met dementie; nog geen van moed de politici.

Op het einde van de conferentie, leren we ook dat de mensen die het gevoel hebben dat ze niet terecht kunnen bij hun dokter, terecht kunnen bij *Ulteam* om uitklaringen over het levenseinde te vragen.

Annexe n° 9 : Rencontre avec le Prof. Dr. O. DETRY, médecin au Service de Chirurgie Abdominale et Transplantation (Pr Michel Meurisse) CHU Liège, le 9 novembre 2016, au CHU de Liège.

Le docteur O. DETRY, est Président de la Société belge de transplantation. Il nous apprend que plusieurs procédures de d'euthanasie et de prélèvement d'organes après euthanasie ont eu lieu au CHU de Liège.

Selon lui, les deux lois différentes, du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes sont relativement claires et complètes. Il faut absolument éviter que les deux lois différentes ne fusionnent en une seule loi.

Il nous fait part du fait que dans le monde médical de la transplantation on ne veut pas que la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes change. On ne veut pas créer plus de problèmes que ceux que l'on rencontre déjà aujourd'hui.

Le docteur O. DETRY, nous dit que selon lui, le législateur pourrait interdire le troisième scénario (c'est-à-dire, lorsque le médecin propose lui-même au patient, une fois que sa demande d'euthanasie a été acceptée, de faire don de ses organes *post mortem* après euthanasie), mais le législateur ne pourrait pas obliger le médecin à proposer au patient de faire don de ses organes. Toutefois, promulguer une loi concernant le don d'organes après euthanasie ne semble pas être la solution : il serait très difficile d'arriver à un consensus au sein du parlement.

Le docteur O. DETRY, nous dit aussi que le don d'organes après euthanasie ne serait possible que dans, plus ou moins, 10% des personnes recourant à l'euthanasie. Même si le pourcentage est faible, si jamais par exemple, 5% des personnes recourant à l'euthanasie faisaient chacun don d'un rein et d'un foie *post mortem* après euthanasie, la liste d'attente au niveau des reins et foies pourrait être fort diminuée, voire supprimée.

En cas de don d'organes après euthanasie, l'euthanasie doit nécessairement se dérouler en hôpital, près d'une salle d'opération. Toutefois, les infirmières, faisant partie de l'équipe de prélèvement d'organes, qui prélève les organes en salle d'opération, peuvent ne pas être habituées et ne pas se sentir confortables avec la procédure d'euthanasie car ce ne sont pas des personnes qui sont souvent confrontées à l'euthanasie. C'est pour cela qu'on ne peut pas obliger une personne de l'équipe médicale de transplantation à participer à la procédure de don d'organes après euthanasie : il faut que les membres de l'équipe médicale soient volontaires.

De plus, le docteur O. DETRY nous apprend également que les procédures de don d'organes après euthanasie ayant eu lieu au CHU de Liège se sont bien déroulées mais qu'il ne faut pas sous-estimer le temps et l'organisation de ces procédures : ce serait compliqué si toutes les semaines une procédure de don d'organes après euthanasie avait lieu au CHU de Liège.

Le docteur O. DETRY nous apprend aussi que, pour l'instant, en cas de don d'organes après euthanasie, on ne sait pas prélever le cœur. Avant de pouvoir prélever un organe, il faut que trois médecins indépendants constatent la mort du patient. Il faut un certificat de décès avant de pouvoir prélever des organes. La loi ne dit pas comment on définit la mort. Il faut être conscient du fait que quelqu'un qui est mort depuis, par exemple, dix heures a toujours des cellules vivantes dans son corps.

Dans les années 1960, apparaît la notion de mort cérébrale, c'est-à-dire que plus aucune cellule vivante ne nourrit le cerveau. Le cœur bat encore toujours en cas de mort cérébrale. Avant la notion de mort cérébrale, il fallait attendre que le cœur soit arrêté avant de pouvoir faire des greffes de cœur (arrêt circulatoire).

Le docteur O. DETRY nous apprend qu'il y a quatre types de mort par arrêt cardiaque (classification de Maastricht 1995) ;

- Catégorie I : Les personnes décédées en dehors d'une prise en charge médicale, par exemple, à la maison. Cette catégorie empêche le prélèvement et la transplantation d'organes car la personne est décédée avant que les secours arrivent.
- Catégorie II : Les personnes dont la mort n'est pas anticipée, mais se déroule à l'hôpital ou entourée d'une équipe médicale. L'équipe médicale tente de réanimer le patient mais le cœur ne repart pas.
- Catégorie III : Les personnes qui sont en soins intensifs, où l'on décide d'arrêter les traitements car il y a trop de lésions. On attend que le cœur s'arrête et après 3 minutes, on prélève.

- Catégorie IV : Les personnes qui sont morts cérébralement et qui font un arrêt cardiaque irréversible.
- Catégorie V : Les personnes qui se font euthanasier. On applique la même procédure que pour la troisième catégorie.

Annexe n° 10 : Rencontre avec le Prof. Dr. P. CRAS, Service neurologie UZA, le 14 novembre 2016, UZA.

Prof. Dr. P. Cras is diensthoofd van de afdeling neurologie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. De orgaandonatie na euthanasie van Diane werden in datzelfde ziekenhuis uitgevoerd. Prof. Dr. P. Cras informeert ons dat Diane contact nam met een specialist van het UZA nadat de aanvraag om euthanasie door Dr P. Wyffels beantwoord werd.

Ook van hem vernemen we dat patiënten die hun organen kunnen doneren lijden aan kronische neurologische aandoeningen.

Bij orgaandonatie na euthanasie, moet de euthanasie worden uitgevoerd in de operatiezaal van het ziekenhuis. Er is dus minder intimiteit tijdens de euthanasieprocedure. Daarom heeft het Ethisch comité van het UZA richtlijnen uitgeschreven geval per geval voor uitzonderlijke situaties, en geen algemene richtlijnen betreffende orgaandonatie na euthanasie. Het Ethisch comité van het UZ Antwerpen heeft beslist dat de aanvraag van de patiënt moet komen, dit om belangenvermenging te vermijden.

Eurotransplant geeft voorkeur om het transplanteren en het wegnemen van organen in hetzelfde ziekenhuis uit te voeren, dit omwille van medische redenen. Hier merkt men dat de twee procedures samenvloeien: de euthanaserende arts zal een medicatie aan de patiënt toedienen onmiddellijk na de euthanasie, dit om de kwaliteit van de organen te behouden.

Prof. dr. P. Cras is niet tegen het informeren naar patiënten betreffende de mogelijkheid tot orgaandonatie na euthanasie. Deze informatie moet dan wel op een neutrale manier overgebracht worden, bv via een brochure.

Hij informeert ons ook over een thesis geschreven door Sylvie Tack waarin de kwestie aangehaald wordt of ziekenhuizen al dan niet het recht hebben om het uitvoeren van euthanasie binnen hun instelling te weigeren.

Hij heeft als member van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek deze vragen aan de voorzitter M. DUPUIS gesteld :

« Geachte voorzitter

Ons ziekenhuis werd in het verleden meermaals geconfronteerd met de vraag naar orgaandonatie na euthanasie. De eerste patiënten werden korte of langere tijd gevolgd in het eigen ziekenhuis. Nu stelt zich voor de tweede maal een vraag van een huisarts die een patiënt met uitbehandelde depressie op basis van een chronische pijnproblematiek wil verwijzen voor orgaandonatie na euthanasie. Er worden door de huisarts twee mogelijke scenario's voorgesteld: ofwel wordt de euthanasie door een arts van het UZ Antwerpen uitgevoerd, ofwel door hemzelf, beiden gevolgd door orgaanwegname door ons transplantteam. In een recente casus werd het Ethisch Comité van het UZA fel bekritiseerd in de media omwille van haar tussenkomst en het opleggen van bijkomende criteria, met name een nieuw psychiatrisch consult. Standpunt van meerdere interveniënten was dat eens de wettelijke criteria vervuld waren, er geen tussenkomst van een Ethisch Comité nodig was.

Naar ons aanvoelen stellen zich meerdere vragen bij orgaandonatie na euthanasie:

Toch stellen zich een aantal vragen: welke patiënten komen in aanmerking voor orgaandonatie na euthanasie? Op welke manier zal men waarborgen dat de behandeling van de euthanasievraag niet beïnvloed wordt door de mogelijkheid van orgaandonatie? Wordt met name het verzoek om euthanasie van de patiënt en het bepalen van het moment van uitvoering, niet mede ingegeven door het feit dat orgaandonatie mogelijk is? In het verleden hebben we meegemaakt dat de geschiktheid van de organen werd beoordeeld terwijl de behandeling van de euthanasievraag nog bezig was en de wettelijk voorziene adviezen van consulterende artsen niet beschikbaar waren. Voelt de patiënt zich nog vrij om de euthanasie te weigeren als de voorbereiding voor de orgaandonatie al in volle gang is? Mogen de potentiële ontvangers van de organen al gescreend worden op compatibiliteit of opgeroepen worden voordat de euthanasie is uitgevoerd? Is het een probleem dat de euthanasie wordt uitgevoerd in het ziekenhuis, met name in de operatiezaal die paalt aan diegene waar de organen worden weggenomen? Wie mag dan de dood vaststellen, mag dat ook de euthanaserende arts zijn? Mogen we patiënten die orgaandonatie willen, adviseren om nog bij leven een orgaan af te staan? Kan dit ook een gerichte donatie zijn? Zijn er extra waarborgen nodig om belangenvermenging tussen de transplantatie-arts en de euthanaserende

arts te voorkomen? Kan de transplantatie plaats vinden in het ziekenhuis waar de euthanasie plaatsvindt? Mogen de organen getransplanteerd worden in een ziekenhuis waar omwille van instellingsrichtlijnen geen euthanasie uitgevoerd wordt? Moet ontvanger op de hoogte zijn dat het orgaan weggenomen is bij een patiënt die door euthanasie overleden is? En wat in landen waar er geen euthanasiewetgeving bestaat?

Tot slot nog enkele vragen die het ethisch comité aangaan: welke rol dient het ethisch comité te spelen? Is het voldoende dat de wettelijke voorwaarden voor euthanasie vervuld zijn, opdat de huisarts in kwestie de euthanasie –zij het dan bij uitzondering- zou kunnen uitvoeren in het ziekenhuis? Welke invloed hebben eventuele bijkomende voorwaarden die het ethisch comité zou hebben op de ganse procedure? »

Annexe n° 11 : Rencontre avec le Dr. M. MARCHAND, médecin responsable au service oncologie à Erasme, le 16 novembre 2016, sur le site de l'Université catholique de Louvain à Woluwe.

Le Docteur M. MARCHAND nous dit que selon la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes, si une personne ne s'est pas opposée au don d'organes, elle est présumée donneur d'organes. La balle est donc dans le camp du patient car nul n'est censé ignorer la loi.

Le Docteur M. MARCHAND pense que la loi relative à l'euthanasie est admirablement bien faite car la loi protège le patient ainsi que le médecin qui pratique l'euthanasie. Le patient a un droit à demander l'euthanasie et s'il remplit les conditions de la loi, il a droit à ce que sa demande d'euthanasie soit entendue (n'oublions toutefois pas la clause de conscience du médecin) et sa demande d'euthanasie peut alors être acceptée. La demande d'euthanasie doit venir de la part du patient et ce serait selon le médecin un abus de la proposer au patient. Le Docteur M. MARCHAND nous dit que la clause de conscience, que nous retrouvons à l'article 14 de la loi relative à l'euthanasie, concerne les médecins auxquels une demande d'euthanasie est faite. En aucun cas, l'institution dans laquelle travaille un médecin ne peut interdire à un médecin de pratiquer l'euthanasie. C'est un sujet délicat car même si l'institution ne rend pas cette décision publique, en réalité, une institution peut oralement interdire à un médecin de pratiquer l'euthanasie. Le Docteur est d'avis que la clause de conscience est mieux rédigée aux Pays-Bas où le médecin qui refuse de traiter la demande d'euthanasie doit lui-même transférer le dossier à un collègue médecin prêt à traiter la demande d'euthanasie. Aux Pays-Bas ce n'est donc pas au patient à trouver un autre médecin.

Lors d'une demande d'euthanasie, le Docteur M. MARCHAND rappelle que l'écoute du patient par le médecin doit être au centre de l'attention et doit être centrée sur l'euthanasie. Le médecin traitant du patient doit arriver à la conviction que l'euthanasie est la moins mauvaise solution pour la fin de vie du patient et que le patient souhaite recourir à l'euthanasie. Le Docteur nous rappelle aussi qu'une déclaration anticipée d'euthanasie doit être écrite par une personne capable et ne peut être utilisée pour demander l'euthanasie que lorsque la personne se retrouve dans un état d'inconscience irréversible. Il faut donc bien différencier la demande d'euthanasie demandée sur la base d'une demande anticipée d'euthanasie, d'une demande immédiate d'euthanasie. Le législateur requiert qu'en cas de demande immédiate le patient soit conscient. Par conscience, le législateur veut dire que le patient doit être en état d'éveil et que le patient doit aussi avoir la capacité cognitive de prendre des décisions.

Annexe n° 12 : Rencontre avec le Dr. A.-C. SQUIFFLET, Docteur en Sciences juridiques, le 21 novembre 2016, à Bruxelles.

Madame A.-C. SQUIFFLET pense que la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes est une bonne loi bien pensée, avec des principes simples (consentement présumé, pas de définition stricte de la mort). Les imperfections sont surtout arrivées lors de la réforme de la loi en 2012 lors de la transposition de la directive européenne. La famille du patient n'a pas le droit de donner son autorisation au prélèvement d'organes, la famille est interrogée à propos de la volonté du défunt. Lorsque le patient s'est enregistré au Registre National en tant que donneur d'organes ou s'il est opposé au don d'organes, l'on contacte quand même la famille du défunt afin d'informer les proches du patient de la situation. Si le patient ne s'est pas enregistré au Registre National en tant que donneur ou opposant au don d'organes, et qu'aucune volonté écrite du patient n'est communiquée autrement au médecin, le médecin interrogera la famille du défunt. En pratique, si la famille s'oppose à ce moment-là au prélèvement d'organes, l'on ne prélèvera pas d'organes. Les médecins coordinateurs de transplantation aimeraient bien en pratique dans ce cas-là prélever les organes, mais si on le fait sans le consentement de la famille, cela entraîne une publicité négative autour du don d'organes et l'on risque de perdre non pas 7 organes mais 70 organes.

Nous avons dans la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes, un système de consentement présumé strict. Avant 2007, la famille du défunt avait un droit de veto.

Sur la procédure de don d'organes après euthanasie, Madame A.-C. SQUIFFLET pense que c'est une technique intéressante. Si l'on envisage tout le potentiel du défunt, pourquoi ne pas

aussi envisager les personnes décédées par euthanasie ? Cela permettrait de transformer un élément négatif en quelque chose de positif. Il faut bien encadrer cette procédure qui contient deux demandes différentes. Malgré cela, cela ne va pas résoudre le problème car quand l'offre d'organes augmente, la demande d'organes augmente également car des personnes sont rajoutées sur des listes d'attente d'organes.

Par rapport au troisième scénario, où le médecin informe lui-même le patient de la possibilité de donner ses organes après euthanasie, l'on pourrait aller jusqu'à parler du don d'organes quand la procédure d'euthanasie est réglée puisque nous sommes dans un système de consentement présumé. Il serait bon de permettre aux médecins de suivre une formation quant à la manière d'informer les patients de cette possibilité.

Annexe n° 13 : Echange de courriels électroniques avec Madame A. DEBELS, Studiedienst Groen. Retranscription de la réponse de Madame A. DEBELS du 30 novembre 2016.

1) Wij : Wat denkt u van de wet betreffende de euthanasie (28 mei 2002)? Wat zijn voor u de voor- en nadelen van deze wet, zou er iets moeten veranderen?

Groen : Hierbij alvast een link naar ons programma: https://www.groen.be/sites/www.groen.be/files/uploads/Bestandsbijlages/programma/2014/samen_beter_doen_-_verkiezingsprogramma_2014.pdf

2) Wij : Wat denkt u van de wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (13 juni 1986)? Wat zijn voor u de voor- en nadelen van deze wet, zou er iets moeten veranderen?

Groen : Groen is er voorstander van om orgaandonatie zoveel mogelijk bekend te maken en om mensen aan te moedigen zich als donor te laten registreren. Elk individu moet uiteraard het recht hebben om hier verzet tegen aan te tekenen indien deze persoon dat niet wenst. Maar we vinden de basisprincipes van de Belgische wetgeving wel goed. We hebben momenteel een vrij vooruitstrevende wetgeving in België aangezien het basisprincipe in België is dat organen kunnen worden weggenomen bij elke overledene, behalve indien vaststaat dat verzet is geuit tegen deze wegneming door de overledene zelf toen die nog leefde of door je familie in de eerste graad na je overlijden.

Toch is er in België nog steeds een tekort aan orgaandonoren. Dat heeft ermee te maken dat

men in de praktijk voorzichtiger is en niet steeds tot donatie overgaat ook al werd er geen verzet aangetekend. Daarom pleit Groen ervoor mensen te sensibiliseren om hun wil kenbaar te maken en te laten vastleggen bij de dienst burgerzaken van de gemeente.

Als het gaat om donatie bij leven (zoals een nier bvb.), moet de overheid er alles aan doen om donoren goed te omkaderen en alle gemaakte kosten terug te betalen. Tegelijk zijn we er absoluut tegen om orgaandonatie te commercialiseren.

3) Wij: Wat is uw mening over orgaandonatie na euthanasie? Wat zijn voor u de eventuele gevaren van deze techniek?

Groen : Als dit vertrekt vanuit de wens van de patiënt en er zijn geen medische bezwaren (bvb. afhankelijk van de aandoening...), dan kan dit ook voor ons. Er zijn ons op dit moment geen problemen met de Belgische regeling gekend, maar dat kan ook zijn doordat we er nog niet rond gewerkt hebben. Mochten er andere problemen zijn, willen we die uiteraard gerust bekijken.

4) Wij : Denkt u dat deze techniek goed bekend is bij de dokters en de patiënten? Zou het kunnen dat daarover enkele "campagnes" worden gemaakt?

Groen : Allicht is een algemene campagne over orgaandonatie wel zinvol (ik zou dat niet beperken tot euthanasie).

5) Wij : Bent u voorstander dat de arts, nadat de vraag over euthanasie opgelost is, zelf over die mogelijkheid om organen na euthanasie te doneren met de patient over praat? Wettelijk is dat mogelijk maar we zien in de praktijk dat de ethische comités van de verschillende ziekenhuizen daar nog niet klaar voor zijn ...

Groen : Ik denk dat dit wel mag besproken worden door de arts, maar uiteraard op een open maar serene en niet-pushende manier. Dus met nadruk op de individuele keuzevrijheid. (hier bestaat op dit moment geen officieel groen standpunt over)

6) Wij : Denkt u niet dat de patient recht heeft op deze informatie en dat deze informatie in artikel 7 van de wet betreffende de rechten van de patient past? Of is het de taak van de patient zelf om daarover te denken zonder hulp van de arts?

Ik zou dit niet opnemen in de patiëntenrechtenwet zelf, aangezien dit meer een kaderwet is. Zie 5, de arts kan erover praten, of eventueel een brochure erover meegeven.

7) Vindt u het normaal dat elke ethische comités zelf over deze praktijk mag beslissen (of men daarover met de patient praat, hoe dat moet gebeuren, enz.)? Zou het niet goed zijn moest er een protocol bestaan voor de ziekenhuizen en artsen met guidelines (bv, wanneer en hoe erover met de patient praten, dat de twee procedures van euthanasie en orgaantransplantatie gescheiden moeten blijven, dat iedere verzorger van de transplantatie team mag wijgeren voor morele kwesties mee te werken, dat alleen maar oudere artsen met veel ervaring aan die procedure mogen deelnemen, informatie dat moet worden gebracht aan de patient als hij daar zelf over vraagt (bv. de euthanasie mag allen maar plaats vinden in ziekenhuizen en niet thuis...))?

Duidelijke brochure voor de patiënt lijkt me pluspunt (zie bvb. https://issuu.com/demaakbaremensvzw/docs/brochure__orgaandonatie_na_euthanas/7?e=15894550/13032915). Protocol lijkt mij ook een goed idee (Hier bestaat op dit moment geen officieel goen standpunt over).

Annexe n° 14 : Echange de courriels avec Madame V. HERBAUX, conseillère au Parti du Mouvement réformateur. Retranscription de la réponse de Madame V. HERBAUX du 21 décembre 2016.

1) Nous : Quel est votre avis sur la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002? Quelles sont les éventuelles modifications que vous aimeriez entreprendre?

MR : L'euthanasie est reconnue comme un droit pour chaque malade à poser ses choix en termes de vie et de mort pour autant qu'il se trouve dans les conditions édictées par la loi du 28 mai 2002.

La loi fonctionne plutôt bien. Il est important de préciser le MR est le seul parti en Belgique qui défend la liberté de conscience des Députés quant à leur vote sur cette matière éthique ainsi que sur d'autres débats plus sensibles tels que l'avortement. Chacun est libre de voter en son âme et conscience.

Le MR pose néanmoins le constat suivant : La grande majorité des Belges souhaite terminer ses jours à domicile. Pourtant une personne sur deux atteintes d'un cancer en phase terminale

termine ses jours à l'hôpital. En plus de respecter le souhait du patient, les soins à domicile peuvent améliorer considérablement la fin de vie.

Les soins palliatifs regroupent à la fois un accompagnement physique et psychologique du patient. Lorsque ces soins sont administrés à domicile, ce dernier est transformé pour correspondre aux besoins spécifiques de confort dont le patient a besoin durant cette période. Le principe qui fonde la réflexion du MR est clair : la volonté de la personne dans ses choix de vie doit être respectée. C'est la raison pour laquelle si l'euthanasie est désormais autorisée par la loi, cette même législation a inscrit le principe du droit de chacun de recourir aux soins palliatifs.

Des améliorations sont toujours possibles. C'est pourquoi, le MR propose :

- De développer une information adéquate en matière de soins palliatifs à l'égard des patients et de leur famille.
- De développer l'offre de soins palliatifs à domicile.
- De respecter le libre choix du patient entre des soins intra-muros et des soins extra-muros en matière de soins palliatifs.
- De promouvoir la formation complémentaire en matière de soins palliatifs pour les médecins, le personnel paramédical et les auxiliaires de soins.
- D'homogénéiser le financement des structures associatives (double financement fédéral et communautaire/régional/local) est capital pour développer des soins palliatifs de qualité à l'échelle nationale. Actuellement, les moyens varient en fonction du lieu de domicile générant des soins de santé à vitesses multiples créant des inégalités.
- De mettre en place un point d'enregistrement unique au niveau fédéral pour les associations de soins palliatifs afin de faciliter la collecte de données sur le plan nationale et établir un bilan global de l'efficacité et de la demande réelle pour ces soins en Belgique.
- De permettre à tout citoyen qui le souhaite de recourir à l'euthanasie dans le respect de la loi de 2002.

2) *Nous : Quel est votre avis sur la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes du 13 juin 1986? Quelles sont les éventuelles modifications que vous aimeriez entreprendre?*

MR : La demande et le nombre de transplantations d'organes ont fortement augmenté ces dernières décennies, permettant de sauver des milliers de vies chaque année. La transplantation est aujourd'hui la seule solution à une série de problèmes de santé tels les

insuffisances rénales, pulmonaires, cardiaques ou hépatiques en phase terminale, etc.

En Belgique, un millier de patients sont décédés en 10 ans car ils n'ont pas pu bénéficier d'une transplantation. Il faut savoir que de 10% à 20% des patients figurant sur les listes belges de personnes en attente d'une transplantation (dans la plupart des cas, il s'agit du foie ou d'un poumon) ne peuvent bénéficier d'une transplantation à temps. En Belgique, un candidat receveur attend en moyenne 18 mois avant de pouvoir recevoir l'organe.

Le nombre de transplantations reste pourtant stable malgré la pénurie d'organes. En soi, c'est déjà un exploit, mais les médecins ne peuvent pas faire éternellement plus avec moins. Notre pays est un bon élève en termes de dons. Nous trônons effectivement en tête des pays donateurs de l'Eurotransplant, avec un chiffre oscillant autour de 26 donateurs par million d'habitants. L'Espagne est en tête, avec 33 donateurs par million d'habitants. Comme l'Espagne, la Belgique a développé le don du vivant mais malheureusement, les frais afférents à ce don ne sont toujours pas pris en charge par l'INAMI.

Le MR propose :

- d'inciter le don du vivant en remboursant les frais médicaux y afférents ainsi que les frais connexes (tels que les indemnités d'incapacité de travail) et assurer aux donateurs un suivi afin d'évaluer leur santé à long terme. En effet, une personne en bonne santé a la possibilité de donner un organe de son vivant. C'est le cas par exemple du rein (80% des dons), d'une partie du foie ou, très rarement, du poumon.

On peut effectivement vivre avec un seul rein, une partie du foie (car c'est un organe qui se régénère rapidement) ou une partie des poumons, mais il ne faut pas que le donneur paie le prix de son altruisme.

- d'élaborer des campagnes de sensibilisation afin d'encourager l'enregistrement des déclarations stipulant vouloir être donneur d'organes après son décès. Cet enregistrement se fait dans son administration communale, est gratuit et peut être révoqué à tout moment. À ce propos, plusieurs Députés MR ont ainsi manifesté leur souhait d'adapter la loi du 28 mai 2002 afin de supprimer la validité limitée à 5 ans de la déclaration anticipée et de laisser au patient le choix de déterminer lui-même la validité de sa déclaration. À l'heure d'aujourd'hui, je peux également vous annoncer, à l'initiative de David Clarinval, Député fédéral MR, qu'un texte visant la suppression de validité à 5 ans est en cours de préparation. Une suppression de la période de validité permettrait en effet de simplifier les démarches tout en laissant à la

personne non seulement le droit d'en limiter la durée mais également d'en modifier à tout moment la durée de validité.

- 3) *Que pensez-vous de la technique du don d'organes après euthanasie? Présente-elle des dangers ou doit-elle plutôt être encouragée comme un moyen de combattre la pénurie d'organes en Belgique?*

MR : Le MR soutient et encourage bien évidemment le don d'organes. Dès lors, dans le cadre d'une information complète communiquée à une personne qui souhaiterait avoir recours à l'euthanasie, nous ne pouvons exclure cette option.

- 4) *Nous : Etes-vous partisan du fait que le médecin, après que la demande d'euthanasie ait été acceptée, parle lui-même de cette possibilité de donner ses organes au patient? Ou bien le patient risque-t-il d'être mis sur pression? Nous remarquons que les comités d'éthiques ne sont pas encore prêts à promouvoir cela...*

MR : Précisons d'abord que la loi ouvre un droit à la demande d'euthanasie. Le médecin n'est donc pas obligé de pratiquer l'euthanasie. C'est au patient qu'il revient de trouver un médecin qui accède à sa demande. La responsabilité du médecin est donc engagée dans un acte d'euthanasie. Le médecin généraliste n'est pas seul juge de l'état de santé de son patient et doit demander l'avis d'un confrère avant de pratiquer l'euthanasie. La procédure selon l'état de conscience est organisée selon la loi 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

La Commission fédérale de contrôle de l'euthanasie est quant à elle chargée du contrôle et de l'évaluation de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

La commission se compose de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Cette Commission vérifie a posteriori si les conditions et la procédure prévues par la loi ont été respectées. Cette vérification s'effectue sur base d'un questionnaire rempli par le médecin.

Il est donc important de préciser que la Commission ne décide pas elle-même du droit ou non pour un médecin de pratiquer l'euthanasie. Celle-ci a pour mission d'examiner, à une fréquence d'une fois par mois, les formulaires d'enregistrement complétés et communiqués par les médecins chaque fois qu'ils ont pratiqué une euthanasie. Si la Commission estime que les conditions légales n'ont pas été remplies la Commission de contrôle et d'évaluation peut décider, à la majorité des 2/3, de transmettre le dossier au procureur du Roi.

En regard de la relation de confiance qui doit s'être installée entre le médecin et le patient, le sujet pourrait être abordé en toute liberté entre le médecin et le patient. Un cadre légal doit néanmoins être défini afin d'empêcher toute dérive.

5) *Nous : Ne pensez-vous pas que le patient a un droit à recevoir cette information de la part de son médecin tel qu'il l'est écrit à l'article 7 de la loi sur les droits des patients (interprétation large de ce droit)?*

MR : Même réponse que ci-dessus. L'information communiquée au patient doit être la plus complète possible mais doit être encadrée afin d'éviter les dérives éventuelles (pression, « manipulation », etc.)

6) *Nous : Trouvez-vous qu'il est normal que chaque comité d'éthique de chaque hôpital puisse décider de comment se déroule cette technique et de savoir si oui ou non on informe le patient de cela, indépendamment? N'y aurait-il pas la place pour un protocole (on explique que le patient a droit à cette information, que si le patient le demande lui-même on doit répondre à sa demande, que les deux procédures doivent être séparées, que chaque soignant puisse refuser de participer à cette intervention, qu'on promeut que cela soit plutôt des médecins avec de l'expérience qui participent à cette intervention, etc.)?*

Comme souligné ci-dessous, un cadre légal doit en effet encadrer la procédure. Toutefois, une marge de manœuvre doit également pouvoir être laissée aux comités d'éthiques et le dialogue doit avant tout pouvoir être garanti entre les personnes concernées.

Documents

Document n° 1 : Rapport du Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Document n° 2 : Handreiking Orgaandonatie na euthanasie.

Document n° 3 : Power-point Dr. J. BOLLEN.

Document n° 4 : Power-point Prof. Dr. D. VAN RAEMDONCK.

Document n° 5 : Document remis par Mr. B. LUTGEN, Président de Parti du cdH.

DON D'ORGANES ET EUTHANASIE Texte unique

Introduction

La loi du 28 mai 2002 a dépénalisé l'euthanasie pour les adultes sous strictes conditions . Dès 2005 , des patients répondant strictement aux critères de cette loi et dont la demande d'euthanasie avait été acceptée ont spontanément exprimé le souhait de donner leurs organes après leur décès. Sur base de la réflexion éthique initiée à l'Université d'Anvers, ensuite reprise dans d'autres hôpitaux universitaires belges et hollandais, le prélèvement d'organes a été pratiqué chez une quarantaine de patients depuis 2005..

De 2013 à 2016, Le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc et de l'UCL a mené une réflexion sur l'accompagnement des patients en demande d'euthanasie et sur le don d'organes après euthanasie.

Rappels des dispositions légales

a. Loi de 1986 sur la transplantation d'organes

Art. 10.§ 1er. Des organes, destinés à la transplantation, ainsi qu'à la préparation, dans les conditions déterminées par l'article 2, de substances thérapeutiques peuvent être prélevés sur le corps de toute personne inscrite au registre de la population ou depuis plus de six mois au registre des étrangers, excepté s'il est établi qu'une opposition a été exprimée contre un prélèvement.

b. Loi du 28 MAI 2002 relative à l'euthanasie

Art. 3 § 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

-le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;

- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure.

-le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable

Et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2 Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

1° informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ;

2° s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec son patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ;

3° consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation.

4° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci ;

5° si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne ;

6° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer .

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation.

2° laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4 La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient.

Cette personne mentionne que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

§ 5 L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s) sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

Donneurs potentiels concernés

Les donneurs potentiels d'organes après euthanasie sont des patients dont le décès n'est pas prévisible à brève échéance et dont l'affection est compatible avec le don d'organes.

Balises éthiques et légales

- **Clause de conscience**

Conformément à la loi du 28 mai 2002, la participation des médecins et des infirmières à l'euthanasie doit se faire sur base volontaire ; il doit en être de même pour le prélèvement en salle d'opération. Quant aux équipes de transplantation, cette nécessité ne s'impose pas en raison de leur familiarisation avec la procédure des NHBD et le scénario 1 décrit ci-dessous.

- L'offre de don d'organes par un patient dont la demande d'euthanasie a été acceptée doit être prise en compte dans le respect de la volonté du patient. La perspective de donner ses organes à un tiers est porteuse de sens pour le patient. Sa démarche doit faire l'objet de respect par les professionnels même si sa prise en compte n'est pas simple pour les équipes et nécessite une adaptation de la procédure habituelle suivant une demande d'euthanasie .
- Les dispositions de la loi du 28 mai 2002 doivent être respectées (notamment le délai d'un mois minimum quand le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance et l'éventuel délai supplémentaire que le praticien estime nécessaire pour être convaincu du caractère réfléchi et persistant de la demande d'euthanasie) ainsi que les dispositions internes aux Cliniques Saint- Luc (consultation d'une CADE-cellule d'aide à la décision éthique).
- L'interdiction éthique de conditionner l'acceptation d'une demande d'euthanasie à l'acceptation par le patient de donner ses organes est absolue.

- Le délai légal d'un mois minimum entre la demande d'euthanasie et sa réalisation permet d'éviter toute précipitation et de séparer clairement la demande d'euthanasie d'une part, et la sollicitation du don d'organes d'autre part.
- Il est important de préparer la communauté hospitalière au franchissement, sur le plan éthique, d'un pas supplémentaire dans le domaine du don d'organes (après l'introduction du concept de la mort cérébrale, du don vivant et de la pratique du prélèvement chez des donneurs à cœur arrêté).

AVIS DU CEHF

1. TRANSPLANTATION AUX CUSL D'ORGANES PRELEVES DANS UN AUTRE HOPITAL

Depuis plusieurs années, Eurotransplant alloue à des patients des CUSL des organes prélevés dans un hôpital belge ou hollandais (pays qui ont voté une loi de dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie) chez un patient dont l'affection est compatible avec le don d'organes et qui a reçu l'euthanasie avec le respect strict des critères légaux et une claire séparation des deux procédures. Ces organes sont acceptés sur base de l'accord présumé du comité d'éthique de l'hôpital où a eu lieu le prélèvement.

La commission d'éthique estime que la poursuite de cette pratique ne pose pas de problème.

2. OFFRE SPONTANEE DE DON D'ORGANES PAR UN PATIENT DONT LA DEMANDE D'EUTHANASIE A ÉTÉ ACCEPTEE

Le CEHF accepte le prélèvement aux CUSL d'organes chez un patient dont la demande d'euthanasie a été prise en compte parce que répondant aux exigences de la loi du 28 mai 2002, après consultation d'une CADE, et qui a spontanément offert de donner ses organes dans une visée altruiste et sans aucune pression.

Tout au long de la procédure, une distinction doit impérativement être faite entre la demande d'euthanasie et l'offre de don d'organes exprimée par le patient pour éviter la moindre pression exercée par les professionnels de la santé et/ou toute(s) autre(s) personne(s) (famille, proches, amis, tiers...).

Toutefois, les modalités de cette séparation entre les deux procédures doivent être précisées dans un protocole établi au cas par cas car, du point de vue du patient qui a spontanément offert de donner ses organes après euthanasie, le fait même de ce double choix lie dans une certaine mesure les deux procédures.

Dès lors une collaboration sera nécessaire entre les équipes, celle qui pose l'acte d'euthanasie et les équipes de prélèvement et de transplantation, car pratiquement, spatialement et temporellement, elles devront collaborer parce que le temps qui permet d'obtenir des organes viables sera très limité. Il faudra donc assumer le fait de la collaboration nécessaire entre les trois équipes et s'assurer qu'elles aient des règles communes quant à leur rôle et à la chronologie de leurs interventions respectives, qui soient totalement transparentes entre elles et avec le patient.

Les détails de ces modalités concrètes ne peuvent être développés dans le présent document . Ils seront envisagés de manière précise pour toute demande singulière.

Si le patient propose le don d'organes lors de la demande d'euthanasie formulée pour la première fois, la demande sera prise en compte sans en discuter à ce moment.

Le médecin qui entend la demande de don d'organes attendra l'expiration du délai d'au moins un mois pour permettre au patient de réitérer spontanément son offre de don, en lui laissant la totale liberté de ne pas le faire. Dans l'intervalle, il sera demandé au coordinateur de transplantation qui a accès au Registre National de vérifier que le patient n'a pas enregistré d'opposition au don d'organes (qu'il peut avoir oubliée) et au patient de rencontrer un psychiatre qui assumera la mission de « donor advocate ».

Si le patient ne répète pas spontanément son offre au-delà du délai d'un mois, les professionnels doivent se garder de le lui rappeler.

La demande du patient de donner ses organes doit être prise en charge par son médecin traitant, c'est à dire celui qui, dans une confiance réciproque, assume sa demande d'euthanasie.

Ce médecin traitant informe le patient de la nécessité d'effectuer quelques examens complémentaires pour s'assurer de l'absence de contre-indication médicale au don d'organes. Si le patient les refuse, la procédure est interrompue. S'il accepte, après information sur les procédures, incluant l'explication que l'euthanasie sera effectuée au quartier opératoire en présence des membres de la famille qui le souhaitent (lesquels quitteront la QO avant le prélèvement), le médecin traitant relaie la demande du patient à un coordinateur de transplantation. Le rôle de ce dernier est de prendre connaissance du résultat des examens complémentaires (répertoriés sous un numéro différent dans le dossier médical (comme pour tous les donneurs d'organes) et de les soumettre à un chirurgien de transplantation.

Si ce dernier accepte ce donneur potentiel après avoir décidé quels organes étaient idoines, le médecin traitant demande au patient de confirmer son offre par écrit, de la dater et de la signer (comme c'est le cas pour le don vivant), en insistant sur son droit à changer d'avis à n'importe quel moment, même après avoir signé le document .S'il est en incapacité d'écrire, il dicte son accord à un proche/personne de confiance qui le date et le lui présente pour signature .

Si les examens révèlent une contre-indication au don d'organes, le chirurgien de transplantation en informe le médecin traitant du patient. Ce dernier veillera, dans les termes choisis pour en informer le patient, à ne pas le dévaloriser malgré que son offre de don n'ait pu aboutir.

Si les conditions sont réunies pour accepter l'offre de don d'organes du patient, le coordinateur de transplantation enregistre ce donneur potentiel à Eurotransplant, en indiquant « euthanasie » dans la case « Non heart beating category » ainsi que l'affection qui a motivé la demande d'euthanasie.

- **Place de la famille**

Selon la volonté du patient, les membres qu'il désigne au sein de ses proches sont rencontrés en sa présence pour qu'il leur signifie sa volonté de donner ses organes. Selon sa volonté également et avec leur accord, sont identifiés les membres de la famille qui assisteront à l'euthanasie. Tous les efforts doivent être faits, auprès du patient et de sa famille, par l'équipe qui assurera l'euthanasie, pour éviter la déshumanisation de ce moment chargé d'émotions contradictoires.

Si des proches assistent à l'euthanasie, ils seront invités à quitter les lieux accompagnés par des membres de l'équipe soignante, avant l'arrêt cardio-respiratoire ou immédiatement après, selon leur choix.

- **Procédure**

Tant l'euthanasie que le prélèvement d'organes doivent strictement respecter la distinction des équipes médicales du prélèvement et de la transplantation, la place de la famille ainsi que le délai de "No touch" de 3 minutes entre l'arrêt circulatoire et la déclaration de décès du patient à la suite de laquelle le prélèvement pourra débuter.

Eurotransplant est averti du projet avant la réalisation de l'euthanasie et assure l'allocation des organes à des patients suivis dans des centres belges, hollandais ou luxembourgeois de transplantation qui acceptent des organes prélevés dans ces conditions, y compris les CUSL .

L'allocation des organes prélevés chez des donneurs après arrêt cardiaque –DCD est faite vers des centres qui ont marqué leur accord. L'anonymat du donneur est garanti par le secret professionnel des soignants.

La transplantation sur place d'organes prélevés dans ces conditions a l'avantage de réduire au minimum la durée de l'ischémie froide pour préserver au mieux la qualité des organes à prélever. En outre, l'organisation pratique doit réduire au minimum la durée d'ischémie chaude.

A cet effet, l'euthanasie doit être réalisée dans une salle d'opération, tout comme pour les donneurs à cœur arrêté contrôlés (controlled Non Heart Beating Donors). Le choix de la salle devra se faire en étroite concertation avec les responsables du quartier opératoire. 10

L'euthanasie se déroulera comme d'habitude mais sous monitoring cardiaque, après pose d'une ligne intraveineuse. Le cocktail médicamenteux sera administré par le médecin qui a accepté la demande d'euthanasie.

L'équipe chirurgicale de prélèvement se sera préparée entretemps mais elle doit attendre en-dehors de la salle d'opération pendant que l'euthanasie est effectuée.

Réalisation du prélèvement selon la procédure des DCD (Non Heart Beating Donors (Maastricht catégorie V) avec respect du délai de trois minutes entre l'arrêt circulatoire et la mise en œuvre de la perfusion avec liquide de préservation et le prélèvement.

Le décès du patient sera attesté par trois médecins, comme l'exige la loi de 1986 sur la transplantation. Ces trois médecins doivent avoir été identifiés et avoir donné leur accord avant la mise en route de la procédure..

Le certificat de décès atteste d'une mort naturelle. Il est signé par le médecin qui a pratiqué l'euthanasie. Ce dernier a également l'obligation de remplir, dans les 4 jours, le formulaire de déclaration à la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, conformément à la loi du 28 mai 2002.

Points particuliers

1.Examens complémentaires

- brève anamnèse à la recherche de pathologie(s) contraindiquant le don
- prise de sang pour groupes HLA , groupe sanguin (s'il ne figure pas au dossier), cross-match, infections transmissibles (HCV, AgHBs, Anti-HBc, HIV)
- prises de sang spécifiques pour le foie, le rein et le pancréas
- si le prélèvement du poumon est envisagé : radiographie du thorax
- Si le prélèvement du foie et/ou du rein et/ou du pancreas est envisagé : US-Doppler

2.Rapport avec Eurotransplant

Eurotransplant est averti du projet de prélèvement d'organes avant la réalisation de l'euthanasie et assure l'allocation des organes à des patients suivis dans des centres belges, hollandais ou luxembourgeois de transplantation qui acceptent des organes prélevés dans ces conditions, y compris les CUSL .Lorsqu'un donneur est proposé à Eurotransplant, la modalité du décès par euthanasie est reprise en clair sur le formulaire ad hoc ainsi que l'affection qui a justifié la demande d'euthanasie. Au moment de l'inscription en liste d'attente d'un candidat receveur, il est informé de la possibilité de recevoir un organe prélevé chez un donneur à cœur arrêté, y compris un donneur de catégorie V (NHBD- donneur à cœur arrêté après euthanasie).S'il en accepte l'éventualité, ses coordonnées sont reprises sur la liste de patients d'Eurotransplant acceptant un organe prélevé chez un donneur de cette catégorie.

Au moment de la greffe, le receveur ne reçoit pas d'information complémentaire. Les équipes de transplantation sont au courant de ces dispositions.

Si le donneur est pris en charge aux CUSL et qu'un de ses organes est alloué par Eurotransplant à un receveur également traité aux CUSL, la transplantation peut y être effectuée.

3. Demande formulée à domicile auprès du médecin de famille

Lorsqu'un patient séjournant à domicile s'est adressé à son médecin de famille (MF) pour exprimer une demande d'euthanasie que ce dernier a acceptée, et que ce patient souhaite donner ses organes, il pourrait être admis aux CUSL, à condition d'y avoir été suivi pour la même maladie compatible avec le don d'organes.

Dans ce cas, le MF contacte le médecin des CUSL qui a soigné le patient afin de lui faire part de la double demande du patient. S'il consent à pratiquer cette euthanasie dans le respect des conditions légales, le médecin des CUSL contacte la commission d'éthique pour qu'une réunion (CADE) soit organisée. Au préalable, le coordinateur de transplantation vérifie que le patient n'a pas exprimé d'opposition au don d'organes dans le Registre National.

Si la demande d'euthanasie est recevable suivant les critères légaux, le médecin des CUSL contacte la coordination de transplantation pour s'assurer, une fois que le patient a été admis aux Cliniques, que les organes peuvent être prélevés.

En cas d'avis favorable, l'euthanasie est pratiquée par le médecin soignant des CUSL, selon la procédure décrite par ailleurs, en présence du MF si c'est son souhait et celui du patient, et est suivie du prélèvement d'organes.

4. Offre reçue aux CUSL d'un hôpital partenaire

Si la procédure de prélèvement d'organes à la demande d'un patient dont la demande d'euthanasie a été acceptée a fait l'objet d'un protocole interne approuvé par le comité d'éthique local, l'offre peut être acceptée tout comme elle l'est pour les autres situations de donneurs à cœur arrêté. L'équipe déléguée au prélèvement par les CUSL devrait être composée de volontaires auxquels les circonstances du don ne peuvent pas être dissimulées.

6. Aspects financiers

Dans sa nomenclature, l'INAMI a prévu un code « surveillance et mise en condition d'un donneur en vue du prélèvement d'un organe destiné à une transplantation » (318135/146K432). Ce code représente un forfait de remboursement à charge de l'organisme assureur du receveur et est uniquement valable lorsque l'organe prélevé est transplanté.

Cet honoraire est ristourné au service de l'hôpital qui a pris en charge le donneur et qui a réalisé les examens nécessaires ainsi que le management de celui-ci. Ces honoraires comprennent également ceux consacrés à l'utilisation de la salle d'opération, du matériel et l'aide du personnel paramédical.

La nomenclature INAMI a également prévu des forfaits de « prélèvement et conservation » des différents organes prélevés

Ceux-ci incluent non seulement les honoraires inhérents à l'acte opératoire (chirurgie, assistance opératoire) mais également le coût des différentes solutions de conservation et le transport des organes en Belgique.

En cas de transplantation dans un autre centre, les honoraires de mise en condition du donneur ainsi que ceux liés au prélèvement des organes seront refacturés au centre receveur, soit directement (pour les centres belges), soit par l'intermédiaire d'Eurotransplant (pour les centres hollandais ou luxembourgeois)

Si aucun organe ne peut être prélevé, le management du donneur et les éventuels examens complémentaires réalisés ne sont couverts par aucun honoraire INAMI. Les prestations seront dès lors à la charge du service qui réfère le donneur.

Les honoraires liés à la « transplantation de l'organe » et la « supervision médicale » seront facturés à la mutuelle du receveur au moment de l'acte chirurgical.

Orgaandonatie na Euthanasie

HANDREIKING



Auteurs:

mr. J.A.M. Bollen, jurist / arts i.o., Maastricht University
mw. J.A.M. Hagenaars, transplantatiecoördinator / regionaal teamleider
Donorwerving, Erasmus MC

Redactie:

drs. G. van Dijk, Secretaris Medisch Ethische Commissie, Erasmus MC
prof. dr. L.W.E. van Heurn, Transplantatiechirurg, MUMC
prof. dr. J.N.M. Ijzermans, Transplantatiechirurg, Erasmus MC
dhr. W. de Jongh, transplantatiecoördinator / regionaal teamleider Donorwerving, MUMC
dr. W.N.K.A. van Mook, Internist-intensivist, MUMC

De samenstellers zijn zich volledig bewust van hun taak een betrouwbare uitgave te verzorgen. Niettemin kunnen zij geen aansprakelijkheid aanvaarden voor drukfouten en andere onjuistheden die eventueel in deze uitgave voorkomen.

© Maastricht 2015

Inhoud

<i>Samenvatting</i>	4
<i>Stroomdiagram</i>	6
<i>Aandachtspunten ziekenhuis</i>	7
1. Inleiding	9
2. Juridisch perspectief	10
3. Context	10
4. Euthanasie	11
4.1. Uitvoerend arts	11
4.2. Zorgvuldigheidseisen	11
4.3. Onafhankelijke arts	12
5. Orgaandonatie	13
5.1. (Contra-)indicaties	13
5.2. Donorregistratie	14
5.3. Aanmelding bij transplantatiecoördinator	14
5.3.1. Toestemming medische gegevens	15
5.3.2. Huisbezoek	15
6. Voorbereidende handelingen	16
6.1. Voorafgaande taken transplantatiecoördinator	16
6.1.1. Selecteren datum	16
6.1.2. Screening geschiktheid orgaandonatie	18
6.1.2.1. Mobiele patiënt	19
6.1.2.2. Niet mobiele patiënt	19
6.1.2.3. Ongeschikt	19
6.1.3. Afdeling & Personeel	19
6.1.4. Forensisch arts & Officier van justitie	20
6.1.5. Eurotransplant	21
6.2. Voorafgaande taken coördinerend arts	21
6.2.1. Communicatie personeel	21
6.2.2. Euthanatica	21
6.3. Voorafgaande taken uitvoerend arts	22
6.3.1. Vervoer patiënt	22
6.3.2. Verklaring uitvoerend arts	22
6.4. Indien de situatie verergert	22

6.5. Kosten	23
7. Dag van procedure.....	23
7.1. Begeleiding patiënt (en naasten)	23
7.2. Voorbereidingen procedure.....	23
7.3. Euthanasieprocedure	24
7.4. Donatieprocedure.....	25
7.5. Opvang naasten	25
7.7. Na de donatie	25
7.8. Administratie	26
8. Na de procedure	26
Bijlage A: Toestemming inzage medische gegevens	27
Bijlage B: Verklaring uitvoerend arts.....	28
Bijlage C: Checklist.....	29
Bijlage D: De handreiking werd opgesteld met medewerking van:	36

Samenvatting

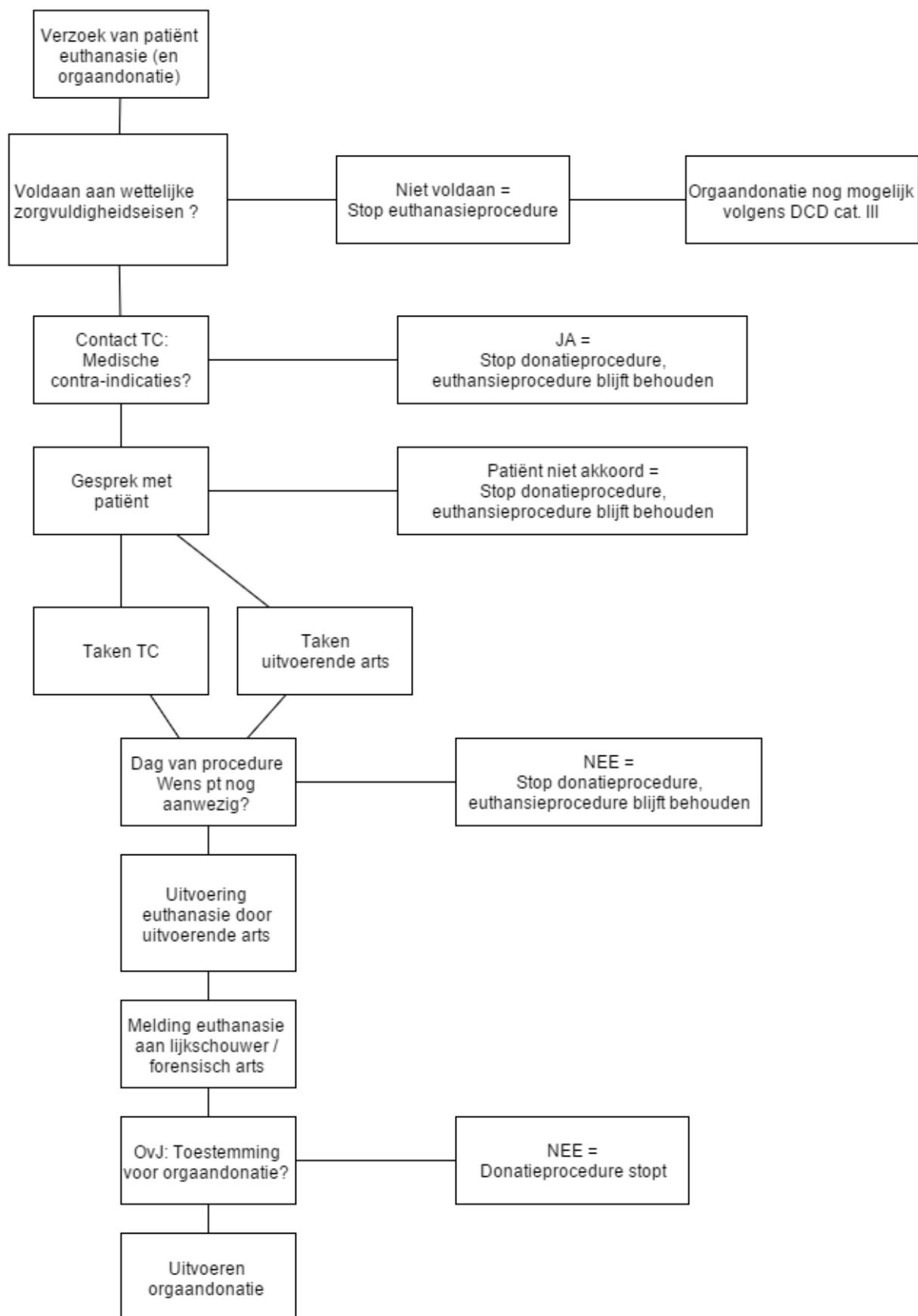
Deze handreiking is opgesteld voor de situatie waarbij een wilsbekwame volwassen patiënt de wens heeft om na euthanasie organen te doneren. Het beschrijft de stappen die de verschillende professionals, betrokken bij de procedure dienen te nemen:

1. De wilsbekwame patiënt doet een verzoek tot euthanasie aan een arts (vanaf dan: 'uitvoerend arts').
2. Indien de uitvoerend arts bereid is de euthanasie uit te voeren, vergewist deze zich er van dat voldaan is aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie, inclusief consultatie onafhankelijke (SCEN-)arts.
3. Er is een wens van de patiënt om na euthanasie ook organen en eventueel weefsels te doneren.
4. De uitvoerend arts verifieert bij het Donorregister of er een positieve donorregistratie bestaat, of zorgt voor een schriftelijke wilsverklaring.
5. De arts vraagt toestemming aan de patiënt tot inzage in de relevante gegevens in het medisch dossier door de transplantatiecoördinator (TC) en forensisch arts. (bijlage A)
6. Indien voldaan is aan punten 1 – 5, neemt de arts contact op met de transplantatiecoördinator en/of (donatie-)intensivist van het universitaire ziekenhuis in de regio.
7. De uitvoerend arts bevestigt schriftelijk aan het ziekenhuis dat volgens zijn overtuiging aan alle zorgvuldigheidseisen voor euthanasie voldaan zal zijn (Zie bijlage B).
8. De transplantatiecoördinator, eventueel in samenwerking met de (donatie-)intensivist en de transplantatiechirurg, beoordeelt de medische geschiktheid van de patiënt voor orgaandonatie.
9. Indien de patiënt in aanmerking komt voor orgaandonatie, vindt een huisbezoek plaats door de uitvoerend arts (op diens verzoek samen met de transplantatie coördinator), om het verdere proces met patiënt en naasten te bespreken.
10. Tijdens het huisbezoek wordt bij de patiënt bloed afgenomen en urine ingeleverd.
11. Op basis van alle medische gegevens wordt bepaald welke organen geschikt zijn voor donatie. In overleg wordt binnen acceptabele termijn een 'dag van euthanasie- en orgaandonatieprocedure' bepaald.
12. De forensische arts en via hem de Officier van Justitie (OVJ) (indien mogelijk de medisch officier) worden zo spoedig mogelijk in kennis gesteld van de procedure. Aan de forensisch arts worden zo nodig medische gegevens bezorgd. De Officier van Justitie kan dan op voorhand toestemming geven voor orgaandonatie.
13. De vereiste voorbereidende handelingen, afhankelijk van de te doneren organen, worden uitgevoerd. De allocatieprocedure start maximaal 48 uur voorafgaand aan de euthanasie-/donatieprocedure.
14. Op de dag van de procedure worden patiënt en, indien extern, de uitvoerend arts en de transplantatie coördinator ontvangen in het ziekenhuis door de verpleegkundige.
15. De uitvoerend arts voert de euthanasie uit, eventueel in het bijzijn van naasten. Hierna stelt hij¹ het overlijden vast, waarna de forensisch arts in kennis wordt gesteld van het overlijden.

¹ Telkens wanneer in dit document 'hij' of 'zijn' vermeld wordt, bedoelen de auteurs 'hij/zij' en 'zijn/haar'

16. Lijkschouw van de overledene door de forensisch arts gebeurt, afhankelijk van de afspraken, meteen na het overlijden of na uitname van de organen. Na lijkschouw kan de Officier van Justitie (OvJ) het lichaam vrijgeven.
17. Na het vaststellen van het overlijden wordt de patiënt naar de operatiekamer gebracht, alwaar de organen na de *no touch* periode uitgenomen worden en vervoerd worden conform de afspraken binnen Eurotransplant/Nederlandse Transplantatie Stichting.
18. De vereiste administratie wordt uitgevoerd.
19. Indien gewenst worden de naasten over het verloop van de donatie en transplantatie op de hoogte gehouden.

Stroomdiagram



Aandachtspunten ziekenhuis

Wanneer een ziekenhuis deze handreiking wenst te implementeren, dient men dit aan te passen aan de plaatselijke procedures. De vragen die men op voorhand dient te beantwoorden zijn:

1. Indien het een perifeer ziekenhuis betreft: wordt deze procedure aldaar uitgevoerd, of wordt de patiënt verwezen naar een universitaire instelling?
2. Wat zijn de contactgegevens van de transplantatiecoördinator van de universitaire instelling van de regio?
3. Is er in het ziekenhuis een regeling voorzien waardoor een externe arts in het ziekenhuis een euthanasieprocedure kan uitvoeren?
4. Is het vereist dat deze externe arts een document ondertekent waarin hij stelt dat volgens hem/haar aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan?
5. Bestaat in het ziekenhuis reeds een euthanasieprotocol? Zijn er elementen in dat protocol die niet stroken met de bepalingen met betrekking tot euthanasie in deze handreiking? (Het is in ieder geval aangewezen de Richtlijn van KNMG en KNMP, augustus 2012, te volgen).
6. Bij welke apotheek en door wie zal het euthanaticum gereserveerd en opgehaald worden? (Het is volgens de opstellers van deze handreiking aangewezen om de euthanatica te bestellen bij de ziekenhuisapotheek, o.a. omwille van juridische en financiële redenen). De uitvoerend arts is verantwoordelijk voor het toedienen van de juiste middelen in de juiste doseringen en de aanwezigheid van een reserve set; hij zal dus wel in de gelegenheid moeten worden gesteld e.e.a. te controleren)
7. Welke ruimte zal gebruikt worden voor het uitvoeren van de procedure? Voorwaarden:
 - a. Dicht bij operatiekamers
 - b. Niet luidruchtig, geen last van overige patiënten/bezoekers
 - c. In de nabijheid van een familieruimte
 - d. Voldoende ruimte voor patiënt, arts en naasten

Er kan overwogen worden de procedure uit te voeren op de Intensive Care afdeling, aangezien (donatie-)intensivisten bij uitstek beschikken over de vereiste kennis inzake orgaandonatie.

Op welk moment van de dag wenst men hiervoor een operatiekamer te gebruiken?

8. Wie zal geregistreerd worden als hoofdbehandelaar/regiehouder? Vanaf nu benoemd als: "coördinerend arts". Deze persoon:
 - a. Faciliteert het proces
 - b. Controleert op papier de zorgvuldigheidseisen
 - c. Voorziet een correcte toepassing van de handreiking

De uitvoerend arts is de eindverantwoordelijke voor de euthanasieprocedure, terwijl de coördinerend arts het gehele proces faciliteert.

9. Welke verpleegkundige zal tijdens de procedure assisteren? Deze persoon:
 - a. Begeleidt patiënt en naasten
 - b. Voorziet waakinfuus, doet bloedafname

Indien de procedure uitgevoerd wordt op de Intensive Care afdeling, kan een IC-verpleegkundige gevraagd worden te assisteren, aangezien zij over het algemeen reeds ervaring hebben met orgaandonatie

10. Is er een regeling voor zorgverleners met gewetensbezwaren?
11. Dient de medisch-ethische commissie van het ziekenhuis deze handreiking te beoordelen?
12. Wat zijn de contactgegevens van de forensisch arts van de regio?
(eventueel te verkrijgen via de transplantatiecoördinator)
13. Voor welke methode wordt gekozen met betrekking tot lijkschouw van de overledene (zie 6.1.4.) ?
 - a. Methode 1: Lijkschouw na uitname
 - b. Methode 2: Lijkschouw meteen na overlijden
14. Worden er normaliter kosten in rekening gebracht door het mortuarium? Hoe wordt vermeden dat de (familie van de) patiënt deze rekening ontvangt?
15. Hoe wordt vermeden dat er – over het gehele proces – kosten in rekening worden gebracht voor (het eigen risico van) de patiënt? Hoe wordt in ieder geval vermeden dat de naasten van de patiënt een rekening ontvangen? (zie ook 6.5.)

1. Inleiding

Regelmatig krijgen artsen het verzoek van patiënten of zij na een nog uit te voeren euthanasie alsnog organen kunnen doneren. Het gaat daarbij onder andere om patiënten met een neurodegeneratieve aandoening zoals MS en ALS, en mensen met een psychische aandoening.

In 2013 verscheen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) een klinische les over een situatie waarin een patiënt bij de huisarts een verzoek indiende om euthanasie uit te voeren, maar hierna ook verzocht zijn organen te doneren.² Na uitgebreid overleg heeft men deze wens kunnen inwilligen in het ziekenhuis, hetgeen succesvol verliep. Hierna vonden nog enkele van deze procedures plaats. Ook in België werd deze handelswijze meermaals uitgevoerd.^{3 4}

De donatieprocedure na euthanasie betreft de zgn. *Donation after Circulatory death procedure* (procedure na besluit staken behandeling of na euthanasie (eDCD-procedure) en wordt conform het landelijke modelprotocol orgaan- en weefseldonatie uitgevoerd. Er bestaat de mogelijkheid om longen, lever, nieren en pancreas te doneren.

Het samenvoegen van deze beide procedures vraagt om een zorgvuldige taakverdeling. De arts die de euthanasie uitvoert is verantwoordelijk voor alle aspecten van de euthanasieprocedure. De transplantatiecoördinator beperkt zich tot coördinatie van de donatieprocedure en is waar nodig betrokken bij de begeleiding van patiënt, eventuele naasten en professionals alleen t.b.v. de donatie.

Omdat de verwachting bestaat dat dit in de toekomst steeds vaker zal voorkomen, besloten het Erasmus MC en Maastricht UMC de medische, ethische en juridische aspecten van dit proces verder uit te werken. Er werd een werkgroep 'handreiking orgaandonatie na euthanasie' opgericht, die deze handreiking heeft opgesteld. De verschillende ziekenhuizen in Nederland kunnen deze als basis gebruiken, waarbij bepaalde praktische aspecten door ieder ziekenhuis nader ingevuld dienen te worden.

In deze handreiking wordt een praktisch traject uitgestippeld dat artsen, ziekenhuizen en transplantatiecoördinatoren handvatten biedt om de combinatie van euthanasie en orgaandonatie mogelijk te maken. Hoewel euthanasie noch orgaandonatie zeldzaam zijn, zal de combinatie van beiden minder frequent voorkomen. Bijgevolg zal elk proces overlegmomenten kennen tussen de betrokken partijen, waarbij dit document als leidraad gebruikt zal worden en steeds getoetst kan worden aan nieuwe inzichten en middelen. Verzoeken vanwege de patiënt tot afwijken van het traject in de handreiking dienen overwogen te worden.

Tijdens het opstellen van deze handreiking werd een beroep gedaan op specialisten ter zake, en zij die betrokken zijn geweest bij eerdere procedures waarbij orgaandonatie werd uitgevoerd na euthanasie. Hiermee trachten we eenduidigheid en kwaliteit na te streven. Voor patiënten zal op korte termijn aangepaste informatie ontwikkeld worden.

² G. van Dijk e.a., Orgaandonatie na euthanasie bij een patiënt met een neurodegeneratieve aandoening, Ned Tijdschr Geneeskd. 2013;157:A6548

³ D. Van Raemdonck e.a., Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. Applied Cardiopulmonary Pathophysiology 2011;15:38-48.

⁴ D. Ysebaert e.a., Organ procurement after euthanasia: Belgian experience, Transplant Proc. 2009 Mar;41(2):585-6

Deze handreiking is een lokaal initiatief. Een landelijke versie wordt op dit moment voorbereid.

Als redactie blijft de werkgroep vanzelfsprekend beschikbaar voor eventuele opmerkingen en aanvullingen die voorgesteld zouden worden. Daarnaast zouden we graag op de hoogte blijven van procedures die voorbereid worden en/of die uitgevoerd werden. Bovendien kunt u bij ons terecht voor vragen over dit onderwerp en de concrete procedure.

Hiervoor kunt u terecht bij:

- Hanneke Hagens, Erasmus MC: 010-703 39 19
- Wim de Jongh, MUMC: 043-387 57 61
- info@orgaandonatienaeeuthanasie.nl

2. Juridisch perspectief

De Nederlandse Euthanasiewet⁵ en de Wet op Orgaandonatie (WOD), evenals de Wet op de lijkbezorging staan het doneren van organen en weefsels na euthanasie niet in de weg. Ook Eurotransplant heeft in 2008 gesteld dat de combinatie van euthanasie en orgaandonatie mogelijk is.⁶ In dit geval zal een donor op de standaard wijze aangemeld worden, maar kunnen de organen alleen verspreid worden in landen waar euthanasie is toegestaan.

Deze handreiking heeft geen juridische status. Het is een praktische handreiking die door medische professionals gebruikt kan worden voor het geval zij met een dergelijke vraag geconfronteerd worden en/of wanneer zij zich wensen voor te bereiden op een dergelijk proces. Zij kunnen de informatie uit dit document gebruiken, en vervolgens aanpassen aan de lokale situatie/regelingen, zoals ook gesteld in 'Aandachtspunten ziekenhuis'. (zie blz 8)

3. Context

Deze handreiking betreft de situatie waarbij de wilsbekwame volwassen patiënt uitdrukkelijk verzoekt om euthanasie uit te laten voeren, en tegelijkertijd organen wenst te doneren. De arts kan de patiënt informeren dat deze mogelijkheid bestaat, dat het hier gaat om twee verschillende procedures, en dat deze strikt gescheiden van elkaar dienen te verlopen. Eerst en vooral dient aan alle voorwaarden voor euthanasie te zijn voldaan, pas daarna kan de eventuele orgaandonatie worden uitgewerkt.

Indien uit overleg met de transplantatiecoördinator en/of de donatie-intensivist blijkt dat de pathologie van de patiënt niet toestaat dat organen gedoneerd worden (aanwezige contra-indicaties), dient de arts de patiënt daarover zo spoedig mogelijk te informeren (zie 5.1.).

De procedure kan in principe in elk ziekenhuis plaatsvinden, in samenwerking met de transplantatiecoördinator en/of de donatie-intensivist en het Zelfstandig Uitname Team van het

⁵ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Wet van 12 april 2001

⁶ Eurotransplant International Foundation, Annual Report 2008, p. 24

universitair centrum. Op verzoek van het regionale ziekenhuis kan de procedure desgewenst worden uitgevoerd in het universitair centrum. Gelet op de afstand blijft dan de mogelijkheid bestaan om, in overleg met de transplantatiecoördinator, het voorbereidend gesprek (zie 5.2.2.) en de voorbereidende handelingen (zie 6.1.2.) in een regionaal ziekenhuis te laten plaatsvinden.

Wanneer in deze handreiking gesproken wordt over ‘het ziekenhuis’, wordt hiermee het ziekenhuis bedoeld waar de procedure zal plaatsvinden.

4. Euthanasie

Omdat tegenstrijdige belangen kunnen bestaan tussen de euthanasie- en orgaandonatieprocedure dienen deze twee trajecten strikt gescheiden te verlopen. We beschouwen, zoals ook in de praktijk dient te gebeuren, eerst de euthanasieprocedure.

4.1. Uitvoerend arts

De uitvoerend arts is hij die de euthanasieprocedure zal uitvoeren. Dit kan zowel een huisarts als een medisch specialist zijn. Het is mogelijk dat een arts niet wenst mee te werken aan de euthanasieprocedure. Hoewel niet wettelijk verplicht, kan hij de patiënt dan verwijzen naar een collega huisarts of specialist, waarna die de volgende stappen kan initiëren.⁷ Indien een medisch specialist in een ziekenhuis wordt verzocht euthanasie uit te voeren, impliceert dit niet noodzakelijk dat dit ook in diens eigen ziekenhuis behoort te gebeuren, hoewel het de voorkeur heeft dat er in het ziekenhuis waar de procedure uitgevoerd zal worden al een behandelingsovereenkomst met de patiënt bestaat.

Er dient te allen tijde voor gewaakt te worden dat bij de uitvoerend arts geen belangenconflict optreedt. Dit betekent bijvoorbeeld dat de uitvoerend arts niet betrokken kan zijn bij het transplantatieteam of een andere afdeling die betrokken is bij de orgaantransplantatie in kwestie.

4.2. Zorgvuldigheidseisen

Wanneer een arts wordt geconfronteerd met het verzoek om orgaandonatie na euthanasie dient de arts allereerst na te gaan of hij bereid is de euthanasie uit te voeren en of er naar zijn mening voldaan is aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie - zoals bepaald in art. 2 van de euthanasiewet.⁸

⁷ KNMG-standpunt: De rol van de arts bij het gekozen levenseinde, juni 2011: “Er is geen sprake van een juridische verwijsplicht, maar wel van een morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig hulp te verlenen bij het vinden van een arts (bijvoorbeeld binnen het samenwerkingsverband) die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding.”

⁸ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, wet van 12 april 2001

Dat wil zeggen, de uitvoerend arts :

- a) Heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt
- b) Heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt
- c) Heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten
- d) Is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is
- e) Heeft ten minste één andere, onafhankelijk arts geraadpleegd , die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen (punt a t/m d)
- f) Zal de levensbeëindiging medisch zorgvuldig uitvoeren

Indien de patiënt reeds de wens tot orgaandonatie heeft geuit dient de uitvoerend arts na te gaan of de wens tot euthanasie niet voortkomt uit de wens de organen te doneren.

Indien het om psychisch ondraaglijk lijden gaat, impliceert dit geen contra-indicatie voor euthanasie of orgaandonatie. Er is dan wel extra aandacht vereist voor de wilsbekwaamheid van de patiënt en de uitzichtloosheid van het lijden. Er dienen, op grond van de relevante rechtspraak, in dit geval twee consulenten te worden geraadpleegd: naast een onafhankelijke consulent, vaak een SCEN-arts, die in meer algemene zin aan de zorgvuldigheidseisen toetst, ook een onafhankelijk psychiater, zijnde een arts die in het bijzonder expertise heeft op het gebied van de psychiatrische stoornis van de patiënt.⁹

Voor een nadere uitwerking van de zorgvuldigheidseisen verwijzen we naar de website van de Regionale toetsingscommissies euthanasie¹⁰ en hun Code of Practice, de website van de KNMG (dossier levenseinde), de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek.

4.3. Onafhankelijke arts

Indien de uitvoerend arts bereid is de euthanasie uit te voeren, dan consulteert deze ten minste één andere, onafhankelijke arts, bij voorkeur een SCEN arts, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Indien de patiënt reeds de wens tot orgaandonatie heeft geuit is het aangewezen dat de SCEN arts nagaat of de wens tot euthanasie niet voortkomt uit de wens om de organen te doneren, en dat hij deze bevindingen in zijn verslag noteert.

Op de SCEN-website kan teruggevonden worden hoe de SCEN-arts kan worden bereikt.¹¹ Mocht de SCEN-arts van oordeel zijn dat (nog) niet aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan, dan blijft de uitvoerend arts in de mogelijkheid om euthanasie uit te voeren. Gelet op de gevoeligheid die gecreëerd wordt door de combinatie met orgaandonatie, valt in deze situatie toch aan te bevelen dat de arts alleen met een positief advies van de SCEN-arts overgaat tot het uitvoeren van euthanasie.

⁹ A.J. Tholen e.a., Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychische stoornis, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), De Tijdstroom, 2009

¹⁰ http://wetten.overheid.nl/BWBR0032566/geldigheidsdatum_19-09-2014 en www.euthanasiecommissie.nl

¹¹ www.scen.nl

5. Orgaandonatie

De euthanasiewens komt vrijwel nooit heel plots tot stand, maar is het gevolg van uitgebreid overleg met arts en meestal met naasten, en langdurige overwegingen bij de patiënt. Bijgevolg is het mogelijk dat de combinatie van orgaandonatie en euthanasie reeds in de loop van dit traject besproken wordt.

Indien hij ervan overtuigd is dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, kan de uitvoerend arts onderzoeken of de wens tot orgaandonatie nog altijd bestaat. Het is ook mogelijk dat de patiënt pas na het besluit van de arts over euthanasie te kennen geeft dat hij graag organen wenst te doneren.

De mogelijkheid bestaat dat het een verzoek om euthanasie betreft waarbij de patiënt in aanmerking zou komen voor orgaandonatie, doch zich hierover niet geuit heeft. In dat geval staat de arts voor een dilemma: hij kan de mogelijkheid verzwijgen met het risico dat de naasten hem dit achteraf kwalijk nemen, of hij kan de optie benoemen, met het risico dat dit als kwetsend ervaren wordt door de patiënt en diens naasten.

Of het benoemen van deze optie acceptabel is, hangt dus af van de relatie tussen de arts en de specifieke patiënt, en de (kennis over de) bereidheid van beide partijen om mee te werken aan orgaandonatie. De mogelijkheid bestaat om het Donorregister te raadplegen, om zodoende een eventuele voorkeur van de patiënt te achterhalen. Het is aan te raden zich er op voorhand zo goed mogelijk van te vergewissen dat er geen contra-indicaties voor orgaandonatie aanwezig zijn. Er kan laagdrempelig overleg plaatsvinden met de transplantatiecoördinator en/of de donatie-intensivist.

5.1. (Contra-)indicaties

Indien er een duidelijke contra-indicatie aanwezig is, kan de uitvoerend arts de patiënt onmiddellijk melden dat orgaandonatie onmogelijk is.

- Contra-indicaties voor orgaandonatie
 - Leeftijd ouder dan 75 jaar
 - Onbehandelbare sepsis met orgaanfalen
 - Maligniteiten (kwaadaardige tumoren) met uitzondering van enkele primaire niet gemetastaseerde hersentumoren (overleg is nodig indien de voorgeschiedenis een behandelde maligniteit vermeldt)
 - HIV-positiviteit of behorende tot de risicogroepen
 - De euthanasie in thuis, hospice of in het verpleeghuis situatie
- Contra-indicaties voor weefseldonatie
 - Actieve systemische infectie op moment van overlijden, die niet of niet voldoende reageerde op behandeling
 - Risicofactoren of klinische aanwijzingen voor bloed- en/of seksueel overdraagbare virusinfecties
 - Hematologische maligniteit of premaligne hematologische aandoening op het moment van overlijden of in het verleden

- Degeneratieve ziekten van het zenuwstelsel van onbekende oorsprong
- Klinische aanwijzingen/risicofactoren voor een prionziekte (bv. ziekte van Creutzfeldt Jakob)
- Beenmergdepressie t.g.v. medicatiegebruik (bijv. cytostatica of immunosuppressiva) in de drie maanden voor overlijden
- Bewezen ziekte van Marfan
- Orgaan- of xenotransplantatie in het verleden

Eisen met betrekking tot leeftijd weefseldonatie:

Weefsel	Leeftijd	Koelen*
Cornea	2 tot 86 jaar	Binnen zes uur
Huid	20 tot 81 jaar	Binnen zes uur
Hartkleppen	Vrouw: tot 66 jaar Man: tot 61 jaar	Binnen zes uur
Bot- en peesweefsel	17 tot 56 jaar	Binnen zes uur
Bloedvaten	20 tot 46 jaar	Binnen zes uur

* De donor dient binnen 6 uur (bij voorkeur binnen 3 uur voor corneadonatie) na overlijden gekoeld te worden¹²

Bij twijfel kan er laagdrempelig overlegd worden met de transplantatiecoördinator. Tevens zijn de criteria terug te vinden op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (www.transplantatiestichting.nl)

5.2. Donorregistratie

Het is mogelijk dat de arts reeds heeft vastgesteld - door raadpleging van het Donorregister – dat er een positieve registratie bestaat. Indien er geen registratie bestaat, of indien de patiënt bewaar heeft geregistreerd, wordt aanbevolen om de patiënt een wilsverklaring te laten opstellen waaruit blijkt dat hij zijn organen wenst te doneren na euthanasie.¹³

Hoewel de uitvoerend arts bij de naasten van de patiënt zal willen nagaan hoe zij tegenover deze combinatie van procedures staan, is hiervoor toestemming van de patiënt vereist.

5.3. Aanmelding bij transplantatiecoördinator

¹² NTS, <http://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/criteria-en-contra-indicaties-weefseldonatie>

¹³ Verklaring met dagtekening en ondertekening

Wanneer voldaan is aan het gestelde in punt 5.1 en 5.2 neemt de uitvoerend arts contact op met de transplantatiecoördinator van het universitair ziekenhuis in de regio. Hij geeft aan dat aan alle voorwaarden voor euthanasie voldaan is, hij informeert de transplantatiecoördinator over de pathologie van de patiënt, en bevestigt dat er een aparte schriftelijke wilsverklaring en/of verklaring opgenomen in het Register bestaat om de organen te doneren. De transplantatiecoördinator kan eventueel overleg plegen met de donatie-intensivist.

5.3.1. Toestemming medische gegevens

Om na te gaan welke organen in aanmerking zouden kunnen komen voor donatie, moet allereerst de medische voorgeschiedenis van de patiënt worden onderzocht. Hiertoe bezorgt de uitvoerend arts de transplantatiecoördinator een document (bijlage A) waarin de patiënt toestemming verleent aan de transplantatiecoördinator, het uitnameteam en de forensisch arts (FA) om de relevante gegevens in het medisch dossier te raadplegen.

De uitvoerend arts legt de medische gegevens waarover hij beschikt voor aan de transplantatiecoördinator. Hieronder kunnen o.a. inbegrepen zijn: medicatiegebruik, intoxicaties, oude OK-verslagen, oude beeldvormende onderzoeken, bloedgroep, laboratoriumuitslagen etc. Indien de patiënt reeds gekend is in het ziekenhuis kan ook van de informatie die hier aanwezig is gebruik gemaakt worden.

5.3.2. Huisbezoek

Indien de medische situatie van de patiënt het mogelijk maakt dat de organen na euthanasie gedoneerd worden, kan de uitvoerend arts het proces aan patiënt (en naasten) uitleggen, uiteraard met de waarborg dat er adequate informatievoorziening plaats vindt. Hiertoe zal de uitvoerend arts zich op voorhand informeren bij de transplantatiecoördinator en/of donatie-intensivist. Als op verzoek van de patiënt meer informatie gewenst is kan de huisarts de transplantatiecoördinator en/of de donatie-intensivist en/of een begeleidend specialist uit het ziekenhuis bij dit gesprek betrekken. Hoewel het inschakelen van de transplantatiecoördinator geenszins verplicht is, leert de praktijk dat diens ondersteuning door patiënt, familie en huisarts als toegevoegde waarde wordt gezien. De uitvoerend arts voert hierin de regie. Indien de patiënt mobiel is, bestaat ook de mogelijkheid – indien de patiënt dit zelf zo verzoekt - om dit gesprek in het ziekenhuis te laten plaatsvinden.

Tijdens dit gesprek zal o.a. aandacht geschonken worden aan en uitleg gegeven worden over:

1. Het selecteren van een datum, in overleg met patiënt, naasten (indien patiënt dit wenst) en uitvoerend arts
2. Het vervoer naar het ziekenhuis en de mogelijke extra pijn of ongemakken die dit vervoer met zich mee kunnen brengen
3. Aankomst in het ziekenhuis: tijdstip en locatie
4. De voorbereidende handelingen m.b.t. orgaandonatie, met name de screening van de geschiktheid
5. De voorbereidende handelingen m.b.t. euthanasie
6. De uitvoering van euthanasie

7. Het feit dat de uitvoerend arts hierna de dood zal vaststellen, en patiënt vervolgens binnen korte tijd naar de operatiekamer vervoerd zal worden
8. Het feit dat het openbaar ministerie (OM) moet beslissen over de toestemming voor orgaandonatie aangezien euthanasie een niet-natuurlijk overlijden betreft. Na uitname van de organen dient de forensisch arts de overledene te schouwen, waarna de officier van justitie het lichaam kan vrijgeven (zie 6.1.4.)
9. De opvang van de naasten
10. De mogelijkheid tot afscheid nemen na de donatieprocedure
11. De vraag naar behoefte aan begeleiding door geestelijke verzorging en/of medisch maatschappelijk werk
12. De vraag of de naasten na de procedure op de hoogte gehouden wensen te worden over het beloop van de transplantatie, en op welke wijze en via welke contactpersoon
13. De melding dat dit in principe geen kosten mag opleveren voor (de naasten van) de patiënt, en dat er contact gezocht dient te worden indien men toch een rekening zou ontvangen

Tijdens dit voorbereidend gesprek zal ook door de uitvoerend arts bloed en urine worden verzameld. Het onderzoek kan door het Huisartsenlaboratorium worden aangevraagd. Het bloedonderzoek voor HLA-weefseltypering en virologie wordt uitgevoerd door het UMC van de betreffende regio. De transplantatie coördinator zal hiervoor de logistiek en aanvraag regelen.

Indien uit dit gesprek of uit de uitslagen van de bloedafname en urine blijkt dat de orgaandonatie niet door kan gaan, wordt dit door de uitvoerend arts meegedeeld aan de patiënt en diens naasten. Het is aangewezen om ook met de naasten van de patiënt – indien deze daar toestemming voor geeft – te bespreken welke bijzondere gevolgen de wens van de patiënt heeft voor de te volgen procedures.

6. Voorbereidende handelingen

Om na te kunnen gaan welke organen geschikt zijn voor donatie en of er eventuele contra-indicaties bestaan, zijn enkele onderzoeken noodzakelijk. De volgende voorbereidingen dienen uitgevoerd te worden.

6.1. Voorafgaande taken transplantatiecoördinator

6.1.1. Selecteren datum

In overleg met de patiënt en uitvoerend arts legt de transplantatiecoördinator een datum vast waarop op korte termijn het ziekenhuis, een operatiekamer en uitnameteam(s) beschikbaar zijn. Vanzelfsprekend wordt er zo veel mogelijk rekening gehouden met de voorkeur van de patiënt.

De transplantatiecoördinator regelt de logistiek van het uitnameteam i.g.v. andere, gelijktijdige donatieprocedures. Er dient gelet te worden op eventuele gewetensbezwaren van leden van het uitnameteam.

De transplantatiecoördinator communiceert de datum, inclusief uur van aankomst in het ziekenhuis en voorgenomen uur van procedure met de uitvoerend arts. De uitvoerend arts geeft deze informatie door aan patiënt en naasten.

6.1.2. Screening geschiktheid orgaandonatie¹⁴

Afhankelijk van de medische situatie van de patiënt en de organen die in aanmerking komen, kunnen o.a. volgende onderzoeken worden ingezet:

	Algemeen/ nieren	Lever	Longen	Pancreas
Bloed	Bloedgroep, resusfactor, Hb, Ht, leukocyten, trombocyten, natrium, kalium, ureum, creatinine, glucose, fibrinogeen, lactaat, CRP, HLA, virologie, kruisproeven (naar universitair centrum)	Bilirubine (totaal en direct), ASAT, ALAT, LDH, gamma-GT, alk. fosfatase, amylase, totaal eiwit, albumine, fibrinogeen, PT, APTT ²		Glucose, amylase, lipase, HbA1c
Urine	Glucose, eiwit (kwantitatief), kreatinine, sediment			
Aanvullend	X-thorax Lengte en gewicht Echo abdomen (specifiek: nieren) Volledige anamnese ¹		Volledige anamnese ³ CT-longen ⁴	
Consulten	Radioloog		Longarts (via transplantatiecoördinator, telefonisch)	

Verricht bij elke donorevaluatie het onderzoek onder 'algemeen/nieren': bij donatie van de andere genoemde organen komt daar het onderzoek in de betreffende kolommen bij. Laat alle bepalingen **cito** verrichten.

¹ Nieren: nierfunctietesten herhalen op dag van procedure, anamnese inzake o.a. klachten van angina pectoris en claudicati klachten

² Lever: levertesten herhalen op dag van procedure

³ Longen: anamnese met extra aandacht voor aantal pack-years en documentatie doorgemaakte infecties.

⁴ Indien een CT-longen uitgevoerd wordt, is een X-thorax niet noodzakelijk. In dit geval kan het echo abdomen worden vervangen door een CT Abdomen
Tevens vraagstelling: 1) Verslikt patiënt zich? 2) Gebruikt hij sondevoeding? 3) Heeft hij antibiotica kuren gehad ivm pneumonie? Hoeveel?

¹⁴ Gebaseerd op: Nederlandse Transplantatiestichting, Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie, juli 2013, p.60

De bloed- en urineafname worden verricht tijdens het huisbezoek (of na overleg in het ziekenhuis). Indien de uitvoerend arts een huisarts is, gebeurt dit onderzoek via het Huisartsenlaboratorium. Indien de uitvoerend arts werkzaam is in een regionaal ziekenhuis, worden deze onderzoeken aldaar uitgevoerd. Onderzoek van HLA, virologie en evt. HbA1c dient in het UMC te worden uitgevoerd. De transplantatiecoördinator dient deze specifieke onderzoeken aan te vragen middels de daarvoor bestemde formulieren en is verantwoordelijk voor het transport hiervan.

Indien de patiënt dit wenst kan eventueel de bloedafname voor HLA en virologie worden uitgesteld tot de dag van opname in het ziekenhuis. Hiervan wordt de coördinerend arts eveneens op de hoogte gesteld.

6.1.2.1. Mobiele patiënt

Indien de patiënt zich goed kan verplaatsen, en indien wenselijk, wordt een afspraak gemaakt om maximaal drie dagen (niet eerder) vóór de dag van de procedure enkele onderzoeken uit te laten voeren in het ziekenhuis. Dit kan zowel in een regionaal als het universitair ziekenhuis gebeuren.

Het betreft dan in ieder geval een X-thorax en een echo abdomen. Indien ook sprake is van donatie van de longen, zal er bij voorkeur in plaats van de X-thorax een CT-thorax vervaardigd worden. In plaats van een echo abdomen kan gelijktijdig een CT abdomen worden verricht om extra belasting van de patiënt te voorkomen. Er is dan weliswaar aandacht vereist voor de (eventuele reactie op de) toediening van contrastvloeistof. Dit dient uitvoerig besproken te worden met de patiënt, waarbij de autonomie en de wens van de patiënt centraal behoort te staan.

6.1.2.2. Niet mobiele patiënt

Indien het te belastend is voor de patiënt om – desnoods per ambulance – op voorhand naar het ziekenhuis te komen, zullen de nodige onderzoeken op de dag van de procedure plaatsvinden (zie 7.3.).

6.1.2.3. Ongeschikt

Indien uit deze voorafgaande onderzoeken blijkt dat het onmogelijk is om tot orgaandonatie over te gaan, wordt dit meteen gecommuniceerd naar de uitvoerend arts, die hier vervolgens de patiënt van op de hoogte brengt. Hierdoor heeft de patiënt de mogelijkheid om de euthanasieprocedure alsnog thuis uit te laten voeren.

6.1.3. Afdeling & Personeel

De transplantatiecoördinator neemt contact op met de coördinerend arts in het betreffende ziekenhuis, en vraagt toestemming om de procedure op de gekozen datum in het ziekenhuis te laten plaatsvinden. Daarnaast verzoekt de transplantatiecoördinator de coördinerend arts om te voorzien in het nodige personeel.

Er dient op voorhand een ruimte gezocht te worden waar de procedure uitgevoerd kan worden. (zie blz. 8)

De transplantatiecoördinator informeert de dienst radiologie, over de beeldvorming die uitgevoerd dient te worden.

De uitvoerend arts stelt, indien tijdens het huisbezoek zo gevraagd door patiënt en/of naasten, de geestelijke verzorging en/of medisch maatschappelijk werk op de hoogte.

De transplantatiecoördinator overlegt met het uitnameteam over de procedure op de operatieafdeling (OK).

De transplantatiecoördinator voorziet voor de dag van de procedure een tweede transplantatiecoördinator, opdat één transplantatiecoördinator zich met de OK-fase, en één transplantatiecoördinator zich met de IC-fase kan bezig houden.

6.1.4. Forensisch arts & Officier van justitie

De uitvoerend arts is verantwoordelijk voor melding van de euthanasie aan de forensisch arts.

De transplantatiecoördinator dient voorafgaand aan de procedure contact op te nemen met de forensisch arts van dienst i.v.m. het verkrijgen van toestemming voor donatie. Er wordt duidelijk aangegeven dat het om een donatieprocedure na euthanasie zal gaan. De benodigde medische gegevens worden met de forensisch arts uitgewisseld.

De forensisch arts communiceert vervolgens met de Officier van Justitie (indien mogelijk de medisch officier) (OvJ) en forensisch arts die gedurende de dag van procedure van dienst zullen zijn en bezorgt hen de nodige informatie.

Afhankelijk van voorafgaande afspraken kan er gekozen worden tussen twee methodes:

Methode 1: Nadat de forensisch arts en de officier van justitie geïnformeerd zijn, kan de officier van justitie een machtiging afgeven waardoor op voorhand toestemming gegeven kan worden voor orgaandonatie. De forensisch arts dient dan niet in het ziekenhuis aanwezig te zijn tijdens de procedure, en voert na uitname van de organen een lijkschouw uit. Hierna volgt opnieuw contact met de officier van justitie, die dan het lichaam kan vrijgeven.

Methode 2: De forensisch arts en de officier van justitie worden op voorhand geïnformeerd, doch de forensisch arts zal aanwezig zijn in het ziekenhuis wanneer de euthanasie wordt uitgevoerd, en zal op dat moment telefonisch contact hebben met de officier van justitie. Meteen nadat de uitvoerend arts het overlijden heeft vastgesteld, voert de forensisch arts de lijkschouw uit, waarna er contact is met de officier van justitie, en deze laatste een beslissing neemt over de vrijgave van het lichaam en de toestemming voor orgaandonatie.

Indien twijfel zou bestaan over de werkwijze, kan te allen tijde contact opgenomen worden met het Expertisecentrum Medische Zaken gevestigd op het parket te Rotterdam:

Mail: expertisecentrum.medische.zaken@om.nl

Tel: 088-6998317 / 316

6.1.5. Eurotransplant

De transplantatiecoördinator gaat de dag voor de procedure na of aan alle vereisten is voldaan. Op basis van de verzamelde gegevens is het mogelijk maximaal 48u voor de procedure de donorgegevens te zenden naar Eurotransplant, waarna vervolgens de allocatie kan starten.

6.2. Voorafgaande taken coördinerend arts

De coördinerend arts is hij die aangeduid wordt in het ziekenhuis waar de procedure zal plaatsvinden als 'regiehouder'/'hoofdbehandelaar'. Het gaat dan om de persoon op wiens naam de patiënt ingeschreven kan worden, en die – afhankelijk van de lokale regels – het euthanaticum kan bestellen. Dit impliceert dat deze (contractueel) verbonden is aan het desbetreffende ziekenhuis. Afhankelijk van het ziekenhuis kan er gekozen worden voor een (donatie-)intensivist, aangezien deze beschikt over de vereiste kennis inzake orgaandonatie en donormanagement.¹⁵

De uitvoerend arts is de eindverantwoordelijke voor de euthanasie, terwijl de coördinerend arts het gehele proces faciliteert.

6.2.1. Communicatie personeel

Na berichtgeving van de transplantatiecoördinator (zie 6.1.1.) neemt de coördinerend arts contact op met het verpleegkundige hoofd van de afdeling waar de procedure zal plaatsvinden met betrekking tot het voorzien van een verpleegkundige tijdens de procedure. De afdeling houdt bij het selecteren van de verpleegkundige rekening met de eventuele morele bezwaren van dit personeelslid. Hij informeert tevens de verantwoordelijke arts van de afdeling.

6.2.2. Euthanatica

De coördinerend arts van het ziekenhuis waar de procedure zal plaatsvinden neemt contact op met de ziekenhuisapothek die de euthanatica zal verstrekken. Hij verzoekt de ziekenhuisapotheker om euthanatica volgens de KNMG/KNMP-richtlijnen, augustus 2012, op de dag van de procedure te leveren.

De coördinerend arts van het ziekenhuis maakt met de ziekenhuisapotheker afspraken over het persoonlijk in ontvangst nemen van de euthanatica, het retourneren van overgebleven (reserve) euthanatica en de terugkoppeling na uitvoering.

De uitvoerend arts is aanwezig bij de ontvangst van de euthanatica en is verantwoordelijk voor de controle hiervan. Indien van toepassing wordt de euthanatica bereid door de uitvoerend arts.

De procedure kan verschillen per ziekenhuis. Bijgevolg is vroegtijdig overleg tussen uitvoerend arts en coördinerend arts van belang.

Het is wenselijk dat de transplantatiecoördinator in het donor report opneemt welke euthanatica en welke hoeveelheid er gebruikt werd, evenals de tijd die verstreken is tussen toediening van euthanaticum en het vaststellen van overlijden. Deze factoren zijn van belang voor transplantatie.

6.3. Voorafgaande taken uitvoerend arts

De uitvoerend arts handelt als een goed hulpverlener, ware het een 'standaard' euthanasieprocedure, en is beschikbaar voor contact met patiënt en/of naasten.

6.3.1. Vervoer patiënt

De uitvoerend arts kan indien nodig het transport van de patiënt regelen, eventueel een ambulance, van thuisadres naar het ziekenhuis.

Overwogen dient te worden of dit vervoer extra lijden bij de patiënt veroorzaakt. Indien dit het geval zou zijn, wordt aangeraden dit tijdens het huisbezoek te bespreken met de patiënt en is diens uitdrukkelijke toestemming vereist.

6.3.2. Verklaring uitvoerend arts

Indien de uitvoerend arts een huisarts is of een specialist uit een ziekenhuis anders dan het ziekenhuis waar de procedure wordt uitgevoerd, dient deze een document te ondertekenen (bijlage B), waarin hij bevestigt dat naar zijn mening de procedure voldoet aan alle zorgvuldigheidseisen zoals bepaald in de Euthanasiewet. De uitvoerend arts verklaart zich tevens verantwoordelijk voor de melding aan de forensisch arts, de verslaglegging, en de begeleiding van patiënt en naasten.

Hij ondertekent het document met betrekking tot de verantwoordelijkheden van de euthanasie en bezorgt dit vóór de procedure aan de coördinerend arts.

Het is mogelijk dat het ziekenhuis waar de procedure uitgevoerd zal worden het ondertekenen van dit document niet als vereiste stelt.

6.4. Indien de situatie verergert

Tussen het verzoek van de patiënt en de daadwerkelijke uitvoering zal enige tijd verstrijken. De mogelijkheid bestaat dat de medische situatie van de patiënt intussen verslechtert. Om die reden zal de huisarts tijdens de voorafgaande gesprekken polsen wat de patiënt graag zou willen in deze situatie.

Indien het om een acute verslechtering thuis gaat, zal er geen mogelijkheid zijn tot orgaandonatie. Indien de patiënt in het ziekenhuis opgenomen is, daar snel achteruitgaat, maar medische geschiktheid voor donatie overeind blijft, bestaat de mogelijkheid om alsnog organen te doneren na overlijden volgens expected Donation after Circulatory Death procedure (eDCD: overlijden na staken behandeling). Belangrijke voorwaarde hierbij is dat schriftelijk is vastgelegd dat de patiënt zijn organen wenst te doneren, of een positieve registratie in het Donorregister.

Indien de patiënt bewusteloos raakt, dient overwogen te worden of nog voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen. Alleen in dat geval kan nog overgegaan worden tot euthanasie (en de eventuele orgaandonatie). Dit behoort dus individueel besproken te worden met de uitvoerend arts.

6.5. Kosten

Voorkómen moet worden dat de nabestaanden na de donatieprocedure rekeningen ontvangen van gemaakte kosten. De huisarts kan bij de Zorgverzekering van de patiënt een vergoeding aanvragen voor het gesprek omtrent euthanasie.

Conform de landelijke regeling bij DBD en DCD donatie vult de transplantatiecoördinator een formulier in omtrent de verrichtingen en stuurt deze naar de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De NTS vergoedt gemaakte kosten betreffende donatiegesprek (aan uitvoerend arts/huisarts), verblijf in het ziekenhuis en vereiste onderzoeken, via het hiervoor vastgestelde protocol.

De Nederlandse Transplantatie Stichting is momenteel bezig met actualisatie van de regeling.

7. Dag van procedure

7.1. Begeleiding patiënt (en naasten)

Op de afgesproken dag worden de patiënt en diens naasten op de afgesproken locatie ontvangen door de verpleegkundige. De patiënt wordt opgenomen op de hiervoor bestemde afdeling, op naam van de coördinerend arts.

De verpleegkundige draagt zorg voor patiënt en diens naasten.

Wanneer gewenst zal de afd. geestelijke verzorging of medisch maatschappelijk werk ook op de afdeling aanwezig zijn.

7.2. Voorbereidingen procedure

De transplantatiecoördinator is in huis voordat de patiënt en zijn familie arriveert. Afhankelijk van de te doneren organen worden nog bepaalde onderzoeken verricht (zie 6.1.2.). De logistiek hiervan wordt besproken tussen patiënt en transplantatiecoördinator.

Er vindt een laatste bloedafname plaats conform afspraak. Extra bloed wordt afgenomen om anoniem met het orgaan mee te geven naar de transplantatiecentra.

De transplantatie coördinator houdt Eurotransplant en ontvangende centra op de hoogte van eventuele aanpassingen op medisch of logistiek gebied.

De transplantatiecoördinator gaat na of het uitnameteam en de operatiekamer stand-by zijn.

De uitvoerend arts dient, afhankelijk van welke procedure gevolgd wordt, ruim op voorhand aanwezig te zijn. Er zal dan overleg plaatsvinden met de transplantatiecoördinator, de uitvoerend arts, en de coördinerend arts van het ziekenhuis die het proces, al dan niet op afstand, zal begeleiden. Indien met betrekking tot de lijkschouw werd gekozen voor *methode 2* (zie 6.1.4.), zal ook de forensisch arts op voorhand aanwezig zijn, en zal hij bij het begin van de euthanasieprocedure een telefonische verbinding met de officier van justitie voorzien.

De voorbereiding van de euthanasie gebeurt conform het euthanasieprotocol van het betreffende ziekenhuis.

De uitvoerend arts verifieert bij patiënt en naasten (indien patiënt dit wenst) of alles duidelijk is, en of de wens tot orgaandonatie nog steeds bestaande is. Er wordt zo nodig benadrukt dat na toediening van het euthanaticum de patiënt spoedig vervoerd zal worden naar de operatiekamer. Daarnaast dient duidelijk gemaakt te worden dat er nog altijd afgezien kan worden van de procedure indien de patiënt dit zo wenst.

7.3. Euthanasieprocedure

De coördinerend arts van het ziekenhuis heeft het euthanaticum en de reserveproducten opgehaald bij de ziekenhuisapothek ofwel bezorgt de apotheker het euthanaticum op de afdeling. Het euthanaticum wordt door de uitvoerend arts toegediend volgens het meest recente KNMG/KNMP-protocol. De patiënt wordt in principe niet gemonitord.¹⁶

Conform het meest recente advies van de Gezondheidsraad kent vaststelling van de dood bij eDCD twee cruciale componenten: 1) de vaststelling dat er sprake is van circulatiestilstand ('mechanische asystolie'); 2) het in acht nemen van een observatieperiode na vaststelling van de circulatiestilstand zonder te interveniëren: de no-touch tijd. Het vaststellen van circulatiestilstand gebeurt door het registreren van de afwezigheid van een intra-arteriële polsgolf of door een andere gebruikelijke techniek om circulatie te monitoren. Daarna wordt een no-touch tijd van vijf minuten in acht genomen. Dit tijdsverloop is nodig om spontaan herstel van de circulatie en ademhaling uit te sluiten. Na deze tijd is er sprake van onomkeerbare afwezigheid van circulatie en ademhaling en mag de dood worden vastgesteld.

Indien met betrekking tot de lijkschouw werd gekozen voor *methode 2* (zie 6.1.4.), voert de forensisch arts de lijkschouw uit meteen na het overlijden, en kan hij de officier van justitie toestemming vragen voor orgaandonatie en kan het lichaam vrijgegeven worden. Indien werd gekozen voor *methode 1*, is deze toestemming voor orgaandonatie reeds op voorhand gegeven.

De overledene wordt vervoerd door transplantatiecoördinator en verpleegkundige naar de operatiekamer. Om aspiratie te voorkomen wordt de overledene in anti-Trendelenburg gelegd.

¹⁶ Er bestaat namelijk een kans op een zogenaamde 'polsloze elektrische activiteit', hetgeen een verkeerde indruk kan geven over de toestand van de patiënt. De bloeddruk zou op afstand (door aansluiting aan 'black screen' monitor) in de gaten gehouden kunnen worden om de anoxische fase ten bate van de kwaliteit van de te doneren organen te monitoren, niet om de dood vast te stellen. De verwachting is echter dat de patiënt na toediening van de euthanatica spoedig zal overlijden.

Aangezien de uitvoerend arts het overlijden dient vast te stellen, en de patiënt nog vervoerd dient te worden naar de operatiekamer is effectief en snel handelen van groot belang. De uitvoerend arts dient een schriftelijke nota met datum en tijdstip van overlijden mee te geven naar de operatiekamer. De transplantatiecoördinator, die niet in dezelfde ruimte aanwezig is, wordt door de uitvoerend arts zo snel mogelijk op de hoogte gebracht van tijdstip van toediening euthanaticum en overlijden. De uitvoerend arts informeert de forensisch arts over de uitgevoerde euthanasie. De transplantatiecoördinator bewaakt de tijd en communiceert met artsen en uitnameteam.

7.4. Donatieprocedure

De chirurg checkt datum en tijdstip van overlijden zoals genoteerd door de uitvoerend arts.

In geval van longdonatie is een anesthesioloog van het Zelfstandig Uitname Team aanwezig die de overledene intubeert ten behoeve van, in beperkte mate, insuffleren van de longen. Dit ter bevordering van de longperfusie en het voorkomen van atelectasen.

De transplantatiecoördinator stelt Eurotransplant en, in geval van long-, lever- en pancreasdonatie, ontvangende centra zo snel mogelijk op de hoogte over het overlijdenstijdstip.

De organen worden conform de allocatieregels via Eurotransplant gealloceerd. Daarop worden volgens het modelprotocol de postmortale orgaan- en weefseldonatie uitgenomen en vervoerd naar de ontvangende centra, volgens de richtlijnen van Nederlandse Transplantatie Stichting en Eurotransplant.

7.5. Opvang naasten

Meteen na het vaststellen van het overlijden en het vertrek van overledene naar OK, worden de naasten opgevangen in een familieruimte door o.a. de uitvoerend arts, en de ondersteunend verpleegkundige.

Tijdens het huisbezoek is er eventueel gekozen voor extra ondersteuning door de geestelijk verzorger en/of medisch maatschappelijk werk. De transplantatiecoördinator begeleidt de overledene naar OK en komt, indien wenselijk, later terug naar de naasten.

7.7. Na de donatie

Indien met betrekking tot de lijkschouw werd gekozen voor *methode 1* (zie 6.1.4.), voert de forensisch arts na uitname van de organen een lijkschouw uit. Hij informeert de officier van justitie over zijn bevindingen, waarna de officier van justitie een beslissing kan nemen over de vrijgave van het lichaam.

Afscheid nemen in het mortuarium van het ziekenhuis of op de kamer na de donatieprocedure is mogelijk voor naasten. De naasten kunnen in het ziekenhuis aanwezig blijven, of kunnen telefonisch

gecontacteerd worden door de transplantatiecoördinator na de procedure. De transplantatiecoördinator voorziet in de mogelijkheid van vervoer van de overledene naar huis of een mortuarium.

7.8. Administratie

De uitvoerend arts geeft geen verklaring van overlijden af¹⁷, maar deelt aan de forensisch arts mee dat er sprake was van levensbeëindiging op verzoek, zoals bij de reguliere euthanasieprocedure. Daarnaast overhandigt hij aan de forensisch arts zijn eigen schriftelijk verslag en dat van de SCEN-arts en overige relevante stukken (bv. relevante onderdelen van het dossier en, indien aanwezig, eventueel schriftelijke wilsverklaring).

De forensisch arts vult een verklaring van overlijden in en zendt de melding van euthanasie met alle door hem van de uitvoerend arts ontvangen stukken naar de regionale toetsingscommissie. De transplantatiecoördinator regelt administratie en financiële afwikkeling conform regeling NTS.

Extra aandacht is vereist voor het vermijden van het aanrekenen van kosten voor de (naasten van de) patiënt. (zie ook 6.5.)

8. Na de procedure

Indien wenselijk houdt de transplantatiecoördinator de naasten op de hoogte van de uitslag van de transplantatie. Er kan conform de afspraken met de naasten een huisbezoek of telefonisch contact plaatsvinden met de uitvoerend arts en de transplantatiecoördinator. Er vindt een debriefing met de medische professionals - en indien gewenst ook met de forensisch arts en het openbaar ministerie – plaats binnen 14 dagen na de procedure, waarbij de procedure en handreiking geëvalueerd wordt.

¹⁷ Zoals in art. 7 sub 1 Wet op de lijkbezorging

Orgaandonatie na Euthanasie

Bijlage A: Toestemming inzage medische gegevens

Gegevens patiënt:

Naam en voorletter(s): dhr/mw.....

Adres:

Postcode en woonplaats:.....

Geboortedatum:

Aanvrager 1:

Transplantatiecoördinator,

Aanvrager 2:

Forensisch arts,

Medische informatie:

Voor deze procedure relevante medische verslaglegging van klinische en poliklinische opnames, evenals uitslagen van laboratorium, uitslagen van radiologie en medicatiegebruik.

Hierbij geeft ondergetekende patiënt(naam patiënt) geboren op(geboortedatum), toestemming om aan beide aanvragers het de relevante gegevens uit het medisch dossier te verstrekken met het oog op de geplande orgaan- en/ of weefseldonatie.

Handtekening patiënt

Datum

Orgaandonatie na Euthanasie

Bijlage B: Verklaring uitvoerend arts

Uitvoerend arts:

Naam en voorletter(s): dhr/mw.....

Adres:

BIG-nummer:

De uitvoerend arts heeft de intentie om euthanasie uit te voeren op (datum) in het (ziekenhuis) bij (naam patiënt) geboren op/...../.....

De uitvoerend arts bevestigt hierbij dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan en voldaan zal worden, zoals bepaald in artikel 2 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, in samenhang met artikel 293 lid 2 Wetboek van Strafrecht.

Dit houdt in dat de arts:

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- e. ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

De uitvoerend arts verklaart zich tevens verantwoordelijk voor de melding, de verslaglegging, en de begeleiding van patiënt en naasten.

Handtekening arts

Datum

Orgaandonatie na Euthanasie

Bijlage C: Checklist

1. Vaststellen mogelijkheden

Taak	Verantwoordelijke	Check	Opmerkingen
Een patiënt wendt zich tot de huisarts met de wens om euthanasie uit te voeren en tevens zijn organen te doneren			
Er is aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen voldaan om euthanasie uit te kunnen voeren:			
a. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt	Uitvoerend arts	☐	
b. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt	Uitvoerend arts	☐	
c. De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten	Uitvoerend arts	☐	
d. De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is	Uitvoerend arts	☐	
e. De arts heeft ten minste één andere, onafhankelijk arts geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de	Uitvoerend arts en	☐	

zorgvuldigheidseisen (punt a t/m d)	SCEN-arts		
Er is geen sprake van een belangenconflict bij de uitvoerend arts mbt. de orgaandonatie in relatie tot de euthanasie	Uitvoerend arts	☐	
Er is een positieve donorregistratie en/of een eigen schriftelijke wilsverklaring	Uitvoerend arts	☐	
Er bestaat toestemming voor het raadplegen van de medische gegevens van de patiënt door het uitnameteam, transplantatiecoördinator en forensisch arts	Uitvoerend arts	☐	
Er is contact opgenomen met de transplantatiecoördinator	Uitvoerend arts	☐	
De uitvoerend arts heeft schriftelijk bevestigd dat naar zijn overtuiging aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan	Uitvoerend arts	☐ ☐	
Bezorgen ingevulde verklaring met betrekking tot verantwoordelijkheden uitvoerend arts tijdens euthanasieprocedure aan transplantatiecoördinator	Uitvoerend arts	☐	

2. Voorafgaand aan procedure

Taak	Verantwoordelijke	Check	Opmerkingen
Huisbezoek wordt gepland en uitgevoerd, waarbij besproken wordt: - Het vervoer naar het ziekenhuis - De ontvangst in het ziekenhuis, locatie - De voorbereidende handelingen m.b.t. orgaandonatie, met name de screening van de geschiktheid - De voorbereidende handelingen m.b.t. euthanasie - De uitvoering van euthanasie - Het feit dat het openbaar ministerie betrokken partij is, aangezien bij euthanasie een verklaring van niet-natuurlijk overlijden wordt afgegeven - Het feit dat er een lijkschouw zal plaatsvinden, al dan niet meteen na het overlijden (zie 6.1.4) - De opvang van de naasten - De mogelijkheid tot afscheid nemen achteraf - De vraag naar behoefte aan begeleiding door geestelijke verzorging en/of medisch maatschappelijk werk - De vraag of de naasten na de procedure op de hoogte gehouden wensen te worden over het beloop van de transplantatie, en op welke wijze en via welke contactpersoon	Uitvoerend arts en/of transplantatiecoördinator	☐	
Bloed en urine afnemen van patiënt met het oog op algemene screening, HLA en virologie	Uitvoerend arts	☐	
Afgeven van monsters (algemene screening) bij laboratorium	Transplantatiecoördinator & uitvoerend arts	☐	

Bestellen euthanaticum bij (ziekenhuis)apotheek	Coördinerend arts	☐	
Vaststellen datum van procedure, in overleg met patiënt	Uitvoerend arts	☐	
Communiceren datum van procedure aan alle betrokkenen	Uitvoerend arts / Transplantatiecoördinator	☐	
Reserveren ruimte voor dag van procedure	Transplantatiecoördinator	☐	
Reserveren verpleegkundige voor dag van procedure	Coördinerend arts	☐	
Informereren Forensisch arts van dienst en uitwisselen van medische gegevens.	Transplantatiecoördinator		
Zorgen dat dienstdoende Forensische Geneeskundige en Officier van Justitie van dag van procedure geïnformeerd wordt	Forensisch arts	☐	
Overleg met dienstdoende assistent radiologie over uit te voeren beeldvorming	Transplantatiecoördinator	☐	
Indien nodig: Maatschappelijk werk en geestelijke zorg op de hoogte stellen	Uitvoerend arts	☐	
Overleg met uitnameteam van dienst en logistiek back up regelen	Transplantatiecoördinator	☐	
Indien nodig: transport regelen naar het ziekenhuis	Uitvoerend arts	☐	
Transport naar mortuarium of naar huis regelen	Transplantatiecoördinator		
Informereren van mortuarium over speciale omstandigheden	Transplantatiecoördinator	☐	
Reserveren van een tweede transplantatiecoördinator voor de dag van procedure	Transplantatiecoördinator	☐	
Reserveren familieruimte voor begeleiding naasten na procedure	Transplantatiecoördinator	☐	
Dag voor de procedure nagaan of alle eisen vervuld zijn	Transplantatiecoördinator	☐	

Verzamelde medische gegevens doorsturen naar Eurotransplant (max 48u op voorhand)	Transplantatiecoördinator	☐	
---	---------------------------	--------------------------	--

3. Dag van procedure

Taak	Verantwoordelijke	Check	Opmerkingen
Ontvangst patiënt en naasten op afgesproken uur	Verpleegkundige	☐	
Registratie patiënt in het ziekenhuis	Verantwoordelijke arts/verpleegkundige	☐	
Controle of wens tot euthanasie en orgaandonatie nog aanwezig zijn	Uitvoerend arts	☐	
Bloedafname (i.o.m. transplantatiecoördinator), plaatsen waakinfuus	Verpleegkundige	☐	
X-Thorax (indien niet reeds X-thorax of CT-thorax op voorhand uitgevoerd)	Radioloog	☐	
Echo abdomen of CT abdomen (indien niet op voorhand uitgevoerd)	Radioloog	☐	
Ontvangst en controle euthanatica via apotheek (of conform afspraak in ziekenhuis) Evt. bereiden van euthanatica	Coördinerend arts / uitvoerend arts	☐	
Overlegmoment tussen Transplantatiecoördinator, uitvoerend arts, vpk en eventueel hoofbehandelaar/regiehouder, en evt. forensisch arts (indien methode 2, zie 6.1.4.)	Allen	☐	
Verifiëren operatieteam stand-by	Transplantatiecoördinator	☐	
Voorbespreking op operatiekamer	Transplantatiecoördinator, Uitnameteam	☐	

Uitvoeren euthanasie volgens Richtlijn KNMG/KNMP, augustus 2012	Uitvoerend arts	☐	
Vaststellen overlijden	Uitvoerend arts	☐	
Lijkschouw overledene en toestemming krijgen van Officier van Justitie en invullen verklaring van overlijden (meteen na overlijden of pas na uitname organen – zie 6.1.4.)	Forensisch arts	☐	
Transport patiënt naar operatieafdeling in anti-Trendelenburg	Transplantatiecoördinator	☐	
Verifiëren 5 minuten 'no touch'	Transplantatiecoördinator	☐	
Opvang naasten	Uitvoerend arts, vpk	☐	
Verwittigen Eurotransplant	Transplantatiecoördinator	☐	
Transport organen naar ontvangers	Transplantatiecoördinator, NTS	☐	
Administratie m.b.t. orgaandonatie	Transplantatiecoördinator	☐	
Invullen documenten volgens artikel 7 lid 2 Wet op de lijkbezorging	Uitvoerend arts	☐	
Melding euthanasie bij regionale toetsingscommissie	Forensisch arts	☐	

4. Na dag van procedure

Taak	Verantwoordelijke	Check	
Contact met naasten (huisbezoek / telefonisch)	Uitvoerend arts en transplantatiecoördinator	☐	
Debriefing, evaluatie handreiking (binnen 14 dagen na procedure)	Alle betrokken medische partijen	☐	
Eventueel: In kennis stellen (medisch-)ethische commissie d.m.v. brief (zonder patiëntgegevens)	Transplantatiecoördinator	☐	
Verifiëren dat er geen kosten aangerekend zullen worden aan de (naasten van de) patiënt	Transplantatiecoördinator	☐	

Orgaandonatie na Euthanasie

Bijlage D: De handreiking werd opgesteld met medewerking van:

Geraadpleegd:

Forensisch Medisch Genootschap (FMG)
Regionale Toetsingscommissies Euthanasie

Adviseurs:

dr. J. Arends, Intensivist Albert Schweitzer ziekenhuis
dr. P.M.L.A. van den Bemt, Ziekenhuisapotheker/onderzoeker Erasmus MC
dr. W. van der Bij, Internist UMCG
dr. F.J.M.F. Dor, Uitname- en transplantatiechirurg Erasmus MC, Bestuurslid NTV
mw. mr. N. Eken-de Vos, Specialistisch beleidssecretaris Expertisecentrum Medische Zaken, Openbaar Ministerie, parket Rotterdam
drs. R.Th. Gerritsen, Donatie-Intensivist Medisch Centrum Leeuwarden, Voorzitter commissie ethiek NVIC
drs. R.A.S. Hoek, Longarts Erasmus MC
dr. M.A.H.B.M. van der Hoeven, Neonatoloog, Voorzitter medisch-ethische commissie MUMC
mr. dr. M.M. ten Hoopen, Jurist gezondheidsrecht, Universiteit Maastricht
drs. C.J.G.M. Jacobs, Intensivist Elkerliek Helmond, Lid donatiecommissie en secretaris NVIC
drs. H.J.A.N. Kimenai, Uitname- en transplantatiechirurg Erasmus MC
drs. L.A.M. Koch, huisarts, ethicus
drs. G. Kuipers, Huisarts, Haaksbergen
mw. dr. J.M. Kwakkel, Longarts UMCU
dr. H. Mulder, huisarts, bestuurder LHV
drs. M.M. Mulders, Forensisch arts, Forensisch Artsen Rotterdam Rijnmond
mw. dr. J. Roodnat, Nefroloog Erasmus MC
dr. J.P.C. Sonneveld, Donatie-Intensivist Isala Zwolle, lid commissie donatie NVIC
mevr. mr. W.J.C. Swildens-Rozendaal, Voorzitter regionale toetsingscommissies euthanasie
mw. drs. W. Thijsse, Intensivist Erasmus MC
mw. mr. E.B.M.G. Vervoordeldonk-Meuleman, Jurist Erasmus MC
drs. J.G.J. van de Walle, Huisarts Zwijndrecht
prof. D. Ysebaert, Diensthoofd hepatobiliaire- transplantatie- en endocriene heekunde UZ Antwerpen



ORGAN DONATION AFTER EUTHANASIA

An Ethical Controversy



ORGAN DONATION AFTER EUTHANASIA

- Belgium & the Netherlands
- > 40 cases
- Patient autonomy
- The patient's wish prevails
- Physicians try to facilitate this wish



THE PROCEDURE

- Euthanasia:
 - Voluntary and well considered request
 - Hopeless and unbearable suffering
 - No other reasonable options
 - Second physician
 - Review committee
 - Procedure at the hospital
- Donation
 - 'No touch period'
 - Donation after circulatory death (Maastricht category 3)
 - No heart donation

,



ETHICAL CONTROVERSIES

About organ donation after euthanasia





THE PHYSICIAN NEEDS TO INFORM THE PATIENT ABOUT THE POSSIBILITY OF ORGAN DONATION AFTER EUTHANASIA

Pro

- Respect for the patient's autonomy
- Not only a possibility for the well educated
- Legal obligation to check donor registry

Contra

- Could negatively influence the patient-physician relationship
- One could get the impression there is a 'hunt for organs'



THE WISH TO DONATE ORGANS CANNOT BE AN ARGUMENT TO UNDERGO EUTHANASIA

Pro

- All due diligence criteria need to be fulfilled
- Respect for the patient's altruistic wish

Contra

- Only hopeless and unbearable suffering can be an argument for euthanasia
- The patient's wish to think about other options could be influenced



THE DONOR IS ALLOWED TO BE INFORMED ABOUT THE RECIPIENTS

Pro

- The patient will be relieved to know he/she will really help other people's lives

Contra

- Pressure to continue the procedure
- Disappointment no recipients are found



THE RECIPIENT IS ALLOWED TO BE INFORMED ABOUT THE DONOR

Pro

- E.g. religious arguments to refuse organs donated after euthanasia

Contra

- This ultimate gift should not be rejected
- Extremely difficult choice for the recipient



EUTHANASIA BY TAKING OUT ORGANS SHOULD BE POSSIBLE

Pro

- Donated organs are in better shape
- Heart donation possible
- Patient's wish is being respected

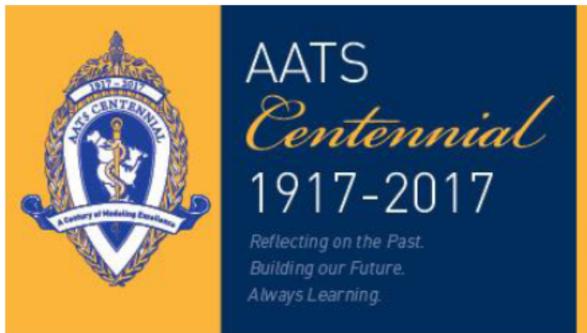
Contra

- Dead donor rule
- No touch period
- Perception of the public
- Possible loss of donors
- Relatives



CONCLUSION

- Organ donation after euthanasia is medically and legally possible
- Ethical questions still remain
- Not everyone is ready
- A patient should not be persuaded to donate organs
- The patient's strong wish cannot be denied



Organ Transplantation in the Setting of Physician-Assisted Dying

Dirk Van Raemdonck, MD, PhD, FEBTS, FERS

Head of Transplant Center, University Hospitals Leuven

Professor of Surgery, Katholieke Universiteit Leuven

Leuven, Belgium



Disclosure Statement

I will not discuss off label use / investigational use of drugs/devices

No financial relationships to disclose

Dirk Van Raemdonck was a senior clinical investigator
supported by the Fund for Research-Flanders (G.3C04.99)

Non-criminal ways of shortening the life of a:

- ✓ **Suicide** (individual)
 - ✓ **Execution** (third person - by order)
 - ✓ **Withdrawal of life support** (doctor - passive)
 - ✓ **Physician-assisted death** (doctor-prescribed)
 - ✓ **Euthanasia** (doctor-administered)
- } person
- } patient

Countries with existing legislation on

WLS / euthanasia / physician-assisted death

- ✓ Ireland / India / Mexico
- ✓ Netherlands (2001)
- ✓ Belgium (2002)
- ✓ Luxembourg (2009)
- ✓ Columbia (2010)
- ✓ Switzerland
- ✓ USA (Oregon, Washington, Vermont, California, Montana)
- ✓ Canada (2016)

MINISTERIE VAN JUSTITIE

N. 2002 — 2141 [C – 2002/09590]
28 MEI 2002. — Wet betreffende de euthanasie (1)

ALBERT II, Koning der Belgen,

Aan allen die nu zijn en hierna wezen zullen, Onze Groet.

De Kamers hebben aangenomen en Wij bekrachtigen hetgeen volgt :

Artikel 1. Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

HOOFDSTUK I. — *Algemene bepalingen*

Art. 2. Voor de toepassing van deze wet wordt onder euthanasie verstaan het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.

HOOFDSTUK II. — *Voorwaarden en procedure*

Art. 3. § 1. De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat :

MINISTERE DE LA JUSTICE

F. 2002 — 2141 [C – 2002/09590]
28 MAI 2002. — Loi relative à l'euthanasie (1)

ALBERT II, Roi des Belges,

A tous, présents et à venir, Salut.

Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit :

Article 1^{er}. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE I^{er}. — *Dispositions générales*

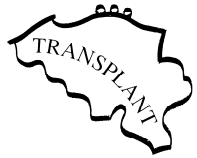
Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

CHAPITRE II. — *Des conditions et de la procédure*

Art. 3. § 1^{er}. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

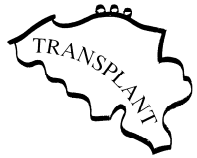
Belgian Law on Euthanasia

- ✓ request voluntarily / deliberately / repeatedly
- ✓ application in writing by conscious patient or representative
- ✓ hopeless medical situation - no other R/ options
- ✓ intractable physical / mental disorder
- ✓ continuous & unbearable suffering
- ✓ evaluated by 2 (3) different medical experts
- ✓ interval > 30 days request & act
- ✓ medical doctor only
- ✓ mandatory reporting to federal commission



Euthanasia in Belgium: who qualifies?

Euthanasia Belgium	2012	2013	Total	%
Cancer	1114	1242	2356	73
Neuromuscular diseases (evolutive)	70	114	184	6
Neuromuscular diseases (non-evolutive)	11	7	18	
Lung diseases non-malignant	42	70	112	3
Cardiovascular diseases	70	107	177	5
Gastro-intestinal diseases (n-m)	7	11	18	
Renal diseases (n-m)	11	12	23	
Aids	1	1	2	
Neuropsychiatric diseases	53	67	120	4
Diverse diseases (n-m)	57	109	166	5
Other (n-m)	56	67	123	4



Organ donation after euthanasia

Potential in Belgium ? 10% of all euthanasia

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Euthanasia procedures	235	349	393	429	495	704	822	953	1133	1432	1807
Neuro-muscular & mental disorders	22	27	16	38	52	64	79	100	116	134	188
%	9,5	7,7	4,1	8,9	10,5	9,0	9,6	10,5	10,2	9,3	10,4

True potential ?

RESEARCH LETTER

Potential Number of Organ Donors After Euthanasia in Belgium

Organ donation after euthanasia involves patients whose request to undergo euthanasia has been granted and who voluntarily want to donate their organs after death. It requires patients to undergo euthanasia in the hospital, and organ donation is performed after circulatory death. The practice is controversial and currently only allowed in Belgium and the Netherlands. Even in these countries, it is rarely performed; as of August 2016, 43 patients undergoing euthanasia had donated organs.¹ Organ donation after euthanasia has been described in a practical manual, which addresses the medical, ethical, and legal aspects of performing euthanasia and donation after circulatory death.²

Jan Bollen, LLM, MD
Tim van Smaalen, MD
Rankie ten Hoopen, JSD
Ernst van Heurn, MD, PhD
Dirk Ysebaert, MD, PhD
Walther van Mook, MD, PhD

LETTER TO THE EDITOR

Organ donation after physician-assisted death

Olivier Detry¹, Steven Laureys²,
Marie-Elisabeth Faymonville³, Arnaud De Roover¹,
Jean-Paul Squifflet¹, Maurice Lamy³
and Michel Meurisse¹

1 Department of Abdominal Surgery and Transplantation,

*2 Coma Science Group, Cyclotron Research Centre,
Department of Neurology,*

*3 Department of Anaesthesiology and
Intensive Care Medicine,
CHU de Liège, University of Liège,
Sart Tilman B35, B4000 Liège, Belgium*



Transplant Int 2008; 21: 915



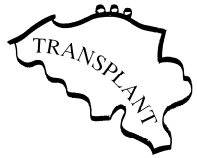
22nd Annual Meeting Belgian Transplantation Society - March 27-28, 2015 -

Organ donation after euthanasia on specific patients' request in Belgium

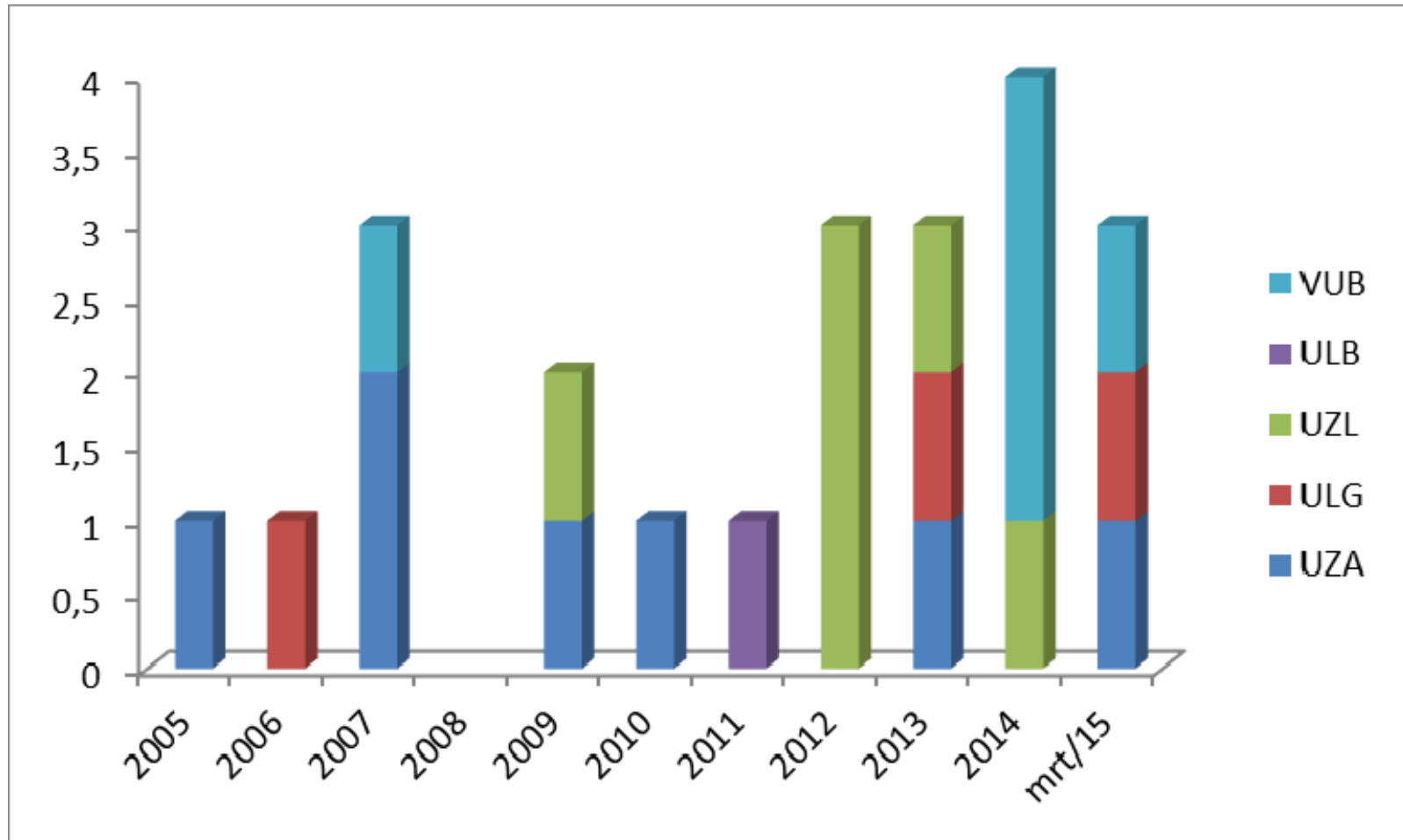


D. Ysebaert, G. Van Beeumen et al. - Antwerp
O. Detry, M-H. Delbouille et al. - Liège
G. Verfaillie, J. De Haes et al. - VUB Brussels
D. Mikahlski, E. Angenon et al. - ULB Brussels
D. Van Raemdonck, B. Desschans et al. - Leuven

and many other members, especially transplant coordinators
of the Belgian Transplantation Society



Post-Euthanasia Organ Donors (Belgium)





Post-Euthanasia Donors (Belgium) 2005-2015

Reason Euthanasia :

- Stroke /Trauma	3
- Multiple Sclerosis	3
- Other neurodegenerative diseases	6
- Unbearable pain	2
- Neuropsychiatry (unbearable psychological suffering)	7

Mean age : 48,6 y



Post-Euthanasia Donors (Belgium) 2005-2015

Organs recovered from 21 donors: n=84

- Kidneys 41
- Liver 19
- Lungs(2) 14
- Islets 10

+ tissues

→ All primary function !

4 Categories (Maastricht classification)

- | | |
|--|--------------|
| I. Death on arrival | Uncontrolled |
| II. Unsuccessful resuscitation | Uncontrolled |
| III. Awaiting cardiac arrest | Controlled |
| IV. Unexpected cardiac arrest in the HBD | Controlled |

Kootstra G et al. Transplant Proc 1995;27:2893-4





Categories of Donation After Cardiocirculatory Death

O. Detry, H. Le Dinh, T. Noterdaeme, A. De Roover, P. Honoré, J.-P. Squifflet, and M. Meurisse

ABSTRACT

The interest in donation after cardiocirculatory death (DCD) was renewed in the early 1990s, as a means to partially overcome the shortage of donations after brain death. In some European countries and in the United States, DCD has become an increasingly frequent procedure over the last decade. To improve the results of DCD transplantation, it is important to compare practices, experiences, and results of various teams involved in this field. It is therefore crucial to accurately define the different types of DCD. However, in the literature, various DCD terminologies and classifications have been used, rendering it difficult to compare reported experiences. The authors have presented herein an overview of the various DCD descriptions in the literature, and have proposed an adapted DCD classification to better define the DCD processes, seeking to provide a better tool to compare the results of published reports and to improve current practices. This modified classification may be modified in the future according to ongoing experiences in this field.

Transplant Proc 2012; 44: 1189-95

Table 3. Modified DCD Categories

Proposed Adapted Categories	Proposed Definition	Controlled/Uncontrolled
1A	Cardiocirculatory death outside hospital with no witness	Totally uncontrolled
1B	Cardiocirculatory death outside hospital with witnesses and rapid resuscitation attempt	Uncontrolled
2A	Unexpected cardiocirculatory death in ICU	Uncontrolled
2B	Unexpected cardiocirculatory death in hospital (ER or ward), with witnesses and rapid resuscitation attempt	Uncontrolled
3A	Expected cardiocirculatory death in ICU	Controlled
3B	Expected cardiocirculatory death in OR (withdrawal phase >30 min)	Controlled
3C	Expected cardiocirculatory death in OR (withdrawal phase ≤ 30 min)	(Highly) controlled
4A	Unexpected cardiocirculatory arrest in a brain-dead donor (in ICU)	Uncontrolled
4B	Expected cardiocirculatory arrest in a brain-dead donor (in OR or ICU)	(Highly) controlled
5A	Medically assisted cardiocirculatory death in ICU or ward	Controlled
5B	Medically assisted cardiocirculatory death in OR	Highly controlled

DCD, donation after cardiocirculatory death; ICU, intensive care unit; ER, emergency department; OR, operating room.

Transplant Proc 2012; 44: 1189-95

Euthanasia Act

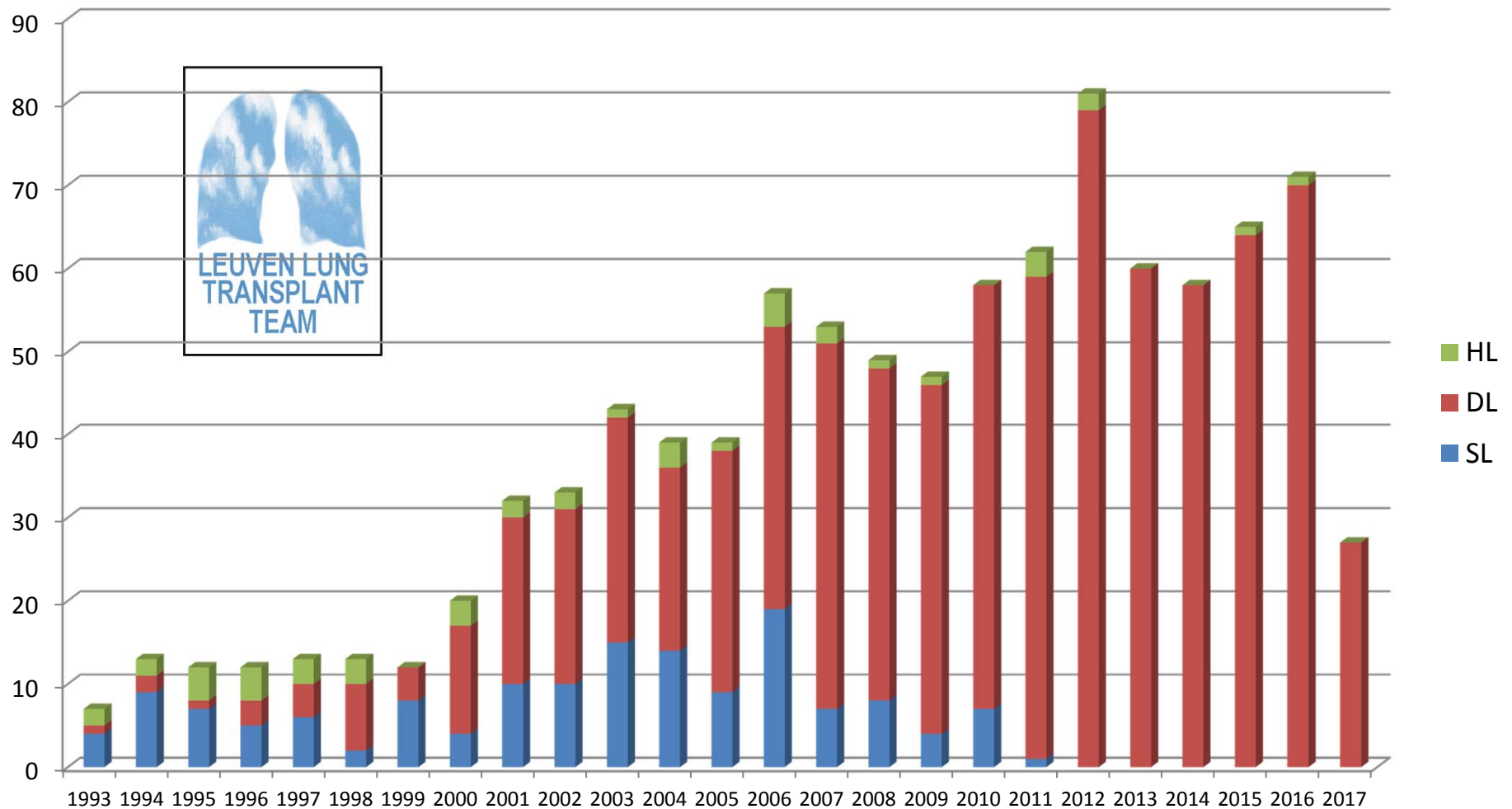
- ✓ adjacent room (farewell to family)
- ✓ independant team (treating physician)
- ✓ central IV line inserted (anaesthesiologist)
- ✓ heparine + steroids administered
- ✓ lethal cocktail (barbiturates/muscle relaxants/analgetics)
- ✓ death certified by 3 physicians
- ✓ deceased body transferred to OR
- ✓ 5 min stand off period
- ✓ donor intubated for lung retrieval
- ✓ organs recovered ~ rapid retrieval (~DCD)

University Hospitals Leuven



1991 - 2017

N = 992



Non-Standard Lung Donors



- ✓ extended-criteria donors
- ✓ (living donors)
- ✓ circulatory-dead donors
- ✓ euthanasia donors

Applied Cardiopulmonary Pathophysiology 15: 38-48, 2011

Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia

*D. Van Raemdonck¹, G. M. Verleden², L. Dupont², D. Ysebaert³,
D. Monbaliu⁴, A. Neyrinck⁵, W. Coosemans¹, H. Decaluwe¹, P. De Leyn¹,
P. Nafteux¹, T. Lerut¹*

¹Department of Thoracic Surgery, University Hospitals Leuven, Belgium; ²Department of Pneumology, University Hospitals Leuven, Belgium; ³Department of Hepatobiliary, Transplantation, and Endocrine Surgery, University Hospital Antwerp, Edegem, Belgium; ⁴Department of Abdominal Transplant Surgery, University Hospitals Leuven, Belgium; ⁵Department of Anaesthesiology, University Hospitals Leuven, Belgium

N = 4

1 January 2007 – 30 April 2017

n = 631 isolated lung transplants

n = 518 DBD

n = 113 DCD (18%)

n = 96 DCD III

n = 3 DCD IV

n = 14 DCD V

12% of all DCD's and 2% of all lung donors

Donors

(n=14)

- ✓ 7 M / 7 F - age: 50 ± 9 years
 - ✓ neuromuscular disorder: 6
 - ✓ mental / psychiatric disorder: 6
 - ✓ untreatable pain: 2
 - ✓ hospital: 4 local - 10 remote
 - ✓ Belgium: 13 - Netherlands: 1
-

Recipients (1)

(n=14)

- ✓ 6 M / 8 F
 - ✓ age: 54 ± 11 years
 - ✓ waiting list: 346 ± 131 days
-

Recipients (2)

(n=14)

- ✓ emphysema: 8
- ✓ pulmonary fibrosis: 4
- ✓ cystic fibrosis: 1
- ✓ CLAD (BOS): 1



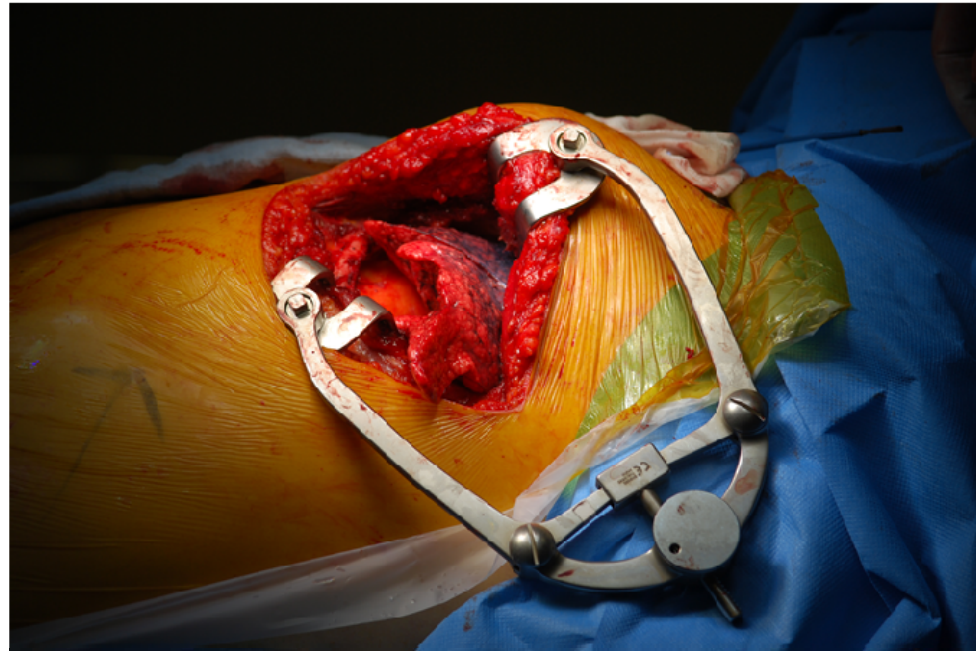
Ischemic Times

(n=14)

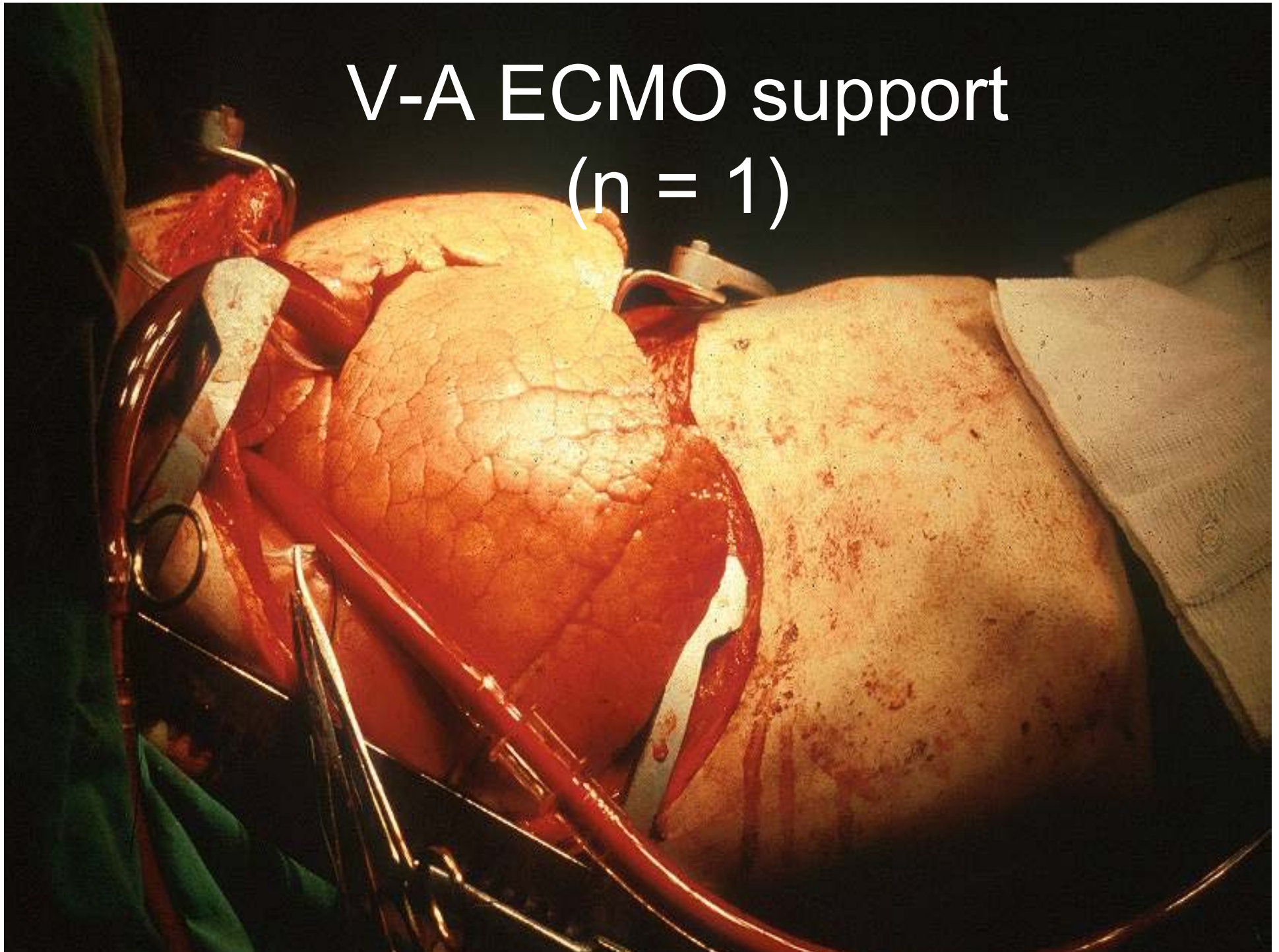
- 1st lung : 352 ± 91 min
- 2nd lung : 510 ± 112 min



Bilateral Anterior Thoracotomies (n=13)



V-A ECMO support (n = 1)

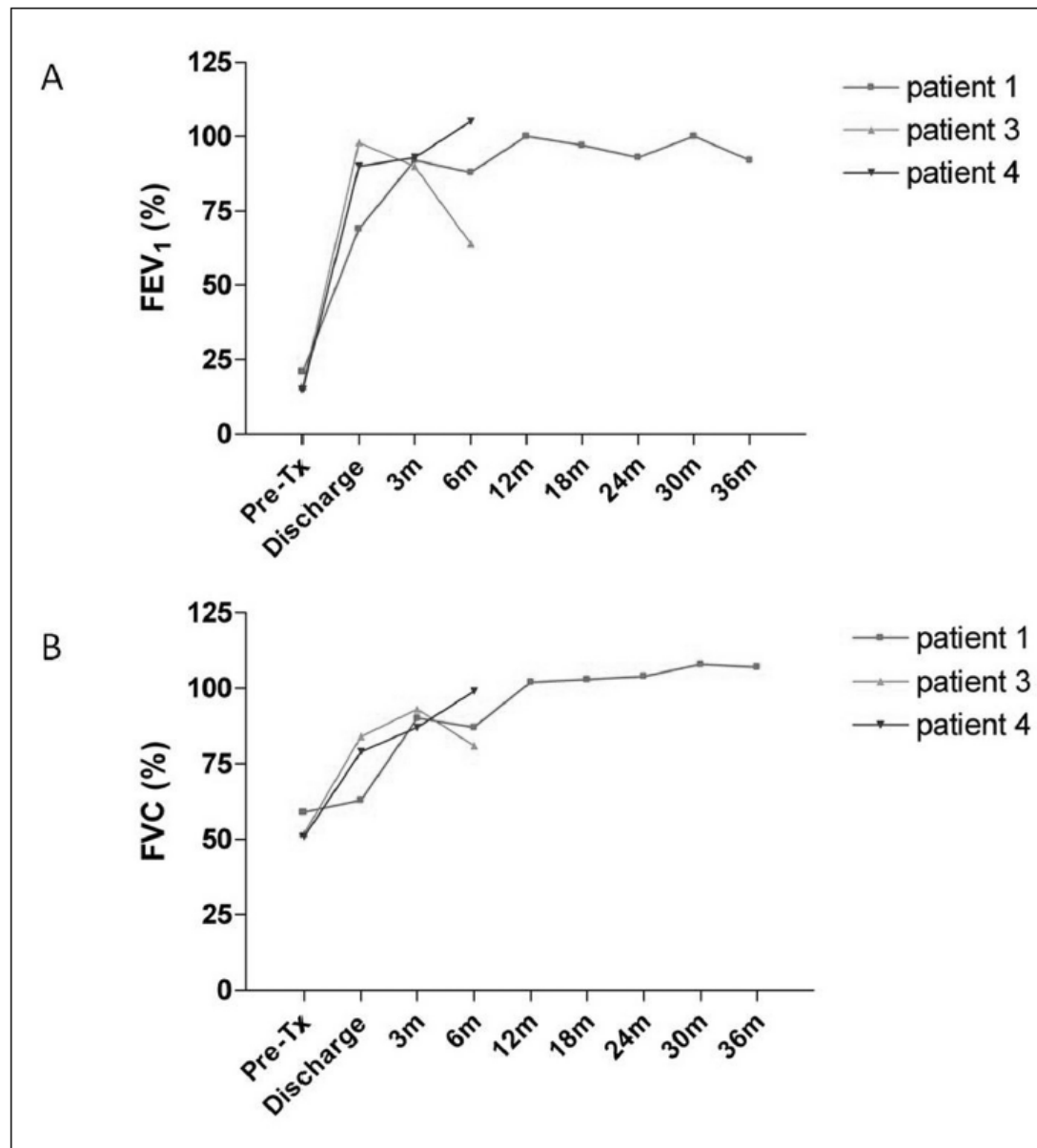


Early outcome

(n=14)

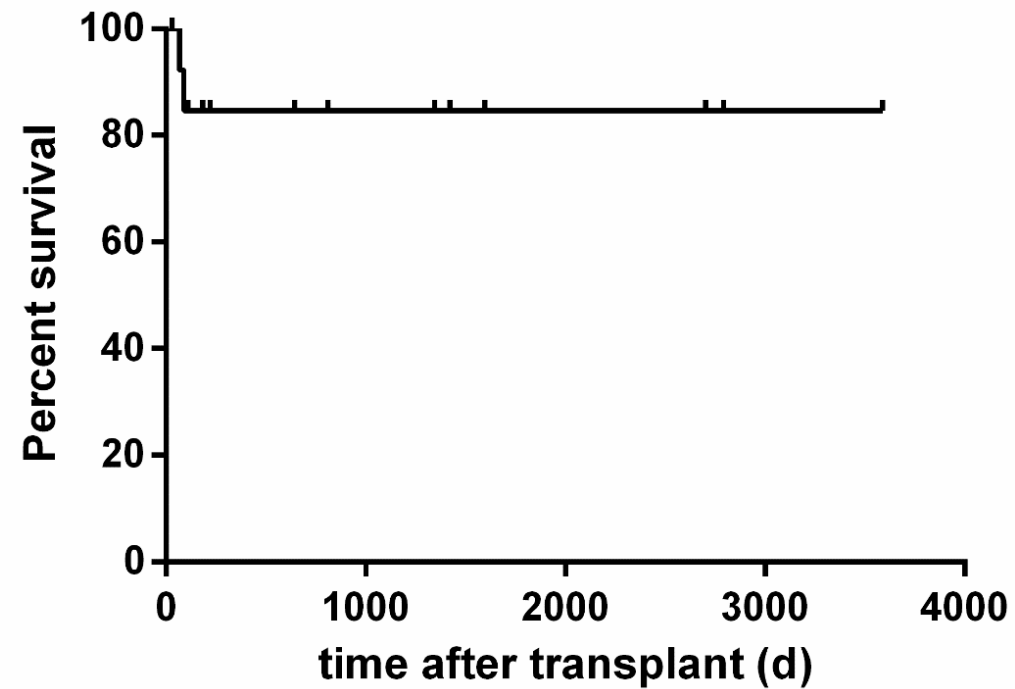
- ✓ PGD-3 @ >T24: 0/10
- ✓ hospital mortality: 7% (1/14)
- ✓ ICU stay: 7 ± 3 days
- ✓ Hospital stay: 29 ± 7 days

Pulmonary Function



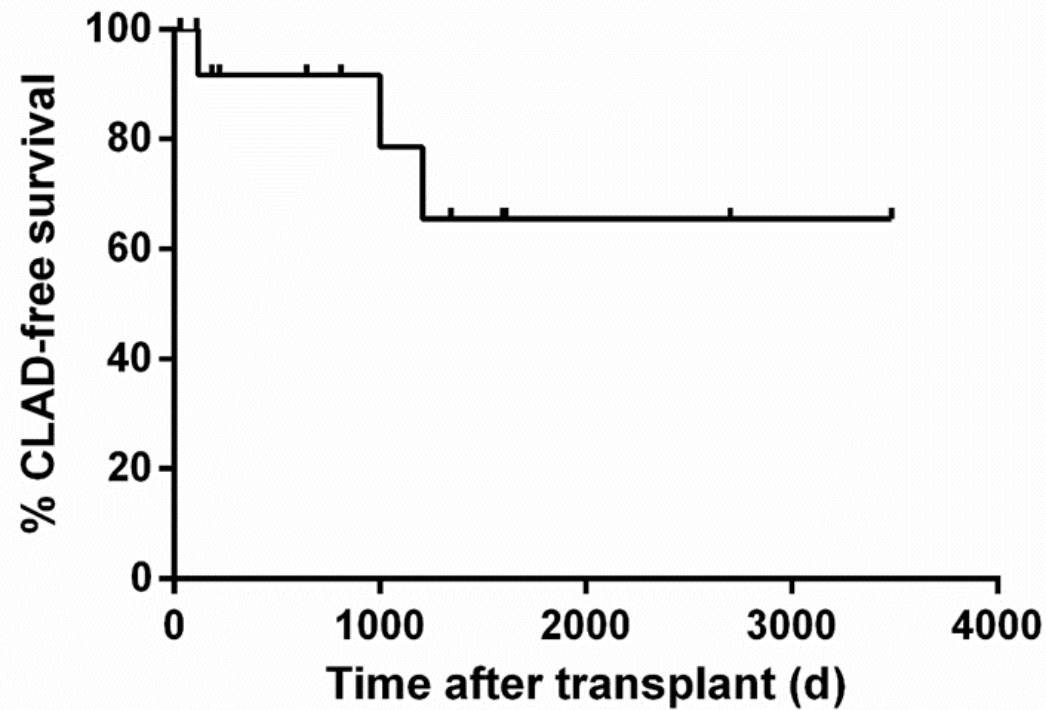
Survival

(n=14)



Freedom from CLAD

(n=14)

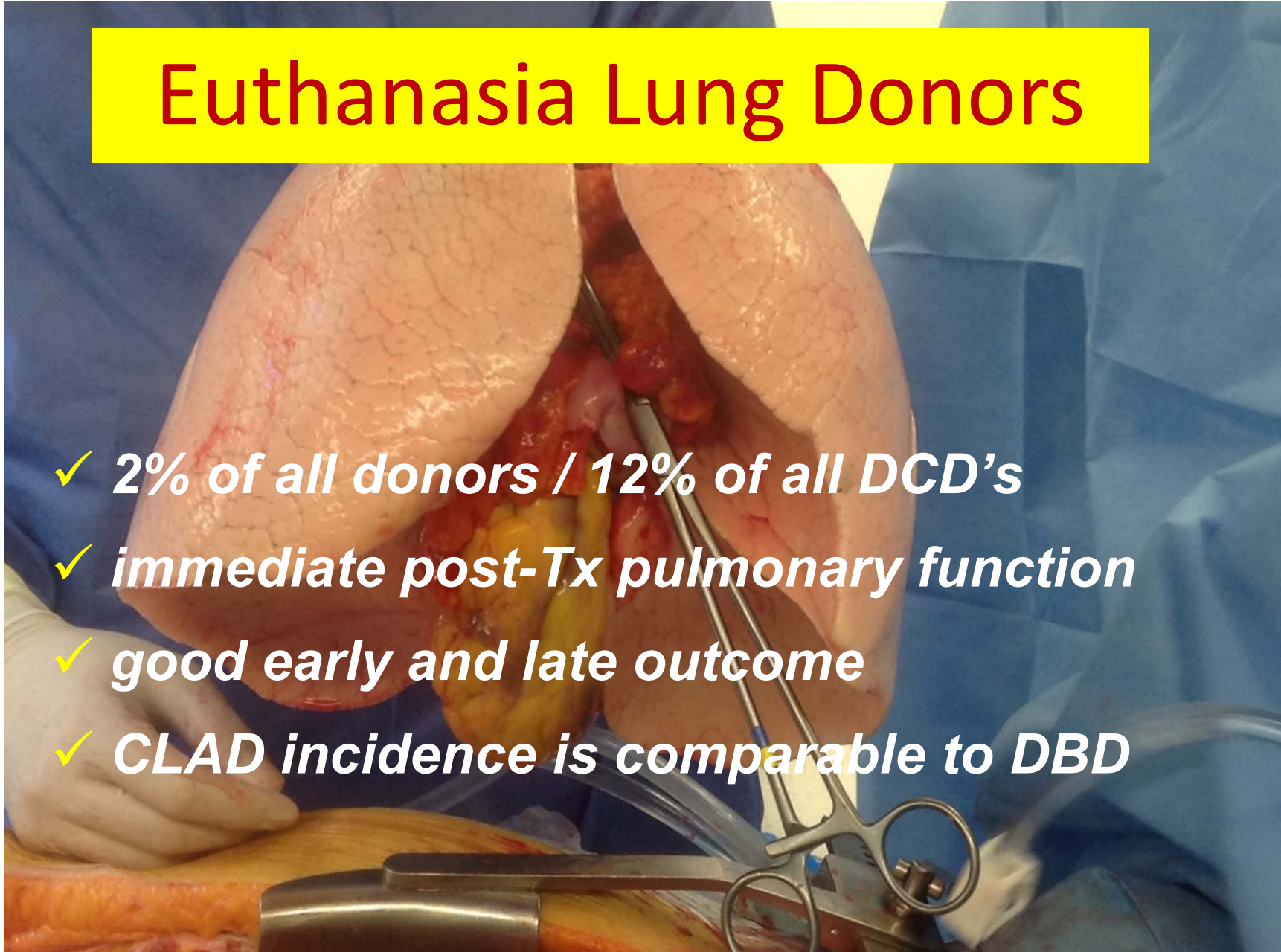


Donor Lung Injury

- Brain-dead donor:**
- cushing reponse & neurogenic edema
 - intubation & ventilation – atelectasis
 - infection & aspiration
- Circulatory-dead donor:**
- intubation & ventilation
 - agonal phase
 - warm ischemia
- Euthanasia donor:**
- not brain-dead
 - not ventilated
 - healthy lungs
 - no agonal phase
 - short warm ischemia

Euthanasia Lung Donors

- ✓ *2% of all donors / 12% of all DCD's*
- ✓ *immediate post-Tx pulmonary function*
- ✓ *good early and late outcome*
- ✓ *CLAD incidence is comparable to DBD*



Discussion

Important Aspects for Success

- Voluntary request by patient self (euthanasia & donation)
 - In-hospital procedure (outside OR)
 - Volunteers: medical & nursing personnel - unrelated to donor
 - Two independant medical teams: euthanasia / organ recovery
 - Written protocol / case : step by step: who does what?
 - Respect donors' self determination & family wishes
 - Serene procedure (euthanasia & donation)
 - Directed deceased donation not allowed
 - Dead donor rule respected (5 min no touch)
 - Debriefing with personnel involved
-

Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual

J. Bollen^{1,*}, W. de Jongh², J. Hagenaars³,
G. van Dijk⁴, R. ten Hoopen⁵, D. Ysebaert⁶,
J. Ijzermans⁷, E. van Heurn⁸ and W. van Mook⁹

ethical issues surrounding the topic. This paper is focused on the operational aspects of the protocol.

Abbreviation: DCD, donation after circulatory death

Appendix: Preferred Additional Diagnostic Tests

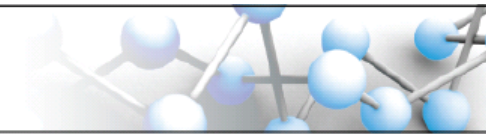
	General/kidneys	Liver	Lungs	Pancreas
Blood	Blood group, rhesus factor, hemoglobin, hematocrit, leukocytes, trombocytes, sodium, potassium, urea, creatinine, glucose, fibrinogen, lactate, C-reactive protein, HLA, virology, cross-matching	Total and direct bilirubin, alanine transaminase, aspartate transaminase, lactate dehydrogenase, γ -glutamyl transferase, alkaline phosphatase, total protein, amylase, albumin, fibrinogen, prothrombin time, partial thromboplastin time	–	Glucose, amylase, lipase hemoglobin A1c
Urine	Glucose, protein, creatinine, sediment	–	–	–
Additional	X-thorax, length and weight, ultrasound abdomen (kidneys), complete history	–	Complete history, computed tomography of lungs	–
Consultations	Radiologist	–	Pulmonologist	–

Am J Transplant 2016; 16: 1967-72

Moving from passive to active euthanasia for organ donation??

bioethics

Bioethics ISSN 0269-9702 (print); 1467-8519 (online)
Volume 26 Number 1 2012 pp 32–48



doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01811.

SHOULD WE ALLOW ORGAN DONATION EUTHANASIA? ALTERNATIVES FOR MAXIMIZING THE NUMBER AND QUALITY OF ORGANS FOR TRANSPLANTATION

DOMINIC WILKINSON AND JULIAN SAVULESCU

We argue that one alternative, Organ Donation Euthanasia, would be a rational improvement over current practice regarding withdrawal of life support. It would give individuals the greatest chance of being able to help others with their organs after death. It would increase patient autonomy. It would reduce the chance of suffering during the dying process. We argue that patients should be given the choice of whether and how they would like to donate their organs in the event of withdrawal of life support in intensive care.

Bioethics 2012; 26(1): 32-48

Moving from passive to active euthanasia for organ donation??

Table 1. Organ Donation Options and Principles governing organ transplantation

	1. Maximal Utility	2. Non-maleficence	3. Patient Autonomy	4. Family Autonomy	5. Dead donor rule	6. Brain-dead donor rule	7. Non-killing
Option 1a. Organ conscription	✓✓✓✓✓						
1b. Opt-out consent	✓						
1c. Removal of family veto	✓						
1d. Increased efficiency of seeking consent	✓						
Option 2: Organ Donation Euthanasia	✓✓✓✓ ¹						
Option 3: Cardiac euthanasia followed by organ donation	✓✓ ¹						
Option 4: Neuro-euthanasia followed by organ donation	✓✓✓ ¹						
Option 5: Organ donation prior to natural death	✓ ¹						
Option 6: Non-brain ante-mortem ECMO	✓ ¹						
Option 7: Reduction in asystolic period	✓/- ¹						

✓ – the number of ticks in column one reflect the relative benefit (in terms of number and quality of organs) from each alternative (see Table 2).

▨ – potential conflict with principle.

■ – conflict with principle.

Options 1b to 7 are potentially consistent with the autonomy principles, dependent on whether the options in question were known to the donor and agreed to (or would have been agreed to). See Section F.

¹ The actual benefit in number of organs of introducing options 2–7 depends upon the effect of the introduction on overall consent rates. See section F.

Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands

Jan Bollen,^{1,2} Rankie ten Hoopen,³ Dirk Ysebaert,^{4,5} Walther van Mook,⁶
Ernst van Heurn⁷

The dead donor rule

The dead donor rule states that donation should not cause or hasten death.²² Since a patient undergoing euthanasia has chosen to die, it is worth arguing that the *no-touch time* (depending on the protocol) *could be skipped*, limiting the warm ischaemia time and contributing to the quality of the transplanted organs.²³ It is even possible to extend this argument to a *'heart-beating organ donation euthanasia'* where a patient is sedated, after which his organs are being removed, *causing* death.²⁴ Both options are currently legally not allowed.

ETHICS IN CARDIOTHORACIC SURGERY

From time to time, The Annals of Thoracic Surgery seeks a variety of brief essays on an ethically controversial "target article" or vignette. A broad range of views are sought through requests for proposals to submit a commentary; these requests are addressed to the membership of The Society of Thoracic Surgeons, as well as to interested ethicists in other disciplines. We also encourage additional comments on this target article, particularly in the form of letters to the editor, as well as any comments on this initiative.

Robert M. Sade, MD
Ethics Editor

It Takes a Heart to Save a Family



Robert M. Sade, MD

Department of Surgery, Institute of Human Values in Health Care, Medical University of South Carolina, Charleston, South Carolina

Ann Thorac Surg 2016;102:1782-3

doi: [10.1016/j.athoracsur.2016.06.0837](https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2016.06.0837)

EUTHANASIA PATIENTS SHOULD BE ACCEPTED AS ORGAN DONORS IN STATES WITH EXISTING LEGISLATION



Euthanasia law was voted in Belgian federal parliament on May 28, 2002 [1–3]. Since the first case reported in 2005 [4], over 40 patients granted euthanasia in Belgium and Netherlands together have volunteered to donate their organs [5, 6]. Because donation after determination of cardiocirculatory death (DCD) is a well-controlled procedure, the authors have proposed to add a category V [7, 8] to the DCD Maastricht classification [9]. An excellent outcome after DCD V lung transplantation was reported by our group [10].

The article by Sade in this issue of *The Annals of Thoracic Surgery* [11] describes a fictitious case whereby a Colombian father with an inoperable brain tumor wants to donate his heart to his son, who is dying of rapidly progressive viral cardiomyopathy. Such a request for euthanasia will never be granted in our country because of ethical and practical problems with conditional and directed donation [12] and with the dead donor rule [13] in case of heart-beating-donation euthanasia [14, 15], thereby avoiding the need to resuscitate the arrested DCD heart [16, 17].

Dirk Van Raemdonck, MD, PhD

*Department of Thoracic Surgery
University Hospitals Leuven*

Herestraat 49

B-3000 Leuven, Belgium

email: dirk.vanraemdonck@uzleuven.be

Arne Neyrinck, MD, PhD

*Department of Anaesthesiology
University Hospitals Leuven*

Leuven, Belgium

Ann Thorac Surg 2016;102:1787-8

doi: [10.1016/j.athoracsur.2016.09.086](https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2016.09.086)

Prisoners on Death Row Should Be Accepted as Organ Donors

Shu S. Lin, MD, PhD, Lauren Rich, RN, BSN, Jay D. Pal, MD, PhD, and Robert M. Sade, MD

Departments of Surgery, Immunology, and Pathology, and the Duke Lung Transplant Program, Duke University Medical Center, Durham, North Carolina; Department of Cardiothoracic Surgery, University of Texas Health Science Center, San Antonio, Texas; and Department of Surgery and Institute of Human Values in Health Care, Medical University of South Carolina, Charleston, South Carolina

Introduction

Robert M. Sade, MD

Pro

Shu S. Lin, MD, PhD, and Lauren Rich, RN, BSN

Con

Jay D. Pal, MD, PhD

Ann Thorac Surg 2012; 93: 1773-9



2016.12.09

Position au sujet de la pratique du don d'organes après euthanasie :

Le cadre légal actuel permet la pratique du don d'organes après euthanasie, à condition de respecter scrupuleusement à la fois les conditions de la loi sur l'euthanasie et les conditions de la loi sur le don d'organes.

Le cadre est donc fortement balisé. Il est important de ne pas « revoir à la baisse » les conditions et le cadre légal relatif à l'euthanasie au motif que l'euthanasie serait suivie d'un don d'organes. Le motif de « solidarité », de « générosité » du don d'organes ne peut justifier qu'on autorise des euthanasies qui ne respecteraient pas le cadre actuel (et toutes les conditions requises).

Il est important que chaque hôpital réfléchisse aux procédures internes à mettre en œuvre en leur sein. Ce n'est pas aux hôpitaux de définir les règles légales (qui existent déjà) mais c'est aux hôpitaux de définir des procédures internes pour respecter les règles légales.

Informations complémentaires :

En ce qui concerne la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie :

- OK avec la loi de 2002 basée sur l'autonomie du patient : c'est lui qui décide pour lui-même

- **Problème avec l'euthanasie des mineurs** : Nous avons voté contre le texte (certains par conviction de principe et d'autres parce que le texte adopté ne présentait pas les garanties suffisantes à l'égard des mineurs). Nous avons été constructifs et avons voulu améliorer le texte de la majorité alternative en prévoyant notamment les différents éléments suivants mais nous n'avons pas été suivis :

- D'associer les parents ou représentants légaux aux discussions avec le mineur et avec l'équipe pluridisciplinaire qui suit habituellement le mineur dès l'expression de la demande d'euthanasie par le mineur et à chaque étape de la procédure

⇒ Les parents devaient, selon nous, être impliqués à tout moment !

- D'imposer au médecin à qui le mineur s'est adressé pour demander l'euthanasie, de consulter l'équipe pluridisciplinaire habituellement en charge du patient pour qu'elle s'assure de la capacité de discernement du mineur et l'atteste par écrit ; de prévoir que seule une évaluation positive de la capacité de discernement du mineur par l'équipe pluridisciplinaire peut conduire le médecin à poursuivre le processus
 - ⇒ L'équipe pluridisciplinaire (c'est-à-dire non seulement l'équipe médicale mais aussi l'équipe infirmières, les psy,...) devait selon nous être impliquée dans la difficile tâche de l'évaluation de la capacité de discernement du mineur. Cette demande rejoignait celle adoptée par les Académies de médecine de Belgique.
- Prévoir la consultation d'un pédopsychiatre et prévoir que seule une évaluation positive par le pédopsychiatre de la capacité de discernement peut conduire le médecin à poursuivre le processus
 - ⇒ Le texte voté permet à tout psychologue de remplir cette mission difficile d'évaluation de la capacité du mineur (même un psychologue du travail, par exemple, qui n'a aucune expérience des mineurs). Le texte voté prévoit la consultation d'un psychologue ou d'un pédopsychiatre sans dire qu'il faut que cette personne évalue positivement la capacité du jeune
- Prévoir que le médecin doit faire appel à une équipe de soins palliatifs pédiatriques spécialisée dans l'accompagnement de mineurs et de leur famille pour s'entretenir avec le mineur (et le cas échéant avec ses proches lorsque celui-ci en fait la demande) quant à ce qu'elle peut lui offrir
 - ⇒ On n'impose pas que des soins palliatifs soient donnés mais simplement que le mineur entre en contact avec une équipe de soins palliatifs
- Assurer un accompagnement psychologique au mineur, à ses proches et à l'équipe pluridisciplinaire dès qu'une demande d'euthanasie a été exprimée par un mineur et tout au long de l'accompagnement – même après le décès du mineur
- Prévoir que les équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile soient composées d'au moins un médecin spécialiste en pédiatrie ayant eu une formation ou une expérience en matière de soins palliatifs, 4 infirmiers

équivalent temps plein avec une expérience ou une formation spécifique en soins palliatifs

⇒ Les professionnels de la santé et les Académies de Médecine considèrent que le développement des soins palliatifs doit être poursuivi et que leur accès tant au niveau hospitalier qu'extrahospitalier doit être optimisé et bénéficier d'un financement adapté.

- Exclure les pathologies psychiatriques comme raison pour un mineur de pouvoir demander l'euthanasie

⇒ C'est aussi l'avis des Académies de Médecine.

Lors des débats, les élus cdH ont insisté sur le fait que l'euthanasie n'est pas qu'une question de procédure à suivre, de conditions à respecter. Elle concerne la vie, la fin de vie, la mort d'une personne et devrait dès lors être intégrée à une réflexion plus globale sur l'accompagnement en fin de vie : *« A quand un débat sur les soins palliatifs ? »* *« La loi relative aux soins palliatifs date aussi de 2002, comme celle relative à l'euthanasie, n'est-il pas temps également de faire un bilan de cette loi, de noter les manquements et de procéder aux améliorations nécessaires ? Ainsi, si le projet de loi que nous analysons aujourd'hui concerne l'euthanasie, quand entame-t-on une réflexion sur les soins palliatifs ? Sur les améliorations à apporter par rapport à ce qui existe aujourd'hui ? Sur les besoins de la population dans ce domaine ? Sur les besoins des équipes soignantes pour assurer des soins palliatifs de qualité à toute personne qui en fait la demande et dans les conditions les plus respectueuses des souhaits de celle-ci ? »*

Le rapport de la séance plénière au cours de laquelle le projet de loi sur l'euthanasie des mineurs a été adoptée est disponible à l'adresse suivante : <http://www.lachambre.be/doc/PCRI/PDF/53/ip185.pdf>.

- Questionnement par rapport à l'interprétation de la loi actuelle et des situations « limites » :

L'actualité a fait écho de nombreuses situations où l'on estime qu'on peut se demander si la loi est vraiment respectée, de situations « limites ».¹

¹ En 2013, euthanasie de frères jumeaux de 45 ans, nés sourds et en passe de devenir aveugles, basée sur une angoisse et liée à l'anticipation de la souffrance future causée par la cécité et la perte d'autonomie.

En ce qui concerne la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes :

- il faut encourager le don d'organes : campagne de sensibilisation, sujet qui tient à coeur au cdH
- la Belgique est parmi les pays en tête de classement quant à la pratique du don d'organes mais on est toujours confrontés à une pénurie => longues listes d'attente, décès de patients en attente de greffe
- il faut lever les obstacles au don d'organes : en matière de don vivant d'organes, on a déposé plusieurs propositions prévoyant un système de dédommagement pour les donneurs vivants, une compensation pour la perte de revenus pour les salariés et les indépendants étant donné qu'un don d'organe entraîne un arrêt-maladie, un système de remboursement à 100 % des frais médicaux liés au don (bilan médical préalable, hospitalisation et suivi médical), un cumul de l'indemnité d'incapacité de travail avec une indemnisation des frais médicaux et une compensation de la perte de revenus.

En 2013, euthanasie d'un homme « né dans le corps d'une femme » de 44 ans, basée sur le fait que cette personne avait voulu changer de sexe et subi plusieurs opérations mais n'était toujours pas satisfaite du résultat, sur le profond de ne pas être né dans le « bon » corps. Le Dr Distelmans a pratiqué cette euthanasie.

En 2014, euthanasie d'un couple (89 et 86 ans, après 63 ans de mariage), basée non pas sur une souffrance mais sur différents maux dus à la vieillesse (détérioration de leur santé, diminution de leur qualité de vie, plus d'amélioration possible, sentiment que leur vie est complète, ils ne veulent pas coûter à la société, il n'y a plus d'argent pour les pensions des vieux alors que les jeunes n'ont pas de travail). Ils avaient tout préparé pour se suicider ensemble mais leurs enfants ont trouvé qu'il fallait faire cela de façon plus « élégante ». Un centre francophone pratiquant l'euthanasie aurait refusé de provoquer leurs morts simultanées. Leur fils a pris contact avec le LEIF centrum et Ulteam qui ont sans problème pris le dossier en main. Il dit que l'euthanasie est mieux pour tout le monde car si l'un des deux restait après la mort du premier, les enfants devront s'occuper de celui qui lui survit, et « pour moi c'est pratiquement impossible de venir tous les jours pour m'occuper soit de papa, soit de maman ».

En 2015, demande d'euthanasie par une jeune femme âgée de 24 ans qui ne souffrait pas physiquement mais exprimait le fait que, déjà très jeune, elle n'avait jamais voulu vivre (enfance difficile, années de dépression et d'automutilation, prise en charge au sein d'une institution ; Sa thérapie l'a conduite à la conclusion que son enfance n'était pas la source de ses souffrances. Elle en a déduit que comme il n'y a pas de raison extérieure à ses souffrances, la source de celles-ci était donc en elle). Dans le cadre des démarches visant à l'euthanasie, elle a rencontré différents médecins pour avoir leur accord. Le troisième médecin rencontré a estimé qu'il n'était pas assez informé de son cas pour émettre un jugement. Et un autre médecin a donné le troisième avis positif nécessaire pour que l'euthanasie soit pratiquée. Après cet accord, la jeune femme s'est finalement ravisée !

En 2015, euthanasie d'une dame âgée de 85 ans qui ne veut plus vivre après le décès de sa fille (3 mois plus tôt), face à la caméra.

En 2016, la presse (notamment Terzake) relate l'histoire d'une jeune femme de 38 ans euthanasiée cinq ans plus tôt, sur base de souffrances psychiques, euthanasie que critiquent aujourd'hui les sœurs de la jeune femme : selon elles, Tine a pris conseil auprès de trois médecins qui n'ont pas échangé d'informations entre eux ; Tine ne bénéficiait plus d'un suivi psychiatrique depuis 15 ans ; Tine ne souffrait pas d'une maladie psychique incurable. Deux mois avant son décès, les médecins avaient posé un diagnostic d'autisme. Elles estiment que les médecins sont passés trop rapidement à l'euthanasie et déplorent qu'ils n'aient pas proposé d'autres traitements.

Plagiat et erreur méthodologique grave

Le plagiat entraîne l'application des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens de l'UCL.

Il y a lieu d'entendre par « plagiat », l'utilisation des idées et énonciations d'un tiers, fussent-elles paraphrasées et quelle qu'en soit l'ampleur, sans que leur source ne soit mentionnée explicitement et distinctement à l'endroit exact de l'utilisation.

La reproduction littérale du passage d'une oeuvre, même non soumise à droit d'auteur, requiert que l'extrait soit placé entre guillemets et que la citation soit immédiatement suivie de la référence exacte à la source consultée.*.

En outre, la reproduction littérale de passages d'une oeuvre sans les placer entre guillemets, quand bien même l'auteur et la source de cette oeuvre seraient mentionnés, constitue une erreur méthodologique grave pouvant entraîner l'échec.

* A ce sujet, voy. notamment <http://www.uclouvain.be/plagiat>.

Place Montesquieu, 2 bte L2.07.01, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique www.uclouvain.be/drt



