

Faculté de droit et de criminologie

La sollicitation publique de dons d'organes
par donneurs vivants :

Le législateur belge devrait-il interdire cette
pratique ou l'autoriser moyennant un cadre
adapté ?

Auteur : Floriane Lambin

Promotrice : Geneviève Schamps

Année académique 2018-2019

Master en droit à finalité Justice civile et pénale

Le plagiat, fût-il de texte non soumis à droit d'auteur, entraîne l'application de la section 7 des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens.

Le plagiat consiste à utiliser des idées, un texte ou une œuvre, même partiellement, sans en mentionner précisément le nom de l'auteur et la source au moment et à l'endroit exact de chaque utilisation.

En outre, la reproduction littérale de passages d'une œuvre sans les placer entre guillemets, quand bien même l'auteur et la source de cette œuvre seraient mentionnés, constitue une erreur méthodologique grave pouvant entraîner l'échec.

**La sollicitation publique de dons d'organes par donneurs vivants :
Le législateur belge devrait-il interdire cette pratique
ou l'autoriser moyennant un cadre adapté ?**

FLORIANE LAMBIN

Sous la direction de Madame GENEVIÈVE SCHAMPS

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

Louvain-la-Neuve

Août 2019

Je remercie vivement ma promotrice, Madame Schamps, pour la confiance qu'elle m'a accordée dans le choix de mes objectifs, pour les personnes de contact qu'elle m'a conseillé de consulter ainsi que pour m'avoir laissé faire preuve d'autonomie dans la rédaction de ce travail.

Mes remerciements s'adressent également aux Professeurs Jean-Bernard Otte et Patrick Evrard ainsi qu'à Madame Anne-Cécile Squifflet, pour le temps qu'ils ont eu la gentillesse de m'accorder.

J'adresse un immense merci à ma tante pour la relecture attentive de ces lignes.

Que mes parents et amis trouvent ici toute ma reconnaissance pour leur soutien et leurs encouragements durant l'élaboration de ce travail.

Je remercie enfin toutes les personnes qui de près ou de loin m'ont aidée à la mise en œuvre de cet ouvrage.

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1 – Le don vivant et ses particularités en droit belge	5
Section 1 – Champ d’application de la loi du 13 juin 1986	5
Section 2 – Le cercle de donneurs vivants	6
Section 3 – Les conditions du prélèvement sur une personne vivante	8
§1. Conditions légales	8
§2. Conditions médicales	9
Section 4 – Les enjeux éthiques	10
Chapitre 2 – La sollicitation publique de dons d’organes par donneur vivant.....	13
Section 1 – Définition	13
Section 2 – Les grands principes éthiques associés au don remis en question	14
§1. Consentement	14
A. Notion de consentement libre	14
B. Notion de consentement éclairé : l’obligation d’informer	17
C. Altruisme : cause du consentement, motivation du donneur ?	19
D. Evaluation du donneur	21
§2. Gratuité et interdiction de commerce.....	28
A. Risque de commerce d’organes	29
B. Dédommagement du donneur	32
§3. Anonymat.....	36
Section 3 – La sollicitation publique de dons d’organes par donneurs vivants face à la pénurie : une nouvelle source de greffon ?.....	39
§1. La liste d’attente.....	40
§2. Les critères d’allocation.....	41
§3. Le phénomène de pénurie.....	45
Chapitre 3 – Résolutions	48

§1. Les réactions dans le milieu de la transplantation	48
§2. Les positions éthiques.....	49
Conclusion.....	57
Bibliographie	61
Annexe n°1 : Entretien téléphonique avec Madame Anne-Cécile Squifflet, 1 ^{er} mai 2019	72
Annexe n°2 : Entretien par e-mail avec le Professeur Patrick Evrard, 5 mai 2019	75
Annexe n°3 : Entretien avec le Professeur Jean-Bernard Otte, Woluwé, 6 mai 2019	77

Introduction

« Bob Hickey, un homme d'affaires de cinquante-huit ans à la retraite, sous dialyse depuis cinq ans est en attente d'une greffe. Afin de trouver un donneur potentiel, il loue des panneaux publicitaires [...] et s'inscrit également sur un site internet qui permet de solliciter des organes de donneurs vivants. Cette inscription coûte 295\$ par mois¹ ».

« Robert Smitty, un photographe de trente-deux ans, répond à l'annonce de Monsieur Hickey sur Internet². Les deux hommes bavardent fréquemment au téléphone pendant plusieurs mois, et finalement Robert consent à faire don de son rein à Bob³ ».

« Monsieur Smitty exprime aux médecins son souhait de donner un de ses reins à Monsieur Hickey parce qu'il aimerait "faire quelque chose de significatif dans sa vie". Il explique avoir choisi ce dernier parce qu'ils appartiennent au même parti politique, partagent la même religion et sont tous deux des "hommes de famille"⁴ ».

« Hickey n'indemniser pas Smitty pour son rein, un tel arrangement serait en effet illégal. Toutefois, Bob accepte d'indemniser Robert pour la perte de salaire engendrée par l'opération et paie également les billets d'avion aller-retour en première classe de New York au Texas ainsi que la note d'hôtel de Smitty. Le coût total est de 5 000 \$⁵ ».

Les chirurgiens de Monsieur Hickey effectuent la transplantation. *« Après tout, les deux parties sont consentantes et aucune loi n'a été enfreinte ».* *« Cependant, plusieurs associations professionnelles et groupes de pression s'opposent fortement à la réalisation de la transplantation dans de telles circonstances »⁶.*

« Ces groupes prétendent que la publicité et la sollicitation sur le Web menacent de saper le système d'attribution des organes et de rendre un mauvais service aux milliers d'autres personnes qui attendent patiemment une greffe. Ils exhortent le gouvernement à prendre des

¹ J. M APPEL, "Organ Solicitation on the Internet: Every Man for Himself", *Hastings Cent. Rep.*, 2005, vol.35, n°3, p.14.

² *Ibid.*

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*

⁶ *Ibid.*

*mesures pour empêcher d'autres patients ayant besoin d'une greffe de suivre l'exemple de Bob Hickey »*⁷.

Chaque année, des personnes décèdent faute d'avoir reçu à temps un organe compatible⁸. Pour les autres, les délais d'attente sont longs et diminuent, avec l'âge, les chances d'être greffés⁹. Voici un cas réel vécu aux États-Unis qui illustre le désespoir des patients souffrant d'insuffisance organique, qui se voient ainsi poussés à solliciter publiquement un organe.

En Europe, ce phénomène est relativement récent en Belgique mais a déjà donné lieu à des dons au Royaume-Uni et aux Pays-Bas¹⁰.

L'explosion des médias sociaux au cours de la dernière décennie avec des sites tels que Facebook, Twitter ou encore YouTube a permis aux individus de partager toutes les facettes de leur vie en attirant l'attention des internautes sur des événements et des expériences tout aussi bien positives que négatives¹¹. Ainsi certains n'hésitent pas à faire part de leur insuffisance organique et sollicitent ouvertement un organe.

Un avis a été rendu sur le sujet par le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique en 2017 après qu'un père de famille ait lancé un appel via le réseau social Facebook afin de trouver un candidat-donneur pour un rein. Plusieurs personnes se seraient ainsi portées volontaires¹².

De telles pratiques ont d'abord été constatées aux États-Unis, dans les années 80, avant la mise en place du système national d'allocation¹³. Elles ont ressurgi dans les années 2000, essentiellement grâce à internet, qui rend la sollicitation publique beaucoup plus facile.

⁷ *Ibid.*

⁸ X., « Le don d'organe : informations ... », disponible sur <http://www.paliseul.be/ma-commune/les-services-communaux/etat-civil-et-population/le-don-dorgane-informations>, consulté le 25 mars 2019.

⁹ A. LEBRET, « Le consentement au prélèvement d'organes destinés à la transplantation aux États-Unis et dans l'Union européenne », Mémoire de Master en Droits de l'homme et droit humanitaire, sous la dir. de E. DECAUX, Paris, Université Panthéon-Assas Paris II, 2010-2011, p.75.

¹⁰ G. MOORLOCK et H. DRAPER, "Empathy, social media, and directed altruistic living organ donation", *bioethics*, 2018, vol.32, n°5, p.293.

¹¹ *Ibid.*, p.292.

¹² COMITÉ BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 72 du 8 mai 2017 relatif à la sollicitation publique de dons d'organes par un donneur vivant, p.3.

¹³ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droits national, européen et international face à la pénurie*, Limal, Anthémis, 2016, p.400 ; Il y a une trentaine d'années, il n'existait pas de mécanisme national de distribution d'organes provenant de donneurs décédés aux patients nécessiteux d'une greffe. Cette crise a conduit à un embrassement médiatique : des appels publics au don d'organes ont été lancés par des patients individuellement, Voy. F. L. DELMONICO et W. K. GRAHAM, « Direction of the Organ Procurement and Transplantation Network and United Network for Organ Sharing Regarding the Oversight of Live Donor Transplantation and Solicitation for Organs », *Am. J. Transplant.*, 2006, vol. 6, n°1, p.38.

Bien que les professionnels américains de la transplantation aient initialement été réticents à procéder à des greffes découlant de la sollicitation publique d'organes par donneurs vivants, celles-ci sont de plus en plus effectuées et rapportées¹⁴. Ces pratiques ne sont, en effet, pas illégales à partir du moment où le transfert d'organe a lieu sans « *valuable consideration* »¹⁵.

Il n'existe aucune réglementation relative à la sollicitation publique de dons d'organes. Nous sommes face à une absence de consensus sur son acceptation, sa gestion et son évaluation alors que ce phénomène est en constante progression¹⁶. Les appels aux dons vivants via les médias sociaux n'ont cessé d'augmenter allant d'un appel en 2010 à dix-huit en 2015¹⁷.

Cette forme de don suscite énormément de préoccupations éthiques. L'exemple des États-Unis permet aux praticiens belges d'observer et de comprendre les potentialités mais aussi les risques et dérives que peut engendrer la sollicitation publique de dons d'organes par donneurs vivants¹⁸. C'est pourquoi ce travail sera étayé des diverses préoccupations des auteurs américains.

« Historiquement, c'est à partir de donneurs vivants qu'ont eu lieu les premières transplantations »¹⁹. Grâce aux « progrès en Immunologie de la transplantation et en matière de préservation des organes, la transplantation avec donneur vivant est ensuite tombée en désuétude jusqu'au milieu des années 1980 »²⁰. Sa reviviscence s'est amorcée il y a plusieurs dizaines d'années et elle se trouve en pleine expansion depuis les années 2000²¹. Toutefois, jusqu'où faut-il aller dans la pratique du don vivant et spécialement dans l'extension du cercle de donneurs vivants ?

¹⁴ M. FRUNZA et al., « Dealing With Public Solicitation of Organs From Living Donors - An ELPAT View », *Transplantation*, 2015, Vol. 99, n°10, p.2210,

¹⁵ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.401.

¹⁶ A. FRIEDMAN, R. LOPEZ-SOLER et M. CUFFY, D. CRONIN, "Patient access to transplantation with an Internet-identified live kidney donor: a survey of U.S. centers", *Transplantation*, 2008, vol.85, n°6, p.798,

¹⁷ Ces chiffres sont communs pour la Belgique et les Pays-Bas, voy. Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.9.

¹⁸ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.472.

¹⁹ E. MORELON, « Pourquoi développer la pratique du « donneur vivant » ?, *Laennec*, 2003, t.51, n°2, pp.13-14.

²⁰ *Ibid.*, p.14.

²¹ *Ibid.*

Dans le cadre de ce travail, nous nous poserons la question de savoir quelle démarche le législateur belge doit entreprendre face à ce nouveau phénomène : faudrait-il encourager, permettre ou au contraire interdire aux patients²² de solliciter publiquement un organe ?

Le premier chapitre de notre travail sera consacré à l'étude du don vivant (**chapitre 1**). Dans un second chapitre, nous aborderons le phénomène de la sollicitation publique de dons d'organes par donneurs vivants avec les diverses considérations éthiques qu'il suscite (**chapitre 2**). Le troisième chapitre du présent travail portera outre la résolution des dilemmes éthiques, sur une tentative de réponse à la question de départ (**chapitre 3 et Conclusion**).

Lors de la réalisation de ce travail, nous avons eu l'occasion de rencontrer des personnes de terrain : médecins et juriste (**cfr annexes**). Nous éprouvons néanmoins des regrets quant au peu de personnes nous ayant accordé un entretien mais sommes néanmoins persuadés que ces échanges nous ont permis de nous forger notre opinion sur le phénomène dans une perspective de réponse à la question de départ.

²² C.VAN OOTEGHEM (sous la dir. de M.-N. DERÈSE), *"Le don d'organes après euthanasie : le législateur belge devrait-il intervenir afin d'encourager, de baliser ou d'interdire cette nouvelle technique ?"*, Faculté de droit et de criminologie, Université catholique de Louvain, 2017, p.1.

Chapitre 1 – Le don vivant et ses particularités en droit belge

Dans ce premier chapitre, nous commencerons par décrire brièvement le champ d'application de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes²³ et analyserons le cercle des donneurs vivants auquel il est possible de recourir en Belgique ainsi que les diverses conditions requises pour qu'un tel don puisse être opéré. Pour terminer, nous vous exposerons les considérations éthiques suggérées par de tels dons.

Section 1 – Champ d'application de la loi du 13 juin 1986

L'article 1^{er} de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement d'organes circonscrit les activités relatives aux organes « *au don, au contrôle, à la caractérisation, au prélèvement, à la conservation, au transport et à la transplantation d'organes destinés à la transplantation* ».

La notion d'organe est définie par l'article 1^{er}, 6^o de la loi 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* ».

Les activités énumérées ci-dessus ne sont visées que lorsque de tels organes sont destinés à être greffés dans le corps humain, dans le cadre d'un traitement ou de la recherche scientifique²⁴.

Sont exclus également du champ d'application de la loi : les gamètes, les gonades (testicules et ovaires), les embryons et la moelle osseuse²⁵ de même que le sang et ses dérivés, qui font l'objet d'une loi particulière²⁶.

Notez que le champ d'application de la loi peut être précisé, voire étendu ou restreint sur certains aspects par Arrêtés Royaux²⁷.

²³ L. du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2129.

²⁴ L. du 13 juin 1986, art.1^{er} al.2 ; A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.325.

²⁵ L. du 13 juin 1986, art.1^{quater} ; M. COOPMAN, « Orgaandonatie en het tekort aan donoren in vergelijkend perspectief », *Jura Falc.*, 2007-2008/3, p. 385.

²⁶ L. du 5 juillet 1994 relative au sang et aux dérivés du sang d'origine humaine, *M.B.*, 8 octobre 1994, p.25624 ; A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.318.

²⁷ L. du 13 juin 1986, art.2.

Section 2 – Le cercle de donneurs vivants

À l'exception de son cœur, une personne vivante peut céder un de ses organes existant en double dans son organisme (rein) ou une partie d'un organe unique (foie²⁸, poumons, intestin, pancréas)²⁹ à une autre personne souffrant d'une insuffisance organique terminale³⁰. Le rein est l'organe le plus fréquemment donné dans ce cadre³¹.

La plupart des dons entre vifs sont réalisés entre personnes apparentées, c'est-à-dire en faveur d'un membre de la famille proche – père, mère, frère, sœur, enfant – voire plus éloigné³² et ce précisément en raison du lien affectif qui existe entre elles³³.

Les liens sentimentaux et affectifs peuvent aussi être relativement forts, c'est pourquoi le don d'organes avec une personne non apparentée telle que le conjoint ou un ami est accepté³⁴ bien que la force de ces liens ne soit pas des plus faciles à apprécier³⁵.

Selon l'OMS : « *L'existence d'un lien génétique entre le donneur et le receveur peut présenter des avantages sur le plan thérapeutique et fournir l'assurance que le donneur agit par souci véritable du bien-être du receveur, comme ce peut être aussi le cas lorsqu'il existe un lien légal (par exemple entre des époux) »*³⁶.

Lorsqu'un don d'organe n'est pas possible dans un couple lié génétiquement ou affectivement pour des raisons d'incompatibilité sanguine ou pour des raisons immunologiques, il est possible de faire appel à un autre couple dans la même situation en vue d'un échange d'organes selon

²⁸ Selon l'annexe à la recommandation n° R (97) 16, i. du comité des ministres aux états membres sur la transplantation du foie prélevé sur des donneurs vivants apparentés : « *il convient de ne pratiquer les transplantations du foie prélevé sur des donneurs vivants apparentés qu'en cas de pénurie d'organes prélevés sur des cadavres, c'est-à-dire quand toutes les solutions qui ne présentent pas les risques encourus par les donneurs vivants ont été épuisées* »

²⁹ M.MADER, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, Collection Neuchâteloise, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2011, p.70.

³⁰ Selon le Dictionnaire médical Manuila, 10 éd., Paris, Masson, 2004, v° « insuffisance » : Etat déficitaire d'un organe [...], qui n'est plus capable de remplir normalement ses fonctions [...].

³¹ C. HERVÉ, « Réflexions éthiques et pratiques comparées » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de Y.CAILLÉ et M. DOUCIN), Paris, L'Harmattan, 2011, p.19.

³² A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.27 ; N. BROECKX, *Orgaantransplantatie. Een juridische analyse*, Antwerpen, Intersentia, 2018, p.355.

³³ T. VANSWEEVELT et N. BROECKX, *Artikel & commentaar – de orgaantransplantatiewet*, Mechelen, Kluwer, 2013 p.59.

³⁴ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.27.

³⁵ Voy. Le commentaire sur le Principe directeur n°3 de l'OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains.

³⁶ *Ibid.*

des règles de réparation tenant compte de meilleures compatibilités³⁷. C'est ce qu'on appelle un don croisé ou « cross-over ».

Début 2009, le « *Living Donor Exchange Program* » a été approuvé par les comités éthiques des différents centres de transplantation du pays ainsi que par le Conseil de l'Ordre des médecins³⁸. Malgré son opérabilité, il ne fonctionne pas encore de manière tout à fait optimale en raison du faible taux de couples donneur-receveur enregistrés mais la base de données se constitue progressivement³⁹.

Il arrive également que des donations de « bons samaritains » se manifestent et soient réalisées⁴⁰. Ce « bon samaritain » désire donner anonymement un de ses organes à un receveur inconnu⁴¹. L'organe sera donc alloué en fonction de la liste d'attente⁴².

Toujours en matière de dons non apparentés, il est possible de se retrouver face à un donneur qui choisisse de faire don d'un de ses organes à une personne spécifique avec laquelle il n'existe aucun lien émotionnel préalable⁴³. Ce type de don est le plus souvent utilisé par de potentiels receveurs en situation d'extrême urgence⁴⁴. Les médias sociaux tels que Facebook et la presse se voient de plus en plus mis à contribution dans ce cadre-là⁴⁵.

Ce type de don d'organe est très controversé et sera plus amplement analysé au chapitre 2.

En Belgique, on constate qu'il n'est nullement question qu'il existe un lien préalable entre le receveur et le donneur⁴⁶ contrairement à nos voisins français, pour qui cette exigence est posée à l'article L.1231-1 du code de la santé publique et justifiée afin d'éviter les arrangements douteux et les risques de trafic⁴⁷.

³⁷ I. FILIPPI, J. HERVEG (sous la coord. de A. DUGUET), « Accès aux transplantations d'organes et de tissus en Europe et droits aux soins en Europe », XIIème Séminaire d'actualité de droit médical, 2009, p.59.

³⁸ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.469 ; CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, Avis n° a125017 du 26 mars 2009, « Protocole “The Belgian Living Donor Exchange” », *Bull.*, 2009, n°125.

³⁹ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.469.

⁴⁰ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.27.

⁴¹ FILIPPI I., HERVEG J. (sous la coord. de DUGUET A.), « Comment augmenter le nombre des organes disponibles en France » in *Accès aux transplantations d'organes et de tissus en Europe et droits aux soins en Europe*, XIIème Séminaire d'actualité de droit médical, 2009, p.59.

⁴² R. TRUOG, “Are Organs Personal Property or a Societal Resource ?”, *Am. J. Bioeth.*, 2005, vol. 5, n° 4, p. 14.

⁴³ R. TRUOG, “The Ethics of Organ Donation by Living Donors”, *N Engl J Med*, 2005, vol. 353, n°5, p. 444.

⁴⁴ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.6.

⁴⁵ *Ibid.*

⁴⁶ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.615.

⁴⁷ J.-R. BINET, *Droit de la Bioéthique*, Issy-Les-Moulineaux, Lextenso, 2017, p.215.

De même, en Allemagne, le don d'organes vivants n'est autorisé qu'entre personnes apparentées jusqu'au deuxième degré. Le conjoint, le cohabitant légal ou le fiancé ou toute autre personne ayant une relation personnelle particulièrement étroite avec le receveur sont également autorisés à devenir donneurs⁴⁸.

Selon ANNE-CÉCILE SQUIFFLET, l'exigence d'un lien entre le donneur et le receveur ne devrait pas être requis afin de rendre possibles des pratiques comme l'échange d'organes ou les dons de bons samaritains qui pourraient être favorables dans la lutte contre la pénurie⁴⁹.

Section 3 – Les conditions du prélèvement sur une personne vivante

§1. Conditions légales

Afin de justifier l'atteinte portée à l'intégrité physique d'un individu sain, le don *in vivo* est subordonné à la réunion de certaines conditions⁵⁰. En l'occurrence, le donneur doit être âgé d'au moins 18 ans⁵¹, être capable et avoir donné son consentement librement et sciemment⁵² par écrit devant un témoin majeur⁵³.

La loi précise les conditions de fond dans plusieurs situations bien spécifiques⁵⁴ :

- Lorsque le prélèvement sur des personnes vivantes peut avoir des conséquences graves pour le donneur ou lorsqu'il porte sur des organes qui ne se régénèrent pas, il ne peut être effectué que si la vie du receveur est en danger et que la transplantation provenant d'une personne décédée ne puisse produire un résultat aussi satisfaisant⁵⁵. En ce qui concerne le danger encouru par le receveur, les travaux préparatoires se contentent d'expliquer que « *cette expression doit [...] être entendue par rapport à l'évolution médicale* »⁵⁶, ce qui n'est pas très clair⁵⁷. D'autre part, on constate la volonté du législateur de rendre le don vivant subsidiaire au don cadavérique par la règle selon laquelle un don vivant n'est en outre permis que si une donation post-mortem n'est pas

⁴⁸ M. FRUNZA, et al., *op.cit.*, p.2211.

⁴⁹ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.615.

⁵⁰ *Ibid.*, p.611.

⁵¹ L. du 13 juin 1986, art.5.

⁵² L'arrêté Royal du 30 octobre 1986 organise 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.

⁵³ L. du 13 juin 1986, art.8,§2.

⁵⁴ Y.-H., LELEU, *Droit des personnes et des familles*, 2^e ed., Bruxelles, Larcier, 2010, p.134.

⁵⁵ L. du 13 juin 1986, art.6,§1.

⁵⁶ Rapport, n°220/9, p.26.

⁵⁷ A.-C. SQUIFFLET, *op.cit.*, p.465.

susceptible de produire « *un résultat aussi satisfaisant* »⁵⁸. De même, l'article 9 du protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, adoptée par le Conseil de l'Europe le 21 janvier 2002 n'autorise le prélèvement d'organes ou de tissus sur un donneur vivant que dans l'intérêt thérapeutique du receveur et à condition que l'on ne dispose pas d'organes ou de tissus appropriés d'une personne décédée ni de méthode thérapeutique alternative d'efficacité comparable. Ces situations représentent sans doute un obstacle au développement du don d'organes par personnes vivantes⁵⁹.

- Selon l'article 7 de la loi du 13 juin 1986, un mineur d'âge ne peut quant à lui donner un organe de son vivant que si ce dernier est régénérable, qu'il n'encourt pas, par l'opération, de risques graves et que le greffon est destiné à un frère ou une sœur⁶⁰.

§2. Conditions médicales

Un individu bien que majeur capable et consentant ne peut donner un de ses organes à tout receveur potentiel qui se présenterait⁶¹. En effet, chaque personne « *possède des caractéristiques physiologiques et génétiques propres* » ayant la capacité de distinguer ce qui relève du « soi » et du « non soi »⁶². L'organisme du receveur d'organe va se défendre contre ce qui est considéré comme un corps étranger⁶³. Ce phénomène appelé « rejet » est « *commandé par le système immunitaire [...] et plus particulièrement par les antigènes du système érythrocytaire ABO (groupe sanguin) et les antigènes tissulaires du système HLA (antigènes leucocytaires humains)* »⁶⁴.

Une greffe d'organes est donc en principe précédée d'examens permettant de déterminer la compatibilité sanguine et tissulaire entre le receveur et le donneur⁶⁵. La compatibilité doit

⁵⁸ *Ibid.*, p.466.

⁵⁹ *Ibid.*

⁶⁰ A.-C. SQUIFFLET, « Le droit face à la pénurie d'organes : quels apports pour quelle efficacité ? », *Annales de Droit de Louvain*, 2011, vol.71 ,n°4, p.379-380.

⁶¹ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.34.

⁶² *Ibid.*

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ *Ibid.*

également être vérifiée sur le plan physique : « *le poids et la taille du donneur et receveur sont pris en considération* »⁶⁶.

Section 4 – Les enjeux éthiques

Le don d'organes par donneur vivant pose un véritable dilemme éthique en ce sens que les médecins génèrent un risque pour la vie d'une personne en bonne santé pour sauver, ou du moins améliorer la vie d'une autre personne⁶⁷. Une analyse d'un rapport risques/bénéfices dans le but de s'assurer que le risque encouru par le donneur se trouve dans un rapport raisonnable avec les avantages retirés par le receveur, doit dès lors être entreprise⁶⁸. « *Rappelons à ce titre que le protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, adoptée par le Conseil de l'Europe, le 21 janvier 2002, encadre le prélèvement d'organes et de tissus sur des personnes vivantes en insistant sur la nécessité d'évaluer les risques pour le donneur [...]* »⁶⁹.

Il faut non seulement évaluer le risque physique (les tests et procédures médicales sont parfois invasives et la chirurgie n'est pas sans danger)⁷⁰ mais également quantifier les conséquences psychologiques (dépression, anxiété, altération de la qualité de la vie)⁷¹, affectives (le don peut impacter la situation familiale)⁷² ou encore sociales⁷³ (le don peut avoir un impact sur la capacité de travail et le congé de maladie qui suit la greffe pourrait conduire les donneurs au licenciement de façon indirecte ou par surprise)⁷⁴.

Chaque type de don suscite des préoccupations éthiques distinctes⁷⁵.

Dans le cadre des dons dirigés à des membres du cercle familial, des inquiétudes se font sentir quant aux pressions qui pourraient être exercées sur les potentiels donneurs pour qu'ils

⁶⁶ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.35.

⁶⁷ R. TRUOG, "The Ethics of Organ Donation by Living Donors", op.cit., p. 444.

⁶⁸ M.MADER, op.cit., p.325.

⁶⁹ J. SAISON-DEMARS, « L'extension continue du cercle des donneurs vivants » in *La greffe... jusqu'où ? Juristes et médecins : regards croisés*, Rev. gén. dr. méd., 2015, p.36-37.

⁷⁰ C.HIESSE (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), « Session V– Le prélèvement sur donneur vivant » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France*, Paris, L'Harmattan, 2011, p 204.

⁷¹ Ibid.

⁷² Ibid.

⁷³ S. GASCON, *L'utilisation médicale et la commercialisation du corps humain* (sous la dir de J-L BAUDOUIN), Québec, Yvon Blais inc.,1993, p.30

⁷⁴ C.HIESSE (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), op.cit., p 204.

⁷⁵ R. TRUOG, "The Ethics of Organ Donation by Living Donors", op.cit., p. 444.

consentent au don⁷⁶. De telles pressions peuvent prendre la forme d'un avantage financier, comme par exemple une part plus importante dans un futur héritage ou de manière plus subtile, faire naître chez le potentiel donneur, un sentiment de culpabilité par exemple lui suggérer qu'il s'agit là d'un bon moyen de réparer une faute, de se racheter aux yeux des siens⁷⁷.

Les donneurs potentiels se sentent parfois pris au piège dans un processus qu'ils n'arrivent plus à stopper sans prendre le risque de mettre en péril leurs relations avec leurs proches⁷⁸. Un cas célèbre aux Etats-Unis a montré un homme essayant que son cousin soit contraint en justice de se soumettre au prélèvement, celui-ci ayant accepté de se soumettre aux tests de compatibilité mais ayant finalement refusé le don⁷⁹.

Le problème éthique est d'autant plus grand lorsqu'il s'agit d'un enfant, qui pourrait être contraint de réaliser un don envers un membre de sa fratrie⁸⁰ « à cause de la compatibilité tissulaire qui le désigne, des paroles médicales qui le considère comme le donneur de « la dernière chance » et des paroles parentales qui évoquent le soulagement et la chance d'avoir un donneur parmi leurs enfants »⁸¹.

Du point de vue du « donneur proche émotionnellement du receveur, mais sans lien génétique », les problèmes sont potentiellement similaires : « risque de coercition sur le donneur et possibilité de l'établissement de relations psychologiques plus ou moins anormales après le don »⁸².

Quant aux dons issus de « bons samaritains », un altruisme aussi radical motivant une personne à se sacrifier et à mettre sa vie en danger pour un étranger est de nature à interpeller sur la santé psychique du candidat-donneur et exige un examen minutieux⁸³. Ce don laisse place à une plus grande suspicion quant à l'*animus donandi* du donneur tant du côté de la gratuité du don que

⁷⁶ Ibid.; N. BROECKX, *op.cit.*, p.356.

⁷⁷ M. BROYER, « Respecter le donneur et sa liberté : les précautions à prendre », *Laennec*, 2003, t. 51, n° 2, pp. 21-31.

⁷⁸ J. F. CHILDRESS ET C. T. LIVERMAN, "Chapter 9 – Ethical consideration in Living Donation" in *Organ Donation: Opportunities for Action*, The National Academies Press, Washington, 2006, p.272.

⁷⁹ G. HOTTOIS et J.-N. MISSA, *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*, de Boeck Université, Bruxelles, 2001, p.211.

⁸⁰ Ibid., p.622.

⁸¹ A. DANNON-GRILLIAT (sous la dir. de J-F COLLANGE), « Le corps reconstruit : une place pour le sujet ? » in *Ethique et transplantation d'organes*, Paris, Ellipses, 2000, p.87.

⁸² CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE, Avis Consultatif relatif au don d'organe entre vifs (à l'exclusion de la transplantation médullaire et de celle des îlots pancréatiques), p.51, disponible sur https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/don_organe-vifs.pdf, consulté le 31 juillet 2019.

⁸³ R. TRUOG, "The Ethics of Organ Donation by Living Donors", *op.cit.*, p.445.

du côté de l'absence de coercition du fait que le receveur et le donneur ne se connaissent pas⁸⁴. De plus, le bénéfice psychologique peut s'avérer moins présent pour le donneur altruiste que dans le cadre d'un don intrafamilial⁸⁵.

Un don dirigé à un étranger (« directed altruistic donation ») tel que la sollicitation publique de dons d'organes le suggère soulève des questions éthiques similaires avec plusieurs écueils supplémentaires⁸⁶ que nous aborderons dans le chapitre 2.

Le recours au don vivant n'est que peu utilisé en Belgique contrairement à d'autres pays comme la Norvège, la Suède, la Grande-Bretagne ou les Etats-Unis où la part de donneurs vivant est plus importante⁸⁷. D'ailleurs, en Amérique du Nord et Norvège, la greffe rénale à partir de donneurs vivants est présentée aux candidats à la greffe et à leurs proches comme la meilleure solution et ce n'est que si aucun donneur vivant n'a pu être trouvé au sein de l'entourage du patient, qu'il sera inscrit sur la liste d'attente pour un organe provenant d'un donneur décédé⁸⁸.

Il semble toutefois admis, au vu du phénomène de pénurie, de l'insuffisance des possibilités de prélèvements *post-mortem* pour y faire face et des évolutions scientifiques et médicales, que les donations entre vifs constituent aujourd'hui une source d'organes à part entière⁸⁹, « *pour autant que toutes les précautions utiles et nécessaires soient prises pour assurer la protection et le bien-être des donneurs* »⁹⁰.

Si cette pratique apparaît comme une solution à encourager, elle n'est cependant pas sans soulever de nombreuses questions. L'objectif du prochain chapitre est précisément d'explorer une forme particulière du don vivant qui laisse place à la controverse.

⁸⁴ A. CHAUSSY, « Postface – dons croisés et dons altruistes » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), Paris, L'Harmattan, 2011, p. 295.

⁸⁵ *Ibid.*

⁸⁶ R. TRUOG, « The Ethics of Organ Donation by Living Donors », *op.cit.*, p. 445.

⁸⁷ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p. 458-459.

⁸⁸ C. HERVÉ, « Réflexion éthiques et pratiques comparées » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), *op.cit.*, p. 19 ; C. CZTERNASTY, « Le don d'organes en Norvège » in *Ethique et transplantation d'organes* (sous la dir. de J-F Collange), Paris, Ellipses, 2000, p. 167.

⁸⁹ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p. 611.

⁹⁰ *Ibid.*, p. 467.

Chapitre 2 – La sollicitation publique de dons d’organes par donneur vivant

Nous commencerons par définir les contours de la sollicitation publique. Ensuite, nous envisagerons les grands principes éthiques associés au don tel que le consentement, la gratuité et l’anonymat remis en question par ce phénomène. Dans une troisième section, nous nous intéresserons à la question de savoir si la sollicitation publique pourrait s’avérer être une nouvelle source de greffon face à l’état de pénurie de greffons que nous connaissons actuellement en nous intéressant au préalable à la manière dont sont répartis les organes.

Section 1 – Définition

La sollicitation publique de dons d’organes par donneur vivant est définie comme « *la recherche publique d'un organe par des destinataires potentiels ou leurs proches, d'un donneur vivant [...]»*⁹¹. En principe, la sollicitation publique peut concerner aussi bien les dons décédés que vivants mais nous avons choisis dans le cadre de ce travail de nous concentrer sur le don vivant⁹².

Concrètement, il n’existe aucune relation entre le donneur et le receveur avant que la nécessité d'un don d'organe se fasse sentir chez ce dernier, c’est-à-dire que le contact entre donneur et receveur potentiels n’a eu lieu qu’après que l’attention ait été attirée sur le besoin d’organe⁹³ par le biais d’appels via les médias, panneaux d’affichage, publicités, blogs personnels ou annonces placées sur des sites de réseaux sociaux (tels que Facebook) ou encore des sites spécialisés qui agissent comme « courtiers » entre les bénéficiaires et les donateurs potentiels (tels que matchingdonors.com ou floodsisters.org)⁹⁴.

La littérature scientifique fait en outre état de deux types de sollicitation d’organes : d’une part celle qui implique une récompense financière en échange de l’organe en question et d’autre part celle qui fait appel à l’altruisme des potentiels donateurs, n’entraînant aucune récompense financière⁹⁵. C’est dans cette dernière optique que notre travail s’inscrit.

⁹¹ M. FRUNZA et al., *op.cit.*, p.2210.

⁹² *Ibid.*

⁹³ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING, Handreiking voor gerichte altruïstische donatie (solicited specified donation), p.2, disponible sur <https://www.transplantatievereniging.nl/files/Handreiking%20%20gerichte%20altru%C3%AFsten%2C%20website%20NTV.pdf>, consulté le 25 mars 2019.

⁹⁴ M. FRUNZA et al., *op.cit.*, p.2210.

⁹⁵ *Ibid.*

Section 2 – Les grands principes éthiques associés au don remis en question

§1. Consentement

Le principe d'autonomie requiert que tout acte impliquant des conséquences pour autrui, soit subordonné au consentement⁹⁶ de la personne impliquée⁹⁷.

Dans le domaine du don d'organes, l'individu se trouve au centre d'un réseau complexe d'influences qui va interférer avec son libre arbitre⁹⁸. En raison de l'aspect émotif que suscite la décision de dons d'organes, certains considèrent d'ailleurs que le consentement libre dans ce domaine est un leurre⁹⁹.

Dans le cadre de ce paragraphe, nous tenterons d'analyser la validité du consentement à la suite d'une sollicitation publique de dons d'organes.

A. Notion de consentement libre

L'article 8 de la loi du 13 juin 1986 dispose que le consentement du donneur vivant doit être donné librement et sciemment et peut être révoqué à tout moment. La liberté de la personne est donc privilégiée et son intégrité personnelle est respectée car il lui est toujours possible de revenir sur son engagement¹⁰⁰.

Le consentement doit être exempt de toute contrainte externe¹⁰¹. Il n'est valable qu'à la condition d'être donné volontairement, « *c'est-à-dire sans contrainte ou influence injustifiée* »¹⁰². La liberté d'un tel acte suppose la maîtrise de soi et exclut toute motivation névrotique ou décision hâtive prise sur le coup de l'émotion¹⁰³.

⁹⁶ Au vu du caractère inhabituel d'une telle intervention, le consentement doit être contenu dans un écrit qui revêt un formalisme particulier ; voy. art.1^{er} de l'A.R. du 30 octobre 1986 organisant le mode d'expression du consentement au prélèvement d'organes et de tissus sur des personnes vivantes, *M.B.*, 14 février 1987, p.2139.

⁹⁷ G. HOTTOIS et J.-N. MISSA, *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, de Boeck, 2001, p.73.

⁹⁸ R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, Editions Yvon Blais, 2^e ed., 2005, p.217.

⁹⁹ *Ibid.*

¹⁰⁰ J. BOUTON, « Législation française et convention européenne sur les droits de l'homme et de biomédecine » in *Ethique et transplantation d'organes* (sous la dir. de J-F Collange), Paris, Ellipses, 2000, p.182.

¹⁰¹ O. GUILLOD, *Le consentement éclairé du patient : autodétermination ou paternalisme ?*, Neuchâtel, Ed. Ides et Calendes, 1986, p.105.

¹⁰² D. MANAI, *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Stampfli, 2006, p.510.

¹⁰³ P-J DOLL, *La discipline des greffes, des transplantations et les autres actes de disposition concernant le corps humain*, Paris, Masson, 1970, p.71.

À la lecture de la littérature éthico-juridique nord-américaine, on remarque que les auteurs utilisent certaines expressions telles que « coercion » (coercition), « duress » (contrainte), « deception » (tromperie) et « manipulation » (manœuvres) afin de décrire les comportements remettant en question le libre consentement du donneur¹⁰⁴.

Selon DANIEL STAGNO et LAZAR BERNAROYO, des doutes peuvent survenir quant au caractère librement consenti du don lorsqu'on fait face à un des éléments suivants : un lien peu solide, un don unilatéral, l'hétéronomie du donneur par rapport au receveur, l'attente irréaliste de reconnaissance ou encore des discours vagues d'amour et de souffrance. À l'inverse, d'autres facteurs peuvent rassurer sur la liberté de décision telle que la logique générationnelle (un parent donne un organe à son enfant), une satisfaction personnelle attendue, la perception du don comme une progression maturative et spirituelle...¹⁰⁵

En matière de sollicitation publique, *« les sites internet, annonces et profils sont souvent très personnels et rédigés dans le but de persuader les lecteurs – candidats potentiels – alliant fréquemment le chantage et l'émotion »*¹⁰⁶.

De telles annonces ne sont pas sans susciter de réactions chez les lecteurs et seraient peut-être de nature à influencer ces derniers par les termes désespérés et chargés d'émotions des potentiels receveurs¹⁰⁷. Par exemple, Carol Keck, une américaine de 35 ans a placé une annonce sur un site web afin de trouver un rein. Le message disait : *« Carol mourra si elle ne reçoit pas une greffe de rein dès que possible... Et si c'était vous ? Ou votre enfant ? La vie de Carol peut être sauvée par une SEULE PERSONNE ! S'il vous plaît, S'IL VOUS PLAÎT, S'IL VOUS PLAÎT, S'IL VOUS PLAÎT, envisagez d'être testé »*. Carol a ajouté une note personnelle qui disait : *« Ce qui me fait peur, c'est que si je deviens trop faible, je ne survivrai pas l'opération, alors le temps presse maintenant. JE NE VEUX PAS MOURIR »*. Une femme mariée de 46 ans lui a répondu et a accepté de lui donner un de ses reins¹⁰⁸.

¹⁰⁴ R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, *op.cit.*, p.223.

¹⁰⁵ D.STAGNO et L. BERNAROYO, « Transplantation avec des donneurs vivants : enjeux éthiques », *Revue Médicale Suisse*, 2007, n°98, p.408-412 ; C. DEVAUD, *L'information en droit médical*, Zürich, Schulthess, 2009, p.279.

¹⁰⁶ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.14.

¹⁰⁷ M. A. DEWA, C. L. JACOBS, S. G. JOWSEY, et al., "Guidelines for the Psychosocial Evaluation of Living Unrelated Kidney Donors in the United States", *Am. J. Transplant.*, 2007, n° 7, p.1048.

¹⁰⁸ D. STEINBERG, "The Allocation of Organs Donated by Altruistic Strangers", *Ann Intern Med*, 2006, vol.145, n°3, pp. 197-198.

Certaines vidéos/photos incluent également les amis et la famille du patient qui expliquent à quel point ils ont désespérément besoin que leur parent reçoive un greffon¹⁰⁹.

Susciter l'émotion chez les gens plutôt que leurs capacités rationnelles soulèvent des inquiétudes mais permettre à l'émotion de jouer un rôle dans la motivation à donner n'est pas nouveau : décider de donner un organe à un membre de sa famille par exemple, impliquera certainement une composante émotionnelle très importante¹¹⁰.

Toutefois, l'absence de lien émotionnel préétabli et aussi fort entre le donneur et le receveur comme il existe en matière de don intrafamilial permet au donneur de prendre sa décision de façon plus autonome et volontaire¹¹¹. « *La pression émotionnelle et sociale joue [certainement] plus lorsqu'il existe un fort lien émotionnel* »¹¹².

La sollicitation publique de dons d'organes peut également laisser place à la tromperie ; une campagne de sollicitation publique peut contenir des informations erronées sur le receveur¹¹³ et personne ne vérifie la véracité des informations fournies par les malades en attente d'un organe¹¹⁴. Le potentiel receveur peut « *sciemment ou inconsciemment ne révéler aucune information sur des traitements alternatifs tels que la dialyse ou la transplantation d'un donneur décédé, exagérant ainsi l'urgence du don* »¹¹⁵.

Des informations inexactes présentées par le candidat à la greffe sont donc « *éthiquement problématiques car elles peuvent influencer le processus décisionnel des donneurs potentiels* »¹¹⁶. En effet, « *les donneurs potentiels pourraient stigmatiser certains états pathologiques contribuant à la défaillance d'organes comme exemple, des affections telles que le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), l'hépatite C (VHC) ou l'alcoolisme du foie ou encore éviter les candidats qui ont à nouveau besoin d'une greffe en s'interrogeant sur la cause de l'échec de la greffe antérieure* »¹¹⁷.

¹⁰⁹ G. MOORLOCK, "Directed altruistic living donation: what is wrong with the beauty contest?", *J. Med. Ethics*, 2015, vol.41, p.875.

¹¹⁰ G. MOORLOCK et H. DRAPER, *op.cit.*, pp.291-292.

¹¹¹ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.14.

¹¹² *Ibid.*

¹¹³ *Ibid.*, p.19.

¹¹⁴ G. MOORLOCK et H. DRAPER, *op.cit.*, p.295.

¹¹⁵ M. A. DEWA, C. L. JACOBS, S. G. JOWSEY et al., *op.cit.*, p.1049.

¹¹⁶ L. HENDERSON, K. A. CLAYVILLE, J. S. FISHER et al., "Social media and organ donation: Ethically navigating the next frontier", *Am J Transplant*, 2017, vol.17, n°11, p. 2805.

¹¹⁷ *Ibid.*

Notons encore qu'exprimer un intérêt potentiel en faveur d'un don sur un réseau social, peut susciter des éloges et un soutien de la part des membres de ce réseau¹¹⁸. « *Les commentaires fréquents et les questions sur le progrès du processus d'évaluation peuvent donner aux donateurs potentiels le sentiment qu'il serait difficile de se retirer et les obliger à poursuivre la procédure afin d'éviter les critiques du public* »¹¹⁹.

B. Notion de consentement éclairé : l'obligation d'informer

« *Tout personne, avant de consentir à un don d'organe, doit disposer de l'information nécessaire pour prendre une décision en toute connaissance de cause* »¹²⁰.

On peut légitimement craindre que le futur donneur ait des « *attentes irréalistes au sujet du processus de transplantation* »¹²¹. Il est donc essentiel que les centres de transplantation « *fournissent des informations précises et compréhensibles pour tous les donneurs vivants* »¹²².

En effet, le donneur peut ne pas comprendre pleinement l'ampleur du processus de greffe ou ne pas anticiper les problèmes pouvant survenir à la suite de la greffe¹²³. Il est essentiel de déterminer si le donneur prend la décision de subir une telle intervention en étant parfaitement conscient des risques et complications potentielles¹²⁴.

Afin que la personne puisse exprimer son consentement libre et éclairé, l'article 9 al.2 de la loi du 13 juin 1986 impose au médecin qui envisage d'effectuer le prélèvement, l'obligation d'informer de manière claire et complète le donneur des conséquences physiques, psychiques, familiales et sociales du prélèvement. La loi du 13 juin 1986 ne détaille pas plus les renseignements et la façon dont ils doivent être communiqués¹²⁵. À l'époque du projet de loi initial, le ministre souhaitait ajouter d'autres caractères telle que la précision, l'adéquation, la simplicité, la compréhension et la loyauté de l'information ainsi que d'autres éléments comme

¹¹⁸ *Ibid.*, p. 2806.

¹¹⁹ *Ibid.*

¹²⁰ M.MADER, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, op.cit., p.507.

¹²¹ L. WRIGHT et M. CAMPBELL, "Soliciting Kidneys on Web Sites: Is it Fair?", *Seminars in Dialysis*, 2006, vol.19, n°1, p.6.

¹²² *Ibid.*

¹²³ R. J. LEO, B. A SMITH. et D. L MORI, "Guidelines for Conducting a Psychiatric Evaluation of the Unrelated Kidney Donor", *Psychosomatics*, 2003, vol.44, n°6, p.453.

¹²⁴ *Ibid.*

¹²⁵ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.475.

les risques opératoires et postopératoires en plus des conséquences médicales et psychologiques du prélèvement mais rien de tout cela n'a été repris dans le corps de texte¹²⁶.

Selon ANNE-CÉCILE SQUIFFLET, il ne paraît pas opportun de lister tous les aspects qui devraient être abordés par le médecin dans la perspective d'aider le potentiel donneur vivant à formuler un consentement éclairé et ce afin qu'il demeure une certaine flexibilité dans l'information en fonction de la personne à qui on s'adresse¹²⁷.

Même s'il est vrai que la législation belge demeure relativement laconique, il n'en reste pas moins que cette réalité ne cantonne pas les professionnels de la santé à l'énonciation de renseignements sommaires puisque ceux-ci sont tenus déontologiquement et éthiquement d'aviser le candidat donneur le plus complètement possible¹²⁸ afin qu'il se trouve en mesure de faire un choix¹²⁹.

De plus, la loi relative au droit du patient contient des détails supplémentaires quant aux éléments à communiquer avant toute intervention et peut être vue comme un point de repère pour guider les praticiens¹³⁰.

En conclusion, selon ANNE-CÉCILE SQUIFFLET, la simplicité de cette disposition relative à l'information des donneurs vivants devrait être appréciée comme un atout n'empêchant aucunement le développement de pratiques appropriées sur le terrain¹³¹.

Dans le cas précis de la sollicitation publique, selon la « *Société Canadienne de transplantation* », il conviendrait, en outre, d'informer le donneur vivant potentiel qu'il a toujours le choix de ne plus donner ou de maintenir son don soit¹³² :

¹²⁶ Annexe au rapport – Note juridique du vice-premier ministre et ministre de la justice et des réformes institutionnelles, n°220/9, p.52 ; A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.476.

¹²⁷ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.476.

¹²⁸ CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, Avis n° a037003 du 11 avril 1987 ; COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n°11 du 20 décembre 1999 relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation, p.12.

¹²⁹ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., pp.476-477.

¹³⁰ *Ibid.*, p.477.

¹³¹ *Ibid.*

¹³² M.-C. FORTIN, D. BUCHMAN, L. WRIGHT et al., "Public Solicitation of Anonymous Organ Donors: A Position Paper by the Canadian Society of Transplantation", *Transplantation*, 2017, vol. 101, n°1, pp.18-19.

- À un candidat ayant un besoin plus urgent ou mieux classé selon l'algorithme de répartition ;
- Aux programmes des dons croisés ;
- À un autre candidat ;

En conclusion, les donneurs doivent être correctement informés et comprendre tous les risques associés au don d'organes vivants et leur décision doit être volontaire¹³³.

C. Altruisme : cause du consentement, motivation du donneur ?

Le don d'organe vivant est un acte de générosité tellement beau qu'on peut le « *considérer comme une forme très avancée d'altruisme* »¹³⁴.

L'altruisme a été défini pour la première fois en 1851 par AUGUSTE COMTE comme étant : « *l'intérêt pour le bien-être d'autrui* », « *la manière de vivre d'une personne agissant dans l'intérêt des autres sans retirer d'avantages pour elle-même* »¹³⁵.

La majorité des organismes politiques et professionnels ainsi que notre société elle-même¹³⁶ « *considèrent « l'altruisme » et la « solidarité » comme l'unique fondement de toute interaction acceptable entre donateurs et bénéficiaires* »¹³⁷. La directive 2004/23/CE du parlement européen et du conseil du 31 mars 2004, par exemple, fait une déclaration sans équivoque à cet égard : « *En principe, les programmes d'application de tissus et de cellules devraient reposer sur les principes du don volontaire et non rémunéré, de l'anonymat du donneur et du receveur, de l'altruisme du donneur et de la solidarité entre donneur et receveur [...]* »¹³⁸.

L'article 9 al.3 de la loi de 1986 dispose que le médecin « *doit constater que le donneur a pris sa décision [...] dans un but incontestablement altruiste* ». Cela étant dit, cette phrase ne doit pas

¹³³ D.STEINBERG, *op.cit.*, p.200.

¹³⁴ E. MORELON, *op.cit.*, p.17.

¹³⁵ W. WEIMAR, « Les dons croisés, les « bons samaritains », l'expérience des Pays-Bas » in *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe* (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), Paris, L'Harmattan, 2010, p.218 ; N. BROECKX, *op.cit.*, p.373.

¹³⁶ P-J DOLL, *op.cit.*, p.63.

¹³⁷ M. EPSTEIN et G. DANOVITCH, "Is altruistic-directed living unrelated organ donation a legal fiction?", *Nephrol. Dial. Transplant.*, 2009, vol. 24, n° 2, p. 357.

¹³⁸ Directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains, JO L 102, 7 avril 2004, pt. 18.

être interprétée trop littéralement¹³⁹ : *il ne peut être attendu du médecin qu'il entame une enquête pour déterminer si le donneur agit dans un but altruiste*¹⁴⁰.

Dans le jargon juridique des greffes, on entend par « altruisme » : « *toute motivation pour le don d'organes autre que celles qui sont formées sous une coercition invalidant le consentement* »¹⁴¹.

Le mythe de l'altruisme comme une unique motivation du donneur est beaucoup trop absolu¹⁴². Dans la pratique, la décision en faveur du don d'organe n'est pas guidée par des motifs exclusivement altruistes, les auteurs utilisent la notion de « motivation mixte »¹⁴³. Il est en effet « *naïf de croire que l'altruisme, l'amour et la solidarité constituent toujours la principale motivation du don* »¹⁴⁴.

Selon GREG MOORLOCK, il est incohérent de demander que le don d'organe vivant entre étrangers soit « purement » altruiste alors que cet altruisme « parfait » entre personnes se connaissant est un leurre¹⁴⁵.

ELLEN MCGEE pense qu'un altruisme « pur » n'est pas atteignable par la plupart des individus ; permettre de faire un don à une personne à qui ils peuvent s'identifier plutôt qu'à n'importe qui est beaucoup plus attrayant¹⁴⁶.

Cela étant dit, l'altruisme évite les jugements de valeur et la sélection d'un receveur "gagnant" en ce qu'il ne permet pas de magasinage entre les patients¹⁴⁷. Or, précisément en matière de sollicitation publique, la notion de « concours de beauté », c'est-à-dire lorsque les potentiels receveurs font appel à des facteurs de désir social (comme leur photogénie ou leur

¹³⁹ J.MAEIJER, « Transplantatie van organen : opnieuw bezien », *T.P.R.*, 2008, pp.1-2.

¹⁴⁰ Exposé des motifs, n°832/1,p.9 ; voy. aussi le Rapport, n°220/9, pp.37-38.

¹⁴¹ M. EPSTEIN et G. DANOVITCH, *op.cit.*, p. 357.

¹⁴² M.MADER, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, *op.cit.*, p.285.

¹⁴³ *Ibid.*

¹⁴⁴ COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n°43 du 10 décembre 2007 relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain p.25.

¹⁴⁵ G. MOORLOCK, "Directed altruistic living donation: what is wrong with the beauty contest?", *J Med Ethics*, 2015, vol.41, p.877.

¹⁴⁶ E. M. MCGEE, "Using Personal Narratives to Encourage Organ Donation", *Am. J. Bioeth*, 2005, vol.5, n°4, p.19.

¹⁴⁷ E. M. NEIDICH, A. B. NEIDICH, J. T. COOPER, ET K. A. BRAMSTEDT, "The Ethical Complexities of Online Organ Solicitation via Donor–Patient Websites: Avoiding the "Beauty Contest", *Am. J. Transplant.*, 2012, vol.12, pp.44-45.

histoire bouleversante)¹⁴⁸, a été utilisée par NEIDICH et al. qui ont déclaré que : "*l'altruisme devrait être la motivation directrice de tous les dons, et qu'il n'y a pas de place pour un concours de beauté, incompatible avec l'altruisme*"¹⁴⁹.

Selon GREG MOORLOCK, du point de vue des futurs donneurs, le choix entre plusieurs receveurs n'est tout simplement pas répréhensible ; le personnel de transplantation effectue d'ailleurs des choix qui s'avèrent nécessaires dans tout système de transplantation qui fonctionne en situation de pénurie¹⁵⁰. De même, dans le cadre de dons dirigés à des amis ou des membres de la famille des choix sont également opérés et sont considérés comme non controversés¹⁵¹.

Du point de vue des receveurs, la sollicitation publique leur permet de « *promouvoir activement leurs propres intérêts en tirant parti de leur attrait personnel pour faire passer leurs besoins avant ceux des autres* », un tel comportement semble, quant à lui, aller à l'encontre du rôle de l'altruisme car il s'inscrit dans une optique du « chacun pour soi »¹⁵².

En conclusion, il est important qu'un système de don soit motivé par l'altruisme et même si le rôle précis de ce dernier dans le don d'organes fait l'objet d'un débat, il contribue à soutenir une approche communautaire et collective dans la fourniture de matériel corporel humain où la générosité et la compassion sont valorisées¹⁵³.

D. Evaluation du donneur

Parallèlement à la délivrance de l'information dont il est question à l'article 9 al.3 de la loi de 1986 ou avant un potentiel prélèvement, chaque donneur vivant a l'obligation de se soumettre à des examens médicaux et psychologiques étendus¹⁵⁴ afin d'être certain qu'aucune pression n'a été exercée sur le donneur et qu'aucune transaction commerciale n'existe¹⁵⁵.

¹⁴⁸ M. L. HENDERSON, K. A. CLAYVILLE, J. S. FISHER, "Social media and organ donation: Ethically navigating the next frontier", *Transplantation*, 2017, vol. 17, n°11, p.2805.

¹⁴⁹ E. M. NEIDICH, A. B. NEIDICH, J. T. COOPER et K. A. BRAMSTEDT, *op.cit.*, p. 43 ; G. MOORLOCK, *op.cit.*, p.875.

¹⁵⁰ G. MOORLOCK, *op.cit.*, p.878.

¹⁵¹ *Ibid.*, p.876.

¹⁵² *Ibid.*

¹⁵³ *Ibid.*, p.875.

¹⁵⁴ M.MADER, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, *op.cit.*, p.614 ; A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.614.

¹⁵⁵ Voy. Le commentaire sur le Principe directeur n°3 de l'OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains.

L'évaluation de l'admissibilité des donneurs viserait entre autres à déceler « *un manque de connaissance, une mauvaise compréhension de l'information ou une absence de consentement* »¹⁵⁶.

Pour ce faire, il est prévu à l'article 8bis de la loi de 1986 qu'une concertation pluridisciplinaire doit être organisée. Cette concertation se déroule entre des médecins et autres prestataires de soins différents de ceux qui traitent le receveur ou qui effectuent le prélèvement ou la transplantation¹⁵⁷. Il peut s'agir de psychologues, spécialistes de la transplantation ou encore du médecin traitant du donneur potentiel¹⁵⁸. Leur tâche est donc d'évaluer le candidat donneur tant d'un point de vue physiologique que psychologique en examinant entre autres sa capacité à consentir¹⁵⁹.

Certains pays comme l'Espagne vont encore plus loin en requérant le respect d'une procédure contenant de multiples étapes : la délivrance d'informations, l'obtention du consentement écrit et la certification de la santé physique et mentale du donneur par un médecin non impliqué dans le prélèvement ni la transplantation¹⁶⁰. Enfin, le cas doit être soumis au Comité éthique pour rapport¹⁶¹.

Une fois toutes ces étapes accomplies, « *le consentement doit être réitéré devant le juge de première instance de la localité dans laquelle le prélèvement est [en passe] d'être effectué et ce en présence du médecin en charge de l'intervention et de la greffe, de celui qui a dressé le certificat médical constatant la bonne santé du potentiel donneur ainsi que de la personne qui a autorisé la donation ([le plus souvent] un représentant de l'hôpital ou le coordinateur de transplantation)* »¹⁶².

Nous pourrions nous demander si, dans le cadre d'un don à un étranger désigné spécifiquement comme le suggère la sollicitation publique, il ne semblerait pas approprié d'aller plus loin en termes de procédure, notamment en prévoyant l'avis du comité éthique de l'hôpital ou encore l'intervention d'un juge. D'autres pays, notamment la France, disposent d'une telle procédure

¹⁵⁶ L. WRIGHT et M. CAMPBELL, *op.cit.*, p.6.

¹⁵⁷ L. du 13 juin 1986, 8bis al.1.

¹⁵⁸ Exposé des motifs, n°51-2680/001, pp.12-18 ; Exposé des motifs, n°53-2158/001, p.29.

¹⁵⁹ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.478.

¹⁶⁰ *Ibid.*, p.480.

¹⁶¹ Real Decreto 1723/2012, art. 8.2, al.2.

¹⁶² Ley 30/1979, art.4 c), al.1er ; Real Decreto 1723/2012, art. 8.4 ; A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.480.

qui implique le passage devant un juge¹⁶³, seul garant que le consentement a été donné librement¹⁶⁴.

Cette considération ne semble pas appropriée compte tenu non seulement des difficultés concrètes que pose l'intervention d'une autorité judiciaire par rapport à sa compétence en matière médicale et psychosociale mais aussi vis-à-vis du « *temps que prendrait l'instauration d'une nouvelle voie d'action dans le contexte d'engorgement des tribunaux* » tel que nous le connaissons¹⁶⁵. Une telle lourdeur dans le processus serait de nature à décourager de nombreuses personnes à donner alors que des filtres existent déjà (tests, examens et entretiens de tous types)¹⁶⁶. Bref, le don vivant devrait être plutôt encouragé au lieu d'être traité de manière suspicieuse mais il convient tout de même d'être prudent et attentif aux circonstances avant de l'autoriser¹⁶⁷.

Le choix de procéder ou non au prélèvement d'organes revient en priorité au médecin chargé de l'intervention car ce dernier assume la responsabilité de toute l'opération¹⁶⁸.

Dans certains pays et notamment aux États-Unis, afin de minimiser les conflits d'intérêts, les donneurs vivants sont dotés d'un « *Donor Advocate* » qui veille à ce que les droits du candidat donneur soient protégés, que toutes les exigences du consentement éclairé soient remplies, que la décision de donner soit prise volontairement¹⁶⁹. Le cas échéant, cette personne est chargée de détecter la présence de motivations problématiques ainsi que de garantir que l'organe ne sera prélevé que s'il ne nuit pas au donneur et que la greffe a une chance suffisante de succès¹⁷⁰.

En Belgique, le Conseil belge de Transplantation a suggéré que chaque programme de transplantations qui pratique le don vivant intègre un « *Donor Advocate* » dans la procédure¹⁷¹.

¹⁶³ Code de la santé publique, art. L1231-1 ; A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.481.

¹⁶⁴ C.HURIET, « Session V– Le prélèvement sur donneur vivant, table ronde 6 : la greffe à partir d'un donneur vivant, résultats, avantages, inconvénients, questions éthiques » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), Paris, L'Harmattan, 2011, p 211.

¹⁶⁵ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.482.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p.482.

¹⁶⁷ *Ibid.*

¹⁶⁸ *Ibid.*, p.481.

¹⁶⁹ K.L. LENTINE., B.L. KASISKE, A.S. LEVEY et al., “KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors”, *Transplantation*, 2017, vol.101, p.8.

¹⁷⁰ M. FRUNZA et al., op.cit., p.2213.

¹⁷¹ Avis par lettre n° 8 du comité bioéthique de Belgique - donor advocate, réponse par lettre, p.1, disponible sur https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/19101567/Avis%20par%20lettre%208%3A%20Donor%20advocate.pdf, consulté le 18 juillet 2019.

La proposition détaille les compétences dont le « *Donor Advocate* » devrait disposer et précise que la décision d'accepter ou de refuser un donneur vivant potentiel devrait être discutée dans le cadre d'une réunion interdisciplinaire incluant non seulement le « *Donor Advocate* » mais également les membres de l'équipe d'évaluation¹⁷². Lors de cette réunion, la situation du candidat donneur serait appréciée par l'ensemble de l'équipe sous l'éclairage du « *Donor Advocate* »¹⁷³. Finalement, la procédure d'évaluation du potentiel donneur ainsi que le formulaire de consentement dûment signé devraient être avalisés par le Comité d'éthique médicale de l'hôpital¹⁷⁴.

Le Comité consultatif de Bioéthique s'est montré favorable à l'intégration d'un « *Donor Advocate* » dans la procédure de don vivant mais en ce qui concerne la place de ce dernier dans la réunion multidisciplinaire, il estime que la concrétisation de cette suggestion impliquerait « *une clarification des rôles de chacun des intervenants, du processus d'évaluation et de prise de décision* »¹⁷⁵.

Ainsi, comme nous l'avons déjà mentionné, l'article 9 de la loi du 13 juin 1986 prévoit que le médecin qui envisage d'effectuer un prélèvement est tenu d'informer de façon claire et complète le donneur de toutes les conséquences du don et doit constater que ce dernier a pris sa décision avec discernement et dans un but incontestablement altruiste¹⁷⁶. Tandis que l'arrêté royal du 10 novembre 2012¹⁷⁷ affirme qu'en cas de don vivant, l'équipe médicale fournit au donneur les informations utiles pour comprendre toutes les conséquences d'un don. La proposition du Conseil belge de Transplantation transfère en partie cette compétence au « *Donor Advocate* »¹⁷⁸. Dès lors, les textes précités devraient, selon le comité, être amendés afin que les rôles de chacun ressortent clairement¹⁷⁹.

Le Comité constate qu'une concertation disciplinaire préalable a de toute façon lieu entre les médecins et les autres prestataires de soins (*cfr supra*) et donc que le rôle de ce « *Donor Advocate* » est en partie rempli¹⁸⁰. Toutefois, cette « concertation disciplinaire » a une

¹⁷² *Ibid*, p.2.

¹⁷³ *Ibid*.

¹⁷⁴ *Ibid*.

¹⁷⁵ *Ibid*.

¹⁷⁶ *Ibid.*, p.4.

¹⁷⁷ A.R. du 10 novembre 2012 fixant les normes auxquelles une fonction "coordination locale des donneurs" doit répondre pour être agréée et le rester, *M.B.*, 23 novembre 2012, p. 50922.

¹⁷⁸ Avis par lettre n° 8 du comité Bioéthique précité, p.4.

¹⁷⁹ *Ibid.*, p.4.

¹⁸⁰ *Ibid*.

« fonction différente que celle évoquée par le Conseil belge de la Transplantation à propos de la “réunion multidisciplinaire” » : les professionnels impliqués ne sont pas les mêmes et le processus décisionnel diffère¹⁸¹.

La concrétisation d’une telle proposition, impliquerait dès lors une redéfinition, dans la loi du 13 juin 1986 et dans les arrêtés royaux y afférents, du mécanisme par lequel l’évaluation du potentiel donneur est réalisée¹⁸².

La sollicitation publique de dons d’organes est de nature à entraîner l’exploitation des personnes vulnérables telles que les personnes pauvres, psychologiquement instables ou encore handicapées mentales¹⁸³. À la manière du Comité de Bioéthique, nous pensons qu’il est essentiel que le candidat donneur soit épaulé, éclairé tout au long du processus de don et ce de manière spécifique et objective par un professionnel indépendant et formé à cet effet (« Donor Advocate »). Un tel soutien ne pourra que renforcer l’autonomie du futur donneur¹⁸⁴.

Pour restreindre au maximum de tels risques exposés ci-avant, une évaluation psychosociale étendue semble également absolument nécessaire¹⁸⁵. Il a d’ailleurs été recommandé conformément aux forums d’Amsterdam et de Vancouver que tous les donneurs devraient faire l’objet d’une évaluation psychosociale par des professionnels de santé mentale¹⁸⁶.

Selon les propos tenus par le Professeur HAMBURGER, la mission première de cette évaluation psychosociale est de différencier les donneurs vivants « dont la décision est murement méditée, stable et fondée sur un équilibre psychique normal, des sujets psychiquement instables dont la décision pourrait avoir un caractère pathologique ou se trouver anormalement influencée par un mouvement émotionnel incontrôlé, ces derniers devant être éliminés »¹⁸⁷.

La plupart des donneurs vivants déclarent souvent qu’ils retirent d’importants avantages psychologiques et sociaux après leur don¹⁸⁸. En effet, ils acquièrent généralement une meilleure estime d’eux-mêmes grâce au fait d’avoir contribué à sauver une vie, à l’infinie gratitude du

¹⁸¹ *Ibid.*

¹⁸² *Ibid.*

¹⁸³ D. W. HANTO, “Ethical Challenges Posed by the Solicitation of Deceased and Living Organ Donors”, *N Engl J Med*, 2007, p.1065.

¹⁸⁴ Avis par lettre n° 8 du comité Bioéthique précité, p.5.

¹⁸⁵ *Ibid.*

¹⁸⁶ J.-P. SQUIFFLET, “Donor Advocacy with Special Reference to Belgium”, *Transplantation Proceedings*, vol.43, 2011, p.3394.

¹⁸⁷ P.-J. DOLL, *op.cit.*, p.71-72.

¹⁸⁸ J. F. CHILDRESS ET C. T. LIVERMAN, *op.cit.*, p.269.

destinataire ou encore aux louanges de leurs pairs¹⁸⁹. Selon MORRISEY de tels avantages ne sont pas à négliger¹⁹⁰. SPITAL ajoute même que les donneurs non apparentés ressentent certainement une plus grande estime d'eux-mêmes par rapport aux donneurs apparentés, puisque le sentiment d'obligation n'existe pas¹⁹¹. Il y'a tout de même un bémol lorsque la transplantation s'avère être un échec et que « *l'euphorie du don* » laisse place à une forme de dépression¹⁹². De même, qu'en serait-il des conséquences psychologiques à long terme ? Les avantages psychologiques et émotionnels étant subjectifs, ils ne peuvent pas être quantifiés avec précision¹⁹³. Tout juste peut-on affirmer que, de l'échange personnel de certains propos avec quelques transplantés de longue date, il ressort que le sentiment de gratitude du receveur ne s'éteint pas avec le temps et reste ardent au quotidien.

La société des chirurgiens transplantateurs américains et la société américaine de transplantation ont élaboré des lignes directrices concernant l'évaluation psychosociale des donneurs de reins vivants potentiels qui n'entretiennent ni relation biologique ni relation émotionnelle de longue date avec le candidat à la greffe¹⁹⁴. Cette évaluation psychosociale repose sur différentes composantes telles que la situation de vie du donneur, sa capacité à comprendre l'information, son état psychologique, ses relations avec le candidat à la greffe, sa motivation ou encore sa connaissance et compréhension du don ainsi que ses soutiens sociaux et sa situation financière¹⁹⁵.

Les principales contre-indications psychosociales au don vivant sont les suivantes :

- « a) des problèmes psychiques ou de toxicomanies persistants ;
- b) la présence de facteurs de stress financiers majeurs qui pourraient avoir un effet coercitif sur la décision du donateur ou s'aggraver de manière significative à la suite d'un don ;
- c) la preuve que le donneur potentiel a subi une pression induite ou la contrainte de la part de tiers ;

¹⁸⁹ *Ibid.*

¹⁹⁰ P. E. MORRISEY, « Internet Solicitation: What Donor-Recipient Relationships Are Acceptable? », *Transplantation*, 27 mars 2008, vol. 85, n° 6, p. 799.

¹⁹¹ R. Y. GOHH, P. E. MORRISEY, P. N. MADRAS et al., "Controversies in organ donation: the altruistic living donor", *Nephrol. Dial. Transplant.*, Vol. 16, n°3, 2001, pp. 620–621.

¹⁹² A. DANNON-GRILLIAT, « Le corps reconstruit : une place pour le sujet ? » in *Ethique et transplantation d'organes* (sous la dir. de J-F Collange), Paris, Ellipses, 2000, p.83.

¹⁹³ A. SPITAL, "Donor Benefit Is the Key to Justified Living Organ Donation", *Camb. Q. Healthc. Ethics*, 2004, vol.13, n°1, p.107.

¹⁹⁴ M. A. DEW, C. L. JACOBS, S. G. JOWSEY, et al., "Guidelines for the Psychosocial Evaluation of Living Unrelated Kidney Donors in the United States", *op.cit.*, p.1047.

¹⁹⁵ F.-L. DELMONICO et M.-A. DEW, "Living donor kidney transplantation in a global environment", *Kidney Int.*, 2007, vol. 71, n° 7, p.611.

d) *une compréhension ou une capacité limitée à comprendre les risques et les avantages de l'intervention ;*

e) *l'ambivalence à propos du don »*¹⁹⁶.

L'ultime question que nous pourrions nous poser est de savoir si tous les centres de transplantations disposeraient de la logistique suffisante pour évaluer les donneurs supplémentaires. Selon les médecins transplantateurs néerlandais, l'ampleur de la tâche dans la présélection des candidats-donneurs n'est pas à prendre à la légère et ils proposent de recourir au médecin généraliste afin que celui-ci pratique l'évaluation préliminaire et communique au donneur potentiel toutes les informations nécessaires. Ils réclament la fixation de critères nationaux¹⁹⁷.

Cependant, un des défis supplémentaires résiderait dans la formation des médecins généralistes, le plus souvent peu aguerris avec le don et la transplantation d'organes¹⁹⁸.

Parmi les recommandations formulées dans l'avis n°72 du Comité consultatif de Bioéthique, certains membres prônent le fait qu'il est nécessaire d'apprécier le volet technico-médical mais également les antécédents psychologiques du candidat-donneur¹⁹⁹. Nous pensons que l'évaluation psychologique des donneurs vivants qui se manifestent par le biais d'appels publics est primordiale et que des lignes directrices devraient être élaborées de manière rigoureuse à ce sujet²⁰⁰, à tout le moins, si ce type de don devait être toléré en Belgique.

En outre, selon le Comité, il faut également être attentif à l'impact d'un don d'organe par un donneur vivant sur la relation entre le donneur et sa famille²⁰¹. Effectivement, le don peut potentiellement mettre en péril la famille : subir une telle opération peut entraîner une invalidité de longue durée, voire la mort. D'autre part, le donneur ne pourra plus donner cet organe à un membre de sa famille, si ce dernier devait en avoir besoin²⁰².

Enfin, toujours selon le Comité, il paraît souhaitable que « *les instances compétentes élaborent des critères afin d'organiser (si possible avec l'aide du médecin généraliste) la présélection de*

¹⁹⁶ *Ibid.*, p.609.

¹⁹⁷ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.9.

¹⁹⁸ Question n°1990 de Monsieur le député Philippe Goffin du 28 novembre 2017, Q. R, Ch. repr., sess. ord. 2017-2018, n° 54, p.351.

¹⁹⁹ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.21.

²⁰⁰ F.-L. DELMONICO et M.-A. DEW, *op.cit.*, p.613.

²⁰¹ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.21.

²⁰² *Ibid.*, p.11.

donneurs vivants sollicités par le net sur une échelle plus large que celle des centres de transplantation »²⁰³. « En l'absence de critères rationnels, il est à craindre que les procédures ne soient suffisamment pertinentes et entraînent une diminution de temps et de moyens disponibles pour réaliser une sélection efficace dans le pool traditionnel »²⁰⁴.

Les membres du Comité ajoutent qu'il serait aussi souhaitable que les sollicitations publiques de dons d'organes via Internet aient lieu « à l'aide d'un 'formulaire de déclaration uniformisé' (désignation du receveur choisi, motivations du candidat donneur, avis de son médecin, confirmation que toutes les informations nécessaires relatives aux risques lui ont été communiquées, etc.) »²⁰⁵.

Aux Pays-Bas, la « Nederlandse Transplantatie Vereniging » a recommandé que « chaque centre instaure une procédure pour l'examen de plusieurs donneurs [...] et la publie sur son site internet »²⁰⁶.

§2. Gratuité et interdiction de commerce

L'article 4 de la loi du 13 juin 1986 précise que les dons d'organes sont « volontaires et non rémunérés ».

Ce principe est également largement reconnu au niveau international²⁰⁷. « Le degré de convergence internationale est illustré par divers instruments internationaux et déclarations d'organisations internationales »²⁰⁸. Le Conseil de l'Europe a notamment condamné toutes transactions commerciales portant sur des organes humains dans plusieurs instruments²⁰⁹. La disposition 21 de la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine²¹⁰ affirme que « le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit ou d'avantages comparables ».

²⁰³ *Ibid.*, p.21.

²⁰⁴ Avis n°72 du 8 mai 2017 précité, p.21.

²⁰⁵ *Ibid.*

²⁰⁶ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING, Handreiking voor gerichte altruïstische donatie (solicited specified donation), 2016, p.3.

²⁰⁷ T. VANSWEEVELT et N. BROECKX, *op.cit.*, p.56.

²⁰⁸ Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, p.11, disponible sur https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/assets/files/pdb/2006211/2006211_312.pdf, consulté le 15 juillet 2019.

²⁰⁹ *Ibid.*

²¹⁰ Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine adoptée par le Conseil de l'Europe le 21 janvier 2002.

Le principe de gratuité du don se justifie par la non-patrimonialité du corps humain²¹¹ et poursuit un double objectif : « *Il traduit d'abord la notion de solidarité sociale attachée au don d'organes ; il s'efforce ensuite de décourager toute tentative de commerce ou de trafic d'organes* »²¹².

A. Risque de commerce d'organes

Le problème qui se pose de manière cruciale dans le contexte d'une greffe d'organe est représenté par le risque de commerce et de tourisme en lien avec la transplantation. Concrètement, une dérive menace la beauté et la magie du geste chirurgical, à savoir la vente et l'achat d'organes²¹³, des pratiques unanimement condamnées par l'Association Médicale Mondiale, l'OMS, les sociétés scientifiques et la législation belge car de tels procédés sous-tendent l'exploitation du pauvre, l'instrumentalisation du corps humain et le caractère non-altruiste de la motivation²¹⁴.

Le risque de commerce d'un organe est potentiellement plus élevé lorsque le donneur n'a aucun lien biologique ou émotionnel avec le receveur²¹⁵. De nombreux commentateurs craignent que des arrangements illicites entre donneurs et receveurs deviennent monnaie courante et ainsi que les organes ne soient plus considérés que comme des marchandises et l'être humain perçu que comme une collection de pièces de rechange²¹⁶. D'autres craignent que la sollicitation devienne un moyen pour les patients fortunés d'exploiter les plus démunis²¹⁷.

Le phénomène de sollicitation publique remet donc en question la gratuité du don et expose les médecins et les centres de transplantation à un risque de participation non intentionnelle à l'achat et à la vente d'organes²¹⁸.

²¹¹ G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 733.

²¹² J.-F. DUMOULIN, *Transplantation d'organes en Suisse : le droit au carrefour de la vie et de la mort*, Cahier IDS, Hors-série 1, Neuchâtel, 1997, p.72.

²¹³ J. BELGHITI, « Tourisme de transplantation, impact des pénuries (état des lieux – conférence d'Istanbul) in *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe* (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), Paris, L'Harmattan, 2010, p.57.

²¹⁴ J-B. OTTE, « Question éthiques en transplantations », p.567, disponible sur <https://www.saintluc.be/recherche/documents-information-cehf/questions-ethiques-transplantation-2015-10-09.pdf>, consulté le 10 mai 2019.

²¹⁵ D.STEINBERG, *op.cit.*, p.201.

²¹⁶ D. T. STIMSON, "Private solicitation of organ donors: a threat to the fairness of the u.s. organ transplant system, or a solution to the national organ shortage?", *Am. J. Law Med.*, 2006, p.367.

²¹⁷ *Ibid.*

²¹⁸ D. W. HANTO, *op.cit.*, p.1065.

Même des années après le don, le donneur pourrait contacter le receveur dans le but de lui réclamer de l'argent afin de faire face à un besoin financier²¹⁹.

Certains ont proposé que le donneur et le receveur déclarent sous serment qu'aucune rétribution financière n'a été versée pour l'organe²²⁰. D'autres émettent l'idée qu'il pourrait être demandé au donneur de produire une preuve qu'il dispose de revenus et n'est pas sans ressources, comme condition préalable à la réalisation du don (reflétant ainsi la présomption plausible que les riches n'ont pas tendance à vendre leurs organes)²²¹. Toujours est-il qu'il n'existe aucun moyen infaillible d'être certain qu'aucune transaction commerciale ne sera passée entre le donneur et le receveur²²².

Cela étant dit, de telles pratiques semblent rares et les dons entre personnes apparentées (famille, amis) sont tout aussi susceptibles d'engendrer des pressions financières²²³. Aux Etats-Unis, une étude a pu montrer que « *l'écart entre le profil socioéconomique du donneur vivant et celui de son receveur n'est pas plus important pour les donneurs vivants non apparentés que pour les apparentés* »²²⁴.

Toutefois un tel constat n'est pas susceptible d'exclure absolument toute possibilité de rémunération entre le donneur et le receveur²²⁵. Dans une étude menée par ALEXANDER CHANG, EMILY E. ANDERSON, HANG T. TURNER et al., sur 91 pages Facebook partagées publiquement et analysées, les chercheurs affirment avoir trouvé des « *offres explicites de vente de reins sur 3% des pages - un pourcentage qui sous-estime probablement le nombre d'offres de reins proposé en échange d'une compensation monétaire car les utilisateurs de Facebook peuvent supprimer les messages postés* »²²⁶.

On le constate, un des problèmes en matière de dons d'organes est que le receveur n'a pas le moyen d'être « quitte » avec son donneur, le don étant asymétrique²²⁷. Certains auteurs

²¹⁹ Ibid.

²²⁰ Ibid.

²²¹ M. EPSTEIN et G. DANOVITCH, *op.cit.*, pp. 359-360.

²²² D. STEINBERG, *op.cit.*, p. 200.

²²³ P. MORRISSEY, « Internet Solicitation : What Donor-Recipient Relationships Are Acceptable ? », *Transplantation*, 27 mars 2008, vol. 85, n° 6, p. 800.

²²⁴ C. HERVÉ (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), *op.cit.*, p.20.

²²⁵ Ibid.

²²⁶ A. CHANG, E. E. ANDERSON, H. T. TURNER et al., "Identifying potential kidney donors using social networking web sites", *The Journal of Clinical and Translational Research*, 2013, vol. 27, n° 3, p.325.

²²⁷ Avis n° 43 du 10 décembre 2007 précité, p.9.

remettent d'ailleurs en question le concept de « donneurs vivants » et amorcent l'idée d'un véritable marché régulé d'organes notamment dans le but d'en accroître la disponibilité²²⁸.

Aux États-Unis et en Angleterre, des groupes de médecins et de spécialistes de l'éthique approuvent cette idée²²⁹. Leurs arguments sont divers et en voici les principaux²³⁰ :

- Un tel commerce constitue un moyen de lutter contre la pénurie d'organes et les trafics et marchés noirs seraient ainsi en diminution ;
- Un marché régulé assure un meilleur respect de la liberté de tout un chacun et de leurs droits sur leur corps ;
- Chacun y trouve un intérêt : le riche se soigne et le pauvre améliore sa condition ;
- Disposer de son corps en tant que propriétaire ne lèse pas autrui ; on tolère d'ailleurs une multitude d'usages abusifs, risqués et indignes du corps comme les sports à hauts risques ou la prostitution ;
- Le prélèvement d'un organe est une procédure lourde et risquée. Il paraît normal de récompenser financièrement le donneur²³¹.

L'exemple de l'Iran est particulièrement parlant à ce sujet dans le sens où ce pays « *rémunère officiellement les donneurs de rein* ». Les patients et des donneurs qui, pour la plupart, ne se connaissent pas sont mis en relation. En échange de son organe, le donneur reçoit « *une somme d'argent ainsi qu'une couverture médicale d'un an* ». Le receveur est quant à lui « *tenu d'offrir au donneur une compensation sous forme de cadeau ou d'argent* »²³². C'est ainsi que la liste d'attente pour les greffes rénales a pratiquement été éliminée en Iran²³³. Cela étant dit, c'est le pauvre (> 80%) qui supporte ce « fardeau » de devenir donneur²³⁴.

En Belgique, le Comité consultatif de Bioéthique a eu l'occasion de rendre un avis relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain qui portait « *essentiellement*

²²⁸ B. E. HIPPEN, « In defense of a regulated market in kidneys from living vendors », *J. Med. Philos.*, 2005, n°30, p.593 ; C.A. ERIN et J. HARRIS, « An ethical market in human organs », *J. Med. Ethics*, 2003, n°29, p. 137-8 ; COMITÉ DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 43 du 10 décembre 2007 relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain, p.9 et 20.

²²⁹ E. MORELON, *op.cit.*, p.19.

²³⁰ G. HOTTOIS et J.-N. MISSA, *op.cit.*, p.247.

²³¹ E. MORELON, *op.cit.*, p.19.

²³² Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique, agence de la biomédecine, actualisation 2018, p.26.

²³³ Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, p.13, disponible sur https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/assets/files/pdb/2006211/2006211_312.pdf, consulté le 15 juillet 2019.

²³⁴ *Ibid.*

sur l'acceptabilité ou non de faire commerce de certaines parties du corps prélevées du vivant »²³⁵. Tous les membres ont rejeté l'idée d'une « libéralisation complète du marché des parties du corps humain où seules les lois de l'offre et de la demande régulent les prix et les transactions »²³⁶.

Dans les pays occidentaux, cette vision terrible d'un homme qui pourrait se vendre par morceaux pour subsister « crée en général un sentiment de réticence, voire de "dégoût moral" »²³⁷ et il est clair que l'extension des prélèvements aux donneurs non apparentés augmente le risque de commercialisation des organes²³⁸.

Autoriser un marché d'organes reviendrait à réduire la valeur d'un être humain à une simple valeur vénale, ce qui va à l'encontre de la dignité humaine²³⁹ qui interdit que l'on traite en totalité ou en partie le corps comme un bien marchand impersonnel²⁴⁰.

En matière de sollicitation publique, les appariements entre donneurs et receveurs résultant d'une intervention rémunérée ne doivent donc en aucun cas être pris en considération, quelle que soit la phase du processus dans laquelle on se trouve²⁴¹.

B. Dédommagement du donneur

La gratuité du don n'est pas absolue²⁴². En effet, *le principe de non-rémunération du don n'empêche pas les donneurs vivants de recevoir une compensation, pour autant qu'elle soit limitée à couvrir les dépenses directes et indirectes ainsi que la perte de revenus liés au don*²⁴³.

L'article 21 du protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine du Conseil de l'Europe explicite ce qui n'est pas considéré comme profit, en particulier :

²³⁵ Avis n°43 du 10 décembre 2007 précité, p.46.

²³⁶ *Ibid.*

²³⁷ V. GATEAU, « La gratuité dans le cadre du don d'organes », *Revue du Mauss*, 2001/1, n°35, p.473 ; E. MORELON, « Pourquoi développer la pratique du « donneur vivant » ? », *Laennec*, 2003, t.51, n°2, p.19.

²³⁸ E. MORELON, *op.cit.*, p.19.

²³⁹ COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n°11 du 20 décembre 1999 relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation, p.11.

²⁴⁰ G. HOTTOIS et J.-N. MISSA, *op.cit.*, p.248.

²⁴¹ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING, Handreiking voor gerichte altruïstische donatie (solicited specified donation), p.3.

²⁴² M.MADER, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, *op.cit.*, p.254.

²⁴³ L. du 13 juin 1986, art.4 §2 ; T. VANSWEEVELT et N. BROECKX, *op.cit.*, p.57.

- « l'indemnisation de la perte de revenus subie par un donneur vivant et de toute dépense justifiable occasionnée par le prélèvement ou les examens médicaux y relatifs ;
- le paiement des frais exposés pour la réalisation des actes médicaux et des prestations techniques connexes exécutés dans le cadre de la transplantation²⁴⁴ ;
- la réparation en cas de préjudice injustifié consécutif au prélèvement d'organes ou de tissus sur un donneur vivant ».

Certes, un organe n'a pas de prix mais le prélèvement et la transplantation ont cependant un certain coût²⁴⁵. L'obstacle non négligeable qui restreint la solidarité humaine entre vivants se trouve dans le système de dédommagement du donneur²⁴⁶. Même s'il est vrai que la Belgique ne connaît pas toutes les difficultés en termes de remboursement des soins de santé que connaissent les Etats-Unis, le système belge n'est pas exempt de toute critique et présente des failles susceptibles de décourager le don vivant²⁴⁷ en ce qu'il ne permet pas une prise en charge totale des répercussions potentielles que pourrait engendrer le don²⁴⁸.

Une couverture dans le cadre de l'assurance soins de santé est prévue et consacrée par l'article 14m de la nomenclature INAMI²⁴⁹ pour les actes médicaux effectués en lien avec le don d'organes²⁵⁰. Cette disposition prend en compte les dons effectués du vivant du donneur : un remboursement est accordé « à charge de la mutuelle du receveur pour le bilan préopératoire, l'hospitalisation, l'intervention chirurgicale et soins consécutifs »²⁵¹.

Une telle prise en charge n'est applicable que dans le cadre d'un prélèvement de rein²⁵². De plus, la prise en charge de la facturation sur le compte du receveur est conditionnée par la

²⁴⁴ Selon le §115 du rapport explicatif du Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, les prestations techniques « peuvent inclure les coûts du prélèvement, du transport, de la préparation, de la préservation et de la conservation d'organes et de tissus qui peuvent légitimement donner lieu à une raisonnable rémunération ».

²⁴⁵ D. MANAI, *op.cit.*, p.467.

²⁴⁶ A.-C. SQUIFFLET, « Le droit face à la pénurie d'organes : quels apports pour quelle efficacité ? », *op.cit.*, p.383.

²⁴⁷ *Ibid.*

²⁴⁸ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.501.

²⁴⁹ L. coord. du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, *M.B.*, 27 août 1994, p.21524, art.34, 17° et art.35 ; A.R du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

²⁵⁰ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.501.

²⁵¹ *Ibid.*

²⁵² J.LEGRAND, « Eléments financiers liés aux prélèvements et aux transplantations », Formation GIFT, 27 octobre 2011, Bruxelles.

réalisation de la transplantation, c'est-à-dire que lorsque le processus n'aboutit pas, le coût des examens préalables est supporté par le donneur potentiel²⁵³.

Enfin, les frais non couverts par la sécurité sociale tels que le ticket modérateur et la quote-part personnelle sont à charge du donneur, même si certains centres de transplantation consentent à assumer ce coût à sa place²⁵⁴.

Concernant la compensation de la perte de revenus consécutive au don, celle-ci est organisée en vertu de régimes qui varient selon le statut du donneur (fonctionnaire, employé, ouvrier ou indépendant)²⁵⁵. Les membres de la personne des administrations de l'Etat sont à ce niveau-là les mieux lotis étant donné qu'un « *“congé exceptionnel pour don d'organes”*, assimilé à une période d'activité de service a été établi »²⁵⁶. Un tel privilège n'est pas accordé aux autres travailleurs²⁵⁷. Les employés se voient imputés les jours nécessaires à la donation sur leurs vacances annuelles tandis que les indépendants doivent prendre ces congés sur leur temps d'activités²⁵⁸. L'autre alternative est celle de l'incapacité de travail qui diffère d'un régime à l'autre : les indépendants perçoivent une indemnité journalière à compter du 15^{ème} jour d'incapacité tandis que les employés et ouvriers ont droit à un salaire garanti pendant un mois²⁵⁹. Après cette période, des indemnités sont versées par la mutuelle²⁶⁰.

Les mécanismes de sécurité sociale se montrent toutefois impuissants face à d'autres frais ou difficultés engendrées par le don vivant²⁶¹. Par exemple, les déplacements vers le centre de transplantation ou la garde éventuelle des enfants ne sont pas remboursés²⁶².

Il paraît également exister une discrimination en matière d'assurances et de prêts hypothécaires compte tenu de l'impact que le prélèvement peut avoir sur la santé²⁶³.

On le voit, la neutralité financière en matière de dons d'organes de la part d'un donneur vivant n'est pas assurée, ce qui n'est donc pas de nature à encourager un tel don. Cela étant dit, il

²⁵³ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.502.

²⁵⁴ *Ibid.*

²⁵⁵ *Ibid.*

²⁵⁶ *Ibid.*, p.503.

²⁵⁷ *Ibid.*

²⁵⁸ *Ibid.*

²⁵⁹ *Ibid.*

²⁶⁰ *Ibid.*

²⁶¹ *Ibid.*, p.505.

²⁶² *Ibid.*

²⁶³ *Ibid.*

semble qu'il y ait malgré tout une volonté politique d'offrir aux donneurs vivants une neutralité financière la plus complète possible²⁶⁴.

Diverses propositions de loi ont été déposées visant notamment à prévenir la discrimination en matière d'assurances²⁶⁵ ou encore visant à reconnaître une protection contre le licenciement²⁶⁶ depuis la remise du certificat médical annonçant la donation jusqu'à un mois après la reprise du travail²⁶⁷.

L'objectif final porte sur l'adoption de l'AR mentionné à l'article 4, paragraphe 2 de la loi du 13 juin 1986 pour ainsi définir « *les conditions d'une juste indemnisation des donneurs vivants* »²⁶⁸.

Une autre question demeure quant à savoir s'il serait souhaitable de franchir le pas du caractère incitatif de l'indemnisation du prélèvement et aller au-delà du simple défraiement²⁶⁹?

Aux États-Unis, certains états comme le Wisconsin ont conçu des systèmes d'avantages fiscaux permettant de déduire un montant de maximum 10.000 dollars américains sur le revenu imposable en cas d'un don d'organe par une personne vivante²⁷⁰. Cette déduction se limite aux dépenses engendrées par le don telles que les frais de déplacement, d'hébergement, la perte de gain... et elle ne peut inclure que les dépenses non remboursées par une assurance²⁷¹.

²⁶⁴ *Ibid.*, p.507.

²⁶⁵ Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 2010-2011, n° 5-897 (cette proposition a finalement été retirée ; voy. la fiche y relative : http://www.senate.be/www/?MIval=/index_senate&MENUID=12410&LANG=fr) ; Proposition de loi modifiant la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre, concernant le don d'organes, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. ord. 2011-2012, n° 53-2348. Cette protection contre les éventuelles discriminations que les donneurs vivants pourraient subir, notamment au niveau des assurances, avait déjà été évoquée dans une proposition de loi devenue caduque : Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et la loi relative à l'assurance soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, en vue d'améliorer le système du don d'organes, *Doc. parl.*, Sén., sess. ord. 2008-2009, n° 4-1017 ; voy. A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes*, op.cit., p.506 (note 3722).

²⁶⁶ Proposition de loi relative à la protection contre le licenciement des travailleurs donneurs d'organe potentiels, *Doc.parl.*, Sén., sess. ord. 2010-2011, n°5-1130 ; Proposition de loi relative à la protection contre le licenciement des travailleurs donneurs d'organes, *Doc.parl.*, Ch.repr., sess.ord. 2012-2013, n°53-2515.

²⁶⁷ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.505.

²⁶⁸ *Ibid.*, p.507.

²⁶⁹ *Ibid.*, p.507.

²⁷⁰ M.MADER, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, op.cit., p.573 ; A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., pp.509-510.

²⁷¹ M.MADER, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, op.cit., pp.573-574.

Un autre instrument incitatif pourrait consister dans une réduction des primes d'assurance-maladie qui interviendrait une fois l'organe prélevé et prendrait la forme d'une déduction annuelle ou mensuelle²⁷². Une exemption des primes pourrait même être envisagée²⁷³.

Selon M. MADER, de tels instruments incitatifs permettraient de promouvoir le don d'organes sans pour autant remettre en question le principe de gratuité²⁷⁴. Le fait d'offrir une récompense à caractère étatique aux personnes qui font un don, ne diminuerait en rien la valeur altruiste du geste²⁷⁵. En outre, « *une manifestation adéquate et proportionnelle de reconnaissance et de gratitude de l'Etat envers les donneurs d'organes est au contraire défendable tant d'un point de vue éthique que juridique* »²⁷⁶.

Dans l'avis n° 43 du 10 décembre 2007 relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain, tous les membres du Comité pensent que davantage de mesures d'incitation aux dons d'organes auprès de donneurs vivants contribueraient à pallier le manque d'organes²⁷⁷.

§3. Anonymat

L'article 4bis de la loi du 13 juin 1986 dispose que : « *Sauf si le donneur et le receveur connaissent leur identité respective dans le cadre d'un prélèvement sur une personne vivante, l'identité du donneur et du receveur ne peuvent être communiquées* ». Autrement dit, la règle de l'anonymat vaut non seulement dans le cadre d'un prélèvement sur personne décédée mais également lorsqu'une personne donne un organe de son vivant dans le cadre d'un don du « bon samaritain » ou d'un don croisé²⁷⁸.

²⁷² *Ibid.*, p.578.

²⁷³ *Ibid.*, p.579.

²⁷⁴ M.MADER, « Récompenser un acte généreux et solidaire ou la responsabilité de l'Etat pour assurer la disponibilité des organes », *Swisstransplant news*, 2010, p.7, disponible sur <https://www.rts.ch/la-1ere/programmes/le-12h30/3078591.html/BINARY/L'article%20sur%20M%C3%A9lanie%20Mader%20dans%20Swisstransplantnews>, consulté le 20 juillet 2019.

²⁷⁵ *Ibid.*

²⁷⁶ *Ibid.*

²⁷⁷ Avis n°43 du 10 décembre 2007 précité, p.46.

²⁷⁸ Exposé des motifs, n°53-2158/001, pp.23-24 ; A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.333.

En outre, la résolution (78) 29²⁷⁹ affirme que l'anonymat du donneur vivant et du receveur doit être respecté, sauf lorsqu'il existe entre eux des relations familiales ou personnelles étroites²⁸⁰.

En matière de dons post-mortem, une minorité trouve l'interdiction absolue de la divulgation trop stricte et des propositions ont été formulées dans l'optique d'une levée de ce principe afin de permettre une rencontre si les parties le consentent²⁸¹. Aux États-Unis, « *les receveurs et les donneurs sont autorisés à se rencontrer après la transplantation, à condition que les deux parties y consentent* »²⁸². Aucun problème ne s'est posé jusqu'à maintenant, « *bien que certains donneurs aient recherché leurs receveurs sans l'accord préalable de ces derniers* »²⁸³. De telles propositions n'ont pas abouti en Belgique et cette idée n'a pas encore été envisagée concernant le don vivant²⁸⁴.

La question de l'anonymat en matière de sollicitation publique nous semble préoccupante. Elle a d'ailleurs été abordée par Monsieur le député PHILLIPE GOFFIN qui s'interrogeait sur le fait de savoir si la rencontre en ligne du donneur et du receveur rendait alors le don inenvisageable²⁸⁵.

En effet, pour éviter toute possibilité de contrainte future sur le destinataire, il est important de préserver l'identité du donneur et du destinataire²⁸⁶.

L'anonymat maintient le véritable altruisme du don et libère le receveur de toute autre obligation envers le donneur²⁸⁷, c'est une « *protection contre des situations problématiques telles que le trafic d'organes ou la recherche d'avantages supplémentaires* »²⁸⁸.

²⁷⁹ Résolution (78) 29 sur l'harmonisation des législations des états membres relatives aux prélèvements, greffes et transplantations de substances d'origine humaine.

²⁸⁰ Annexe, art.2, §2 et art.13.

²⁸¹ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.335 ; T. VANSWEEVELT et N. BROECKX, op.cit. p.60.

²⁸² M.-C. FORTIN, M. DION-LABRIE, M.-J. HÉBERT et al., "Are "anonymous" and "non-directed" prerequisites for living altruistic donation? The views of transplant physicians from France and Québec", *Soc. Sci. Med.*, 2008, vol. 67, n°1, p. 150.

²⁸³ *Ibid.*

²⁸⁴ Proposition de loi modifiant l'article 14 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, en ce qui concerne l'anonymat du don d'organes, *Doc. Parl.*, Sén., sess. ord. 2006-2007, n°3-1992; Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne l'anonymat du don d'organes, la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *Doc.parl.*, Ch. Repr., sess. Ord. 2006-2007, n°51-2810 ; A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.335.

²⁸⁵ Question n°1990 de Monsieur le député Philippe Goffin du 28 novembre 2017, *Q. R.*, Ch. repr., sess. ord. 2017-2018, n° 54, p.107.

²⁸⁶ Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, p.15, disponible sur https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/assets/files/pdb/2006211/2006211_312.pdf, consulté le 15 juillet 2019.

²⁸⁷ D. W. HANTO, op.cit., p.1064.

²⁸⁸ M.-C. FORTIN, M. DION-LABRIE, M.-J. HÉBERT et al., op.cit., p. 149.

L'anonymat permet également d'éviter d'éventuelles pressions et ainsi de respecter la liberté et la dignité des uns et des autres²⁸⁹.

En outre, l'anonymat évite la discrimination : on neutralise ainsi « *la situation où un donneur dirigerait son rein au patient le plus séduisant ou celui avec l'histoire la plus convaincante* »²⁹⁰.

Enfin, l'anonymat préserve les donneurs contre de potentiels regrets si le destinataire s'avère finalement être désagréable ou possède de mauvaises habitudes de vie²⁹¹.

On le constate : une levée de l'anonymat peut entraîner des dérives. C'est pourquoi, le candidat à la greffe et le potentiel donneur vivant doivent être convenablement informés des risques pouvant se révéler à la suite de la levée de l'anonymat tels que des demandes non désirées (argent, relations, récompenses) ou autres risques d'exploitation²⁹².

D'un autre point de vue, la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel²⁹³ est également applicable²⁹⁴. Le respect de cette confidentialité est remis en cause par les publications virales sur les réseaux sociaux particulièrement convaincantes et qui impliquent une large diffusion²⁹⁵. En effet, lorsqu'un patient partage son histoire sur un quelconque média pour faire appel à un donneur d'organes vivant, il ne contrôle pas le traitement de l'information.

De plus, le candidat à la greffe doit être informé que ces « médias » pourraient « *demandeur plus de détails, même potentiellement négatifs (perte de greffe, résultats indésirables, rejet...), que ce soit avant ou après la transplantation* »²⁹⁶. La question de la vie privée est particulièrement importante lorsque les patients sollicitent un organe publiquement, ils doivent prendre en compte l'impact que cela pourrait avoir²⁹⁷ : dans une certaine mesure, la vie privée du patient

²⁸⁹J-F COLLANGE (dir.), « La personne, son corps et le don » in *Ethique et transplantation d'organes*, Paris, Ellipses, 2000, p.125.

²⁹⁰ M.-C. FORTIN, M. DION-LABRIE, M.-J. HÉBERT et al., *op.cit.*, p. 149.

²⁹¹ *Ibid.*

²⁹² M.-C. FORTIN, D. BUCHMAN, L. WRIGHT et al., *op.cit.*, pp.18-19.

²⁹³ L. du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, *M.B.*, 5 septembre 2018, p.68616. Cette loi a remplacé la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, *M.B.*, 18 mars 1993, p.5801.

²⁹⁴ T. VANSWEEVELT et N. BROECKX, *op.cit.*, p.60.

²⁹⁵ L. HENDERSON, K. A. CLAYVILLE, J. S. FISHER et al., *op.cit.*, p. 2805.

²⁹⁶ M.-C. FORTIN, D. BUCHMAN, L. WRIGHT et al., *op.cit.*, p 18.

²⁹⁷ *Ibid.*

sera compromise et les informations en ligne restent difficiles à supprimer²⁹⁸. Les patients ne devraient en aucun cas publier des éléments tels que « *leur numéro de téléphone, leur adresse électronique et résidentielle, des informations sur la famille ou autres informations sensibles et photos inappropriées* »²⁹⁹.

Section 3 – La sollicitation publique de dons d’organes par donneurs vivants face à la pénurie : une nouvelle source de greffon ?

Le principal problème en matière de transplantation réside dans la pénurie de donneurs d’organes : la demande dépasse de loin l’offre³⁰⁰. « *Cette réalité a plusieurs conséquences : la première, la plus visible, est la formation de listes de malades qui attendent un organe* »³⁰¹. Certains patients attendent plusieurs années dans des conditions médicales et sociales difficiles tandis que d’autres patients décèdent avant qu’une opportunité ne se présente³⁰². De nombreuses stratégies ont été entreprises pour augmenter le nombre d’organes humains destinés à la transplantation³⁰³. Un des arguments majeurs dans la lutte contre le manque de greffons en provenance de donneurs décédés réside dans l’expansion des pratiques de greffes avec donneur vivant³⁰⁴.

Dans cette section, nous nous intéresserons à la question de savoir comment sont répartis les organes en situation de pénurie et déterminerons les différents écueils que pose la sollicitation publique à cet égard : selon certains, il est compliqué de concilier la sollicitation publique de dons d’organes avec un système d’attribution censé être axé sur la justice et l’équité³⁰⁵. Alors que la liste des donneurs décédés repose sur des critères concrets et bien définis, la sollicitation

²⁹⁸ M. C. PRONK et al., ““What if this is my chance to save my life?” A semistructured interview study on the motives and experiences of end-stage renal disease patients who engaged in public solicitation of a living kidney donor”, *Transplantation int.*, 2018, vol.31, n°3, p.329.

²⁹⁹ L. HENDERSON, K. A. CLAYVILLE, J. S. FISHER et al., *op.cit.*, p. 2807.

³⁰⁰ P. FRANKLIN (sous la coord. de Sir P. MORRIS), *Les transplantations*, Editions du Conseil de l’Europe, Strasbourg, p.58.

³⁰¹ CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIÈGE, « Infos générales – Le manque de greffons », disponible sur <http://www.transplantation.be/infos-generales/la-manque-de-greffons--2>, consulté le 13 juillet 2019.

³⁰² *Ibid.*

³⁰³ A. L. FRIEDMAN, R. I. LOPEZ-SOLER, M. C. CUFFY et D. C. CRONIN, “Patient Access to Transplantation With an Internet-Identified Live Kidney Donor: A Survey of U.S. Centers”, *Transplantation*, 2008, n°85, p.794.

³⁰⁴ E. MORELON, *op.cit.*, pp. 10-20 ; J. BARCELÓ DOMÉNECH, “La extracción de órganos de donantes vivos en la nueva Ley de Jurisdicción Voluntaria : Organ Removal from Living Donors in the New Voluntary Jurisdiction Act”, *Derecho Privado y Constitución*, 2016, n°30, p.224.

³⁰⁵ N. HUNE-BROWN, “The body snatchers. What happens when PR campaigns decide who gets an organ?”, *Toronto Life*, 9 décembre 2015, disponible sur <https://torontolife.com/city/life/what-happens-when-pr-campaigns-decide-who-lives-and-who-dies/>, consulté le 20 juillet 2019.

publique repose quant à elle uniquement sur des émotions³⁰⁶. Ensuite, nous verrons si la sollicitation publique peut s'avérer être une solution par rapport à la pénurie d'organes.

§1. La liste d'attente

La pénurie d'organes impose d'établir des listes d'attente de candidats à la greffe³⁰⁷ en fonction du type d'organe défaillant³⁰⁸.

Les facteurs qui guident l'enregistrement sur une liste sont principalement d'ordre médical et doivent « *garantir un accès équitable et sans discrimination* » à la transplantation³⁰⁹.

L'accès à de telles listes peut toutefois être limité : le patient doit rentrer dans une des hypothèses où « *la réalisation d'une greffe est indiquée et présente une utilité ainsi qu'une efficacité, appréciées par le médecin en vertu de sa liberté thérapeutique* »³¹⁰.

Toutefois, avec le temps, le nombre de patients admis en liste d'attente est allé en augmentant ; les indications à la transplantation ont été élargies tandis que les contre-indications ont été réduites³¹¹. Face à la demande de greffons, l'offre n'a pas augmenté en conséquence, ce qui a contribué à la création d'un manque c'est-à-dire d'un phénomène de pénurie³¹². Cette situation a rendu nécessaire un second arbitrage entre les patients³¹³ (*cf. infra*).

Selon certains, si un patient inscrit sur liste d'attente sollicite malgré tout un organe publiquement, cette demande ne préjudicie en rien les autres malades de la liste mais devrait être plutôt vue comme un bénéfice puisque ces derniers pourraient « *avancer d'une place* »³¹⁴.

Il faut du reste se rendre compte que certains patients ont un accès très compliqué à la greffe car ils ont un groupe sanguin rare comme ceux du groupe B, ceux aux haplotypes HLA très

³⁰⁶ *Ibid.*

³⁰⁷ C.HIESSE, « Vers une meilleure répartition des organes », *Actualités néphrologiques*, Flammarion médecine-sciences, 2005, p.217 ; D. MANAI, *op.cit.*, p.510.

³⁰⁸ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.435.

³⁰⁹ *Ibid.*

³¹⁰ *Ibid.*, p.436.

³¹¹ *Ibid.*, p.36.

³¹² *Ibid.*

³¹³ *Ibid.*

³¹⁴ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.12.

rare³¹⁵. Une manière pour ces receveurs d'augmenter leur chance est donc de recourir à des donneurs vivants³¹⁶.

§2. Les critères d'allocation

Après l'application de ce premier filtre, un second arbitrage est effectué quant à l'attribution des organes prélevés³¹⁷ au moyen de règles complexes³¹⁸.

L'article 13bis §2 de la loi du 13 juin 1986 énonce plusieurs critères censés guider l'action de répartition des greffons de l'Organisation européenne d'échange d'organes désignée par le Roi (« Eurotransplant »³¹⁹), à savoir la compatibilité optimale entre le donneur et le receveur, un équilibre raisonnable entre le nombre d'organes exportés hors de la Belgique et le nombre d'organes qui y est importé ainsi que la prise en compte de l'urgence médicale, du temps d'attente du receveur et de la distance entre le centre où l'organe est prélevé et celui où il est transplanté.

On constate donc que les textes légaux et réglementaires n'interviennent que très peu dans les questions d'attribution³²⁰. À cet égard, le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique a déclaré : « *Il est en soi parfaitement admissible que, par le truchement du droit, la société laisse, au plan national, au corps médical ou aux centres de transplantation, ou encore à un organisme international tel Eurotransplant, la compétence d'établir des critères de sélection et d'allocation des ressources rares [...]* »³²¹.

Selon certains, « *le don ciblé porte atteinte aux règles de priorité laborieusement élaborées qui régissent la mise à disposition d'organes par des institutions agréées* »³²². Les organes ne

³¹⁵ C.HIESSE (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), *op.cit.*, p.208.

³¹⁶ *Ibid.*

³¹⁷ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.436 et p.445.

³¹⁸ C.HIESSE, « Vers une meilleure répartition des organes », *op.cit.*, p.217 ; D. MANAI, *op.cit.*, p.510.

³¹⁹ « *La Eurotransplant est une organisation internationale à but non lucratif responsable de la promotion et de coordination des transplantations d'organes dans 9 États européens : l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, la Croatie, la Hongrie, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Serbie et la Slovénie* », voy. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Eurotransplant>, consulté le 31 juillet 2019.

³²⁰ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.445.

³²¹ COMITÉ BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 60 du 27 janvier 2014 relatif à transplantation hépatique chez des malades souffrant d'hépatite alcoolique aiguë (HAA), p.18.

³²² Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.10.

devraient pas « être attribués selon la préférence d'un individu, mais selon un algorithme transparent et périodiquement révisé dans lequel divers facteurs sont pris en compte »³²³.

Le phénomène de sollicitation publique « éveille inmanquablement un questionnement par rapport aux principes d'égalité et de non-discrimination contenus dans de nombreux instruments internationaux et constitutions nationales »³²⁴ : les organes étant destinés à des patients riches, ayant accès à Internet, physiquement attirants et ayant l'histoire la plus bouleversante, plutôt qu'à ceux présentant la meilleure compatibilité immunologique, en ayant le plus besoin ou ayant attendu le plus longtemps³²⁵.

Aux États-Unis, certains auteurs déplorent que malheureusement, le système actuel d'attribution d'organes tel qu'il est organisé par l'UNOS (United Network for Organ Sharing) n'est pas toujours juste et équitable ; l'inscription des patients sur la liste d'attente en vue d'une greffe est parfois influencée par le statut économique, racial et social des candidats³²⁶. En effet, avant même de pouvoir être inscrits sur la liste d'attente nationale, les candidats à la greffe doivent prouver qu'ils ont les moyens de payer la transplantation et comparés aux Blancs, les personnes non-blanches ont moins de chances d'être répertoriés sur les listes³²⁷. De même, l'assurance soins de santé est fort importante pour pouvoir accéder à la greffe aux États-Unis : un patient couvert par une assurance publique aura moins de chance d'avoir accès à la liste d'attente pour une greffe de rein que celui qui a souscrit une assurance privée³²⁸. Pour DANIEL T. STIMSON, l'argument selon lequel la sollicitation publique attribuerait injustement des organes à certains receveurs - en particulier à ceux au statut économique et social élevé - est compromis par le fait que des discriminations existent déjà³²⁹.

Il ne semble pas que la Belgique connaisse ces mêmes préoccupations.

Le principe de non-discrimination est primordial quand il s'agit d'attribuer un organe³³⁰. L'OMS insiste sur le fait que « l'accès à la greffe doit être équitable à l'échelon de chaque nation, quelles que soient la race, les opinions, la religion et les ressources financières des

³²³ D. STEINBERG, *op.cit.*, p. 198.

³²⁴ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.438.

³²⁵ D. T. STIMSON, *op.cit.*, p. 368 ; D. STEINBERG, *op.cit.*, p.197.

³²⁶ D. T. STIMSON, *op.cit.*, p. 368.

³²⁷ *Ibid.*, p. 364.

³²⁸ A. LEITCHMAN, « Session III – L'équité dans l'accès à la greffe » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux États-Unis et en France* (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), Paris, L'Harmattan, 2011, p 145.

³²⁹ D. T. STIMSON, *op.cit.*, p. 365.

³³⁰ D. MANAI, *op.cit.*, p.479.

malades »³³¹. De même, l'article 5 de la recommandation Rec (2001) 5 du Conseil de l'Europe énonce que « *Les critères d'inscription sur une liste d'attente devraient permettre de contrôler qu'il n'y a aucune discrimination au titre de la race, de la religion, d'un handicap ou de tout autre facteur non médical* ». Dès lors, qu'en serait-il si le donneur en venait à exprimer une préférence en matière de race, de couleur de peau, d'orientation sexuelle ou de conviction philosophique ou politique ?³³²

À la lecture de la littérature scientifique, on remarque que les auteurs qui affirment que la sollicitation publique favorise la discrimination, s'opposent surtout à l'idée d'avantager certaines personnes, par exemple les riches ou les Blancs³³³. Cependant, ils ne s'opposent pas à ce que des enfants ou des minorités soient privilégiés³³⁴. Le professeur MARTIN WILKINSON soutient par exemple que « *les conditions raciales [imposées au don] peuvent être altruistes [et acceptables] si le donneur souhaite que son organe soit dirigé aux afro-américains qui ne reçoivent habituellement pas assez d'organes* »³³⁵. « *L'argument de la discrimination n'est donc pas utilisé de façon cohérente* »³³⁶.

Pour J.T. EBERL et P.R. HELFT, des mécanismes élaborés en concertation avec organisations et groupes spécialisés dans la défense des droits civiques seraient de nature à protéger les individus exposés à la discrimination en raison de leur appartenance à certaines minorités³³⁷. Le fil de leur pensée n'a pas été plus amplement développé.

D'autres ont fait valoir que la sollicitation publique réduirait justement les inégalités en fournissant un pool de donneurs de substitution pour les patients n'ayant ni famille ni amis ou encore membres de communauté vers lesquels se tourner³³⁸. En effet, en matière de don vivant, il existe un problème d'impartialité car lorsqu'on prélève un organe sur une personne décédée, il est distribué de façon équitable directement vers des patients inscrits sur la liste d'attente alors

³³¹ C. HIESSE, LUCIOLLI E. et HOUSSIN D., « Les systèmes de score pour la répartition et l'attribution des organes aux malades en attente de greffe, une évolution dans la direction de l'équité ? » in *Revue française des affaires sociales*, 2002, n°3, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2002-3-page-179.htm>, consulté le 28 avril 2019.

³³² Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.10.

³³³ *Ibid.*, p.13.

³³⁴ *Ibid.*

³³⁵ T.M WILKINSON, "What's not wrong with conditional organ donation?", *J. Med. Ethics*, 2003, vol. 29, n°3, p.163.

³³⁶ A. SPITAL, "Solicitation of Deceased and Living Organ Donors", *N. Engl. J. Med.*, 2007, vol. 356, n°23, p.2427 ; Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.13.

³³⁷ J.T. EBERL et P.R. HELFT, « Chapitre 1 – le modèle américain » in *donner, recevoir un organe : droit, dû, devoir* (sous la dir. de M.-J. THIEL), Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2009, p.39.

³³⁸ D. T. STIMSON, *op.cit.*, p. 364.

que dans le cadre d'un don vivant, l'organe ne profitera qu'à son receveur, le don étant le plus généralement dirigé³³⁹.

D'autre part, il est possible que certains organes acquis par le biais d'une sollicitation publique ne soient pas disponibles autrement. Effectivement, en admettant que le généreux donateur ne puisse pas donner son organe spécifiquement au sollicitant visé, il pourrait alors décider de ne le donner à personne et donc aucun organe n'est soustrait du système normal d'attribution³⁴⁰.

Selon DIDIER HOUSSIN, les règles de répartition sont certes imparfaites mais nécessaires et évolutives. Il ajoute : « *Elles traduisent un compromis entre le point de vue des malades, des médecins et celui de la société. Cette dernière doit y être associée, car la confiance qu'elle met dans la greffe en dépend* ». « [...] Cette confiance détermine l'attitude qu'elle adopte face au don d'organes [...] »³⁴¹. Le respect de toutes ces règles n'est pas uniquement une condition d'équité envers tous les patients en attente d'un organe ; elles sont fondamentales pour consolider la confiance du public dans le système de transplantation et constituent un facteur favorisant le don d'organe³⁴². À terme, il est à craindre que le phénomène de sollicitation publique réduise indirectement le nombre total de dons reins vivants et décédés³⁴³.

La sollicitation publique serait donc de nature à nuire à cette confiance générale de la population dans le système d'attribution d'organes tel que nous le connaissons³⁴⁴.

Nous pensons que tout candidat receveur devrait, dans l'idéal, attendre son tour dans un esprit de coopération altruiste³⁴⁵. En effet, la liste d'attente assure certainement le meilleur équilibre global pour les demandeurs d'organes³⁴⁶. « *En acceptant que les organes soient alloués selon l'ordre défini par la liste d'attente, les patients tiennent compte des besoins et intérêts des autres malades en s'assurant ainsi que le besoin global est effectivement satisfait* »³⁴⁷.

³³⁹ C. HIESSE (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), *op.cit.*, p. 206.

³⁴⁰ J. M. APPEL, *op.cit.*, p.14 ; Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.15.

³⁴¹ D. HOUSSIN, « Peu de greffons, beaucoup de malades : la greffe d'organes impose un double devoir d'efficience et de répartition », *J. Chir.*, 2002, vol.39, n°2, p.71, disponible sur <https://www.em-consulte.com/en/article/123675>, consulté le 20 juillet 2019.

³⁴² C. DE SOLA (sous la coord. de SIR P. MORRIS), « Le Conseil de l'Europe et les transplantations » in *Les transplantations*, Editions du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 2003, p.232.

³⁴³ J. R. RODRIGUE T. ANTONELLIS D. A. MANDELBROT et D.W. HANTO, "Web-based requests for living organ donors: who are the solicitors?", *Clin Transplant*, 2008, vol.22, n°6, p.749.

³⁴⁴ P. BRENNAN, "Public solicitation of organs on the internet: ethical and policy issues", *J. Emerg. Nurs.*, 2006, vol.32, n°2, p.193 ; Avis n°72 du 8 mai 2017 précité, p.13.

³⁴⁵ G. MOORLOCK, *op.cit.*, p.878.

³⁴⁶ *Ibid.*

³⁴⁷ *Ibid.*

Les centres de transplantations devraient tenter d'encourager les donneurs potentiels à respecter les principes de justice et d'équité, tels qu'ils sont reflétés dans les critères d'attribution³⁴⁸. De même, l'attrait émotionnel suscité par la sollicitation publique de dons d'organes ne devrait être utilisé que pour susciter un intérêt général pour le don d'organes³⁴⁹.

§3. Le phénomène de pénurie

La pénurie se définit comme le manque de ce qui est nécessaire³⁵⁰ ou comme une insuffisance eu égard aux besoins³⁵¹. La pénurie d'organes constitue un problème de santé publique³⁵² qui « se vérifie dans la plupart — pour ne pas dire presque l'entière — des États ayant mis en place un système de prélèvement et de transplantation d'organes »³⁵³.

Les raisons qui sous-tendent ce phénomène sont nombreuses et « peuvent être rattachées tant au milieu médical qu'à la sphère individuelle, le tout couplé à l'impact de facteurs extérieurs autonomes »³⁵⁴.

D'après l'OMS, le besoin d'un rein des patients en insuffisance rénale serait 10 fois supérieur à l'offre³⁵⁵. En Belgique, d'après le Professeur MICHEL MOURAD ; « 800 à 900 personnes attendent un rein par an et les médecins n'arrivent à en greffer qu'à peine la moitié, ce qui fait qu'il y a un fossé important entre le nombre de personnes qui ont besoin d'une transplantation et le nombre d'organes disponibles »³⁵⁶.

Cette situation de pénurie a pour conséquence le développement d'autres moyens pour se procurer l'organe tant attendu et donc « les risques de commercialisation et de trafic des organes à l'intérieur des pays et entre les pays sont particulièrement accrus »³⁵⁷.

³⁴⁸ D. STEINBERG, *op.cit.*, p.202.

³⁴⁹ R. A. ANKENY, "The Moral Status of Preferences for Directed Donation: Who Should Decide Who Gets Transplantable Organs?", *Camb. Q. Healthc. Ethics*, 2001, vol.10, n°4, p.392.

³⁵⁰ *Le Petit Larousse illustré*, Paris, Larousse – Bordas, 1998, v° « Pénurie ».

³⁵¹ *Dictionnaire de l'Académie française en ligne*, 9^{ème} éd., v° « Pénurie », <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9P1420> ; Voy. A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes*, *op.cit.*, p.52.

³⁵² D.HOUSSIN, « La nécessaire prise en compte des dimensions non médicales du don » in *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe* (sous la dir. de Y. CAILLÉ et M. DOUCIN), Paris, L'Harmattan, 2010, p.121.

³⁵³ A.-C. SQUIFFLET, « Le droit face à la pénurie d'organes : quels apports pour quelle efficacité ? », *op.cit.*, p.363.

³⁵⁴ *Ibid.*, p.370.

³⁵⁵ AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique*, Actualisation 2018, p.26.

³⁵⁶ X., « Les donneurs d'organes "vivants" verront bientôt leurs frais réduits », RTBF, 22 novembre 2016, disponible sur https://www.rtbf.be/info/societe/detail_les-donneurs-d-organes-vivants-verront-bientot-leurs-frais-reduits?id=9461019, consulté le 27 juillet 2019.

³⁵⁷ AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique*, Actualisation 2018, p.27.

De plus, le manque de greffons allonge parfois considérablement le temps d'attente pour les personnes souffrant d'insuffisance organique et ayant besoin d'un organe³⁵⁸. Cette attente pèse tant sur les patients en termes de qualité de vie que sur leur famille mais représente également un coût non négligeable pour eux mais aussi pour la société³⁵⁹. En outre, cette attente peut finalement se solder par un décès, à défaut d'avoir trouvé un organe dans les temps³⁶⁰.

Ainsi, « *cette pénurie ne permet pas au taux de morbidité de s'améliorer* » : d'une part, certains traitements subis par le patient, comme par exemple la dialyse, accélèrent le vieillissement et d'autre part, « *une certaine pression mène à une volonté médicale de repousser les limites pour satisfaire un maximum de monde, avec le risque de ne pas être assez sélectif dans le choix des organes à greffer et de provoquer des complications chez le receveur dont la situation peut empirer par rapport à la maladie initiale* »³⁶¹. De telles complications entraînent à leur tour des surcoûts non seulement pour le patient mais aussi pour la société et, rapidement, un cercle vicieux se met en place³⁶².

La pénurie d'organes est donc de nature à engendrer des situations difficiles pour certains patients, qui regorgent parfois d'ingéniosité pour se procurer le greffon nécessaire à leur condition³⁶³. Ainsi le phénomène de pénurie est précisément ce qui pousse les patients à solliciter publiquement un organe.

À première vue, la sollicitation publique de dons d'organes serait de nature à « *accroître le nombre d'organes disponibles, y compris dans le circuit classique puisque les campagnes spécifiques soulignent également l'intérêt général du don au sein du public et que, de ce fait, davantage de personnes se font enregistrer comme donneur* »³⁶⁴.

D'un autre côté, la réticence de certains malades de faire appel à leur famille pourrait les pousser à préférer solliciter publiquement un organe, ce qui pourrait engendrer une baisse du nombre d'organes disponibles³⁶⁵.

³⁵⁸ A-C SQUIFFLET, « Le droit face à la pénurie d'organes : quels apports pour quelle efficacité ? », *op.cit.*, p.371.

³⁵⁹ *Ibid.*

³⁶⁰ *Ibid.*

³⁶¹ *Ibid.*

³⁶² *Ibid.*

³⁶³ *Ibid.*, p.372.

³⁶⁴ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.12.

³⁶⁵ *Ibid.*, p.13.

D'après une étude menée au sein de l'Erasmus MC de Rotterdam, la sollicitation publique de dons via les médias sociaux ne pourrait être considérée comme réellement rentable, d'une part, par comparaison aux dons vivants ayant eu lieu pendant la période de sélection des donneurs potentiels et d'autre part, par le temps considérable dévolu aux différentes étapes de cette sélection. Il ressort donc que le rendement de la sollicitation publique sur les médias sociaux ne représenterait au maximum qu'une hausse des dons de l'ordre de 2%³⁶⁶.

L'élargissement du cercle de donneurs vivants ne semble pas être une mesure suffisante dans la lutte contre la pénurie³⁶⁷. De plus, il semble que de toute façon, la part de la population favorable au don vivant d'organes ne soit encline à faire un tel don de soi qu'envers un membre de sa famille, voire un ami proche, ce qui se révèle être une limite certaine à cette pratique³⁶⁸.

Cela étant dit, devons-nous pour autant condamner la sollicitation publique de dons d'organes sous ces différents prétextes ?

³⁶⁶ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.9.

³⁶⁷ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, Avis n°115 sur les questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation, p.7

³⁶⁸ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.86.

Chapitre 3 – Résolutions

Comme nous vous l'avons montré tout au long de ce travail, ce phénomène pose de nombreux dilemmes éthiques et n'a pas été sans susciter certaines réactions dans le milieu de la transplantation. Dans les lignes qui suivent, nous aimerions passer en revue ces réactions ainsi que les positions éthiques formulées par le Comité consultatif de Bioéthique.

À partir de ces différentes positions, nous réfléchirons à l'éventuelle intervention que le législateur pourrait entreprendre à l'égard de la sollicitation publique de dons d'organes par donneur vivant, qui rappelons-le, n'est pas réglementée : elle n'est ni interdite ni autorisée par la loi. Dès lors, quel cadre le législateur devrait-il mettre en œuvre ? Est-ce à lui de jouer ce rôle ? Devons-nous nous en remettre aux médecins comme Madame la Ministre MAGGIE DE BLOCK semble le suggérer³⁶⁹ ou bien est-ce qu'une telle pratique doit être purement et simplement interdite comme l'Espagne le prône (*cfr infra*) ?

§1. Les réactions dans le milieu de la transplantation

Les centres de transplantations belges savent pertinemment que « *cette forme de recherche de donneur est théoriquement possible, mais que le cadre éthique et juridique actuel est insuffisant pour l'appliquer effectivement* »³⁷⁰. Il demeure beaucoup trop compliqué d'évaluer s'il n'y a pas d'implication financière³⁷¹.

Le Conseil Belge de Transplantation et la Société Belge de Transplantation sont conscients qu'en refusant d'encourager ce type de don, certaines initiatives solidaires ne pourront être prises en considération et donc qu'un nombre supplémentaire de donneurs ne se verra pas ajouté au pool des donneurs existants³⁷². Toutefois, selon eux, le risque d'abus pourrait être réel et pourrait « *non seulement avoir un impact sur ce type de don mais aussi sur toutes les autres formes de don* »³⁷³. Les deux associations insistent sur la nécessité de clarifier le cadre juridique et éthique³⁷⁴.

³⁶⁹ Questions jointes de M. Jean-Jacques Flahaux et M. Olivier Maingain du 31 janvier 2018, Compte rendu intégral avec compte rendu analytique traduit des interventions, Ch. repr., sess. ord. 2017-2018, n° 21499, p.17.

³⁷⁰ PIRENNE J. et VAN VLIERBERGHE H, « *Don d'organes en Belgique à partir de donneurs vivants et décédés* », 2015, p.3, disponible sur http://www.transplant.be/assets/don_dorganes_en_belgique_avec_donneurs_vivants_et_decedes_dy, consulté le 16 octobre 2018.

³⁷¹ *Ibid.*

³⁷² *Ibid.*

³⁷³ *Ibid.*

³⁷⁴ *Ibid.*

Quant à l'organisme Eurotransplant, à notre connaissance, il ne s'est pas encore prononcé sur le phénomène et ne nous a toujours pas communiqué son opinion au moment où nous écrivons ces lignes.

§2. Les positions éthiques

Trois positions éthiques sont ressorties de l'avis du Comité consultatif de Bioéthique du 8 mai 2017, nous comptons les développer et les commenter :

1) Certains membres envisagent une interdiction légale de la sollicitation publique.

La sollicitation publique peut être vue comme une forme de publicité en faveur du don au profit d'une personne déterminée³⁷⁵. La loi de 1986³⁷⁶ interdit d'attirer l'attention sur la nécessité ou la disponibilité d'organes lorsqu'elle est destinée à offrir ou à obtenir des avantages financiers ou avantages comparables³⁷⁷. La distinction entre la publicité, interdite par la loi, et la promotion du don, encouragé dans la pratique, n'est pas toujours évidente³⁷⁸.

« Cette interdiction de la publicité est destinée à prévenir toute dérive pouvant remettre en cause les principes de non-patrimonialité du corps humain et d'anonymat du don »³⁷⁹. La mise en œuvre de moyens destinés à vanter les pratiques de prélèvement ou de transplantation ainsi que la divulgation des noms des établissements autorisés à les mettre en œuvre sont visées par cette disposition³⁸⁰. Par contre, les campagnes de sensibilisation en vue d'augmenter le nombre de donneurs à des fins de santé publique ne sont pas visées par cette interdiction³⁸¹.

De même, la sollicitation publique de don d'organes telle qu'envisagée dans le présent travail ne semble pas concernée par cette disposition.

En Espagne, l'ONT³⁸² a décidé de promouvoir plus activement le don vivant « en déclarant suivre le virage amorcé en la matière par le Conseil de l'Europe »³⁸³. Dans ce contexte, un

³⁷⁵ Dictionnaire permanent - Santé, bioéthique, biotechnologies, Section 4 - Interdiction de la publicité, éditions législatives, 2018, p.1498.

³⁷⁶ L. du 13 juin 1986 précitée, art.4, §3.

³⁷⁷ T. VANSWEEVELT et N. BROECKX, *op.cit.*, p.58.

³⁷⁸ *Ibid.*

³⁷⁹ Dictionnaire permanent - Santé, bioéthique, biotechnologies, Section 4 Interdiction de la publicité, éditions législatives, 2018, p.1498.

³⁸⁰ *Ibid.*

³⁸¹ T. VANSWEEVELT et N. BROECKX, *op.cit.*, p.58.

³⁸² Organización Nacional de Trasplantes.

³⁸³ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.473.

protocole concernant la prise en compte des bons samaritains avec toutes les garanties nécessaires a été établi en 2010 et le risque de sollicitation y a été prévu par l'interdiction³⁸⁴.

Selon l'ONT, de telles campagnes de sollicitation publique sont inutiles, l'augmentation apparente du nombre de donneurs atteint n'est pas une réalité³⁸⁵. Le but est aussi « *d'éviter des situations telles que la vente ou tout autre type de pression exercée par les destinataires sur les donateurs potentiels* »³⁸⁶.

De plus, l'Espagne a prévu une telle interdiction à l'article 6.4 du Real Decreto 1723/2010³⁸⁷ qui dispose que « *la publicidad des dons d'organes au profit de personnes, de centres de santé, d'institutions, de fondations ou d'entreprises spécifiques est interdite [...]* ».

Bien que la législation espagnole soit généralement applaudie, des reproches ont été formulés à l'égard de cette disposition³⁸⁸. Pour le président de l'Association espagnole des greffés, il s'agit là "d'un véritable non-sens", car la visibilité des patients a été la clé de la sensibilisation de la société. Pour lui, même si la campagne a été menée par un patient spécifique, les donneurs doivent tout de même passer par le système d'attribution normal des organes qui détermine qui est le destinataire optimal en fonction de critères strictement médicaux. De son côté, MARTÍN VILLÉN, coordinateur de transplantation pense que le défi auquel sont confrontés les professionnels d'aujourd'hui est précisément "que les listes d'attente disparaissent"³⁸⁹.

En Belgique, certains pensent qu'une interdiction légale de la sollicitation publique n'est pas envisageable dans la pratique, notamment du fait que l'outil Internet est impossible à réguler³⁹⁰. En effet, il n'est pas possible de contrôler tous les faits et gestes que les internautes peuvent avoir sur les plateformes et encore moins la façon dont les relations peuvent se nouer entre eux³⁹¹.

³⁸⁴ *Ibid.*

³⁸⁵ E. DE BENITO, « Sanidad prohíbe los llamamientos para donar órganos o médula para un receptor concreto » ? El país, 9 janvier 2014, disponible sur https://elpais.com/sociedad/2014/01/08/actualidad/1389198671_133190.html, consulté le 1^{er} mai 2018.

³⁸⁶ *Ibid.*

³⁸⁷ Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, BOE, n° 313, de 29 de diciembre de 2012.

³⁸⁸ N. LÓPEZ, « ¿Cómo ha conseguido España ser líder mundial en donaciones y trasplantes de órganos durante 27 años? », 27 mars 2019, disponible sur <https://actualidad.rt.com/actualidad/309887-espana-lider-mundial-donaciones-trasplantes-organos>, consulte le 4 mai 2019.

³⁸⁹ *Ibid.*

³⁹⁰ Avis n° 72 du 8 mai 2017 précité, p.11.

³⁹¹ *Ibid.*

Pour les membres du Comité de Bioéthique, « *même si l'interdiction est impossible à appliquer dans la pratique, il peut être indiqué de la maintenir en guise de signal envers la société* »³⁹².

Ces membres s'inquiètent du risque accru de paiement et soulignent notamment le fait que « *les sites spécialisés dans ce domaine sont « régulés » uniquement par les administrateurs ou par les membres* » et qu'il est donc impossible de vérifier si un quelconque paiement a pu être effectué³⁹³. Bien qu'au sein du site, il soit prévu la possibilité de signaler toute discussion faisant mention d'un paiement, rien n'empêche les utilisateurs de s'échanger d'autres coordonnées et d'entamer des conversations sur le paiement en dehors du site³⁹⁴.

C'est aux États-Unis que des sites spécialisés ont commencé à fleurir sur la toile. Le plus connu de ces sites Web, lancé en 2004, s'appelle MatchingDonors.com et prétend être à but non lucratif, tout le produit des redevances perçues lors de l'inscription de chaque demandeur d'organe étant apparemment utilisé pour gérer le site³⁹⁵. Or, la critique la plus souvent formulée à l'égard de ce site se trouve dans le caractère commercial qui ressort très clairement de par le fait que l'accès est conditionné, pour les prétendants à une greffe, au paiement d'une somme d'argent allant de 595 dollars pour une inscription ad vitam æternam à 295 dollars par mois³⁹⁶.

Dans ces diverses recommandations, la « *British Transplantation Society* » a d'ailleurs insisté sur le fait que les centres de transplantations ne devraient pas évaluer les donneurs potentiels lorsque ceux-ci sont issus de sites Web sur lesquels les candidats à la transplantation paient pour s'inscrire³⁹⁷.

Même si les activités menées sur de tels sites web « *ne soulèvent pas plus de questions éthiques qui n'aient déjà été posées par d'autres méthodes de sollicitation, elles introduisent un nouveau degré de visibilité qui augmente l'ampleur du phénomène* »³⁹⁸. « *De plus, le site Web ne dispose d'aucun mécanisme pour assurer la qualité des renseignements relatifs à la transplantation et au don ou encore pour vérifier l'exactitude des renseignements fournis par les donneurs et receveurs potentiels* »³⁹⁹.

³⁹² *Ibid*, p.18.

³⁹³ *Ibid*.

³⁹⁴ G.MOORLOCK et H.DRAPER, *op.cit.*, p.296.

³⁹⁵ P.BRENNAN, *op.cit.*, p.192.

³⁹⁶ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.472.

³⁹⁷ BRITISH TRANSPLANTATION SOCIETY, "Guidelines for directed altruistic organ donation", 2014, p.3.

³⁹⁸ R. TRUOG, "The Ethics of Organ Donation by Living Donors", *op.cit.*, p.446.

³⁹⁹ *Ibid*.

Selon LINDA WRIGHT et MICHAEL CAMPBELL, le recrutement en ligne viole le principe de justice car l'accès à internet n'est pas équitable pour tous⁴⁰⁰. Certains bénéficiaires potentiels peuvent ne pas avoir les connaissances ou les compétences nécessaires pour utiliser cette technologie et, pour d'autres, les frais mensuels pour une publicité sur le site sont prohibitifs⁴⁰¹. De plus, certains sont mal à l'aise ou moins débrouillards pour faire part de leur besoin d'organe⁴⁰².

Certains auteurs américains pensent que la création de sites Web réglementés permettant aux patients de trouver un donneur vivant volontaire pourrait contribuer à combler l'écart entre l'offre et la demande de reins⁴⁰³. De tels sites web seraient ainsi mis gratuitement à disposition et le personnel des centres de dialyse aiderait les patients à s'inscrire, ce qui permettrait un accès plus équitable pour tous⁴⁰⁴.

Un autre avantage résiderait dans l'amélioration du processus de consentement éclairé des donneurs potentiels : l'information sur le ratio risques/avantages et les questions telles que, par exemple, le temps requis pour la procédure de sélection du donneur potentiel, le rétablissement, les répercussions financières, le temps passé hors du travail, etc. seraient complètes et exactes⁴⁰⁵.

Aux États-Unis, l'UNOS a déclaré qu'il ne participerait pas à la création d'un tel site Web mais « *il fournit des informations complètes sur les ressources à l'appui des donneurs vivants potentiels, y compris les critères médicaux permettant de déterminer qui peut faire un don et les protocoles des établissements de transplantation* »⁴⁰⁶.

Nous nous interrogeons sur le fait que la création de ce genre de site puisse aboutir et soit même souhaitée si l'on en croit les recommandations formulées par certains membres du Comité consultatif de Bioéthique dans l'avis n°72 qui énoncent clairement que les centres de transplantation ne sont pas invités à procéder au recrutement de donneurs altruistes de manière active, « *ni dans le cas d'un don non ciblé, ni dans celui d'un don ciblé* »⁴⁰⁷. Et ajoutent que les

⁴⁰⁰ L. WRIGHT et M. CAMPBELL, *op.cit.*, pp.6-7.

⁴⁰¹ *Ibid.*

⁴⁰² *Ibid.*

⁴⁰³ *Ibid.*, p.6.

⁴⁰⁴ *Ibid.* pp.6-7.

⁴⁰⁵ *Ibid.* pp.6-7.

⁴⁰⁶ R. STEINBROOK, "Public Solicitation of Organ Donors", *N Engl J Med*, n°353, 2005, p.443.

⁴⁰⁷ Avis n°72 du 8 décembre 2017 précité, p.21.

« personnes souhaitant effectuer un don altruiste ciblé doivent s'adresser elles-mêmes au centre de transplantation [...] ».

La « *Nederlandse transplantatie stichting* » insiste également sur le fait que les centres de transplantations ne peuvent jouer aucun rôle dans la mise en contact des donneurs et receveurs potentiels⁴⁰⁸.

2) D'autres pensent que seul le don non ciblé (du « bon samaritain ») est acceptable.

Le fait de n'admettre que les dons vivants vers les destinataires de la liste d'attente réduit considérablement – si ce n'est élimine – le risque de rémunération cachée puisque le donneur et le potentiel receveur ne se connaissent pas⁴⁰⁹.

De plus, il est plus probable que le donneur agisse vraiment de façon autonome et sans quelconques pressions extérieures ; ces personnes sont les seules qui peuvent vraiment donner un consentement éclairé, puisqu'il n'y a aucune préoccupation émotionnelle ou obligation qui pourrait annihiler leur consentement⁴¹⁰.

Enfin, pour ces membres, il s'agit de « *la seule manière d'attribuer des organes d'une manière équitable, indépendante et médicalement justifiée* »⁴¹¹. Cette dernière phrase reflète également ce que suggère la « *British Transplant Society* »⁴¹².

Nos voisins néerlandais ont aussi mené cette discussion et en sont arrivés à la conclusion qu'il était préférable de recommander le don non ciblé c'est-à-dire au « *pool* » sans pour autant refuser le don ciblé tel que suggéré par la sollicitation publique, si le donneur s'en tient à cette position⁴¹³.

De même, en Belgique, les membres du Comité de Bioéthique qui n'étaient pas farouchement opposés à la sollicitation publique de dons d'organes par donneur vivant ont tout de même recommandé qu'en présence de donneurs potentiels, il était préférable que le médecin

⁴⁰⁸ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING, *Handreiking voor gerichte altruïstische donatie* (solicited specified donation), p.3.

⁴⁰⁹ J. L. LÓPEZ DEL MORAL, « Bases legales de la donación de vivo », *Nefrologia*, 2010, vol. 30, n°S2, p.29.

⁴¹⁰ R. Y. GOHH, P. E. MORRISSEY, P. N. MADRAS et al., *op.cit.*, p.620.

⁴¹¹ Avis n°72 du 8 mai 2017 précité, p.19.

⁴¹² G. MOORLOCK, *op.cit.*, p. 876.

⁴¹³ Procès-verbal de la réunion du comité plénier du 13.02.2017, deuxième lecture du projet d'avis relatif à la sollicitation publique de dons d'organes par un donneur vivant (demande d'avis du 17 février 2015 de M.D. Matthys, président du comité d'éthique médicale de l'UZGent/UGent), p.12.

transplantateur conseille le don non ciblé⁴¹⁴. En ajoutant tout de même que le choix explicite du don vers une personne en particulier ne devrait pas être refusé à condition que la sélection du receveur ne soit pas basée sur des critères discriminatoires (par exemple, refus de don pour les allochtones, les homosexuel(le)s, les personnes d'une autre couleur de peau, etc.)⁴¹⁵.

Nous sommes d'avis que le don non ciblé devrait être effectivement privilégié car il entraîne moins de problèmes éthiques.

- 3) Le reste des membres considèrent que la sollicitation ne peut être empêchée et doit donc être régulée.

Selon ces membres, « *l'arsenal législatif et réglementaire belge n'a pas les moyens de limiter la liberté constitutionnelle des individus à faire savoir qu'ils cherchent un organe et la probabilité que le législateur (constitutionnel) limite cette liberté est utopique* »⁴¹⁶.

Selon ANNE-CÉCILE SQUIFFLET, il serait judicieux que les centres de transplantations du pays s'accordent sur la procédure à adopter face à une paire de donneur vivant – receveur qui se présenteraient à eux après s'être rencontrés sur internet suite à l'annonce du second⁴¹⁷. Dans la conversation téléphonique que nous avons entretenue avec elle le 1er mai 2019⁴¹⁸, il lui semble même que la mise au point de la méthode pourrait s'effectuer au sein même du centre de transplantation. Selon ses dires, les centres de transplantations sont les mieux à même d'évaluer la façon dont on pourrait gérer ces cas et ils disposent quand même d'un cadre juridique existant notamment avec l'interdiction des échanges financiers, le consentement du donneur, la motivation altruiste...⁴¹⁹

Nous ne sommes pas catégoriquement opposés à cette vision des choses mais il est clair qu'un cadre strict doit être posé et que les différents problèmes éthiques doivent être convenablement maîtrisés. Par exemple, nous pensons que le risque de paiement s'avère particulièrement accru et difficilement contrôlable.

⁴¹⁴ Avis n°72 du 8 mai 2017 précité, p.21.

⁴¹⁵ *Ibid.*

⁴¹⁶ Avis n°72 du 8 mai 2017 précité, p.20.

⁴¹⁷ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., pp.473-474.

⁴¹⁸ Voy. Annexe n°1, p.72.

⁴¹⁹ *Ibid.*, pp.74-75.

Par ailleurs, tout comme DAVID STEINBERG, nous pensons qu'il serait opportun en tout état de cause de sensibiliser le public « *à la science et à l'éthique de l'attribution des organes* »⁴²⁰. À cet égard, saluons l'initiative du Ministère de la Santé publique qui a mis en place plusieurs campagnes de sensibilisation entièrement dédiées au don d'organes⁴²¹. De plus, « *une séance d'éducation ciblée et non coercitive devrait être obligatoire* »⁴²². Cela préserverait ainsi la liberté de choix du donneur et permettrait à ce dernier de prendre la décision finale en toute connaissance de cause⁴²³.

Nous souhaitons également émettre une réserve à propos de l'ampleur de la tâche pour les centres de transplantation dans la sélection des potentiels donneurs qui nous paraît non négligeable. Ainsi, comme le suggère l'autorité britannique chargée des tissus humains, « *un centre de transplantation peut ne pas avoir la capacité ou les ressources nécessaires pour tester toutes les personnes susceptibles de devenir donneurs potentiels à la suite d'une sollicitation publique* »⁴²⁴. De même, selon la « *Nederlandse Transplantatie Stichting* », la candidature de plusieurs donneurs potentiels pour un seul receveur représente des difficultés tant logistiques qu'émotionnelles liées à la charge de travail, aux coûts et taux d'abandon⁴²⁵.

Autrement dit, un problème pratique supplémentaire se poserait si les centres de transplantations venaient à être submergés de candidats donneurs suite à un cas de sollicitation publique⁴²⁶. Aux États-Unis par exemple, une annonce a attiré plus de 600 donneurs potentiels se proposant de réaliser les tests préliminaires⁴²⁷. Peu de centres de transplantation, voire aucun, ne seraient en mesure de traiter autant d'offres⁴²⁸. Il peut donc être utile d'établir « *des protocoles sur la manière de gérer la situation où plusieurs donateurs se manifestent à la suite d'une sollicitation publique* »⁴²⁹.

⁴²⁰ D. STEINBERG, *op.cit.*, p.201.

⁴²¹ SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL – SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, « Don d'organes – Campagne Beldonor », <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes/don-dorganes-campagne-beldonor>, consulté le 4 août 2019.

⁴²² *Ibid.*

⁴²³ *Ibid.*

⁴²⁴ HUMAN TISSUE AUTHORITY, “Matching websites and social media”, 2017, disponible sur <https://www.hta.gov.uk/guidance-public/living-organ-donation/matching-websites-and-social-media>, consulté le 8 juillet 2019.

⁴²⁵ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING, Handreiking voor gerichte altruïstische donatie (solicited specified donation), p.3.

⁴²⁶ M. FRUNZA et al., *op.cit.*, p.2213.

⁴²⁷ *Ibid.*

⁴²⁸ *Ibid.*

⁴²⁹ *Ibid.*

À la suite de cet avis, le Conseil belge de Transplantation a déclaré que les recommandations formulées pouvaient servir de fil conducteur pour une éventuelle stratégie politique⁴³⁰. Cela étant dit, le Conseil belge de transplantation insiste en premier lieu en faveur du maintien du cadre légal performant dont nous jouissons en Belgique via le principe de l'*opting-out*⁴³¹. À cette fin, il lui semble de la plus haute importance que le citoyen belge soit adéquatement informé au sujet du don d'organe et de ce principe de consentement implicite qui a mené la Belgique à trôner parmi les meilleurs élèves en matière de donneurs par million d'habitants⁴³².

⁴³⁰ Question n°1990 de Monsieur le député Philippe Goffin du 28 novembre 2017, *Q. R.*, Ch. repr., sess. ord. 2017-2018, n° 54, p.351.

⁴³¹ *Ibid.*, p.352.

⁴³² *Ibid.*

Conclusion

Le don d'organe vivant constitue une source de greffons à part entière mais demeure un acte chirurgical invasif et risqué qui menace la vie des donneurs et compromet leur bonne santé, ce qui implique que le législateur se doit de leur assurer une protection maximale⁴³³.

Nous l'avons constaté tout au long de ce travail : les risques de dérive sont particulièrement élevés et importants lorsqu'il s'agit d'ouvrir la possibilité du don d'organes entre personnes non apparentées⁴³⁴. Le passage en revue des réactions suscitées par la sollicitation publique de dons d'organes par donneur vivant témoigne de la réalité de cette problématique et de l'attention croissante qui lui est portée⁴³⁵. Parmi ces diverses sources de préoccupations, il a notamment été pointé le risque accru de paiement pour l'obtention d'un organe qui s'avère contraire à notre législation et à nos règles éthiques⁴³⁶, l'inégalité d'accès dans les moyens de sollicitation (ex : internet), la possible sélection du bénéficiaire suivant certaines préférences ou certains préjugés ou encore le fait de permettre aux patients de contourner le système d'attribution d'organes qui régleme l'accès aux greffons⁴³⁷.

Quant au phénomène de pénurie qui incite les patients à solliciter publiquement un organe, celui-ci est réel et tous les professionnels de la santé s'accordent pour dire que tous les moyens doivent être déployés pour augmenter le nombre d'organes disponibles⁴³⁸. Certains pensent que « *tant que la pénurie de donneurs persiste, nous ne devrions pas condamner les patients qui ne disposent pas de donneur vivant dans leur entourage ou n'ont que très peu de chances de trouver un donneur approprié lorsqu'ils décident de s'exprimer publiquement pour solliciter un donneur vivant* »⁴³⁹.

Dès lors, le législateur belge devrait-il interdire cette pratique ou l'autoriser moyennant un cadre adapté ?

⁴³³ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.636.

⁴³⁴ J.-N. FIESSINGER, « Donner un organe de son vivant : conclusions », *Laennec*, t. 51, n° 2, 2003, p.68.

⁴³⁵ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.135.

⁴³⁶ *Ibid.*, p.474.

⁴³⁷ J.T. EBERL et P.R. HELFT, « Chapitre 1 – le modèle américain » in *donner, recevoir un organe : droit, dû, devoir* (sous la dir. de M.-J. THIEL), Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2009, p.39.

⁴³⁸ Avis n°72 du 8 mai 2017 précité, p.20.

⁴³⁹ M. FRUNZA et al., op.cit., p.2213.

Dans un domaine comme celui du don d'organes, le conflit entre l'émotivité et la rationalité, voire la juridicité, semble inévitable⁴⁴⁰. Légiférer dans un domaine où l'émotionnel et le subjectif sont particulièrement présents est une opération très délicate⁴⁴¹.

Selon ANNE-CÉCILE SQUIFFLET, l'interdiction avec sanction de la publicité du don au profit de personnes déterminées dans la réglementation, ainsi qu'elle peut être trouvée dans le droit espagnol⁴⁴², pourrait constituer une voie d'action possible⁴⁴³. Cela étant dit, selon certains membres du Comité de Bioéthique, « *l'arsenal législatif et réglementaire belge [tel qu'il existe à l'heure actuelle] n'a pas les moyens de limiter la liberté constitutionnelle des individus à faire savoir qu'ils cherchent un organe et la probabilité que le législateur (constitutionnel) limite cette liberté est, selon ces membres, utopique* »⁴⁴⁴.

Toujours selon ANNE-CÉCILE SQUIFFLET, il semblerait adéquat que les professionnels de santé mettent en place des protocoles envisageant le processus par lequel ils comptent gérer les situations où un donneur issu de la sollicitation publique se présenterait à eux⁴⁴⁵.

Effectivement, nous pensons que « *le droit belge semble suffisamment souple et adapté* » pour pouvoir encadrer ce genre de phénomène sur le terrain⁴⁴⁶ mais que la création de protocoles pour régler toutes les questions relatives à la donation altruiste serait effectivement bénéfique.

La Belgique pourrait ainsi encadrer certains phénomènes comme la sollicitation publique en se positionnant en amont, à la manière dont a procédé la « *Nederlandse Transplantatie Vereniging* » qui a pris l'initiative de conclure des accords destinés aux centres de transplantation, sur la manière de soutenir cette forme de don relativement nouvelle. Cela a abouti à un guide, une procédure, une lettre aux altruistes et une lettre au médecin en question⁴⁴⁷.

⁴⁴⁰ M.MADER, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, op.cit., pp.289-290.

⁴⁴¹ Ibid., p.290.

⁴⁴² Real Decreto 1723/2012, art.6.4 et 33.1, b), 1°).

⁴⁴³ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.616.

⁴⁴⁴ Avis n°72 du 8 mai 2017 précité, p.19.

⁴⁴⁵ A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, op.cit., p.616.

⁴⁴⁶ Ibid., p.468.

⁴⁴⁷ Voy. Nederlandse Transplantatie Vereniging, « *Richtlijnen en protocollen* », disponible sur <https://www.transplantatievereniging.nl/richtlijnen-en-protocollen>, consulté le 18 juillet 2019.

Les procédures de sélection des donneurs potentiels devraient en tout cas prendre en compte les risques et les aspects pratiques discutés tout au long de ce travail⁴⁴⁸. Selon MIHAELA FRUNZA, KRISTOF VAN ASSCHE, ANNETTE LENNERLING et al., « *ces normes devraient inclure des évaluations médicales et psychosociales appropriées* ». Il faudrait également penser à la gestion des éventuels appels excédentaires, aux motivations potentiellement problématiques. Comme nous l'avons déjà fait remarquer, « *dans certains pays, un « Donor Advocate » est chargé d'aider les donateurs à faire son choix en connaissance de cause et, le cas échéant, de détecter la présence de motivations problématiques ainsi que de garantir que le prélèvement n'aura lieu que si elle ne nuit pas au donneur et que la greffe a une chance suffisante de succès* »⁴⁴⁹.

De plus, des informations précises et complètes devraient être fournies aussi bien sur le don d'organes de manière générale que sur les risques que peut entraîner la sollicitation publique pour faciliter une discussion réflexive⁴⁵⁰ et un consentement libre et volontaire.

Comme le prône la « *Nederlandse Transplantatie Vereniging* », nous pensons qu'il est important que les centres de transplantations parviennent à une position commune quant à la gestion de ce phénomène⁴⁵¹.

Dans l'immédiat, en matière de dons vivants, il semble que l'objectif le plus important réside dans la nécessité d'assurer « *la neutralité financière de l'opération en prévoyant des mécanismes adéquats dans le cadre desquels tous les frais, toutes les pertes éventuelles et tous les désavantages possibles résultant du don sont pris en charge et appréhendés* »⁴⁵².

Nous pensons également que les programmes de dons croisés devraient être plus amplement développés ; un tel type de don s'avère plus juste et équitable dans la répartition des organes et préserve l'anonymat⁴⁵³. De la même manière, nous sommes persuadés que le don vivant non

⁴⁴⁸ M. FRUNZA et al., *op.cit.*, p.2213,

⁴⁴⁹ *Ibid.*

⁴⁵⁰ P.ADAMS, "The nondirected live-kidney donor: ethical considerations and practice guidelines: A National Conference Report", *Transplantation*, 2002, vol.74, n°4, p.584.

⁴⁵¹ NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING, *Handreiking voor gerichte altruïstische donatie (solicited specified donation)*, 2016, p.2.

⁴⁵² A.-C. SQUIFFLET, *Prélèvement et transplantation d'organes : droit national, européen et international face à la pénurie*, *op.cit.*, p.517.

⁴⁵³ Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, pp.18-19, disponible sur https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/assets/files/pdb/2006211/2006211_312.pdf, consulté le 15 juillet 2019.

ciblé (« altruiste) devrait être encouragé et salué car il entraîne beaucoup moins de problèmes éthiques et s'avère plus juste et équitable dans la manière d'attribuer les organes⁴⁵⁴.

Quoi qu'il en soit, les dons d'organes vivants issus de la sollicitation publique offrent de nombreuses pistes de réflexion pour l'avenir telles que les perspectives et expériences des parties prenantes en matière de sollicitation publique, l'ampleur du phénomène, le profil psychosocial des donneurs d'organes vivants sollicités et des patients qui sollicitent ou encore les résultats pour les candidats à la transplantation et leurs donneurs d'organes vivants⁴⁵⁵.

⁴⁵⁴ Avis n°72 du 8 mai 2017 précité, p.19

⁴⁵⁵ M-C. FORTIN, D. BUCHMAN, L. WRIGHT et al., *op.cit.*, p.19.

Bibliographie

Section 1. Les sources législatives

§1. Les sources européennes

- Directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains, *JO L 102*, 7 avril 2004, pt. 18.
- Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, adoptée par le Conseil de l'Europe le 21 janvier 2002.

§2. Les sources nationales

- L. du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 14 février 1987, p. 2129.
- L. du 5 juillet 1994 relative au sang et aux dérivés du sang d'origine humaine, *M.B.*, 8 octobre 1994, p.25624.
- L. coord. du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, *M.B.*, 27 août 1994, p.21524.
- L. du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, *M.B.*, 5 septembre 2018, p.68616.
- A.R. 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.
- A.R. du 10 novembre 2012 fixant les normes auxquelles une fonction "coordination locale des donneurs" doit répondre pour être agréée et le rester, *M.B.*, 23 novembre 2012, p. 50922.
- Proposition de loi modifiant l'article 14 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, en ce qui concerne l'anonymat du don d'organes, *Doc. Parl., Sén., sess. ord. 2006-2007, n°3-1992*.

- Proposition de loi relative à la protection contre le licenciement des travailleurs donneurs d'organe potentiels, *Doc.parl.*, Sén., sess. ord. 2010-2011, n°5-1130.
- Proposition de loi relative à la protection contre le licenciement des travailleurs donneurs d'organes, *Doc.parl.*, Ch.repr., sess.ord. 2012-2013, n°53-2515.
- Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne l'anonymat du don d'organes, la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *Doc.parl.*, Ch. Repr., sess. Ord. 2006-2007, n°51-2810
- Question n°1990 de Monsieur le député Philippe Goffin du 28 novembre 2017, *Q. R.*, Ch. repr., sess. ord. 2017-2018, n° 54, p.107 et 351.

§3. Les sources étrangères

- Code de la santé publique, art. L.1231-1.
- Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extraccion y trasplante de organos, *BOE*, n°-266, de 6 de noviembre de 1979.
- Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, *BOE*, n°-313, de 29 de diciembre de 2012.

Section 2. Les sources doctrinales

§1. Les monographies

- BINET (J.-R.), *Droit de la Bioéthique*, Issy-Les-Moulineaux, Lextenso, 2017, p.215.
- BROECKX (N.), *Orgaantransplantatie. Een juridische analyse*, Antwerpen, Intersentia, 2018, p.355-373.
- DEVAUD (C.), *L'information en droit médical*, Zürich, Schulthess, 2009, p.279.
- DOLL (P.-J.), *La discipline des greffes, des transplantations et les autres actes de disposition concernant le corps humain*, Paris, Masson, 1970, pp.63-72.
- DUMOULIN (J.-F.), *Transplantation d'organes en Suisse : le droit au carrefour de la vie et de la mort*, Cahier IDS, Hors-série 1, Neuchâtel 1997, p.72.
- FRANKLIN (P.), *Les transplantations* (sous la coord. de SIR P. MORRIS), Editions du Conseil de l'Europe, Strasbourg, p.58.

- GASCON (S.), *L'utilisation médicale et la commercialisation du corps humain* (sous la dir. de BAUDOUIN J-L), Québec, Yvon Blais inc., 1993, p.30.
- GENICOT (G.), *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 733.
- GUILLOD (O.), *Le consentement éclairé du patient : autodétermination ou paternalisme ?*, Neuchâtel, Ed. Ides et Calendes, 1986, p.105.
- LELEU (Y.-H.), *Droit des personnes et des familles*, 2^e ed., Bruxelles, Larcier, 2010, p.134.
- MADER (M.), *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes*, Collection Neuchâteloise, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2011, 714p.
- MANAI (D.), *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Stampfli, 2006, pp.467-510.
- OTTE (J-B.), « Questions éthiques en transplantations », p.567, disponible sur <https://www.saintluc.be/recherche/documents-information-cehf/questions-ethiques-transplantation-2015-10-09.pdf>, consulté le 10 mai 2019.
- SQUIFFLET (A.-C.), *Prélèvement et transplantation d'organes*, Limal, Anthémis, 2016, 663p.

§2. Les ouvrages collectifs

- BELGHITI (J.), « Tourisme de transplantation, impact des pénuries (état des lieux – conférence d'Istanbul) in *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe* (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), Paris, L'Harmattan, 2010, p.57.
- BOUTON J., « Législation française et convention européenne sur les droits de l'homme et le biomédecine » in *Ethique et transplantation d'organes* (sous la dir. de COLLANGE J.-F.), Paris, Ellipses, 2000, p.182.
- CHAUSSY (A.), « Postface – dons croisés et dons altruistes » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), L'Harmattan, Paris, 2011, p 295.
- CHILDRESS (J. F.) et LIVERMAN (C. T.), "Chapter 9 – Ethical consideration n Living Donation" in *Organ Donation: Opportunities for Action*, The National Academies Press, Washington, 2006, p.272.
- COLLANGE (J.-F.) (dir.), « La personne, son corps et le don » in *Ethique et transplantation d'organes*, Paris, Ellipses, 2000, p.125.

- CZTERNASTY (C.), « Le don d'organes en Norvège » in *Ethique et transplantation d'organes* (sous la dir. de J-F COLLANGE), Paris, Ellipses, 2000, p.167.
- DANNON-GRILLIAT (A.), « Le corps reconstruit : une place pour le sujet ? » in *Ethique et transplantation d'organes* (sous la dir. de J.-F. COLLANGE), Paris, Ellipses, 2000, p.83-87.
- DE SOLA (C.), « Le Conseil de l'Europe et les transplantations » in *Les transplantations* (sous la coord. de SIR P. MORRIS), Editions du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 2003, p.232.
- EBERL (J.T.) et HELFT (P.R), « Chapitre 1 – le modèle américain » in *donner, recevoir un organe : droit, dû, devoir* (sous la dir. de THIEL M.-J.), Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2009, p.39.
- FILIPPI (I.) et HERVEG (J.), « Accès aux transplantations d'organes et de tissus en Europe et droits aux soins en Europe » (sous la coord. de DUGUET A.), XIIème Séminaire d'actualité de droit médical, 2009, p.59.
- HIESSE (C.), « Session V– Le prélèvement sur donneur vivant » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), Paris, L'Harmattan, 2011, pp. 204-208.
- HERVÉ (C.), « Réflexion éthiques et pratiques comparées » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), Paris, L'Harmattan, 2011, pp.19-20.
- HOUSSIN (D.), « La nécessaire prise en compte des dimensions non médicales du don » in *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe* (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), Paris, L'Harmattan, 2010, p.121.
- HURIET (C.), « Session V– Le prélèvement sur donneur vivant, table ronde 6 : la greffe à partir d'un donneur vivant, résultats, avantages, inconvénients, questions éthiques » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), Paris, L'Harmattan, 2011, p.211.
- KOURI (R.) et PHILIPS-NOOTENS (S.), *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, éditions Yvon Blais, 2^e ed., 2005, pp.217-239.
- LEITCHMAN (A.), « Session III – L'équité dans l'accès à la greffe » in *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats-Unis et en France* (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), Paris, L'Harmattan, 2011, p 145.
- VANSWEEVELT (T.) et BROECKX (N.), Artikel & commentaar – de orgaantransplantatiewet, Mechelen, kluwer, 2013, pp.56-60.

- WEIMAR (W.), « Les dons croisés, les « bons samaritains », l'expérience des Pays-Bas » in *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe* (sous la dir. de CAILLÉ Y. et DOUCIN M.), Paris, L'Harmattan, 2010, p.218.

§3. Les revues

- BARCELÓ DOMÉNECH (J.), « La extracción de órganos de donantes vivos en la nueva Ley de Jurisdicción Voluntaria : Organ Removal from Living Donors in the New Voluntary Jurisdiction Act », *Derecho Privado y Constitución*, 2016, n°30, p.224.
- BROYER (M.), « Respecter le donneur et sa liberté : les précautions à prendre », *Laennec*, t. 51, no. 2, 2003, pp. 21-31.
- COOPMAN (M.), « Orgaandonatie en het tekort aan donoren in vergelijkend perspectief », *Jura Falc.*, 2007-2008/3, p. 385.
- FIESSINGER (J-N.), « Donner un organe de son vivant : conclusions », *Laennec*, t. 51, n° 2, 2003, p.68.
- GATEAU (V.), « La gratuité dans le cadre du don d'organes », *Revue du Mauss*, 2001/1, n°35, p.473.
- HIESSE (C.), « Vers une meilleure répartition des organes », *Actualités néphrologiques*, Flammarion médecine-sciences, 2005, p.217.
- HIESSE (C.), LUCIOLLI (E.) et HOUSSIN (D.), « Les systèmes de score pour la répartition et l'attribution des organes aux malades en attente de greffe, une évolution dans la direction de l'équité ? », *Revue française des affaires sociales*, 2002, n°3, pp. 179-196.
- MAEIJER (J.), « Transplantatie van organen : opnieuw bezien », *T.P.R.*, 2008, pp.1-2.
- MORELON (E.), « Pourquoi développer la pratique du « donneur vivant ? », *Laennec*, 2003, t.51, n°2, pp.10-20.
- SAISON-DEMARS (J.), « L'extension continue du cercle des donneurs vivants » in *La greffe... jusqu'où ? Juristes et médecins : regards croisés*, *Rev gén. dr. méd.*, 2015, p.36-37.
- SQUIFFLET (A.-C.), « Le droit face à la pénurie d'organes : quels apports pour quelle efficacité ? », *Annales de Droit de Louvain*, 2011, vol. 71, n° 4, pp. 363-380.
- STAGNO D. et BERNAROYO L, « Transplantation avec des donneurs vivants : enjeux éthiques », *Revue Médicale Suisse*, 2007, n°98, p.408-412.

Section 4. Les sources diverses

§1. Encyclopédies et dictionnaires

- HOTTOIS (G.) et MISSA (J.-N.), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*, de Boeck, Bruxelles, 2001, pp.73-622.
- Dictionnaire médical Manuila, 10 éd., Paris, Masson, 2004, v° « insuffisance ».
- Dictionnaire permanent - Santé, bioéthique, biotechnologies, Section 4 - Interdiction de la publicité, éditions législatives, 2018, p.1498.
- Dictionnaire de l'Académie française en ligne, 9^{ème} éd., v° « Pénurie », disponible sur <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9P1420>.
- Le Petit Larousse illustré, Paris, Larousse – Bordas, 1998, v° « Pénurie ».

§2. Articles dans des périodiques médicaux

- ANKENY (R. A.), “The Moral Status of Preferences for Directed Donation: Who Should Decide Who Gets Transplantable Organs?”, *Camb. Q. Healthc. Ethics*, 2001, vol.10, n°4, p.392.
- APPEL (J.M), “Organ solicitation on the internet: every man for himself”, *Hastings Cent. Rep.*, 2005, vol.35, n°3, p.14.
- BRENNAN (P.), “Public solicitation of organs on the internet: ethical and policy issues”, *J. Emerg. Nurs.*, 2006, vol.32, n°2, pp.192-193.
- CHANG (A.), ANDERSON (E. E.), TURNER (H. T.) et al., “Identifying potential kidney donors using social networking web sites”, *The Journal of Clinical and Translational Research*, 2013, vol. 27, n° 3, p.325.
- DELMONICO (F.-L.) et DEW (M.-A.), “Living donor kidney transplantation in a global environment”, *Kidney Int.*, 2007, vol. 71, n° 7, pp.609-613.
- DELMONICO (F.L.) et GRAHAM (W. K.), “Direction of the organ procurement and transplantation network and united network for organ sharing regarding the oversight of live donor transplantation and solicitation for organs”, *Am. J. Transplant.*, 2006, vol. 6, n°1, p.38.
- DEW (M. A.), JACOBS (C. L.), JOWSEY (S. G), et al., “Guidelines for the Psychosocial Evaluation of Living Unrelated Kidney Donors in the United States”, *Am. J. Transplant*, 2007, n° 7, pp.1047-1048.
- EPSTEIN (M.) et DANOVIATCH (G.), “Is altruistic-directed living unrelated organ donation a legal fiction?”, *Nephrol. Dial. Transplant.*, 2009, vol. 24, n° 2, pp. 357-360.

- ERIN (C.A.) et HARRIS (J.), “An ethical market in human organs”, *J.Med. Ethics*, 2003, n°29, p. 137-8.
- FORTIN (M.-C.), BUCHMAN (D.), WRIGHT (L.) et al., “Public Solicitation of Anonymous Organ Donors: A Position Paper by the Canadian Society of Transplantation”, *Transplantation*, 2017, vol. 101, n°1, pp.18-19.
- FORTIN (M.-C.), DION-LABRIE (M.), HÉBERT (M.-J.) et al., “Are “anonymous” and “non-directed” prerequisites for living altruistic donation? The views of transplant physicians from France and Québec”, *Soc. Sci. Med.*, 2008, vol. 67, n°1, pp. 149-150.
- FRIEDMAN (A.), LOPEZ-SOLER (R.), CUFFY (M.) et CRONIN (D.), “Patient access to transplantation with an Internet-identified live kidney donor: a survey of U.S. centers”, *Transplantation*, 2008, vol.85, n°6, pp.794-798,
- FRUNZA (M.) VAN ASSCHE (K.), LENNERLING (A.) et al., “Dealing With Public Solicitation of Organs From Living Donors - An ELPAT View”, *Transplantation*, 2015, vol. 99, n°10, p.2210-2213.
- GOHH (R. Y.), MORRISSEY (P. E.), MADRAS (P. N.) et al., “Controversies in organ donation: the altruistic living donor”, *Nephrol. Dial. Transplant.*, Vol. 16, n°3, 2001, pp. 620–621
- HANTO (D. W.), “Ethical Challenges Posed by the Solicitation of Deceased and Living Organ Donors”, *N. Engl. J. Med.*, 2007, pp.1062-1066.
- HENDERSON (L.), CLAYVILLE (K. A.), FISHER (J. S.) et al., “Social media and organ donation: Ethically navigating the next frontier”, *Am. J. Transplant.*, 2017, vol.17, n°11, pp. 2805-2807.
- HIPPEN (B. E.), “In defense of a regulated market in kidneys from living vendors”, *J. Med. Philos.*, 2005, n°30, p.593.
- HOUSSIN (D.), “Peu de greffons, beaucoup de malades : la greffe d’organes impose un double devoir d’efficience et de répartition”, *J. Chir.*, 2002, vol.39, n°2, p.71.
- LENTINE (K.L.), KASISKE (B.L.), LEVEY (A.S.) et al., “KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors”, *Transplantation*, 2017, vol.101, p.8.
- LEO (R. J.), SMITH (B. A.) et MORI (D. L.), “Guidelines for Conducting a Psychiatric Evaluation of the Unrelated Kidney Donor”, *Psychosomatics*, 2003, vol.44, n°6, p.453.
- LÓPEZ DEL MORAL (J. L.), “Bases legales de la donación de vivo”, *Nefrologia*, 2010, vol. 30, n°S2. p.29.

- MCGEE (E. M.), “Using Personal Narratives to Encourage Organ Donation”, *Am. J. Bioeth*, 2005, vol.5, n°4, p.19.
- MOORLOCK (G.), “Directed altruistic living donation: what is wrong with the beauty contest?”, *J. Med. Ethics*, 2015, vol. 41, n°11, pp.875-878.
- MOORLOCK (G.) et DRAPER (H.), “Empathy, social media, and directed altruistic living organ donation”, *bioethics*, 2018, vol.32, n°5, pp.291-293.
- MORRISSEY (P. E.), “Internet Solicitation: What Donor-Recipient Relationships Are Acceptable?”, *Transplantation*, 27 mars 2008, vol. 85, n° 6, p. 799.
- NEIDICH (E.M.), NEIDICH (A. B.), COOPER (J. T.) et BRAMSTEDT (K.A.), “The Ethical Complexities of Online Organ Solicitation via Donor–Patient Websites: Avoiding the “Beauty Contest”, *Am. J. Transplant.*, 2012, vol.12, pp.44-45.
- PRONK (M. C.) et al., ““What if this is my chance to save my life?” A semistructured interview study on the motives and experiences of end-stage renal disease patients who engaged in public solicitation of a living kidney donor”, *Transplantation int.*, 2018, vol.31, n°3, p.329.
- RODRIGUE (J. R.), ANTONELLIS (T.), MANDELBROT (D. A) et HANTO (D.W.), “Web-based requests for living organ donors: who are the solicitors?”, *Clin Transplant*, 2008, vol.22, n°6, p.749.
- SPITAL (A.), “Donor Benefit Is the Key to Justified Living Organ Donation”, *Camb. Q. Healthc. Ethics*, 2004, vol.13, n°1, p.107.
- SPITAL (A.), “Solicitation of Deceased and Living Organ Donors”, *N. Engl. J. Med.*, 2007, vol. 356, n°23, p.2427.
- SQUIFFLET (J.-P.), “Donor Advocacy with Special Reference to Belgium”, *Transplantation Proceedings*, vol.43, 2011, p.3394.
- STEINBERG (D.), “The Allocation of Organs Donated by Altruistic Strangers”, *Ann Intern Med*, 2006, vol.145, n°3, pp. 197-203.
- STEINBROOK (R.), “Public Solicitation of Organ Donors”, *N. Engl. J. Med.*, n°353, 2005, p.443.
- STIMSON (D. T.), “Private solicitation of organ donors: a threat to the fairness of the u.s. organ transplant system, or a solution to the national organ shortage?”, *Am. J. Law Med.*, 2006, vol.10, pp.364-368.
- TRUOG (R.), « Are Organs Personal Property or a Societal Resource? », *Am. J. Bioeth.*, 2005, vol. 5, n° 4, p. 14.

- TRUOG (R.), “The Ethics of Organ Donation by Living Donors”, *N. Engl. J. Med.*, 2005, vol. 353, n°5, pp. 444-446.
- WILKINSON (T.M.), “What’s not wrong with conditional organ donation?”, *J. Med. Ethics*, 2003, vol. 29, n°3, p.163.
- WRIGHT (L.) et CAMPBELL (M.), “Soliciting Kidneys on Web Sites: Is it Fair?”, *Seminars in Dialysis*, vol.19, n°1, 2006, pp.6-7.

§2. Instances

- AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique, Actualisation 2018, p.27.
- BRITISH TRANSPLANTATION SOCIETY, “Guidelines for directed altruistic organ donation”, 2014, 4p.
- COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 43 du 10 décembre 2007 relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain, p.9, 20 et 46.
- COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 60 du 27 janvier 2014 relatif à transplantation hépatique chez des malades souffrant d’hépatite alcoolique aiguë (HAA), p.18.
- COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis n° 72 du 8 mai 2017 relatif à la sollicitation publique de dons d’organes par un donneur vivant, 30p.
- COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE, Avis par lettre n° 8 - donor advocate, réponse par lettre, 11p.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D’ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, Avis n°115 sur les questions d’éthique relatives au prélèvement et au don d’organes à des fins de transplantation, p.7.
- CONSEIL D’ÉTHIQUE CLINIQUE DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE, Avis Consultatif relatif au don d'organe entre vifs (à l’exclusion de la transplantation médullaire et de celle des îlots pancréatiques), p.51, disponible sur https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/don_organe-vifs.pdf, consulté le 31 juillet 2019.
- CONSEIL NATIONAL DE L’ORDRE DES MÉDECINS, Avis n° a037003 du 11 avril 1987.
- CONSEIL NATIONAL DE L’ORDRE DES MÉDECINS, Avis n° a125017 du 26 mars 2009, « Protocole “The Belgian Living Donor Exchange” », *Bull.*, 2009, n°125.

- HUMAN TISSUE AUTHORITY, “Matching websites and social media”, 2017, disponible sur <https://www.hta.gov.uk/guidance-public/living-organ-donation/matching-websites-and-social-media>, consulté le 8 juillet 2019.
- NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING, Handreiking voor gerichte altruïstische donatie (solicited specified donation), 4p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, Principes directeurs de l’OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d’organes humains, pp.3-4.

§3. Mémoires

- LEBRET (A.) (sous la dir. de E. DECAUX), « *Le consentement au prélèvement d’organes destinés à la transplantation aux Etats-Unis et dans l’Union européenne* », Mémoire de Master en Droits de l’homme et droit humanitaire, Paris, Université Panthéon-Assas Paris II, 2010-2011, p.75.
- VAN OOTEGHEM (C.) (sous la dir. de DERÈSE M.-N.), *"Le don d’organes après euthanasie : le législateur belge devrait-il intervenir afin d’encourager, de baliser ou d’interdire cette nouvelle technique ?"*, Faculté de droit et de criminologie, Université catholique de Louvain, 2017, p.1.

§4. Articles de presse

- HUNE-BROWN (N.), “The body snatchers. What happens when PR campaigns decide who gets an organ?”, *Toronto Life*, 9 décembre 2015, disponible sur <https://torontolife.com/city/life/what-happens-when-pr-campaigns-decide-who-lives-and-who-dies/>, consulté le 20 juillet 2019.
- LÓPEZ (N.), « ¿Cómo ha conseguido España ser líder mundial en donaciones y trasplantes de órganos durante 27 años? », 27 mars 2019, disponible sur <https://actualidad.rt.com/actualidad/309887-espana-lider-mundial-donaciones-trasplantes-organos>, consulté le 4 mai 2019.
- (X.), « Les donneurs d'organes "vivants" verront bientôt leurs frais réduits », RTBF, 22 novembre 2016, disponible sur https://www.rtbf.be/info/societe/detail_les-donneurs-d-organes-vivants-verront-bientot-leurs-frais-reduits?id=9461019, consulté le 27 juillet 2019.

§5. Divers

- CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIÈGE, « Infos générales – Le manque de greffons », disponible sur <http://www.transplantation.be/infos-generales/la-manque-de-greffons--2>, consulté le 13 juillet 2019.
- Report on ethical concerns regarding donation of organs from living donors in eleven european countries, pp.11-19, disponible sur https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/assets/files/pdb/2006211/2006211_312.pdf, consulté le 15 juillet 2019.
- Wikipédia, « Eurotransplant », disponible sur <https://fr.wikipedia.org/wiki/Eurotransplant>, consulté le 31 juillet 2019.

Annexe n°1 : Entretien téléphonique avec Madame Anne-Cécile Squifflet, 1^{er} mai 2019

Chaque année, des personnes décèdent faute d'avoir reçu à temps un organe compatible. Il arrive que les patients ou leur famille sollicitent publiquement un organe auprès de la population par divers canaux de communication (médias sociaux notamment).

En Belgique, ce phénomène est relativement récent. Un avis a été rendu sur le sujet par le Comité consultatif de Bioéthique en 2017 après qu'un père de famille ait lancé un appel via le réseau social Facebook afin de trouver un candidat-donneur pour un rein. Plusieurs personnes se seraient ainsi portées volontaires⁴⁵⁶.

- 1) Quelle est votre position par rapport à la sollicitation publique de dons d'organes notamment par ces "petites annonces" sur les réseaux sociaux ?

Personnellement, je ne le ferais pas mais effectivement, c'est une tendance qui se développe. En fait, la sollicitation publique existe déjà depuis un certain temps aux USA, c'est sans doute lié à leur histoire culturelle. Il y a eu pas mal d'histoires où les gens recherchaient véritablement activement des donneurs avec des campagnes de presse très poussées, des photos etc. La critique est que cela va créer des discriminations car d'une part, ne serait-ce pas uniquement les candidats receveurs qui ont les moyens de pouvoir mener ce type de campagne mais évidemment avec les réseaux sociaux, ce contre argument s'abaisse un peu car ils sont gratuits et accessibles à tous ; mais n'y aurait-il pas un concours de beauté ? On aurait tendance à aller vers quelqu'un de beau, qui a un fil d'actualité Facebook beaucoup plus attractif.

Plus fondamentalement, il y a un problème aussi au niveau de la motivation des donneurs qui peut toujours poser question : est-ce que, sous-jacent, il n'y a pas des problèmes financiers, des tractations financières ? Il est très compliqué de vérifier qu'il n'y a pas eu d'échange monétaire et même des années après le don, du fait qu'un lien s'est créé entre le donneur et le receveur : est-ce que dans l'avenir, ce donneur ne reviendra pas vers le receveur en exigeant quelque chose de lui ? Ce n'est pas seulement sur le moment. La difficulté à laquelle les centres de transplantations vont être confrontés est que si un receveur se présente à la suite d'un appel avec 10 donneurs potentiels, il faut se rendre compte que pour la sécurité sociale, faire une mise au point d'un donneur d'un point de vue médical, faire les examens médicaux, la mise au point,

⁴⁵⁶ Avis n° 72 du 8 mai 2017 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique relatif à la sollicitation publique de dons d'organes par un donneur vivant, p.3.

voir s'ils sont aptes de donner, ça coûte très cher et donc est-ce que cela se justifie de faire une mise au point de 10 personnes sachant que peut-être aucune ne sera retenue ?

Alors il est clair qu'au niveau de la proposition des médecins transplantateurs néerlandais de faire intervenir le médecin généraliste dans la sélection des donneurs, il pourrait tout à fait y avoir un prescreen car certaines pathologies sont incompatibles avec un don.

Un point positif à cette démarche est que si les personnes trouvées par le candidat receveur sont vraiment animées par la volonté de donner, cela pourrait augmenter le pool de donneurs car effectivement si on fait le screening du donneur et qu'on se rend compte qu'il est apte à donner mais pas au receveur qui l'a trouvé sur internet, il peut tout de même souhaiter donner et dès lors donner à quelqu'un sur la liste d'attente.

En Espagne, par exemple, ils ont mis un programme de ce qu'ils appellent « les dons du bon samaritain » ; il y a un véritable processus et protocole et donc des personnes décident de se présenter pour un faire un don. En Belgique, les centres de transplantations acceptent mais ce n'est pas une procédure qui est nationale. Chaque centre a son protocole interne pour la prise en compte de ces donneurs qui ne sont vraiment pas très fréquents et généralement ils ne sont pas acceptés, il y a des réticences car la motivation n'est pas très claire. Un cas typiquement accepté est par exemple une personne qui a dans son entourage quelqu'un de malade et qui fait tous les examens pour pouvoir lui donner son rein ou un lobe de foie et puis au terme de la procédure, on lui annonce qu'il n'est pas compatible. Cette personne peut être animée par la volonté de donner en tant que « bon samaritain ». Le don croisé pourrait aussi être envisageable et se développe de plus en plus avec une banque de données qui commence à se mettre en place au niveau d'Eurotransplant. Dans la région Eurotransplant, les chiffres ne sont pas très élevés mais aux Etats-Unis, les chaînes sont très importantes.

- 2) Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a rendu un avis sur ce nouveau phénomène sans parvenir à un consensus. Certains experts estiment que le recours aux médias sociaux peut constituer une opportunité intéressante à condition de mettre en place un encadrement. Quel serait pour vous l'encadrement adéquat ?

Ce que les Pays-Bas proposent avec des critères tacites, le fait qu'il y ait tout un screening apparent des donneurs paraît incontournable. Il faut un processus bien défini, l'idée du médecin généraliste peut être bonne. Je pense qu'il faut un processus clair mais la difficulté est surtout de rechercher les motivations de la personne. En tout cas, la première étape est que chaque

centre de transplantation devrait faire l'exercice d'avoir un protocole interne et de dire comment on réagit face à un receveur qui vient en disant avoir fait un appel et que des personnes se sont présentées. Il faut aussi se rendre compte que les examens réalisés ont un certain coût pour le donneur, pour la société.

Au niveau des défraiements, il y a eu un AR d'application de la loi INAMI (loi de 1994) qui prévoit tous les items de remboursements et il y a quelques années, un item a été rajouté en disant qu'il fallait prévoir un remboursement adéquat pour le donneur. Donc, on a la base pour qu'il y ait des codes INAMI dans la nomenclature pour prévoir des remboursements supérieurs. La volonté politique a été de dire qu'il fallait que les donneurs soient mieux couverts.

Actuellement, il y a certains soucis que tous les frais ne sont pas toujours remboursés car dans la façon dont est libellée la nomenclature, il y a des détails qui font que la couverture n'est pas totale. En plus, certains frais restent à charge du donneur, par exemple, le donneur a des enfants, s'il doit les faire garder, ce n'est pas couvert, l'incapacité de travail n'est pas non plus couverte à 100%. Les centres de transplantations sont très au courant de ce genre de choses et donc souvent, ils couvrent une partie des frais, sans aucune obligation de leur part. Ils essaient de trouver des solutions pour que la charge financière soit la moins importante possible. Une étude a été faite par la KUL pour essayer d'évaluer les frais qui restaient véritablement à charge du donneur et on arrivait à 2000 euros (de mémoire) et pour les dons de foie, ça pouvait être plus élevé.

3) Le législateur belge devrait-il selon vous légiférer sur de telles pratiques ? (Interdire/ mettre en place un cadre juridique ?)

C'est toute la question de savoir si le législateur doit s'emparer de toutes les questions qui se posent et doit légiférer tout dans les moindres détails. La loi de 1986 a été modifiée à la suite d'une directive européenne en 2010, beaucoup de règles ont été introduites, avec beaucoup de détails des arrêtés d'exécution etc.

Actuellement, un cadre existe qui permettrait aux professionnels eux-mêmes de se saisir de la question. Dans les arrêtés qui s'appliquent aux centres de transplantations et même à la coordination locale, on encourage les professionnels à faire des protocoles internes et avoir des directives internes sur un certain nombre de sujets alors pourquoi pas un protocole au niveau national ou au niveau d'un centre de transplantations, leur nombre étant limité. Il me semble qu'à l'échelle du centre de transplantations, cela pourrait suffire. Les centres de transplantations

sont les mieux à même d'évaluer la façon dont on pourrait gérer cela et on a quand même le cadre juridique qui existe avec l'interdiction des échanges financiers, le consentement du donneur, la motivation altruiste... Ces règles sont connues des centres de transplantations et qui encadreront aussi ce phénomène. Au niveau du screening des donneurs, notamment au niveau du screening psychologique, les centres de transplantations sont certainement plus à même d'élaborer des directives et étendre le concept en le rendant plus spécifique pour de tels cas spécifiques.

En conclusion, une intervention législative ne me semble pas de prime à bord nécessaire vu le cadre qui permettrait aux professionnels d'agir et qu'il est nécessaire en tout cas que ces professionnels réfléchissent à la question car ils y seront à un moment donné ou à un autre confrontés.

- 4) Savez-vous si des directives ont été mises en place par les centres de transplantations concernant la gestion d'un tel phénomène ? Qu'en est-il dans d'autres pays ?

Je ne pense pas qu'aux Etats-Unis, il y ait des dispositions spécifiques mais certaines recommandations ont été publiées sur la façon d'envisager les choses.

Aux Pays-Bas, des directives ont été formulées mais en Belgique, les centres de transplantations n'ont que des protocoles internes et il est difficile d'y avoir accès. À priori, des lignes directrices n'ont pas été élaborées en Belgique.

L'Espagne, quant à elle, a dans sa législation une disposition qui interdit de faire état en public d'un besoin d'organes.

Annexe n°2 : Entretien par e-mail avec le Professeur Patrick Evrard, 5 mai 2019

- 1) Quelle est votre position par rapport à la sollicitation publique de dons d'organes notamment par ces "petites annonces" sur les réseaux sociaux ?

Cela peut confirmer que le manque d'organe avec des patients qui décèdent en liste d'attente interpelle, que le temps d'attente paraît toujours long, trop long pour notre civilisation de gens pressés, que les moyens modernes de communication peuvent être utilisés à des fins plus sociales et médicales de porter secours à autrui mais également de demander des gestes que l'on n'ose pas demander à ses proches ou à son entourage parce que c'est plus impersonnel et moins coûteux en « merci ».

- 2) Pensez-vous que ce phénomène est connu des patients ? Certains de vos patients vous en ont-ils déjà parlé ?

Oui. Une patiente en attente d'un rein a refusé celui que sa sœur lui proposait car cette dernière imposait des règles et conseils d'hygiène ou de comportement (boire correctement, pas d'alcool, pas de tabac...) et a pris ses distances, voire ne lui parlait plus. Suite à cela, elle préférerait accepter un rein d'un bon samaritain.

- 3) Le Comité de Bioéthique de Belgique a rendu un avis sur ce nouveau phénomène sans parvenir à un consensus. Certains experts estiment que le recours aux médias sociaux peut constituer une opportunité intéressante à condition de mettre en place un encadrement. Quel serait pour vous l'encadrement adéquat ?

Je n'ai pas d'idée préconçue. La liberté de décision laissée de plus en plus au patient doit aussi lui permettre de faire ce type de don. Comme pour tout don vivant, le bilan psychologique doit être obligatoire et accentué afin d'être bien certain de l'étendue de ce choix et de ses implications (absence de risques opératoires à court et à long terme), présence d'un *donneur advocate* comme le prévoit la loi mais renforcée ou en tout cas absolue.

- 4) Il ressort d'une étude que la sollicitation via les médias sociaux ne peut être considérée comme une approche très rentable notamment au regard du temps considérable dévolu aux différentes étapes de sélection. Les médecins transplantateurs néerlandais proposent de recourir au médecin généraliste afin de pratiquer un screening préliminaire et ainsi alléger la tâche des centres spécialisés. Qu'en pensez-vous ? Selon vous, comment le médecin généraliste devrait-il procéder ?

Effectivement, le premier contact pourrait se faire chez son généraliste qui ferait une première évaluation clinique et psychologique, le centre de transplantation ayant élaboré préalablement des critères de base avant tout bilan plus approfondi.

- 5) Le législateur belge devrait-il selon vous légiférer sur de telles pratiques ? (Interdire/ mettre en place un cadre juridique ?)

Non, c'est la liberté de chacun et la liberté du monde de la transplantation de suivre l'évolution de l'opinion publique même s'il n'y est pas préparé.

- 6) Avez-vous mis en place un processus par lequel vous comptez gérer les situations où un donneur issu de la sollicitation publique se présenterait à vous ?

Cela ne se pose pas pour la greffe pulmonaire. Si c'est pour une offre de rein ou autre, vu l'absence de règle actuelle, je m'en référerai au centre de transplantation

- 7) Donneriez-vous des mises en garde supplémentaires à un candidat donneur issu de la sollicitation publique ?

Pas plus qu'à un donneur vivant proche.

- 8) Avez-vous une politique définissant les relations affectives préexistantes qui sont acceptables dans le cadre d'un don vivant ?

Cela ne se pose pas en greffe pulmonaire.

- 9) De manière générale, on constate une certaine réticence des professionnels de la santé belges à l'égard du don d'organe vivant. Pourquoi d'autres pays comme les Etats-Unis sont-ils plus enclins à procéder à des dons entre vifs ? Selon vous les mentalités devraient-elles changer ?

Le donneur vivant est prôné surtout en rein et dans une moindre mesure en foie. Ce don était freiné par l'absence de cadre protégeant le donneur mais la législation ayant changé, ce don est plus facilité. Nous avons par ailleurs un très haut taux de don d'organe (29PPM) par rapport à d'autre pays d'Eurotransplant permettant de moins se focaliser sur le don vivant comme aux Pays-bas, est-ce une raison ? Ou la charge de travail ou affective, émotive est plus importante qu'en don cadavérique ?

Annexe n°3 : Entretien avec le Professeur Jean-Bernard Otte, Woluwé, 6 mai 2019

- 1) Quelle est votre position par rapport à la sollicitation publique de dons d'organes notamment par ces "petites annonces" sur les réseaux sociaux ?

Il est difficile d'avoir un avis tranché sur le phénomène. Finalement, il y a une telle pénurie que toutes les possibilités sont explorées, une personne en attente d'un rein va passer des années sur la liste d'attente, probablement minimum 2 ans. Aux Pays-Bas, ils acceptent d'évaluer des donneurs lorsque le receveur dit avoir trouvé un donneur potentiel et cela se passe relativement bien mais il est vrai que cela peut donner lieu à quantité d'abus.

Il y a une dizaine d'années, l'UCL a eu un monsieur qui s'est présenté pour donner une partie de son foie. Ses intentions étaient sincères et le seul regret de ce monsieur est qu'on lui ait imposé l'anonymat.

Je pense que les donneurs vivants issus de la sollicitation publique pourraient très bien être animés des meilleures intentions. De plus, il existe tout de même un filtre par l'équipe médicale mais effectivement ce filtre peut ne pas offrir une garantie absolue ! On pourrait imaginer des arrangements gardés secrets. Cela étant, on est dans une société qui a un minimum de confiance dans l'intégrité des gens. Il pense que certaines personnes sont prêtes à faire un tel don mais il faut évidemment qu'elles soient bien informées : il n'est pas anodin de donner un rein ! Il faut que ce donneur soit évalué, qu'il n'ait aucun facteur de risque particulier et soit totalement informé objectivement.

- 2) Pensez-vous que ce phénomène est connu des patients ? Certains de vos patients vous en ont-ils déjà parlé ? Etant donné la pénurie d'organes et le fait que nous vivons dans une société surconnectée, pensez-vous comme praticien y être confronté tôt ou tard ?

Je n'ai pas d'expérience à ce propos.

- 3) Le Comité de Bioéthique de Belgique a rendu un avis sur ce nouveau phénomène sans parvenir à un consensus. Certains experts estiment que le recours aux médias sociaux peut constituer une opportunité intéressante à condition de mettre en place un encadrement. Quel serait pour vous l'encadrement adéquat ?

Ma première intuition serait d'aller voir ce qui se fait en Hollande, quitte à aller voir sur place. Il faut certainement que cela soit réservé à des centres de transplantations rénales qui ont déjà une grande expérience du donneur vivant (donneur intrafamilial, donneur apparenté, donneur vivant intrafamilial non apparenté, dons croisés) avec toute la complexité du consentement informé, du respect de l'autonomie du patient, même sur un candidat intrafamilial, ce n'est pas évident, cela ne met pas à l'abri de dérives.

Il ajoute qu'il faudrait qu'il y ait une large expérience chirurgicale et de suivi donc qu'il y ait des résultats de grandes qualités car le donneur vivant « mérite » que la transplantation se déroule dans les meilleures conditions possibles pour le succès de la greffe. En Belgique, il faudrait donc certainement un protocole soumis au Comité d'éthique et approuvé en bonne et due forme qui décrive les conditions, les critères, les précautions à prendre etc.

Le professeur OTTE reconnaît que l'argent risque de tout contaminer et donc, en d'autres termes, de limiter l'autonomie du donneur mais il pense que l'altruisme totalement désintéressé existe encore, cela étant dit, il faut savoir le détecter. Il croit en tous les cas qu'une telle démarche de la part des patients peut avoir du sens sur le plan humain, il ne pense donc pas en résumé qu'on puisse l'évacuer d'un revers de la main en disant que c'est contraire aux principes éthiques, on n'en discute pas. La pénurie s'aggrave d'autant plus que la population des donneurs a changé (moins d'accidents sur les routes notamment) et donc on doit recourir à des donneurs post-mortem de plus en plus âgés. Donc, cela va conduire à une dégradation des résultats de la transplantation rénale.

Il insiste aussi sur le fait que pour le donneur, le risque n'est pas nul.

- 4) Il ressort d'une étude que la sollicitation via les médias sociaux ne peut être considérée comme une approche très rentable notamment au regard du temps considérable dévolu aux différentes étapes de sélection. Les médecins transplantateurs néerlandais proposent de recourir au médecin généraliste afin de pratiquer un screening préliminaire et ainsi alléger la tâche des centres spécialisés. Qu'en pensez-vous ? Selon vous, comment le médecin généraliste devrait-il procéder ?

Il est compliqué qu'un médecin généraliste connaisse tous les aspects de la question mais il pourrait assurer un premier tri : le médecin pourrait s'assurer que le candidat donneur n'a pas une hypertension importante, pas de diabète ni de risque cardiaque, insuffisance respiratoire...

- 5) Le législateur belge devrait-il selon vous légiférer sur de telles pratiques ? (Interdire/ mettre en place un cadre juridique ?)

Il faudrait qu'un politique y trouve un intérêt. Quand la loi sur l'euthanasie a été étendue aux mineurs d'âge en 2013, un avis a été rendu sur le sujet par l'Académie de médecine. On s'est demandé s'il y avait une réelle demande mais il y avait une très grande pression politique. Il ignore si des politiques ont déjà été approchés concernant cela. Madame Catherine Fonck pourrait être d'une certaine aide à ce niveau-là.

- 6) Avez-vous mis en place un processus par lequel vous comptez gérer les situations où un donneur issu de la sollicitation publique se présenterait à vous ?

La question n'a pas été creusée en Belgique. Michel Mourade, chef de service en transplantation rénale à Saint-Luc, pourrait vous aiguiller.

- 7) Donneriez-vous des mises en garde supplémentaires à un candidat donneur issu de la sollicitation publique ?

Je pense que tous les aspects ont bien été étudiés par le Comité consultatif de Bioéthique même s'il n'y a pas un avis univoque sur le sujet.

- 8) De manière générale, on constate une certaine réticence des professionnels de la santé belge à l'égard du don d'organe vivant. Pourquoi d'autres pays comme les Etats-Unis sont-ils plus enclins à procéder à des dons entre vifs ? Selon vous, les mentalités devraient-elles changer ?

En la matière, on a vu tout et son contraire. L'éthique n'est pas figée et est influencée par des facteurs culturels, par des facteurs économiques...

