

Dr. Simone Romagnoli / Dr. med. Thomas Bart / Peter Buerkli / Dr. med. Jörg Halter

Considérations éthiques et juridiques sur les modalités du don dans la transplantation

Une comparaison entre le don de cellules souches sanguines et le don d'organes

Aus medizinischer Sicht unterscheidet sich die Transplantation von hämatopoetischen Stammzellen (HSCT) aufgrund immunologischer und epidemiologischer Merkmale stark von der Organtransplantation. Trotzdem wird sie oft in einem Zug mit der Letzteren genannt. Diese normative Gleichstellung ist jedoch sehr problematisch. Mit der Untersuchung der Spendeversicherungen möchten die Autoren die Notwendigkeit der Entwicklung eines angemessenen ethischen und rechtlichen Rahmens zur Förderung der HSCT hervorheben. (jp)

Rechtsgebiet(e): Gesundheitsrecht; Transplantationen; Wissenschaftliche Beiträge

Zitiervorschlag: Simone Romagnoli / Thomas Bart / Peter Buerkli / Jörg Halter, *Considérations éthiques et juridiques sur les modalités du don dans la transplantation*, in: Jusletter 29. August 2011

Table des matières

- I. Introduction
 - 1. Quelques cas en guise de comparaison
 - 2. Remarques préliminaires
- II. Les dons non dirigé, dirigé et conditionnel dans le cas de la transplantation d'organes : définitions et contexte
 - 1. Position de la problématique
 - 2. Le LAD et le don conditionnel
 - 3. Discussion
 - 3.1. Le cas A
 - 3.2. Le cas B
 - 3.3. Le cas A1
- III. Les dons non dirigé, dirigé et conditionnel dans le cas de la HSCT : définitions et contexte
 - 1. Les aspects médicaux de la HSCT
 - 2. Les formes de don dans la HSCT
 - 3. Discussion
 - 3.1. Le cas A
 - 3.2. Le cas B
 - 3.3. Le cas (A1)
- IV. Conclusion

I. Introduction

[Rz 1] Depuis le milieu des années 80 la transplantation de cellules souches hématopoïétiques (*Hematopoietic Stem Cell Transplantation*, ci-dessous HSCT) à partir de donneurs non apparentés constitue un traitement reconnu pour soigner des maladies malignes du sang et des dysfonctionnements acquis ou héréditaires. Du point de vue médical, la HSCT présente des spécificités immunologiques et épidémiologiques qui la rendent très différente de la transplantation d'organes. Cependant, en-dehors du cercle des spécialistes, elle est le plus souvent pensée dans le sillage de cette dernière. Au plan normatif cette assimilation est hautement problématique. La Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules¹ (ci-dessous LTx) constitue un exemple éclairant. À l'exception de quelques principes généraux, elle ne se prête pas à relever les défis éthiques et juridiques concernant la HSCT. Par ailleurs, s'agissant de cellules souches adultes, la Loi fédérale relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires² ne s'y prête pas non plus.

[Rz 2] En étudiant les modalités du don, nous souhaitons souligner, d'une part, la grande différence existant entre la transplantation d'organes et la HSCT, d'autre part, montrer la nécessité de développer un cadre éthique et juridique adéquat à favoriser³ la HSCT ainsi que son développement.

En effet, les applications à partir de cellules souches sanguines adultes sont multiples et la HSCT offre également un domaine de compétence et de recherche intéressant en vue de la médecine régénérative (par exemple, dans un futur plus ou moins proche, l'utilisation thérapeutique de cellules souches ou progénitrices pour relancer la production contrôlée de cellules différenciées à l'endroit où les tissus des organes ont subi un dommage afin de restaurer la fonctionnalité de ceux-ci).

1. Quelques cas en guise de comparaison

[Rz 3] L'été 2004, on diagnostique à Todd Krampitz, un jeune photographe de 32 ans, un cancer du foie métastatique en phase avancée. La probabilité pour lui de recevoir un organe est faible. À cause de la gravité de sa maladie et de l'efficacité de la transplantation du point de vue médical dans ce genre de cas, son positionnement sur la liste d'attente de son État n'est pas avantageux. En effet, au Texas à l'époque, quelques 1200 personnes sont inscrites sur la liste d'attente et, en moyenne, le nombre de transplantations hépatiques réalisées chaque année avoisine les 500 unités. Todd Krampitz décide alors de contourner le système d'allocation, en organisant une campagne de sollicitation au don ciblée sur son cas. Les panneaux – où il apparaît souriant à côté d'un écriteau énonçant : « J'ai besoin d'un foie. S'il te plaît, aide-moi à sauver ma vie » – affichés sur l'autoroute aux alentours de la ville de Houston, le site internet détaillant quotidiennement sa situation, ses apparitions dans des émissions télévisées nationales et les annonces dans les journaux lui permettent de trouver rapidement un donneur. Le 14 août 2004, Todd Krampitz est transplanté ; une famille d'un autre État, sensibilisée par la campagne médiatique, l'a désigné comme étant le destinataire du foie d'un proche qui vient de décéder. Huit mois après, Todd Krampitz meurt des suites de sa maladie.

[Rz 4] Au courant du mois d'octobre 2010, les habitants des communes de Saland et de Bauma, dans le canton de Zurich, ont trouvé dans leur boîte aux lettres un tract les sollicitant au don de cellules souches du sang. Le tract montrait deux jeunes adultes – Kevin Hediger (21 ans) et Christoph Finsler (18 ans) – dans une chambre d'hôpital, atteints respectivement d'un lymphome et d'une leucémie. L'image était accompagnée d'un bref descriptif biographique et d'un appel : « S'il vous plaît, aidez-nous à sauver notre vie ! ». Le tract invitait les lecteurs à s'informer sur ce type de transplantation auprès de

¹ Loi fédérale suisse du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation), entrée en vigueur le 1er juillet 2007, RS 810.21.

² Loi fédérale suisse du 19 décembre 2003 relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires (Loi relative à la recherche sur les cellules souches, LRCS), entrée en vigueur le 15 février 2005, RS 810.31.

³ La Suisse ayant ratifié 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*, RS 0.810.22 (ci-dessous PA), il est légitime de considérer que cela implique, comme l'énonce l'article 19 (Promotion

du don), que « Les Parties prennent toute mesure appropriée visant à favoriser le don d'organes et de tissus » – le champ d'application couvre également les cellules souches hématopoïétiques (cf. Art. 2, al. 2 du Protocole). Sur un éventuel conflit de normes entre l'article 19 PA et l'interprétation restrictive pratiquée par le Conseil fédéral de l'article 1er al. 2 LTx, voir : Mader M., *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense. Quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes ?*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2011, p. 440ss.

la Fondation cellules souches du sang⁴ et à devenir des donneurs. Le tract faisait partie d'une campagne « *going-public* » – qui comprenait également d'autres initiatives comme des messages électroniques et des pages personnelles sur la toile (Facebook et une page d'accueil) – entamées par la mère et la famille de Kevin. L'appel a été relayé par la presse écrite, des articles sont parus dans le *Tages Anzeiger* et le *Magazin Migros* notamment. Pendant les semaines qui ont suivi ces annonces, 2'300 nouveaux donneurs de cellules souches du sang se sont enregistrés – une augmentation de 10%, qui représente en comparaison le nombre total de donneurs enregistrés lors des quatre dernières années en Suisse. Kevin a trouvé un donneur non apparenté, tandis que Christoph a reçu un don de moelle osseuse de la part de sa mère.

2. Remarques préliminaires

[Rz 5] Ces deux cas, qui présentent une trompeuse ressemblance, ne sont pas uniques ; d'autres appels au don – à partir d'initiatives privées ou publiques concernant aussi bien les organes solides que les cellules souches sanguines – éveillent périodiquement l'attention de la population en Suisse comme à l'étranger.⁵

[Rz 6] La question qui nous intéresse ici est celle d'amener des éléments de réflexion afin d'établir un cadre éthique et juridique capable d'aider le positionnement des registres de donneurs et des centres de transplantation face à des individus qui expriment la volonté de donner leurs organes ou leurs cellules souches sanguines à des receveurs déterminés ou à des types de receveurs ; autrement dit savoir comment les registres et les centres devraient gérer les demandes de don dirigé et de don conditionnel.

[Rz 7] Le caractère forcément public des campagnes de sollicitation au don⁶, l'extension des indications pour une HSCT, la demande croissante pour ce type de thérapie et son évolution vers une médecine régénérative, nous font croire que les registres de donneurs et les centres de transplantation seront exposés à un nombre toujours plus important de demandes pour ces types de dons.

[Rz 8] Étant donné que la littérature scientifique sur cette problématique concerne presque exclusivement la transplantation d'organes, nous entamons notre discussion par celle-ci,

pour passer ensuite à la HSCT, afin d'en dégager les différences essentielles et donc les enjeux spécifiques.

[Rz 9] Dans le cas des organes, le don conditionnel et le don dirigé soulèvent de nombreuses questions d'ordre éthique, comme, par exemple, le contournement de la liste d'attente, la focalisation de l'attention du public sur un seul receveur (au détriment d'autres receveurs peut-être plus mal lotis ou garantissant une meilleure efficacité médicale de la transplantation), la différenciation des receveurs sur la base de capacités communicationnelles et/ou économiques – qui généralement ne sont pas considérées comme étant des critères de différenciation légitimes –, ou encore l'affaiblissement du caractère altruiste du don.

[Rz 10] En analysant donc les *enjeux éthiques et légaux du don dirigé (designated donation ou directed donation) et du don conditionnel (conditional donation) dans le cas de la HSCT*, nous souhaitons souligner la nécessité de comprendre les enjeux spécifiques qu'elle soulève si l'on veut établir un cadre éthique et juridique adéquats.

II. Les dons non dirigé, dirigé et conditionnel dans le cas de la transplantation d'organes : définitions et contexte

[Rz 11] Les donneurs d'organes se subdivisent entre *donneurs cadavériques* et *donneurs vivants*. En général, les premiers ne désignent pas de receveur et offrent anonymement leurs organes au service national des attributions. Les donneurs vivants, par contre, offrent généralement un organe à un proche, c'est-à-dire à une personne avec laquelle ils ont un lien de parenté génétique et/ou affectif.

[Rz 12] Le don du premier type est un don non dirigé, tandis que celui du deuxième type est un don dirigé. Nous tenons ces deux types de don ([1] et [2]) comme étant les formes originaires ; à partir de celles-ci, nous discutons par la suite d'autres types de don qui en constituent des formes subséquentes ([1a], [2a] et [2b]).

[Rz 13] Nous pouvons dans un premier temps définir le don non dirigé de la manière suivante :

[1] le *don non dirigé* est un don d'organes *post mortem* auquel le donneur a consenti de son vivant ou qui est autorisé par les proches après son décès, en faveur d'un patient quelconque inscrit sur la liste d'attente, qui est sélectionné selon les critères et les procédures énoncés dans les textes législatifs.

[Rz 14] Dans la section 4, qui définit le champ d'application de la LTx, il est énoncé que celle-ci ne concerne que l'attribution d'organes « lorsque les donneurs n'ont pas désigné de receveur » (art. 16 al. 1).

[Rz 15] Dans ce genre de cas, un organe devient un bien public et il est attribué selon les critères prévus dans la LTx

⁴ Depuis le 1er janvier 2011, les activités de la Fondation sont intégrées dans un domaine du Service de transfusion sanguine CRS SA ; elle sera dissoute au cours de l'année.

⁵ Le 4 octobre 2010, le journal *Neue Luzerner Zeitung* avait attiré l'attention de ses lecteurs sur le cas de Sarah Meyer, une adolescente de 16 ans atteinte de leucémie ; en Allemagne, pendant le mois de février 2009, la Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) avait collaboré à la campagne « Hilfe für Helene und andere », une nouveau-née également atteinte de leucémie.

⁶ Des organisations favorisent la rencontre entre receveurs et donneurs potentiels : voir, par exemple, sur la toile l'organisation spécialisée www.MatchingDonors.com (consulté le 20 juillet 2011).

et dans les ordonnances sur l'attribution des organes⁷. Le service national des attributions établit alors une liste de patients prioritaires susceptibles de se voir attribuer l'organe en question grâce à un système informatisé – le *Swiss Organ Allocation System (SOAS)* – qui opère selon un algorithme élaboré sur la base des critères définis dans la loi. Le service demande ensuite au centre de transplantation du patient en tête de liste s'il souhaite recevoir l'organe disponible ; en cas de refus, l'organe est proposé au centre de transplantation du deuxième patient sur la liste.

[Rz 16] Par contre, lorsque le donneur désigne un receveur particulier, il s'agit d'un don dirigé. Nous pouvons le définir de la manière suivante :

[2] le *don dirigé* est un don d'organes entre vifs ou, plus rarement, *post mortem*⁸, auquel le donneur a consenti de son vivant (ou qui est autorisé par les proches après son décès)⁹ en faveur d'une personne déterminée, qui présente une parenté génétique ou affective avec le donneur (il s'agit alors d'un don apparenté).

[Rz 17] Depuis quelques temps cependant, d'autres formes de don sont apparues, qui brouillent la distinction que l'on vient d'évoquer. On a constaté l'apparition d'un nouveau type de *donneur vivant* – appelé « Bon Samaritain » (*Good Samaritan Donor*). Il s'agit ou bien d'un donneur vivant qui *ne désigne pas de receveur* et offre un organe (en Suisse, il s'agit exclusivement d'un rein ou d'une partie du foie) au service des attributions (dans ce cas on parle de don altruiste, *living altruistic donation* ou de *non-directed life donation*), ou bien d'un donneur vivant qui *désigne un receveur* avec lequel il n'a *aucune* parenté génétique ou affective – nous appelons ci-après ce type de receveur « inconnu » ou « non apparenté » (dans ce cas on parle de *directed stranger donation* ou *directed altruistic living organ donation*).¹⁰ Il est également

possible d'effectuer un don cadavérique en faveur d'un receveur déterminé (*directed deceased donation*) ne présentant pas de parenté génétique ou affective.¹¹

[Rz 18] S'ajoutent ainsi trois autres modalités de don à celles susmentionnées, qui impliquent des enjeux éthiques spécifiques. Nous aurons ainsi trois définitions alternatives :

[1a] le *don non dirigé* est un *don entre vivants*, auquel le donneur a consenti, en faveur d'un patient quelconque inscrit sur la liste d'attente, qui est sélectionné conformément aux critères et procédures énoncés dans la loi.

[Rz 19] Et :

[2a] le *don dirigé* est un don entre vivants auquel le donneur a consenti en faveur d'une personne déterminée *ne présentant aucune parenté génétique ni affective avec le donneur* (il s'agit d'un don de vivant en faveur d'un *inconnu*)¹².

[2b] le *don dirigé* est également un don *post mortem*, auquel le donneur a consenti de son vivant (ou qui est autorisé par les proches après son décès)¹³ en faveur d'une personne déterminée *ne présentant aucune parenté génétique ni affective avec le donneur*, c'est-à-dire un don cadavérique en faveur d'un *inconnu* (don dirigé en faveur d'une personne spécifique).

[Rz 20] Pour compliquer la situation, une autre pratique de don appelée « don conditionnel » est apparue ultérieurement. Généralement, la condition ou les conditions émises concernent le type de receveur qui en bénéficie (les enfants d'abord, les femmes enceintes, les patients blancs, les patients non alcooliques, etc.) ; la discussion se concentre ainsi sur ce cas de figure : un donneur (ou les proches) accepte d'offrir un ou des organes si et seulement si ceux-ci sont transplantés à un patient ou à des types de patients

⁷ Voir l'Ordonnance du 16 mars 2007 sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation (Ordonnance sur l'attribution d'organes), RS 810.212.4 ; et l'Ordonnance du DFI du 2 mai 2007 sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation (Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes), RS 810.212.41.

⁸ L'exemple présenté par le Conseil fédéral dans le Message concernant la loi sur la transplantation portait sur le cas de : « [U]n homme gravement malade qui léguerait son cœur sain à son épouse souffrant d'insuffisances cardiaques », FF 2002 19, p. 145.

⁹ La LTx ne prévoit pas que les proches d'une personne décédée puissent désigner un receveur ; ils peuvent par contre, mais seulement à certaines conditions, consentir au prélèvement (cf. Art. 8, al. 3 et 6 LTx). Il en va autrement aux États-Unis, par exemple, où la famille d'un donneur décédé peut autoriser le prélèvement et désigner un receveur inconnu – qui a orchestré une campagne de sollicitation au don – avec lequel il n'a aucune parenté génétique ou affective, comme cela a été le cas pour Todd Krampitz.

¹⁰ Pour le don de vivant non dirigé de rein (*nondirected live-kidney donation*) voir : Morrissey P.E., *et al.*, « Good Samaritan Kidney Donation », *Transplantation*, 2005, 80(10) : 1369-73. Pour le don de vivant dirigé, voir Hilhorst M.T., « Directed altruistic living organ donation : partial but not unfair », *Ethical Theory and Moral Practice*, 2005, 8 : 197-215.

¹¹ Il faut souligner que le don cadavérique dirigé en faveur d'un receveur ne présentant pas de parenté génétique ou affective [2b] est sujet à controverses, alors que le don cadavérique en faveur d'un receveur déterminé présentant une parenté génétique ou affective avec le donneur [2] ne l'est pas.

¹² Dans le cas de la transplantation croisée, qui implique deux paires de donneurs vivants et de receveurs, un donneur de la paire A offre un organe (généralement un rein) au patient inconnu de la paire B et le donneur de la paire B offre, en retour, un organe au patient de la paire A. Cela se produit lorsqu'un don dirigé entre un donneur et un receveur présentant une parenté génétique ou affective ne peut pas se réaliser pour des raisons d'incompatibilité tissulaire. Par ailleurs, un donneur peut désigner un type de patient, par exemple « n'importe quel patient de Bâle, qui suit une dialyse depuis le plus grand nombre d'années » (dans ce cas, on pourrait parler de don conditionnel). Il se peut également qu'un donneur vivant apprenne (suite le plus souvent à une campagne d'information organisée par le receveur lui-même ou par son entourage) l'existence d'un patient avec lequel il n'a aucune parenté génétique ou affective mais qu'il décide de lui offrir un organe (généralement un rein) ; ce type de don s'appelle don dirigé à un étranger (*directed stranger donation*).

¹³ Voir ci-dessus la note 9.

présentant certaines caractéristiques.¹⁴ Ce don peut être défini de la manière suivante :

[3] le *don conditionnel* est un don d'organes entre vifs ou *post mortem* en faveur ou bien d'un membre d'un groupe ou bien d'un groupe, qui possède des caractéristiques particulières et ne présente pas nécessairement de parenté génétique ou affective avec le donneur, auquel celui-ci a consenti (ou qui est autorisé par les proches après son décès)¹⁵ à condition que l'on respecte la ou les conditions énoncées (don dirigé en faveur d'un type de personnes).

1. Position de la problématique

[Rz 21] Nous avons dit que le don cadavérique est le plus souvent *anonyme* et *non dirigé* (cf. [1]). Ces deux caractéristiques définissent, pour beaucoup de commentateurs, la nature *altruiste* du don.¹⁶ Cela crée des similitudes entre le don cadavérique et le don de vivant en faveur d'un inconnu (*living altruistic donation*, ci-dessous LAD, ou don samaritain, [1a]), exception faite pour l'atteinte à l'intégrité physique subie par le donneur vivant, bien qu'assumée par celui-ci.

[Rz 22] Selon une étude menée auprès de 49 médecins québécois et français au sujet du LAD¹⁷, la plupart des médecins soutient l'anonymat pour trois raisons : l'anonymat est premièrement perçu comme étant la condition nécessaire pour juger de la nature *altruiste* de l'acte ; deuxièmement, l'anonymat joue un rôle *protecteur* – il protège la vie privée du donneur, prévient les dérives mercantiles et les discriminations et il évite que le donneur regrette son geste si le receveur est désagréable ou adopte un style de vie que le donneur n'approuve pas – ; troisièmement, l'anonymat *facilite* la gestion du sentiment de dette éprouvé par le receveur.

[Rz 23] En ce qui concerne la possibilité de désigner un receveur dans le cadre d'un LAD (cf. [2a]), la majorité des médecins interrogés considère qu'il devrait être prohibé. Les raisons invoquées sont les suivantes : l'acte impliquerait de toute façon un caractère discriminatoire car il contournerait les principes d'allocation établis ; en outre le fait de désigner un receveur dans le cadre du LAD constituerait une contradiction dans les termes, la personne qui choisit pour des raisons altruistes de *donner* un organe à un *inconnu*, que ce soit de son vivant ou *post mortem*, devrait en principe être solidaire avec tous les receveurs inscrits sur la liste d'attente,

et non pas seulement avec un individu spécifique (cf. [2a]) ou avec un type de personnes, autrement dit les personnes appartenant à un groupe social spécifique (cf. [3])¹⁸. En perturbant la logique du don altruiste et générique, le LAD risquerait, selon certains auteurs, d'avoir des conséquences négatives en ce qui concerne le nombre total de dons enregistrés.

[Rz 24] Il semble donc que pour être véritablement altruiste un don en faveur d'un inconnu devrait être anonyme, non dirigé et dépourvu de toute condition. Cela implique une réfutation du don dirigé dans les conditions énoncées en [2a] et [2b], ainsi que la réfutation du don conditionnel [3].

[Rz 25] Pour certains auteurs¹⁹ cependant, ce qui motive généralement les individus à donner tient au caractère non anonyme et dirigé du don. Si un donneur choisit d'offrir un organe à un inconnu, c'est parce qu'il a été interpellé par son appel. Dans ce cas, le receveur cesse d'être un inconnu ; un lien de proximité vient à se créer grâce à l'empathie (et les campagnes de sensibilisation essaient justement de créer ce lien). Pour McGee, il faudrait même abandonner le paradigme actuel lié au « don » anonyme, qui exige des actes surrogatoires, reposant sur une bienveillance abstraite et un engagement à honorer et à promouvoir des principes moraux. Comme l'écrit McGee, en s'appuyant sur des recherches menées dans le domaine du développement « pro-social » des individus :

« [T]hese developmental studies of the capacity for abstract moral judgment in adults and its relationship to altruism should lead UNOS to seek to engage the potential donor through empathy and narrative, rather than universalist rationalism »²⁰ ; et de préciser : « Certainly it is far easier to care for a specific individual than humanity in general. It is because prospective givers identify with the narratives of individuals highlighted in heart-wrenching media accounts, or the plight of public figures whose stories are known to all, that dozens volunteer to donate an organ. »²¹

[Rz 26] On pourrait penser que le don dirigé s'apparente au don conditionnel dans la mesure où le donneur accepte d'offrir un organe à *condition* que le receveur soit la personne qu'il a lui-même désigné (le plus souvent un proche). Cependant, nous gardons distinctes les deux formes de don (dirigé et conditionnel). Par « don dirigé » nous désignons la relation

¹⁴ Pour un aperçu des différentes conditions émises par les proches voir : Neuberger J. & Mayer D., « Conditional Organ Donation – Case Scenarios and Questions », *Transplantation*, Forum-Conditional Organ Donation, 2008 ; 85(11) : 1527-9.

¹⁵ Voir ci-dessus la note 9.

¹⁶ Titmuss R.M., *The Gift Relationship*, London, Allen and Unwin, 1970.

¹⁷ Voir : Fortin M.-C., *et al.*, « Are « anonymous » and « non-directed » prerequisites for living altruistic donation ? The views of transplant physicians from France and Québec », *Social Science & Medicine*, 2008, 67 : 147-51.

¹⁸ Un médecin québécois sur trois légitime le don dirigé à condition qu'il soit en faveur d'un receveur appartenant à une minorité ethnique ou à un groupe social défavorisé.

¹⁹ Voir Hilhorst M.T., « Directed altruistic living organ donation : partial but not unfair », *Ethical Theory and Moral Practice*, 2005, 8 : 197-215 ; McGee E.M., « Using personal narratives to encourage organ donation », *American Journal of Bioethics*, 2005, 5(4) : 19-20.

²⁰ McGee souligne l'importance de cet élément dans le cadre du don. Voir McGee E.M., *art. cit.* : 19.

²¹ *Ibid.*, *id.*

s'établissant entre un donneur et un patient *déterminé*, indépendamment du fait qu'il ou elle présente ou ne présente pas de parenté génétique ou affective avec le donneur. Par contre, nous utilisons l'expression « don conditionnel » pour désigner les conditions de possibilité d'un don s'établissant entre un donneur et un type de personnes, c'est-à-dire les membres inconnus d'un groupe social possédant certaines caractéristiques [3].

[Rz 27] Le don dirigé de type [2] est généralement accepté, que ce soit du point de vue éthique ou juridique ; on considère qu'il est moralement souhaitable de pouvoir donner un organe à un proche (des parents à leurs enfants, ou un mari à sa femme, par exemple), à condition bien évidemment que le consentement soit libre et informé,²² tandis que le don dirigé de type [2a], [2b] et le don conditionnel [3] soulèvent des oppositions. Analysons de près les enjeux respectifs.

2. Le LAD et le don conditionnel

[Rz 28] On a dit que le champ d'application de la LTx ne concerne que l'attribution d'organes « lorsque les donneurs n'ont pas désigné de receveur » (sect. 4 art. 16 al. 1) – les mêmes règles s'appliquent aux cas de LAD ou de don samaritain (1a) (art. 22 al. 2).

[Rz 29] Les dispositions de la section 4 LTx ne s'appliquent donc pas au don dirigé ; quand un donneur décide d'offrir un organe à *une personne spécifique*, l'organe est attribué selon la volonté du donneur et non pas selon les règles d'attribution définies dans la loi.²³ On est ainsi confrontés à deux schèmes d'allocation : l'un impartial (don anonyme et non dirigé) et l'autre partial (don dirigé).²⁴

[Rz 30] Il faut encore souligner, comme le relève Mader, qu'il n'est pas : « [C]omplètement exclu d'interpréter la notion de receveur au sens de l'article 16 al. 1er LTx comme englobant non seulement une personne précise, mais également un groupe de personnes spécifiques »²⁵. En s'appuyant sur un avis de droit²⁶, Mader précise que : « [L]a désignation d'un receveur ou d'un groupe de receveurs relève du droit à l'autodétermination »²⁷. Ce droit peut subir toutefois des

restrictions, comme le montre la jurisprudence en la matière – sur la base notamment des articles constitutionnels 8 al. 1er (concernant l'égalité de traitement) et 8 al. 2 (concernant l'interdiction de discrimination) ; ce dernier est repris dans l'article 17, al. 1 LTx qui interdit toute discrimination lors de l'attribution des organes.

[Rz 31] Le cœur du problème réside donc dans l'admissibilité éthique et juridique des dons de type [2a], [2b] et [3] et il concerne précisément les *raisons* qui poussent un individu, ou ses proches, à faire un don en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes avec laquelle ou avec lesquelles *il n'a aucune parenté génétique ou affective*.

[Rz 32] Le législateur a admis le don dirigé [2], c'est-à-dire une relation de don s'établissant entre des proches, parce qu'il a probablement estimé que ce don répondait à l'obligation morale de sollicitude ressentie par des individus ayant des liens interpersonnels forts (génétiques ou affectifs), et que seuls ceux-ci étaient une source motivationnelle pouvant justifier une atteinte à l'intégrité personnelle du donneur vivant. La possibilité de pouvoir choisir comme bénéficiaires une *personne* ou un *groupe de personnes inconnues* n'avait pas été envisagée ; elle a par la suite été écartée, du moins lorsque le choix possède un caractère discriminatoire, autrement dit quand il repose sur des raisons ayant trait aux croyances religieuses, à la race ou à l'appartenance ethnique.

[Rz 33] Cependant, comme le relève Palmeri²⁸, des facteurs, qui jouent un rôle clé dans les campagnes privées de sollicitation au don – comme les moyens économiques ou les réseaux sociaux –, mais qui ne comptent pas parmi les facteurs discriminatoires énumérés dans la loi, peuvent de fait produire des allocations inéquitables.

[Rz 34] Du point de vue éthique, les commentateurs considèrent que le don dirigé en faveur d'un inconnu [2a], [2b] et le don conditionnel [3] ne sont pas acceptables au vu des principes de justice et d'équité (accès au système d'allocation), et du principe d'utilité (efficacité dans l'utilisation de ces biens) :

I. parce qu'ils introduisent une différenciation parmi les receveurs sur la base de critères jugés arbitraires ; et

II. parce qu'ils semblent ouvrir une brèche dans le système d'allocation en permettant de contourner la liste d'attente.

[Rz 35] Nous allons donc étudier de près ces deux formes de don relativement à des cas conflictuels.

3. Discussion

[Rz 36] Nous discutons des problèmes (I) et (II) relativement

²² La question de la liberté du consentement dans le cas du don apparenté est loin d'être simple. Les liens affectifs ou émotionnels, la dépendance psychologique ou matérielle, influencent sans aucun doute la décision du donneur.

²³ Voir Manāi D., *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Stämpfli Editions, 2006, p. 478-479.

²⁴ Voir Hilhorst M.T., *art. cit.* : 201.

²⁵ Mader M., *op. cit.*, p. 533.

²⁶ Voir Guilloid O., Steffen G., « Attribution d'organes en médecine de transplantation. Le choix préalable de la personne d'être donneur d'organes est-il un critère juridiquement admissible ? » ; ce document peut être téléchargé à partir du site de l'administration fédérale à l'adresse suivante : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/01739/index.html?lang=fr> (consulté le 9 février 2011).

²⁷ Mader M., *op. cit.*, p. 532.

²⁸ Palmeri D., « Directed Donation : What is a Transplant Center To Do ? », *Nephrology Nursing Journal*, 2005, 32(6) : 701-2. Voir également Volk M.L. & Ubel P.A., « A Gift of Life : Ethical and Practical Problems With Conditional and Directed Donation », *Transplantation*, 2008 ; 85(11) : 1542-4.

aux cas suivants : [A] le don conditionnel *en faveur* d'un type de personnes – les individus appartenant à un groupe racial ou ethnique particulier – ; et [B] le don dirigé en faveur d'une personne qui a réussi à mobiliser l'intérêt du public sur sa situation. Un troisième cas sera également abordé, qui concerne une variante du premier cas, à savoir : [A1] le don conditionnel *excluant* un groupe de receveurs atteints d'une pathologie spécifique.

[Rz 37] Ces cas soulèvent tous, même si à différents titres, la question du respect des principes de l'égalité de traitement et de non-discrimination.

3.1. Le cas A

[Rz 38] En Angleterre, au mois de juillet 1998, la famille d'un patient hospitalisé dans une unité de soins intensifs dans un état critique accepte que les organes de l'homme soient prélevés, à conditions que les patients qui pourraient en bénéficier soient de *race blanche*. Les unités de transplantation impliquées entérinent cette condition. Par chance, les receveurs compatibles en tête de liste sont effectivement de race blanche ; cela signifie que, en réalité, aucun patient n'a été désavantagé. Le gouvernement britannique et la commission d'enquête qu'il a mis sur pied à la suite de cette affaire ont néanmoins condamné ce choix. La commission a rédigé un rapport concluant qu'aucune condition au don n'est admissible, et elle a recommandé au *National Health Service* d'élaborer des directives en ce sens.²⁹

[Rz 39] Plusieurs remarques méritent d'être soulevées à ce sujet.

[Rz 40] La première remarque concerne la discrimination. De manière générale et cumulative, le choix d'écartier un groupe de personnes peut être considéré comme étant discriminatoire lorsque : 1) le critère de distinction adopté est lié à une caractéristique commune à un groupe de personnes ; 2) la caractéristique est source de dénigrement ; 3) les individus sont stigmatisés sur la base de caractéristiques qu'ils n'ont pas choisies³⁰ ; et 4) le préjudice doit se rattacher à un critère de distinction qui constitue un élément inséparable ou difficilement séparable de l'identité de la personne³¹.

[Rz 41] À la lumière de ces critères, il ne fait pas de doute que

le choix de la famille du patient d'exclure du groupe des receveurs toutes les personnes qui ne sont pas de race blanche est discriminatoire. Par conséquent, le don ne devrait pas être accepté.

[Rz 42] Toutefois, certains auteurs soulignent que la « règle du sauvetage » est au cœur de la pratique médicale. Sur la base d'une éthique conséquentialiste (utilitarisme de l'acte)³², ils considèrent que malgré les motifs hideux du donneur (qui décide de n'offrir les organes qu'aux patients de race blanche), l'obligation des professionnels est de faire en sorte que les patients puissent bénéficier des organes dont ils ont un besoin vital. De ce point de vue, le fait d'*accepter*³³ un don conditionnel qui procède de motifs subjectifs moralement condamnables, permettrait néanmoins de subvenir aux besoins de certains patients inscrits sur la liste d'attente et, de ce fait, de réduire leur nombre ; ce qui constitue indéniablement un avantage pour tous les patients. Dans ce cas, un refus aurait comme conséquence la perte sèche d'un organe.

[Rz 43] On pourrait objecter, sur une base également conséquentialiste (utilitarisme de la règle)³⁴, qu'à long terme, le respect des deux principes mentionnés par la commission britannique serait plus avantageux encore : non seulement, il n'y aurait pas de patients durablement et systématiquement pénalisés, mais la médecine de transplantation pourrait continuer à s'appuyer sur des valeurs éthiques, qui, partagées par la population, lui garantissent un soutien durable de la part de celle-ci.³⁵ À la question : « Is any form of conditional donation of organs from deceased donors unacceptable ? » l'*American Transplantation Society* répond : « Yes, in general, we believe it has great potential to destroy the trust and integrity of the donation process. »³⁶

[Rz 44] Ce point est extrêmement important. En effet, c'est seulement parce que la population pense que le système d'allocation est juste et équitable qu'elle accepte, compte

²⁹ Voir Department of Health, *An Investigation into Conditional Organ Donation*, Report of the Panel, London, Department of Health 2000. Neuberger et Mayer soulignent que : « After this case, a clear and simple rule was laid down : all organ donation from deceased donors in the United Kingdom must be unconditional and organs should be refused if the donor or his/her family placed any restriction on their use. » (Neuberger J. & Mayer D., « Conditional Organ Donation Forum Introduction », *Transplantation*, 2008 ; 85(11) : 1526).

³⁰ Voir : Veatch R.M., « How Age Should Matter : Justice as the Basis for Limiting Care to the Elderly », in : Winslow G.R. et Walters J.W. (eds), *Facing Limits : Ethics and Health Care for the Elderly*, Boulder, Westview Press, 1993, p. 25.

³¹ Voir : Manaï D., *op. cit.*, p. 27 ; et Veatch R.M., *art. cit.*

³² L'utilitarisme de l'acte exige de choisir la solution dont les conséquences maximisent l'utilité totale (ici les vies sauvées).

³³ Sur la distinction entre mettre (*attaching*) une condition et l'accepter (*accepting*), voir : Wilkinson T.M., « What's not wrong with conditional organ donation ? », *Journal of Medical Ethics*, 2003, 29 : 163-4.

³⁴ L'utilitarisme de la règle exige de choisir la solution dont les conséquences maximisent l'utilité totale à condition qu'elle soit conforme à une règle déterminée (ici le principe de non-discrimination).

³⁵ Voir Boulware L. E., *et al.*, « Perceived Transparency and Fairness of the Organ Allocation System and Willingness to Donate Organs : A National Study », *American Journal of Transplantation*, 2007 ; 7 : 1778-87.

³⁶ Voir : « Conditional Organ Donation – The Views of the Patients and Health Care Professionals », *Transplantation*, 2008 ; 85(11) : 1534. Spital motive ainsi l'étude menée au niveau national sur la perception du public au sujet de la possibilité du don dirigé dans le cadre du LAD : « It is important to investigate and carefully consider the views of the public before enacting policy, especially in areas like organ donation where success depends on public participation ». (Spital A., « Should people who donate a kidney to stranger be permitted to choose their recipients ? Views of the United States public », *Transplantation*, 2003 ; 76(8) : 1253).

tenu de la pénurie des organes, que certains receveurs n'en bénéficient malheureusement pas.³⁷

[Rz 45] Mais l'argumentation de la Commission britannique chargée d'étudier le don conditionnel d'organes a une portée plus générale encore. Elle affirme que : « In the Panel's view to attach any condition to a donation is unacceptable, because it offends against the fundamental principle that organs are donated altruistically and should go to patients in the greatest need. »³⁸

[Rz 46] Notre deuxième remarque concerne alors les deux principes évoqués par la commission. À cet égard, il faut d'emblée souligner que le don conditionnel n'est pas *per se* incompatible avec l'altruisme. Le donneur, par exemple pourrait choisir d'offrir l'un de ses organes à un individu inconnu d'un groupe envers lequel il développe un lien affectif ou un sentiment d'appartenance (comme cela est le cas pour le don dirigé en faveur d'un proche) : un individu résidant dans la même localité, un collègue de travail, un membre d'une association ou d'une communauté religieuse, etc. ou encore un membre d'une population spécifique (les enfants, par exemple)³⁹ ou un membre d'un groupe racial qu'il perçoit comme étant discriminé, ce qui constituerait une forme de discrimination positive (*affirmative action*) visant le rétablissement de l'égalité entre les receveurs⁴⁰.

[Rz 47] Comme le souligne Arnason : « Encouraging identification with the needs of other members of the black community, rather than general, anonymous, voluntary donation for the good of us all, has had a positive effect on organ donation rates in organ procurement organizations serving other minority communities. »⁴¹

[Rz 48] Il existe des liens entre des inconnus que les individus souhaitent cultiver et qui définissent leur identité morale. Les raisons morales d'agir d'une certaine façon, en faveur par exemple d'un cercle plus large d'individus (mais non pas coextensif à la société toute entière), constituent ainsi une source de motivation intrinsèque ayant un fondement moral.

[Rz 49] Une troisième remarque mérite d'être soulevée. Le choix d'attribuer les organes aux personnes qui en ont « le plus besoin » (*in the greatest need*) n'est pas le seul critère

pertinent – c'est pourquoi le législateur lui associe normalement d'autres critères – et il est d'ailleurs relativement flou. En effet, il est légitime de se demander : *Qui* ces patients sont-ils ? S'agit-il des patients les plus urgents, les patients qui sont à l'instant présent les plus malades – « sickest-first » –, ceux qui ne sont pas les plus malades à l'instant présent mais peuvent empirer rapidement, ceux qui ne sont pas les plus malades mais risquent de n'avoir pas une autre possibilité de recevoir un organe, ou encore les patients les plus jeunes – « youngest-first » ?⁴²

[Rz 50] Le choix des critères d'allocation se fait selon une évaluation éthique. Il n'y a pas de critères purement médicaux qui permettent d'allouer les organes. Pour cette raison, il est légitime de penser que les organes peuvent être distribués selon d'autres critères, à condition qu'ils soient éthiquement fondés. Sur cette condition repose la légitimité du système d'allocation actuellement en place et, plus généralement, de la médecine de transplantation dans son ensemble.

3.2. Le cas B

[Rz 51] Le donneur, ou sa famille, en répondant à une demande d'aide particulière, fait preuve d'empathie. L'empathie pousse le donneur à préférer que l'organe aille à la personne inconnue qui l'a interpellé. Il faut remarquer que l'attribution de l'organe dépend ici de la *capacité* du receveur ou de ses proches à *attirer sur lui l'attention* des éventuels donneurs – en éveillant des sentiments de bienveillance – et non pas d'une *condition objectivable* qui la rendrait *prioritaire*, aux yeux des professionnels comme de la population.⁴³ Le conflit oppose le principe d'autonomie – qui concerne la possibilité pour le donneur de faire librement son choix et pour les receveurs et leurs proches de parler librement et publiquement de leur situation – au principe de justice (équité), qui concerne l'égalité des patients face à la possibilité de bénéficier d'une transplantation.

[Rz 52] Toutefois, si le don dirigé en faveur d'un inconnu est compatible avec la logique du don altruiste, il correspond à une forme qu'on pourrait qualifier de « sélective » ou de « partielle »⁴⁴. Cette partialité a des implications certainement positives pour un patient particulier, mais elle peut avoir des répercussions négatives au niveau de l'ensemble des patients et affaiblir la politique du don d'organes, qui repose sur la confiance dont la population fait preuve envers le système d'allocation des organes. C'est parce que la population sait que les patients ont droit à un traitement équitable qu'elle

³⁷ Voir à ce sujet : Zink S., et al., « Examining the Potential Exploitation of UNOS Policies », *The American Journal of Bioethics*, 2005, 5(4) : 6-10.

³⁸ Department of Health, *An Investigation into Conditional Organ Donation*, op. cit., p. 25, point 6.1.

³⁹ Pour une discussion sur le critère de l'âge voir l'article : Romagnoli S. « Égalité et différence dans l'allocation des organes : un horizon commun », *Bioethica Forum*, 2010 ;

⁴⁰ Dans l'étude de Fortin et coll., 1/3 des médecins (néphrologues et chirurgiens) québécois interrogés approuve le don conditionnel seulement si le choix s'exprime en faveur d'une minorité ethnique ou d'une population défavorisée (Fortin M.-C., art. cit.). Voir également : Arnason W.B., « Directed Donation : The Relevance of Race », *The Hastings Center Report*, 1991 ; 21(6) : 13-19.

⁴¹ Arnason, art. cit., p. 16.

⁴² Sur ces aspects voir : Romagnoli S., Une répartition équitable des organes (119a al.2 Cst.), *Jusletter*, 22 novembre 2010.

⁴³ Il faut ici observer que les raisons de préférer un patient plutôt qu'un autre peuvent être très différentes selon que l'on considère les avis des professionnels ou les avis de la population. Voir : Browning C.J., & Thomas S.A., « Community values and preferences in transplantation organ allocation decisions », *Social Science and Medicine*, 2001, 52 : 853-61.

⁴⁴ Voir Hilhorst M.T., art.cit.

accepte de donner les organes à des inconnus, et qu'elle accepte que certains patients n'en bénéficieront pas.

[Rz 53] La situation imaginée par Palmeri est en ce sens éclairante : « In the beginning, it all seemingly started nobly enough... a cherubic infant dying of organ failure, a tearful plea on television from distraught parents. Another baby is declared brain dead and those parents decide to donate to that dying child. A life is saved and a happy ending comes from a tragic situation. Well, maybe not for everyone. Fade to another intensive care unit and another baby. This is the baby who was at the top of the list because she was the sickest and had waited the longest for that organ. Unfortunately, this baby was by-passed for the baby whose parents were able to get on the 6 o'clock news. This family and this child are not so lucky, as an organ did not become available in time and this equally innocent and angelic child dies. Her parents had trusted the transplant nurses and physicians when they told them that the organ allocation system was fair and equitable. And although there were not enough organs to go around, the system was designed so that money and political or social connections could not influence the system. »⁴⁵

[Rz 54] Tibell prolonge ces considérations : « Because of organ shortage and long waiting times, solicitation by parents and their families for an organ may occur in various media or through the internet. However, access to the media and the internet varies throughout the population. If such directed donations to strangers were allowed it seems likely that the rich, young, charming, and well-educated would benefit at the expense of the poor, old, less charming, and less educated parts of our patient population. »⁴⁶

[Rz 55] Si un donneur exprime une préférence, en désignant comme bénéficiaire un receveur inconnu, à la suite d'un appel (réussi) de celui-ci, son choix n'est pas en tant que tel incompatible avec une source motivationnelle moralement acceptable (l'empathie). Il est par contre contraire à deux présupposés structurant la médecine de transplantation, l'égalité *a priori* des patients dans le besoin et la différenciation légitime *a posteriori* de ceux-ci lors de l'allocation – cette différenciation étant à l'heure actuelle fondée sur l'objectivité (éthique) des critères déterminants. Le don conditionnel et le don dirigé en faveur d'un inconnu s'opposent à ces deux conditions.

[Rz 56] Volk et Ubel relèvent cependant que la possibilité de choisir le receveur joue un rôle incitatif auprès d'une partie significative de la population ; ils demandent alors : « Are we willing to accept 21% fewer organs to satisfy principles of equity and socioeconomic equality ? »⁴⁷. Cependant, l'auteur

de l'étude sur laquelle ils basent ces considérations conclut que : « [A]llowing directed donation would result in at most a very small increase in the number of people willing to donate a kidney to a stranger [...]. It appears that the great majority of the public would oppose allowing directed donation on the basis of a recipient's membership in a racial or religious group, and at least half would oppose directed donation to a person who had advertised his need for a kidney through the media. »⁴⁸

3.3. Le cas A1

[Rz 57] Parmi les différentes conditions dictées par un éventuel donneur, nous pourrions imaginer que certaines d'entre elles soient liées à des catégories de pathologies associées au style de vie du patient (comme le HIV/SIDA ou l'alcoolisme).

[Rz 58] La littérature scientifique montre que la population exprime généralement des préférences dans l'allocation des organes en faveur de patients atteints d'une maladie considérée comme étant une fatalité, au détriment de patients que l'on considère comme étant responsables de l'apparition de la maladie.⁴⁹

[Rz 59] Un éventuel donneur pourrait donc exprimer de son vivant la volonté que ses organes, en l'espèce le foie, ne soient pas attribués à un patient alcoolique ou qu'ils soient attribués à un patient alcoolique seulement s'il n'y a pas de patient non alcoolique présentant une situation médicale comparable qui est en concurrence directe avec le premier.

[Rz 60] Cependant, trois raisons peuvent être avancées pour contester la légitimité de ce type de condition.

[Rz 61] D'abord, on sait que les facteurs induisant l'alcoolisme sont multiples (sociaux, génétiques, biochimiques, biographiques, etc.). Par conséquent, il est difficile d'imputer l'entière responsabilité de cette maladie chronique aux individus. Leur responsabilité pourrait être engagée, en aval, relativement à leurs agissements considérés du point de vue de l'effort pour se soigner ou du contrôle qu'ils exercent sur les événements conduisant à la maladie⁵⁰, mais seulement à certaines conditions cumulatives. À partir du moment où un individu est conscient : a) de sa dépendance (chose qui n'est certes pas toujours aisée à établir), b) des risques liés à son style de vie pour son état de santé, c) de l'existence de traitements pouvant l'aider, d) de la possibilité d'agir pour pallier

1543.

⁴⁸ Spital., *art. cit.* : 1255.

⁴⁹ Dans une étude menée auprès d'un groupe représentatif de la population anglaise, il apparaît que 38% des personnes interrogées considère qu'il est acceptable que les proches d'un donneur de foie écartent les receveurs atteints de pathologies hépatiques dues à l'abus d'alcool. Voir : Neuberger J. & Mayer D., « Conditional Organ Donation – The Views of the UK General Public Findings of an Ipsos–Mori Poll », *Transplantation*, 2008 ; 85(11) : 1546.

⁵⁰ Glannon W., « Responsibility, Alcoholism, and Liver Transplantation », *Journal of Medicine and Philosophy*, 1998 ; 23(1) : 31-49.

⁴⁵ Palmeri, *art. cit.*, p. 701.

⁴⁶ Tibell A., « The Transplantation Society Statement on Directed and Conditional Donation », *Transplantation*, 2008 ; 85(11) : 1539.

⁴⁷ Volk M.L. & Ubel P.A., « A Gift of Life : Ethical and Practical Problems With Conditional and Directed Donation », *Transplantation*, 2008 ; 85(11) :

ou prévenir une détérioration irrécupérable de son organe, e) du fait que son inaction peut le pénaliser, mais aussi – et cela joue un rôle important dans l'évaluation éthique – pénaliser autrui lors de la distribution des organes, il est moralement légitime de l'appeler à sa responsabilité, notamment dans un contexte de pénurie.

[Rz 62] Ensuite, il est extrêmement difficile d'établir un lien de causalité entre l'apparition d'une maladie et le comportement d'un individu, compris au sens d'un risque volontairement et consciemment assumé par celui-ci. Même dans l'éventualité où cela pourrait être établi, dans le contexte d'un système d'accès universel aux soins, le devoir d'assistance (règle du sauvetage) et le principe de l'égalité de traitement priment sur toute considération engageant la responsabilité individuelle.

[Rz 63] Enfin, une différence morale existe entre l'action de privilégier un type spécifique de personnes (approche positive) et l'action d'exclure un type spécifique de personnes (approche négative). L'approche du premier type est compatible avec le fait d'honorer ou de promouvoir certains liens interpersonnels (un don en faveur du groupe ethnique minoritaire ou en faveur d'une communauté de valeur, etc.), alors que l'approche du deuxième type repose sur la négation de l'existence de certaines relations interpersonnelles ; aucune valeur n'est honorée ou promue.

III. Les dons non dirigé, dirigé et conditionnel dans le cas de la HSCT : définitions et contexte

[Rz 64] Nous devons maintenant vérifier si les considérations développées jusqu'ici au sujet du don d'organes solides sont directement applicables à la HSCT.

[Rz 65] Du point de vue légal, en ce qui concerne la Suisse, nous pouvons répondre par l'affirmative. En effet, la section 4, qui définit le champ d'application de la LTx au sujet de l'attribution des organes lorsque les donneurs n'ont pas désigné de receveur, énonce que le Conseil fédéral « peut déclarer la présente section applicable à l'attribution de tissus et de cellules » (art. 16 al. 2 let. b) – conformément au champ d'application de la LTx en général (art. 2 al. 1).

[Rz 66] Par contre, en ce qui concerne les considérations d'ordre éthique, nous pouvons d'emblée dire qu'elles ne sont pas facilement transposables. Les raisons tiennent essentiellement à la nature particulière de la HSCT.

[Rz 67] En effet, il faut souligner que s'il est justifié de parler de *pénurie d'organes* – la demande dépassant de loin l'offre –, il n'est pas toujours correct de parler de *pénurie de cellules souches hématopoïétiques*. En effet, les receveurs peinent souvent à trouver des donneurs compatibles pour deux raisons : I) l'extrême rareté de cellules souches du sang pour certains types HLA ; mais aussi (condition qui s'apparente à la pénurie) II) l'absence des registres de certains types HLA

(des donneurs appartenant à des groupes ethniques non-caucasiens) qui vraisemblablement ne sont pas si rares. Ce deuxième cas soulève le problème de la représentativité.⁵¹

[Rz 68] Par conséquent, si les patients en attente d'une HSCT sont enregistrés dans les centres de transplantation, cela ne constitue pas véritablement une *liste d'attente* organisée en vue d'une allocation, puisqu'il est absolument improbable que deux patients soient en concurrence pour un même donneur (par contre, cela constitue une réalité pour les organes solides et soulève des enjeux considérables de justice distributive). Au contraire, les professionnels engagés dans cette problématique (les médecins transplantateurs, les experts en HLA et les informaticiens, notamment) sont confrontés à l'impératif de développer un programme (*matching program*) qui puisse établir un ordre prioritaire des donneurs compatibles (*match grade*), autrement dit réussir à déceler le meilleur candidat parmi les donneurs, en sachant que : « [I]t is not possible to perform a full match grade evaluation of all donors for a patient in databases of large registries »⁵². La liste ne sert donc pas à produire un ordre de priorité des receveurs (autrement dit un système vertical où le patient en tête de liste aurait légitimement un droit moral à recevoir en premier l'organe), mais à enregistrer les données de ces patients pour lesquels une indication pour une HSCT a été posée (autrement dit un système horizontal où tous les patients sont à égalité et où la différenciation se fait uniquement sur la base de l'identification d'un donneur compatible).

[Rz 69] L'attribution *d'un organe* prélevé chez un donneur qui n'a pas désigné de receveur (don anonyme et non apparenté) se fait donc essentiellement sur la base de critères moraux, alors que l'attribution *de cellules souches sanguines* se fait essentiellement sur la base de critères médicaux.

[Rz 70] En effet, si une étroite compatibilité génétique entre le donneur et le receveur n'est désormais plus exigée pour parvenir à des résultats hautement satisfaisants dans le cadre de la transplantation d'organes (de reins notamment), la situation est exactement inverse, comme nous le verrons ci-dessous, dans le cadre de la transplantation de cellules souches hématopoïétiques, qui nécessite pour être efficace d'une compatibilité génétique extrêmement élevée entre le donneur et le receveur.

[Rz 71] Enfin, il faut souligner que, dans le cas du don d'organes, le don anonyme et non dirigé (don non apparenté) concerne essentiellement des donneurs cadavériques, alors que le don non apparenté dans le cas de la HSCT concerne essentiellement des donneurs *vivants*. On constate alors un

⁵¹ Il faut toutefois savoir qu'actuellement, plus de 13,5 millions de donneurs sont enregistrés dans les différents registres à travers le monde. Quelques 30'000 sont enregistrés en Suisse.

⁵² Bochtler W., *et al.*, « World Marrow Donor Association Framework for the implementation of HLA matching programs in hematopoietic stem cell donor registries and cord blood banks », *Bone Marrow Transplantation*, 2011 ; 46 : 342.

renversement relativement aux paradigmes de don définissant le don d'organes. Dans ce dernier, le donneur vivant a la liberté de choisir le receveur (don dirigé) ; alors que du donneur décédé on exige l'anonymat et un don non dirigé. Par contre, dans le cas de la HSCT on demande aux donneurs vivants d'adopter le paradigme du don anonyme et non dirigé, on leur demande donc d'adopter le paradigme du don cadavérique.

[Rz 72] La nature différente des deux types de transplantation, explique la raison pour laquelle l'analyse éthique de la HSCT est *sui generis*. C'est pourquoi, nous devons au préalable nous pencher sur les aspects médicaux spécifiques à la HSCT.

1. Les aspects médicaux de la HSCT

[Rz 73] La HSCT est un traitement reconnu pour soigner des maladies malignes du sang (leucémies, lymphomes, myélomes, etc.) et des dysfonctionnements acquis ou héréditaires (anémies, déficiences immunitaires, etc.). L'approche consiste principalement⁵³ à substituer le système hématopoïétique défaillant du patient avec un nouveau système développé à partir des cellules souches transplantées.

[Rz 74] Il est établi depuis longtemps que le complexe majeur d'histocompatibilité (*Human Major Histocompatibility Complex*, ci-dessous MHC), codé sur le bras court du chromosome numéro six, joue un rôle déterminant pour la réussite de la transplantation. L'histocompatibilité entre donneur et receveur est nécessaire pour éviter les phénomènes de rejet (aussi bien celles de l'hôte envers le greffon (*host-versus-graft*, HvG) que celles du greffon envers l'hôte (*graft-versus-host*, GvH).

[Rz 75] Le MHC comporte plus de 200 gènes⁵⁴ ; ceux-ci contiennent les informations nécessaires pour produire les antigènes (ou sérotypes). Il existe deux types de classe d'antigènes composant le système des antigènes des leucocytes humains (*human leucocyte antigen*, ci-dessous HLA) : les antigènes de classe I (HLA-A, -B et -C) qui se trouvent sur la surface des cellules de notre organisme, et les antigènes de classe II (HLA-DR, -DQ et -DP), qui se trouvent à la surface des cellules immunitaires.

[Rz 76] Les antigènes du système HLA jouent un rôle déterminant dans la défense immunitaire, en identifiant et en détruisant certains éléments pathogènes étrangers à l'organisme.

[Rz 77] Les gènes du MHC peuvent présenter des séquences de bases quelque peu différentes d'un individu à l'autre, on parle alors de différents allèles. L'« allèle » désigne

précisément l'une des différentes formes que peut prendre la séquence génétique dans un endroit (locus) spécifique du chromosome. Pour chaque locus, une personne possède deux allèles, l'un hérité du père l'autre de la mère. Les gènes du MHC présentent des loci très polymorphes, ce qui veut dire qu'ils donnent lieu à une grande variété d'allèles à l'intérieur d'une population donnée.

[Rz 78] Prenons, par exemple, un antigène de classe II : l'HLA-DP-B1. Le sérotype HLA-DP-B1 peut se présenter dans 6 différentes macrostructures, et l'allèle HLA-DP-B1 peut présenter à lui tout seul approximativement 181 formes différentes. À titre de comparaison, le sérotype HLA-DR-B1 peut comporter 19 différentes macrostructures et présenter au moins 1020 formes alléliques.

[Rz 79] En 2006, on estimait que le nombre total de formes d'allèles du MHC était supérieur à 1800 ; actuellement ce nombre s'élèverait approximativement à 6'200 formes pour une centaine de sérotypes. C'est pourquoi des milliards de combinaisons sont possibles.⁵⁵ Heureusement, un individu tend à transmettre de manière groupée à sa progéniture les différents allèles présents sur des loci étroitement liés, autrement dit le segment du MHC présent sur chacun des deux chromosomes parentaux est transmis de manière unitaire (haplotype).

[Rz 80] En résumé, si pour la transplantation d'organes solides la compatibilité exigée se situe au niveau des sérotypes, dans le cas de la HSCT, la compatibilité est nécessaire jusqu'au niveau des allèles, et la probabilité de trouver un donneur adéquat, comme nous venons de l'indiquer, est considérablement moins élevée.

[Rz 81] Il faut savoir qu'une fréquence HLA est considérée comme étant élevée quand elle est présente dans 5-6% de la population mondiale⁵⁶. Cependant, il est important de souligner que si une forme d'allèle comporte une fréquence élevée sur l'un des deux haplotypes paternel ou maternel, elle peut être peu fréquente sur l'autre ; cela peut donner une combinaison rare chez un receveur particulier. La conséquence directe est de rendre très difficile l'identification d'un donneur adéquat. La HSCT présente ainsi une vocation intrinsèque à s'organiser dans un réseau mondial. Les registres internationaux s'ont appelés à collaborer étroitement afin d'identifier pour un patient déterminé le seul, ou le meilleur donneur compatible.⁵⁷

⁵³ Des applications liées à la médecine régénérative sont attendues ; les chercheurs espèrent pouvoir imiter le processus de développement des organes et réparer les tissus endommagés.

⁵⁴ Leur nombre total s'élève par contre dans un être humain entre 30'000 et 40'000.

⁵⁵ Comme le signale Jeannet : « Cette extraordinaire diversité explique pourquoi il est pratiquement exclu de trouver, dans une population donnée, deux individus non apparentés HLA-identiques, c'est-à-dire possédant les deux mêmes allèles pour tous les loci du MHC. » (Jeannet M., « Le système HLA », *Laboratoire et Médecine*, 1993 ; 20(5) : 187).

⁵⁶ La fréquence de l'haplotype HLA-A1-B8-DR3, par exemple, est de 6,4% dans la population britannique, alors qu'elle est de 3,7% dans la population française, et qu'elle est inférieure à 0,2% dans la population japonaise (source : Dr. J.-M. Tiercy, Hôpitaux Universitaires de Genève).

⁵⁷ Voir : Bochtler W., *art. cit.*

2. Les formes de don dans la HSCT

[Rz 82] Les cellules souches hématopoïétiques adultes peuvent être prélevées à trois endroits différents : 1) dans la moelle osseuse (qui se trouve dans le crâne et dans les tissus osseux spongieux du squelette humain) ; 2) dans le sang⁵⁸ ; et 3) dans le sang du cordon ombilical⁵⁹.

[Rz 83] Le choix de privilégier une source de cellules souches hématopoïétiques plutôt qu'une autre répond à des raisons exclusivement médicales ; les trois sources ayant des avantages et des désavantages respectifs (quantité de cellules souches disponibles, risques d'infection, disponibilité immédiate des produits, temps d'aplasie, compatibilité, etc.), c'est la situation clinique du receveur qui oriente le choix vers l'une ou l'autre.

[Rz 84] Par exemple, le don de cellules souches de cordon présente deux avantages et un inconvénient majeurs, en comparaison avec les deux autres sources. Premièrement, il a l'avantage de n'occasionner aucune atteinte ni aucun risque pour le donneur.⁶⁰ Il s'agit en effet d'une partie du corps qui sera de toute façon sectionnée à la naissance, lorsque ce lien biologique entre la mère et l'enfant ne sera plus d'aucune utilité. Deuxièmement, les cellules souches adultes dans le sang du cordon présentent la caractéristique d'avoir une grande tolérance, même s'il n'y a pas de compatibilité parfaite avec le receveur – il s'agit d'un aspect non négligeable sur lequel nous reviendrons. Ce type de don a toutefois l'inconvénient de nécessiter un processus d'extraction compliqué et coûteux, auquel s'ajoutent des frais de conservation tout aussi élevés.⁶¹ En outre, la quantité de cellules souches adultes présentes dans le cordon étant inférieure à celle des deux autres sources, ce type de don convient parfaitement pour le don en faveur d'enfants, mais il néces-

site du sang de deux cordons ombilicaux au moins pour la majorité des receveurs adultes. En outre, pour la même raison – le nombre plus faible de cellules souches –, le temps d'aplasie, c'est-à-dire le temps nécessaire pour relancer la production de cellules sanguines qui est arrêtée au moment de la transplantation, est plus long, ce qui expose le patient transplanté à des risques d'infection plus élevés.

[Rz 85] Les premières tentatives d'utilisation thérapeutique de la transplantation allogène de moelle osseuse remontent à 1957⁶². Faute de connaissances dans le domaine de l'histocompatibilité, les phénomènes de rejet étaient nombreux. Les premières tentatives se limitaient aux donneurs présentant une parenté génétique avec le receveur (frères et sœurs, ou jumeaux identiques). Il faut attendre les années 70 pour enregistrer la première tentative réussie de transplantation de moelle osseuse à partir d'un donneur non apparenté, la fin des années 80 pour enregistrer les premières tentatives d'utilisation des cellules souches du cordon ombilical, et les années 90 pour la transplantation de cellules souches prélevées dans le sang périphérique.

[Rz 86] Contrairement à la transplantation d'organes solides, les donneurs de cellules souches adultes sont essentiellement des *donneurs vivants*.⁶³ Des prélèvements de moelle osseuse chez des personnes décédées ont été réalisés dans le passé⁶⁴ ; par contre, le prélèvement de sang périphérique chez un donneur cadavérique se heurte à des difficultés techniques – la mobilisation des cellules souches par le biais d'un facteur de croissance nécessite plusieurs jours (4-5 jours), ce laps de temps rend extrêmement difficile le contrôle des paramètres métaboliques et notamment de leurs éventuels dérèglements.

[Rz 87] Le *don non dirigé* dans le cadre de la HSCT peut être défini de la manière suivante :

[4] le *don non dirigé* est un don de cellules souches hématopoïétiques adultes, prélevées dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique après mobilisation, auquel le donneur a consenti et qui se réalise de son vivant, en faveur d'un patient quelconque enregistré dans un centre de transplantation et sélectionné essentiellement en vertu de sa compatibilité génétique.

[Rz 88] Il faut souligner qu'en Europe, le nombre de HSCT

⁵⁸ Étant donné que dans le sang le nombre de cellules souches hématopoïétiques est faible, il faut d'abord augmenter leur nombre artificiellement par le biais d'injections de facteurs de croissance (le *Granulocyte-Colony Stimulating Factor*, G-CSF) ; cette opération s'appelle mobilisation. Une migration des cellules souches du sang dans le sang périphérique s'effectue alors spontanément à la suite de la stimulation de leur production dans la moelle osseuse. Le prélèvement (aphérèse) est réalisé dans les centres spécialisés quatre à cinq jours après les injections et se déroule comme pour le don de sang (pour de plus amples renseignements voir : www.sbsc.ch/fr/donner-des-cellules/le-prelevement/don-a-partir-du-sang/).

⁵⁹ Des cellules souches se trouvent également dans le sang fœtal du cordon ou dans la placenta. Le sang de cordon est prélevé après le sectionnement du cordon et il est conservé, congelé, dans des banques de sang de cordon publiques ou privées. L'opération d'extraction des cellules souches du sang du cordon est très coûteuse (pour de plus amples renseignements voir : www.sbsc.ch/fr/donner-des-cellules/le-prelevement/don-de-sang-de-cordon/).

⁶⁰ En ce qui concerne les risques pour les donneurs de moelle osseuse ou de sang périphérique voir : Halter J., *et al.*, « Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation », *Hematologica*, 2009, 94(1) : 94-101.

⁶¹ Nous n'aborderons pas ici les enjeux éthiques spécifiques liés à la justice distributive et au coût-opportunité du don de sang du cordon.

⁶² Thomas E.D., *et al.*, « Intravenous infusion of bone marrow in patients receiving radiation and chemotherapy », *New England Journal of Medicine*, 1957, 257 : 491-6.

⁶³ Les donneurs non apparentés sont également en parfaite santé ; il n'y a donc pas d'*Expanded criteria donor* dans le cas de la HSCT, comme il y en a pour les organes solides. Par contre, il se peut qu'un donneur apparenté ne soit pas en parfaite santé. La probabilité de trouver un donneur non apparenté compatible étant généralement faible, les spécialistes s'orientent d'abord vers les donneurs apparentés, même si leurs paramètres médicaux ne sont pas optimaux.

⁶⁴ Blazar B.R., *et al.*, « Successful donor cell engraftment in a recipient of bone marrow from a cadaveric donor », *Blood*, 1986 ; 67(6) : 1655-60.

réalisées à partir de donneurs non apparentés a dépassé pour la première fois en 2008 celui de transplantations réalisées à partir de donneurs apparentés.⁶⁵

[Rz 89] Le don non dirigé peut également concerner le sang fœtal présent dans le cordon ; dans ce cas nous aurons la définition suivante :

[4a] le *don non dirigé* est un don de cellules souches hématopoïétiques prélevées dans le sang du cordon, qui est autorisé par les conjoints en faveur d'un patient quelconque inscrit sur la liste d'attente et sélectionné selon les critères scientifiques et légaux en vigueur.

[Rz 90] Le *don dirigé* dans le cas de cellules souches du sang peut être défini de la manière suivante :

[5] le *don dirigé* est un don de cellules souches hématopoïétiques adultes, prélevées dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique après mobilisation, entre vifs auquel le donneur a consenti de son vivant en faveur d'une personne déterminée *présentant une parenté génétique avec le donneur* (il s'agit alors d'un don apparenté).

[Rz 91] Il faut savoir que la probabilité de trouver un donneur compatible au sein d'une famille (don apparenté) se situe autour de 25%.

[5a] le *don dirigé* peut également consister en un don de cellules souches hématopoïétiques adultes prélevées dans le sang du cordon auquel la mère ou les conjoints ont consenti en faveur d'une personne déterminée présentant une parenté génétique avec le donneur (don apparenté).

[Rz 92] On pourrait encore imaginer, à titre d'hypothèse, l'existence d'une dernière possibilité de don dirigé :

[5b] le *don dirigé* de cellules souches hématopoïétiques adultes, prélevées dans la moelle osseuse, dans le sang périphérique après mobilisation, ou dans le sang du cordon, auquel le donneur a consenti et qui se réalise de son vivant, ou qui est autorisé par les conjoints *en faveur d'un patient inconnu* n'ayant pas de parenté génétique ou affective avec le donneur (don non apparenté).

[Rz 93] Cependant, comme nous le verrons ci-dessous, [5b] ne constitue pas une alternative crédible compte tenu des conditions médicales (la compatibilité génétique notamment) pour qu'une HSCT ait lieu et soit efficace.

[Rz 94] Le don conditionnel, enfin, peut être défini comme suit :

[6] le *don conditionnel* consiste dans le don de cellules souches adultes du sang entre vifs en faveur d'un type spécifique de personnes possédant des

caractéristiques particulières auquel le donneur a consenti et qui est réalisé de son vivant à condition que l'on respecte la ou les conditions qu'il a énoncées.

3. Discussion

[Rz 95] La nature particulière de la HSCT explique pourquoi les enjeux éthiques qui la concernent ne correspondent pas à ceux esquissés auparavant pour le don d'organes solides.

[Rz 96] En reprenant l'approche utilisée pour le don d'organes solides, nous discutons des cas suivants : [A] le don conditionnel de cellules souches adultes du sang en faveur d'un type de personnes (un groupe racial ou ethnique spécifique) ; et [B] le don dirigé de cellules souches adultes du sang en faveur d'une personne qui a réussi à mobiliser l'intérêt du public sur sa situation. Un troisième cas sera également abordé, qui concerne une variante du premier cas, à savoir : [A1] le don conditionnel de cellules souches adultes du sang excluant un groupe de receveurs atteints d'une pathologie spécifique.

[Rz 97] Souvenons-nous que les critiques envers le don dirigé en faveur d'un inconnu [2a] et [5b], ainsi que le don conditionnel [3] et [6] ciblaient les deux aspects suivants : (I) l'introduction d'une différenciation parmi les receveurs sur la base de critères jugés arbitraires ; et (II) l'ouverture d'une brèche dans le système d'allocation en permettant de contourner la liste d'attente. Pour les raisons que nous avons présentées ci-dessus, (II) ne constitue pas un enjeu éthique réel pour la HSCT, parce que les patients ne sont pas en concurrence les uns avec les autres au moment de l'allocation. La seule problématique à être pertinente pour la HSCT est donc la (I).

3.1. Le cas A

[Rz 98] Nous avons vu que le critère d'allocation lié à la race compte parmi les discriminations, mais nous avons également vu qu'un don conditionnel en faveur d'un groupe de personnes présentant des caractéristiques particulières peut avoir des motifs moralement légitimes. Les bénéficiaires pourraient appartenir à un groupe envers lequel le donneur présente un « lien distant »⁶⁶ ; c'est-à-dire les receveurs ne sont pas des parfaits inconnus, mais ils ne sont pas non plus des proches. Un donneur noir pourrait choisir de donner ses organes seulement à des patients issus de son groupe ethnique pour plusieurs raisons moralement légitimes : ou bien parce qu'il considère que la communauté noire souffre de conditions de vie plus difficiles, et qu'il est important de restaurer une certaine forme de justice (*affirmative action*) ou bien parce que son identité morale est le produit des liens interpersonnels forts qu'il noue avec les autres membres de la communauté ou bien parce qu'il possède un lien distant envers cette communauté, lien qui suffit néanmoins à

⁶⁵ Gratwohl A., communication faite au 35e Congrès annuel de l'EBMT, Joint session WBMT (EBMT, CIBMTR, APBMT, WMDA), Göteborg 2009.

⁶⁶ Hilhorst, *art. cit.*

instaurer un sentiment d'appartenance. Comme pour le don dirigé en faveur d'une personne déterminée (apparentée ou non apparentée), ce qui est mis en avant ici est le lien affectif. Les raisons qui motivent la décision ne devraient alors pas être comprises au sens d'une volonté d'exclure les personnes n'appartenant pas à la communauté en question, mais au sens d'une tentative d'honorer et de promouvoir les liens interpersonnels qui font exister le donneur en tant que sujet moral. La source motivationnelle ne serait pas ici l'altruisme, compris au sens d'une raison objective d'agir en faveur de l'humanité, mais l'empathie, au sens d'une raison subjective d'agir en faveur d'un cercle plus restreint de personnes.

[Rz 99] Cependant, compte tenu de la nécessité de respecter une compatibilité tissulaire élevée, dans le cadre d'une HSCT, le lien affectif ne justifierait pas à lui seul un don conditionnel en faveur d'un groupe ethnique ou une minorité.

[Rz 100] Le fait de permettre à un individu de désigner un type spécifique de receveurs, à savoir une communauté ethnique minoritaire, fait particulièrement sens en vue du degré de ressemblance génétique nécessaire entre donneur et receveur. En effet, la probabilité qu'un patient puisse bénéficier d'une transplantation dépend de : « [T]he number of registered stem cell donors of a specific ethnic group, the level of intra-group HLA diversity, genetic distances from other ethnic groups, group-specific donor availability rates, socio-cultural and socioeconomic factors »⁶⁷. Comme le résume le site américain de *Gift of Life*⁶⁸: « A patient's best chance of finding a genetic match lies with those of similar ethnic background. »⁶⁹

[Rz 101] Cela est témoigné par cette annonce : « Alan Berkman, M.D. – a key founder of the movement to make AIDS treatment and other expensive drugs available in Africa and other developing countries – has Hodgkin's lymphoma and needs a genetically matched stem cell transplant within the next few weeks. So far no match has been found. The most likely donor will be someone of Eastern European Jewish ancestry. « My folk came from Eastern Poland and Russia, » says Dr. Berkman. « Until World War II you probably could

have found dozens of people with my general genetic makeup. But a lot of those genes died in the camps. Now we can only hope that there are people out there, the children and grandchildren of survivors, or from families that emigrated a long time ago, who'll come forward. »⁷⁰

[Rz 102] Le don conditionnel en faveur d'un groupe ethnique minoritaire particulier pourrait être compris comme une forme de don à un proche (par « proche » on entendrait dans ce cas un cercle plus vaste de personnes, mais où la dimension affective joue encore un rôle central), à condition que le donneur soit effectivement issu de ce groupe ethnique ; cela garantirait aussi bien une parenté affective qu'une possible parenté génétique.

3.2. Le cas B

[Rz 103] Imaginons, en reprenant le cas énoncé au début, qu'une personne (non apparentée) choisit d'offrir ses cellules souches du sang à condition que les bénéficiaires de ce don soient ou bien Kevin Hediger ou bien Christoph Finsler.

[Rz 104] Comme nous l'avons vu, la nécessité d'une compatibilité génétique fine entre donneur et receveur dans le cadre de la HSCT explique pourquoi il est *peu raisonnable* d'imaginer un *don dirigé* en faveur d'un inconnu ou d'un patient non apparenté [5b]. La probabilité que ce don soit efficace est extrêmement faible.⁷¹ Il faudrait au préalable vérifier si le receveur est compatible, et, dans ce cas seulement, une HSCT pourrait être effectuée. Cependant, accepter ce type de don constituerait un gaspillage de ressources humaines et matérielles, si, comme c'est le cas ici, une fois vérifiée la probable incompatibilité du receveur, le donneur refusait de mettre à disposition ses cellules souches du sang pour d'autres patients inconnus inscrits sur la liste d'attente⁷².

[Rz 105] Les campagnes (publiques ou privées) de sollicitation au don, à partir de cas individuels, présentent un avantage direct pour l'ensemble des patients inscrits sur les listes d'attente, à condition seulement que les donneurs potentiels acceptent que leur don puisse bénéficier à d'autres patients également, si le patient désigné n'est malheureusement pas compatible.

⁶⁷ Schmidt A.H., *et al.*, « Criteria for initiation and evaluation of minority donor programs and application to the example of donors of Turkish descent in Germany », *Bone Marrow Transplantation*, 2009 ; 44 : 405-12, ici 405. Pour cette raison la *Deutsche Knochenmarkspenderdatei* (DKMS) a développé un programme de don auprès de la communauté turque dans le cadre d'une campagne de recrutement stratégique (*Minority donor programs*).

⁶⁸ Sise à Boca Raton, en Floride, l'organisation *Gift of Life* consiste en un registre public de donneurs de cellules souches du sang (moelle osseuse, sang périphérique et sang du cordon) ; elle oriente sa campagne de sensibilisation et de recrutement dans la population juive, sans pour autant exclure les membres d'autres communautés. Il faut également savoir que les registres de donneurs dans le monde ne sont pas représentatifs de tous les groupes ethniques.

⁶⁹ Voir *Gift of life*, « History & Overview », voir : www.giftoflife.org/Pages/History-Overview.aspx

⁷⁰ « European Jewish Ancestry : Activist Doctor Needs Stem Cell Donation », *Aids Treatment News*, 2000 ; 357 Dec. 22 : 1-2.

⁷¹ Cela est valable pour la HSCT ; la situation pourrait se présenter différemment quand la même personne qui a été enregistrée comme donneur pour des cellules souches hématopoïétiques est sollicitée pour le don d'autres types de cellules souches (des cellules mésenchymales par exemple) en faveur d'un receveur, comme cela pourra être vraisemblablement le cas dans le cadre de la médecine régénérative.

⁷² Il faut souligner que les patients en attente d'une HSCT sont enregistrés dans une liste, mais que celle-ci n'est pas équivalente à la liste d'attente pour des organes solides. La date d'inscription du patient ne joue aucun rôle dans le cas de la HSCT, étant donné que le cas de deux patients non apparentés se disputant l'offre du même donneur constitue une absolue rareté.

3.3. Le cas (A1)

[Rz 106] Comme pour les organes solides, parmi les différentes conditions dictées par un éventuel donneur, nous pourrions imaginer que certaines d'entre elles soient liées à des catégories de pathologies associées au style de vie de quelques⁷³ patients (HIV/SIDA, par exemple).

[Rz 107] L'élargissement des indications médicales pour une HSCT, au delà des pathologies habituelles – à savoir les maladies malignes du sang (leucémies, lymphomes, myélomes, etc.) et les dysfonctionnements acquis ou héréditaires (anémies, déficiences immunitaires, etc.) – a en effet pour conséquence non seulement d'accroître le nombre des patients, mais de modifier substantiellement la composition de cette population de patients.

[Rz 108] La question se pose donc de savoir si les futurs donneurs feront une différence entre les patients atteints de pathologies considérées comme étant dues au hasard et les patients atteints de pathologies qui pourraient être considérées comme étant causées par les attitudes et comportements des individus eux-mêmes.

[Rz 109] Récemment, des médecins de la Charité-Universitätsmedizin Berlin ont soigné et guéri un patient HIV positif atteint de leucémie aiguë (*acute myeloid leukemia*) grâce à une HSCT.⁷⁴

[Rz 110] Bien qu'étant une avancée scientifique, les chercheurs précisent qu'il ne s'agit pas encore de la première étape d'un traitement. En effet, cela a été rendu possible uniquement par la conjonction de trois facteurs déterminants : 1) le développement chez le patient HIV positif d'une leucémie ; 2) la détection d'un donneur compatible et 3) le fait que ce donneur soit porteur d'une mutation génétique rare (présente dans 1% de la population d'origine caucasienne et absente chez la population noire), qui le rend naturellement résistant à l'infection de HIV.

[Rz 111] Cependant, l'élément qui nous importe ici est la disponibilité pour un donneur éventuel d'offrir ses cellules souches du sang pour un patient HIV positif.

[Rz 112] Dans le cas d'espèce, comme pour tous les cas de HSCT, la survie du patient est directement liée au don. Actuellement, l'anonymat protège aussi bien le donneur que le receveur, en empêchant que des données personnelles soient accessibles.

[Rz 113] Mais imaginons que le donneur potentiel ait précisé au préalable ne pas vouloir donner à un patient HIV positif. Le don étant un acte libre, la personne dispose librement

de son corps et de ses produits, par conséquent elle peut légitimement poser des conditions ; cependant, face à une condition manifestement discriminatoire, les professionnels impliqués dans la HSCT ne devraient et ne pourraient pas accepter cette condition.

[Rz 114] Les circonstances cumulatives 1), 2) et 3) auraient été, dans ce cas, fatales pour le receveur.

[Rz 115] L'anonymat constitue un facteur important dans ce dispositif. Il se peut également qu'il soit également un frein.

[Rz 116] La question est alors de savoir comment faire en sorte que chaque donneur exprimant la volonté d'être inscrit dans un registre, et qui pourrait représenter la seule chance de survie pour un patient déterminé, ne soit pas d'emblée exclu s'il associe à son don des conditions moralement inacceptables ; autrement dit comment faire évoluer la compréhension du donneur. Une solution pourrait être un entretien individualisé visant à enrichir la compréhension des facteurs déterminant l'apparition d'une maladie.

[Rz 117] Un donneur de rein peut être substitué assez facilement (s'il n'est pas porteur de caractéristiques biologiques rares, comme un groupe sanguin particulier, etc.) avec un autre donneur de rein, par contre, un donneur de cellules souches du sang n'est pas facilement remplaçable.

[Rz 118] L'alternative offerte par les cellules souches adultes du cordon, constitue ainsi une source précieuse pour les patients qui pourraient être pénalisés à cause de caractéristiques biologiques, ethniques ou socio-culturelles.⁷⁵

IV. Conclusion

[Rz 119] Par rapport à la problématique discutée, il faut relever que l'allocation des organes solides repose sur deux éléments majeurs : 1) les receveurs sont en concurrence pour le *même* organe et 2) un donneur (non apparenté) peut choisir d'offrir un ou plusieurs organes à un inconnu.

[Rz 120] Compte tenu des conditions régissant la possibilité médicale d'effectuer une HSCT, il apparaît que ni 1) ni 2) ne sont des éléments pertinents. La probabilité que deux receveurs non apparentés soient en concurrence pour un don de cellules souches du sang provenant d'un même donneur et que le don dirigé en faveur d'un inconnu soit effectivement réalisable constituent une rareté absolue.

[Rz 121] Il faut en outre relever que, dans le cas de la HSCT,

⁷³ Il faut souligner qu'une personne peut être infectée sans que son style de vie soit en cause (par exemple en relation à une transfusion sanguine).

⁷⁴ Voir Hütter G., *et al.*, « Long-Term Control of HIV by CCR5 Delta32/Delta32 Stem-Cell Transplantation », *The New England Journal of Medicine*, 2009; 360(7): 692-8; Allers K., *et al.*, « Evidence for the cure of HIV infection by CCR5(Δ32)/Δ32 stem cell transplantation », *Blood*, 2011 ; 117(10) : 2791-9.

⁷⁵ Comme l'énonce un avis du Conseil d'Éthique Clinique des HUG : « La greffe allogénique de sang de cordon présente l'avantage d'être aussi efficace qu'une allogreffe de moelle d'un donneur vivant apparenté complètement matchée (0 mismatch HLA) avec 1 ou 2 HLA incompatibilités (sur 6 HLA). Ceci permet d'augmenter de manière très importante les chances de trouver des donneurs pour des gens qui n'ont pas de donneurs dans la famille » (Faut-il autoriser le prélèvement aux HUG de sang fœtoplacentaire en vue de conservation dans une banque commerciale ? avis du 5 juillet 2007, p. 1).

le donneur n'a pas la même possibilité de choisir parmi différentes modalités de don comme c'est par contre le cas pour le don d'organes solides, en raison notamment du degré de compatibilité tissulaire exigé.

[Rz 122] Le don conditionnel constitue ainsi la seule forme problématique, du point de vue éthique et juridique, de don dans le cadre de la HSCT.

[Rz 123] À ce sujet nous estimons qu'un don conditionnel [6] dans le cadre de la HSCT n'est pas *a priori* injustifiable du point de vue éthique, mais qu'il est nécessaire de discuter et d'explicitier les raisons qui conduisent à la formulation de restrictions afin d'évaluer leur fondement du point de vue éthique. Le don inconditionnel et anonyme n'est pas la seule modalité de don acceptable.

[Rz 124] En ce qui concerne le don dirigé en faveur d'un proche, nous considérons qu'il est légitime et souhaitable que les proches puissent se soutenir mutuellement, à condition que le consentement du donneur soit libre et éclairé, que les risques qu'il encourt par son geste soient minimes et que tout soit fait afin qu'ils le soient. S'il est possible de choisir plusieurs sources de cellules souches du sang avec une efficacité comparable il est souhaitable que l'on choisisse l'option la moins invasive et la moins risquée.

[Rz 125] En ce qui concerne le don non dirigé en faveur d'un inconnu, nous considérons qu'il constitue la forme de don idéale du point de vue moral, et exprime les caractéristiques fondamentales du don altruiste : anonymat, et non détermination du receveur.

[Rz 126] En ce qui concerne le don conditionnel (don non apparenté), nous considérons que, compte tenu de l'importance de la compatibilité tissulaire au niveau des allèles, le fait de sensibiliser certains individus appartenant à un groupe ethnique minoritaire en les informant qu'ils peuvent contribuer à sauver des membres appartenant à leur communauté pourrait constituer une source motivationnelle importante et une forme de don moralement légitime, à condition que les donneurs soient disposés à donner à des patients qui n'appartiennent pas à cette communauté (cercle élargi de receveurs) une fois vérifié qu'aucun patient compatible n'est présent dans le cercle restreint de receveurs. Les donneurs qui manifestent la volonté d'honorer ou de promouvoir des valeurs liées à l'appartenance à une communauté (*value-promoting conditions*) pourraient être entendus.

[Rz 127] Au niveau mondial, les registres devraient, par ailleurs, être représentatifs des différents groupes ethniques (particulièrement non caucasiens) ou développer des alternatives pour trouver des donneurs compatibles (ou des sources de cellules souches hématopoïétiques) avec des patients ayant des types HLA moins ou peu fréquents.

[Rz 128] Par contre, les donneurs qui ne manifestent pas la volonté de promouvoir des valeurs communautaires mais qui fondent leur décision sur la volonté d'exclure un certain

type de receveurs (*value-undermining conditions*), ne doivent pas être entendus ; cela constitue en effet une violation du principe de non-discrimination et peut certainement avoir un impact négatif à long terme sur le soutien que la population apporte à la HSCT.

[Rz 129] L'une des tâches de l'éthique appliquée est celle de définir le spectre des pratiques pouvant trouver un fondement et une justification éthiques. Nous avons montré que, dans le cadre de la médecine de transplantation, le don conditionnel n'est pas *a priori* dépourvu de légitimité.

[Rz 130] Cependant, il est important d'avoir à l'esprit qu'un certain nombre de pratiques uniquement, qui appartiennent au spectre des actions éthiquement justifiables, peut se traduire concrètement sur le terrain. En effet, des contraintes techniques, juridiques, stratégiques, et autres, pèsent sur leur faisabilité et efficacité. L'une des raisons plaidant à la faveur du don conditionnel mentionnée dans ce travail était celle de tenir compte de la volonté de certains individus d'honorer et promouvoir des valeurs significatives du point de vue de leur appartenance à une communauté ; cela peut se faire au nom d'une compréhension moins absolue de l'altruisme (le destinataire n'étant pas d'abord l'humanité toute entière, mais un cercle plus restreint de personnes).

[Rz 131] À l'épreuve de la réalité, toutefois, il faut bien reconnaître que la HSCT ne peut se contenter d'une compréhension restreinte de l'altruisme ; les donneurs et les receveurs se rencontrent à une échelle mondiale (le meilleur donneur pour une jeune femme australienne pourrait bien être un homme américain ou allemand, et ainsi de suite). La durabilité de la HSCT repose sur la reconnaissance, le maintien et la promotion d'un lien interpersonnel qui dépasse le cercle des parentés (génétique, affective, communautaire, etc.). Cela apparaît clairement, par exemple, dans les campagnes d'information et de sollicitation (*donor drives*) organisées par DKMS : à côté du nom du patient particulier auquel la campagne est rattachée, il y a toujours le lien aux autres patients dans le besoin, lien qui symbolise et rappelle la nécessité de dépasser le cercle des intérêts personnels (« Hilfe für Jesus und andere », « Hilfe für Christina und andere », « Save Jason and Others », etc., peut-on lire)⁷⁶. Certes, pour des raisons pratiques, cela se fait d'abord au niveau local (au niveau des initiatives privées mises en place par les différentes organisations charitables et à but non lucratif existantes à travers le monde : SBSC en Suisse, DKMS et ZKRD en Allemagne, Anthony Nolan en Grand-Bretagne, DKMS-Americas et NMDP aux États-Unis, One-Match au Canada, etc.), mais le tissu créé par ces relations interpersonnelles couvre désormais l'ensemble du globe.

[Rz 132] Cet article a été rédigé dans le cadre du Programme

⁷⁶ Voir la rubrique « DKMS Veranstaltungskalender » consultable en ligne à l'adresse suivante : www.dkms.de/no_cache/spender/veranstaltungskalender/index.html (consulté le 14 juillet 2011).

national de recherche (PNR63) du Fonds National Suisse de la recherche scientifique : « Mastering the legal and ethical challenges of present and future cell donation » (subside n°406340-128111).

[Rz 133] Nous remercions le Prof. Alberto Bondolfi (UNIGE) et Yvonne Fischer (SBSC) pour la lecture critique du manuscrit et pour leurs commentaires. Nous sommes également reconnaissants au Dr. med. Grazia Nicoloso de Faveri (SBSC) et au PD Dr. med. Jean-Marie Tiercy (HUG) pour leur disponibilité et leurs éclairantes explications.

Simone Romagnoli, PhD, philosophe, est chercheur (FNS) à l'Université de Bâle. Il est chargé de cours à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins de l'Université de Lausanne. Il a récemment publié *Les discordances du moi. Essai sur l'identité personnelle au regard de la transplantation d'organes* (PUN, 2010).

Thomas Bart, MD, MBA, MPH, est directeur adjoint du Service de transfusion sanguine CRS Suisse SA, responsable national du Programme de don public du sang de cordon ombilical et coordinateur de l'échange national/international de cellules souches sanguines. Il est également co-requérant du projet NRP 63 « Mastering the legal and ethical challenges of present and future cell donation ».

Peter Bürkli, lic.iur., LL.M. (Columbia), avocat, est chercheur (FNS) à la Faculté de droit de l'Université de Bâle. Il est également chargé de cours à la Faculté de droit de l'Université de Bâle et Lecteur au Département de droit privé de l'Université de Fribourg.

Jörg P. Halter, MD, est hématologue à l'Hôpital universitaire de Bâle et requérant responsable du Projet NRP 63 « Mastering the legal and ethical challenges of present and future cell donation : risk assessment and contingency to ensure donor protection as well as competitiveness of regenerative medicine in Switzerland ». Il est également président du *Donor Subcommittees du European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)* et co-président du *Standing Committees on Donor issues du Worldwide network for Blood and Marrow Transplantation (WBMT)*.

* * *