

**Centre de l'évaluation des choix technologiques  
Office fédéral de la santé publique  
Fond national suisse de la recherche scientifique**

**Médecine des transplantations  
24 – 27 november 2000 à Bern**

**Rapport du panel de citoyens**

**Février 2001**

**TA – P 2 / 2000 f**



## Table des matières

1	Préambule	3
2	Le panel de citoyens	11
3	Rapport du panel de citoyens	13
	3.1 Définition de la mort	13
	3.2 Le point de vue des personnes concernées	16
	3.3 Attribution des organes	20
	3.4 Réglementation du don d'organes	24
	3.5 Recherche	29
	3.6 Xénotransplantation	32
Annexe I	Déroulement du PubliForum / Programme	37
Annexe II	Les personnes de référence interrogées et les résumés de leurs réponses	43
	Définition de la mort	43
	Le point de vue des personnes concernées	49
	Attribution des organes	54
	Réglementation du don d'organes	62
	Recherche	71
	Xénotransplantation	78
Annexe III	Conseils de lecture	85
Annexe IV	Groupe d'accompagnement, Organisation et Comité de patronage	87



# 1 Préambule

**La transplantation de cellules, de tissus ou d'organes contraint de nombreuses personnes à prendre une décision difficile, car toute réflexion à ce sujet mène en définitive à s'interroger sur la vie et la mort. Le PubliForum sur la médecine des transplantations organisé conjointement par le Centre d'évaluation des choix technologiques, l'Office fédéral de la santé publique et le Fonds national suisse a permis à un groupe de non-spécialistes de se pencher, avec l'appui d'un groupe d'experts largement interdisciplinaire, sur les multiples aspects de ce domaine particulier de la médecine. Le présent rapport, qui s'adresse avant tout aux décideurs du monde politique, économique et scientifique, rend compte des résultats de leur dialogue.**

Pour beaucoup de malades chroniques et leurs proches, les conquêtes de la médecine des transplantations constituent de grands progrès qui leur permettent, par exemple, de se passer de dialyse (purification du sang au moyen d'un rein artificiel) ou tout simplement de continuer de vivre grâce à un cœur artificiel. Vue sous cet angle, la médecine des transplantations est dispensatrice de nouvelles vies. Cependant, en dehors des cas de dons par des personnes vivantes, la mort de quelqu'un d'autre est toujours un de ses paramètres : une personne décède et d'autres reçoivent ses organes. Or tout repose en l'occurrence sur la définition que l'on donne de la mort. En effet, la médecine des transplantations la situe, pour les besoins du prélèvement, au moment de l'arrêt définitif des fonctions cérébrales (mort encéphalique). Nombre de gens ne partagent pas du tout ou pas toujours cette conception.

Une des préoccupations actuelles dans ce domaine médical est que la demande est bien supérieure à l'offre de greffons appropriés. Cela résulte pour beaucoup du fait que la décision du don confronte son auteur à sa propre finitude. De plus, la question de savoir qui doit décider se pose très souvent lorsque l'on ne dispose pas d'une déclaration du défunt ou de la

défunte à ce sujet. Faut-il agir dans l'intérêt du receveur potentiel à qui l'on peut donner une nouvelle vie ou dans le respect du deuil des proches et de la personne sur laquelle le prélèvement doit se faire et qui n'est pas encore arrivée au bout du processus de la mort corporelle ?

La pénurie de greffons incite la recherche à trouver des solutions de remplacement partiel. Depuis peu, elle oriente notamment ses efforts vers la culture de peau et de cartilage à partir de cellules et vers la transplantation de cellules, de tissus et d'organes animaux sur l'homme (xénogreffes). Mais est-il toujours responsable de faire tout ce qui est faisable ? Le franchissement de la barrière des espèces ne pose pas que des problèmes biologiques, mais également éthiques.

Les problèmes pratiques de la médecine des transplantations sont donc infailliblement liés à des questions qui, en définitive, relèvent de l'image que nous nous faisons de nous-même, de l'être humain en général et du monde. Cela rend d'autant plus urgente la nécessité de mener un débat de société à ce sujet. La méthode dite du PubliForum élaborée par le Centre d'évaluation des choix technologiques (CTA) s'y prête particulièrement bien.

Le Centre TA s'occupe, sur mandat du Parlement, de mettre en balance les avantages et les risques potentiels de nouvelles technologies. Il ne réalise pas que des études d'experts, mais cherche aussi à prendre en compte les appréciations de simples citoyens et citoyennes. Partant du modèle danois de la conférence de consensus, le PubliForum est un procédé visant à inclure la population dans la prise de décision politique lorsqu'il y a polémique sur certains thèmes de société. En donnant la parole à un groupe de citoyens et de citoyennes à un stade aussi précoce que possible du processus décisionnel, il fournit aux politiques des indications qualitatives précieuses sur les points qui pourraient être contestés par la population et sur le degré de consensus auquel ils peuvent espérer parvenir.

Après avoir organisé seul deux PubliForums ("Électricité et Société" en 1998 et "Génie génétique et Alimentation" en 1999), le Centre TA a réalisé le PubliForum "Médecine des transplantations" de l'an 2000 en collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et le Fonds national suisse (FNS). Cette association se comprend aisément, car les deux organismes qui se sont joints au Centre TA sont également intéressés à faire participer la population à certains de leurs projets actuels. C'est le cas de l'Office fédéral de la santé publique qui prépare une loi sur la médecine des transplantations, laquelle vise à résoudre sur le plan national quelques-uns des problèmes qui se posent dans ce domaine. Il établira notamment un modèle appelé à remplacer les différentes dispositions cantonales sur la marche réglementaire à suivre pour prélever des organes sur des personnes décédées. De son côté, le Fonds national suisse a lancé le programme national de recherche "Implants et Transplants" (PNR 46) pour soutenir

financièrement des travaux de recherche originaux et interdisciplinaires dans ce domaine.

### ***Ouverture au dialogue***

La pierre angulaire du PubliForum est la sincère disposition au dialogue de tous les intervenants. Aussi bien les citoyens et citoyennes qui y participent que les personnes de référence qu'ils ont choisies et les membres du groupe d'accompagnement du PubliForum – un comité de soutien dont le rôle est de conseiller les organisateurs – doivent se poser le défi de remettre leurs préjugés en cause en prenant en compte les points de vue de gens qui n'appartiennent pas à leur cercle usuel de relations.

En avril 2000, 10 000 personnes choisies au hasard en Suisse ont été informées du PubliForum projeté et invitées à y participer. Elles avaient, pour s'y inscrire, à remplir un court questionnaire biographique qui attestait en même temps de leur disposition à consacrer trois week-ends à cette manifestation. Les organisateurs reçurent une centaine de réponses positives sur la base desquelles ils constituèrent le futur panel de citoyens du PubliForum. Afin que ce panel soit aussi pondéré que possible, la trentaine de candidats retenus le furent en tenant compte de leur âge, de leur sexe, de leur profession et de leur région linguistique.

Les membres de ce panel apprirent à se connaître à la mi-septembre dans un endroit approprié au thème traité : le Centre de formation de la Croix-Rouge à Nottwil (LU). Ce fut aussi pour eux l'occasion de rencontrer les organisateurs et encore et surtout d'approfondir l'idée de la médecine des transplantations qu'ils s'étaient déjà faite en recevant auparavant une documentation constituée de onze fiches techniques traitant chacune d'une des caractéristiques fondamentales de la problématique. Trois conférenciers avaient été invités à Nottwil : *MM. Thierry Carrel*, chirurgien à la Clinique de chirurgie cardio-vasculaire de l'Hôpital de l'Île à Berne, *Dominique Sprumont*, juriste à l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel, et *Christian Kissling*, collaborateur de la Commission nationale suisse Justitia et Pax à Berne, qui se concentrèrent respectivement sur les aspects médicaux, juridiques et éthiques de la médecine des transplantations. Un choix de publications fut en outre mis à la disposition des membres du panel pour qu'ils puissent à titre purement personnel poursuivre l'étude des points de cette thématique qui leur tenaient particulièrement à cœur.

Un second week-end de préparation au PubliForum eut lieu au château de Villars-les-Moines (BE) en octobre. Le panel se trouva cette fois-ci devant la

tâche difficile de coucher définitivement sur le papier les problèmes qu'il voulait soulever lors du PubliForum proprement dit et de déterminer qui, des personnes de référence proposées, devraient prendre position à leur sujet. Le peaufinage de ses questions exigea beaucoup de patience de la part de ce groupe très hétérogène de 28 personnes et l'amena à prendre conscience qu'il ne pourrait jamais traiter durant le temps imparti à cet effet toutes celles que suscitait sa réflexion sur la médecine des transplantations. Une procédure éliminatoire similaire fut appliquée pour le choix des personnes de référence. Le panel avait à disposition une liste fournissant des renseignements sur l'identité des quelque 90 spécialistes et personnes directement concernées ayant accepté de discuter avec lui et de répondre à ses questions au cours du PubliForum. Il s'attacha dans son choix à se mettre en mesure d'entendre des avis différents sur chacun des points qu'il voulait soulever. Cette exigence eut le mérite de réunir à cette manifestation des personnes de référence dont les interventions furent d'autant plus intéressantes et utiles pour tous les participants qu'elles apportèrent chacune des arguments complémentaires ou contradictoires. Le panel s'étant efforcé de rendre équitablement compte des différents points de vue, son présent rapport est un témoignage de plus des multiples facettes du problème examinées lors des discussions.

Pour parvenir au bout de leurs tâches lors des week-ends de préparation et du PubliForum proprement dit, les citoyens et les citoyennes membres du panel ont dû, de même que les personnes de référence lors de cette dernière manifestation, faire preuve d'une excellente capacité de dialogue. Tout aussi indispensable fut le travail du médiateur, *M. Ulrich Egger* (Egger, Philips & Partners), pour que ces échanges débouchent sur des discussions constructives. Il a notamment veillé, avec l'aide de son assistant, *M. Laurent Salzarulo*, à ce que tous les participants aient la possibilité de faire part de leurs opinions lors des discussions et soient écoutés. Le déroulement harmonieux des débats se doit aussi aux interprètes et aux traductrices, qui ont usé de leur talent pour jeter des ponts par dessus les frontières linguistiques.

En coulisse, le *groupe d'accompagnement* du PubliForum, présidé par M<sup>me</sup> Andrea Arz de Falco, éthicienne à l'Université de Fribourg, a fourni un appui constant durant toutes les phases d'organisation et de déroulement de cette manifestation. Composé de représentants et de représentantes de la recherche, de la politique, de l'administration publique et d'organisations non gouvernementales, il a veillé à ce que le PubliForum soit réalisé de manière transparente et selon des critères objectifs. C'est lui qui a décidé en dernier ressort de la composition du panel des citoyens et a aidé les organisateurs à trouver des personnes de référence aux compétences diverses ainsi que les conférenciers du premier week-end de préparation. Il n'a cessé de soutenir les membres du panel dans leurs tâches tout en se gardant

d'intervenir dans leurs conclusions. Il a aussi fourni les thèmes des fiches techniques rédigées à l'intention du panel par le journaliste scientifique *Mark Livingston*. De plus, il a recommandé au panel un choix composé des personnes de référence à son avis les plus aptes à répondre à ses questions.

Relevons enfin que la volonté de dialogue s'est aussi manifestée dans la création d'un site Web consacré au PubliForum à l'adresse [www.publiforum2000.ch](http://www.publiforum2000.ch). Cette présence sur la toile a fourni aux intéressés un aperçu de la méthode et de la manière dont elle est appliquée ainsi que du matériel d'information et des liens hypertextes avec des sites traitant de la médecine des transplantations. Les internautes ont aussi eu l'occasion de faire part de leurs opinions au panel en participant à un forum en ligne et de donner ainsi une portée plus générale au débat public engagé.

### ***Le PubliForum proprement dit et ses résultats***

Fin novembre, le grand jour arriva enfin. Le PubliForum proprement dit fut ouvert par les discours successifs de *M<sup>me</sup> Heidi Diggelmann*, présidente du Conseil de recherche du Fonds national suisse, et de *MM. Thomas Zeltner*, directeur de l'Office fédéral de la santé publique, et *Klaus Hug*, président du Comité directeur du Centre TA. Ils félicitèrent tous les citoyens et les citoyennes membres du panel de leur décision de s'investir dans le projet et leur exprimèrent leurs attentes personnelles. Cette partie officielle achevée, toute l'attention se concentra sur le dialogue public entre le panel et les personnes de référence. Il n'est pour ainsi dire personne parmi l'assistance qui ne fut impressionné par la qualité des discussions et le respect manifeste de tous les intervenants envers leurs interlocuteurs.

Les deux journées de dialogue furent marquées par la complexité des problèmes mentionnés en introduction concernant le don d'organes et les nouveaux domaines de recherche (les xénogreffes en particulier). Les questions relatives au don d'organes furent traitées par des représentants du personnel soignant, du corps médical et de Swisstransplant (organisation de droit privé s'occupant de la répartition en Suisse des organes disponibles), qui firent part de la manière dont ils vivent la situation actuelle et de leurs souhaits concernant les futures structures. Un psychologue, une ethnologue, un éthicien et un juriste eurent également l'occasion de s'exprimer. En résulta une image des relations de cause à effet qui gagna dramatiquement en vivacité lorsque des personnes directement concernées décrivirent leurs propres cas. Les réflexions d'un receveur d'organe à propos de la nouvelle vie qui lui avait été donnée et le récit d'un père ayant sacrifié un de ses reins pour sauver son fils touchèrent profondément l'assistance. Et non moins

émouvant fut le douloureux témoignage d'une des personnes de référence, dont il fut prélevé à l'époux des organes, sans déclaration de don ni demande d'autorisation à la famille. Les xénogreffes furent le thème de préoccupation majeur lorsque les technologies actuellement en développement furent abordées. Les personnes de référence qui prirent position à ce sujet montrèrent, ne serait-ce que par la diversité de leurs champs d'activité, l'ampleur que le panel entendait donner au débat. Figuraient, en effet, parmi ses invités des spécialistes de domaines aussi divers que la biologie, la médecine, la philosophie et les sciences religieuses. Et les avis exprimés par ces experts et expertes reflétaient des positions aussi diverses qu'une opposition catégorique, un scepticisme relatif et une vision optimiste vis-à-vis des recherches en cours en matière de xénogreffes.

Lorsqu'ils se retirèrent à huis clos le troisième jour, les citoyens et citoyennes du panel avaient à trouver les dénominateurs de toutes les opinions, informations et impressions qu'ils avaient reçues. Ils se constituèrent en six groupes de travail ayant chacun un ensemble de points à examiner et les déclarations afférentes des personnes de référence à résumer, puis à se forger leur propre opinion et à formuler des recommandations visant à améliorer les conditions actuelles. Afin que leur œuvre soit véritablement commune, les six groupes se retrouvèrent aussi à maintes reprises pour discuter leurs résultats intermédiaires en séance plénière. Ce processus ardu se déroula jusqu'au petit matin, et cela malgré le nombre sciemment limité (en raison des expériences faites lors des PubliForums précédents) des questions traitées. Mais peut-être est-il nécessaire qu'un travail d'équipe se prolonge tard dans la nuit pour qu'il aboutisse à un document avec lequel tous ses auteur(e)s puissent s'identifier !

Le présent rapport est donc le reflet d'une prise en compte réciproque et soigneusement réfléchie des opinions des autres – qu'ils soient membres du panel ou personnes de référence – et des valeurs propres à chacun. Ses auteur(e)s se sont efforcés de ne blesser ni les libertés ni les sentiments individuels et de parvenir à un consensus concernant leurs recommandations. Chaque fois que cela n'a pas été possible, comme pour une demande de moratoire sur les xénogreffes, la divergence est clairement mentionnée. Une des constantes qui ressort aussi de ce rapport est la volonté qu'eurent les membres du panel de ne jamais négliger la dimension humaine de leurs interrogations. C'est ainsi qu'ils réclament, en relation avec le don d'organes, l'extension ou la création généralisées de services de soutien psychologique tant pour les personnes directement concernées (donneurs et receveurs) que pour leurs proches et le personnel soignant.

### ***Les retombées se poursuivent***

Faisant suite à cette nuit de travail intensif, la cérémonie publique de clôture du PubliForum fut un hommage à l'énorme prestation de ces citoyens et citoyennes, que tous les intervenants tinrent à remercier en conséquence. Elle débuta par une présentation du rapport du panel, qui fut remis ensuite par ses auteur(e)s aux présidentes des Commissions de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national et du Conseil des États, *M<sup>mes</sup> Rosmarie Dormann et Christine Beerli*. Le panel fut aussi invité par *M. Beat Butz*, du Fonds national suisse, à une rencontre pour une prise de contact avec les chercheurs du programme national de recherche "Implants et Transplants". Impressionné par l'attention que le panel avait accordée aux aspects humains dans ses appréciations au sujet de la médecine des transplantations, *M. Theodor Weber*, de l'Office fédéral de la santé publique, remercia ses membres au nom de toute son administration. Il ajouta que les conclusions du panel seraient insérées, lors de sa mise au point, dans le Message concernant la loi fédérale sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes. Enfin, *M. Sergio Bellucci*, directeur du Centre TA, promit que celui-ci s'investirait pour faire connaître le rapport du panel des citoyens à un large public.

Le présent document exprime l'opinion des vingt-huit citoyens et citoyennes membres du panel du PubliForum de l'automne 2000. Nous les remercions chaleureusement de leur participation ainsi que toutes les autres personnes qui ont contribué par leur engagement inlassable et constructif au succès de cette manifestation. Notre espoir est que ce PubliForum ait donné l'impulsion nécessaire pour que les nombreuses questions en rapport avec la médecine des transplantions qui n'ont pu être soulevées à cette occasion fassent également l'objet d'un débat public.

*Janvier 2001  
Comité de patronage*



*Le panel de citoyens*

## 2 Le panel de citoyens

<i>Nom</i>	<i>Prénom</i>	<i>Lieu</i>	<i>Age</i>	<i>Occupation</i>
Bäumler	Hans-Ulrich	Nidau	54	Pasteur
Cherpillod	Olivier	Belmont	43	Directeur
Collenberg	Chichi	Illanz	52	Infirmière
Colomb	Florence	Yverdon	27	Employée de commerce
Cornuz	Nicole	St. Croix	38	Assistante de direction
Egli	Gotthard	Derendingen	78	Ingénieur agronome retraité
Felder	Alexandra	Genève	24	Etudiante
Fierro	Tony	Beringen	35	Sales Engineer
Gabutti	Orsola	Bedano	45	Conseillère en orientation
George	Michèle	Lugano	22	Etudiante
Hofmann	Heinz	Steinmaur	34	Conseiller financier
Huber	Kurt	Birrhard	41	Agriculteur

<i>Nom</i>	<i>Prénom</i>	<i>Lieu</i>	<i>Age</i>	<i>Occupation</i>
Kryenbühl	Doris	Jona	38	Femme au foyer et employée de service
Lessing Kilias	Kerstin	Davos Platz	39	Assistante sociale et pédagogue sociale
Leu	Marianne	Stadel	44	Femme au foyer et secrétaire
Maddalena	Silvio	Neuchâtel	59	Monteur mécanicien
Marro	Evelyne	Fribourg	19	Etudiante
Miksch	Michael	Zürich	48	Cuisinier
Montavon	Cyril	Schötz	22	Enseignant
Morand	Antoine	Cartigny	19	Etudiant
Morand	Theres	St. Prex	39	Agricultrice
Pezzoli	Olivier	Nyon	22	Etudiant
Piguet	Pierre	Genève	61	Réalisateur en audiovisuel
Rommel	Erna	Bern	65	Secrétaire retraitée
Rüegsegger	Emma	Bülach	58	Collaboratrice scientifique
Schmid	Regula	Heimiswil	24	Aide vétérinaire
Stawinski	Andreas	Stetten	39	Directeur

Vodola	Michele	Riva San Vitale	40	Plâtrier
--------	---------	-----------------	----	----------



## 3 Rapport du panel de citoyens

### 3.1 Définition de la mort

#### 3.1.1 Question

*Selon vous, à quel stade du processus de la mort peut-on prélever des organes ? Cela étant défini, à qui doit appartenir la décision et sur quelles bases ?*

#### ***Réponses des personnes de référence: résumé du panel de citoyens***

La mort est un processus au cours duquel intervient la défaillance irréversible des fonctions cérébrales. C'est à ce stade, communément appelé "mort cérébrale", que la communauté scientifique et médicale considère qu'un prélèvement d'organes vitaux est possible. Passé ce stade, certains organes ne tolérant pas d'arrêt circulatoire, tel le cœur, se détériorent et ne peuvent plus faire l'objet d'une transplantation. Il est important de préciser que ce critère n'est utilisé que dans cette situation précise où il est nécessaire.

Les études scientifiques ont démontré qu'un diagnostic de mort cérébrale correctement posé excluait la possibilité d'une récupération des fonctions essentielles du cerveau. Ce diagnostic est posé selon une méthode et à l'aide d'un matériel bien précis par deux médecins indépendants, aux compétences adéquates et extérieurs au processus de transplantation. Ces critères ont été établis par l'Académie Suisse des Sciences Médicales,

d'après le modèle de Harvard. Ils sont retenus dans la législation de la plupart des pays occidentaux et le projet de loi fédérale sur les transplantations les reprend aussi.

Cependant, ce diagnostic fait l'objet de doutes plus ou moins aigus liés notamment à la charge émotionnelle du moment: extérieurement, un patient en état de mort cérébrale ne se distingue pas d'un patient comateux. Son corps est chaud, il respire et son cœur bat, bien que cela ne soit possible qu'à l'aide de machines. Il ne correspond donc pas à l'image que l'on se fait communément d'un mort.

De plus, la constatation rationnelle basée sur des données d'appareils ne permet pas de prendre en compte la dimension spirituelle, essentielle pour de nombreuses personnes. En effet, le fait que le cerveau soit le siège de la conscience n'est pas une chose partagée par tout le monde: la question se pose alors de savoir la réaction de cette "âme" à l'extraction des organes.

Il faut également prendre en compte que le prélèvement d'organes interrompt le déroulement naturel de la mort et perturbe le processus de deuil des proches. Ces derniers parlent de la difficulté d'abandonner un patient n'ayant pas l'apparence de la mort et d'attendre l'appel de l'hôpital leur annonçant qu'il est "vraiment mort".

### ***Opinion du panel de citoyens***

A l'exception d'une personne, nous considérons que la mort cérébrale est un critère raisonnable et suffisant pour permettre un prélèvement d'organes, pour autant que toutes les autres conditions soient remplies. La fiabilité du diagnostic doit être garantie.

Il est important de noter que le concept de la mort cérébrale fait référence à une étape dans le processus global de la mort et qu'il n'est utilisé que dans le cadre de la médecine des transplantations. Lorsque la mort est établie sur ce critère, celle-ci diffère de la vision courante de la mort.

Néanmoins, chacun peut manifester un doute en fonction de ses croyances et de sa sensibilité. Si le diagnostic de la mort cérébrale doit être considéré comme certain, on ne peut en revanche lier de manière sûre la mort cérébrale à une mort spirituelle. Dans ce cadre, le respect des convictions individuelles est indispensable.

***Recommandations du panel de citoyens***

Recommandations faites au Conseil fédéral et au Parlement:

- La loi sur les transplantations devrait prévoir une disposition qui confie à la Confédération la tâche d'informer la population afin que chacun et chacune puisse se déterminer en connaissance de cause et se représenter les répercussions d'un prélèvement d'organes sur le déroulement naturel de la mort.
- Le terme de "mort cérébrale" est peu satisfaisant et suscite des malentendus. Il serait judicieux de le remplacer dans la loi par "défaillance irréversible des fonctions cérébrales".
- La loi devrait prévoir dans chaque hôpital un service chargé du soutien psychologique et de l'information destiné aux proches du donneur avant, pendant et après le prélèvement.

Recommandation faites aux autorités hospitalières:

- Nous encourageons les hôpitaux à mettre sur pied les services susmentionnés sans attendre l'entrée en vigueur de la loi sur les transplantations.

## **3.2 Le point de vue des personnes concernées** (traduction)

### **3.2.1 Question**

*De quelle manière la vie des donneurs vivants, des receveurs et des proches est-elle transformée par une transplantation ?*

- *Quel est l'état psychique avant et après une transplantation ?*
- *Quel est l'état physique avant et après une transplantation ?*
- *Comment la qualité de vie change-t-elle après une transplantation ?*

### **Réponses des personnes de référence: résumé du panel de citoyens**

„Une transplantation est un don limité dans le temps“

Tel fut le message transmis au PubliForum par les personnes de référence personnellement concernées au début de la première session de questions-réponses. En raison de leur propre vécu en tant que donneur ou receveur les deux personnes de référence nous ont aidés à établir les faits suivants concernant la médecine des transplantations.

Le temps qui précède une transplantation est empreint d'une grande insécurité due au stress psychique que représentent l'interrogation de savoir si un organe approprié sera trouvé à temps et l'espoir que l'intervention réussisse. La confrontation quotidienne avec la mort ne permet pas de faire des projets à long terme. Le temps qui précède l'intervention est de la sorte psychologiquement lourd à supporter aussi bien pour le receveur que pour son entourage.

Le stress physique que subit le futur receveur est également pénible, surtout dans le cas de malades chroniques qui sont soumis à d'importants traitements médicamenteux et à d'autres mesures thérapeutiques. Pour ces personnes en particulier, la qualité de vie est fortement diminuée (vacances, repas, profession, famille, sport, etc.). Les proches sont, dans une large mesure, aussi impliqués.

Après une transplantation réussie, la qualité de vie s'améliore notablement et il redevient possible de mener une existence à peu près "normale". Il est à nouveau possible de faire des projets d'avenir (mariage, famille, profession, etc.). Toutefois, tant le receveur que ses proches continuent de ressentir un certain stress, notamment en raison de la prise de médicaments. Qui plus est, l'incertitude persiste du fait que la durée de vie du nouvel organe est limitée. Dans le cas de donneurs vivants, ceux-ci courent un risque résiduel après l'opération, car il leur manque désormais un organe. Bien que négligeable chez un donneur sain, ce risque résiduel peut toutefois être dangereux en cas de maladie.

Eu égard au don d'organes de patients encéphaliquement morts, l'opinion d'une personne de référence était qu'il fallait parvenir, tant du côté des psychologues que des soignants, à un niveau de transparence qui permette aux proches de s'informer de l'état de santé du receveur ou de la réussite de la greffe. Cette information peut être importante pour leur permettre d'assumer leur deuil.

### ***Opinion du panel de citoyens***

- Une relation de confiance doit absolument être établie entre le donneur ou le receveur et l'équipe médicale (personnel soignant, médecins, psychologues, etc.) avant toute transplantation, ainsi qu'avec les proches après celle-ci.
- Le bien-être tant physique que psychique doit, afin de maximiser les chances de réussite de l'intervention, exister dans la même mesure chez le donneur (vivant) et le receveur.

### ***Recommandations du panel de citoyens***

- Pour que cette relation de confiance puisse s'établir, les informations doivent être adaptées au besoin individuel de chaque donneur (vivant) ou receveur.
- Le soutien psychologique doit être considérablement renforcé.

### 3.2.2 Question

*Quelles sont les expériences du point de vue du personnel médical*

- *en ce qui concerne le suivi des patients (donneurs, receveurs) ?*
- *en ce qui concerne la relation avec les proches ?*
- *en ce qui concerne la relation avec les autorités, les institutions privées (p.ex. Swisstransplant), etc. ?*

#### ***Réponses des personnes de référence: résumé du panel de citoyens***

Le stress psychique que subit le personnel soignant n'est pas le même lorsqu'il s'occupe des donneurs encéphaliquement morts ou des receveurs:

##### *a) Soins aux donneurs*

Le potentiel d'exigences en ce qui concerne les explications à donner aux proches est extrêmement élevé, car ceux-ci sont dominés par leurs émotions (pitié). Il y a ambivalence entre le fait d'annoncer la mort de quelqu'un et de demander en même temps le don de ses organes. Avoir à s'occuper de patients cérébralement morts est pour le personnel soignant une charge psychique extrêmement lourde du fait que toutes les fonctions vitales de ces patients ne sont pas encore arrêtées et que tant le personnel soignant que leurs proches ont l'impression qu'ils vivent encore.

##### *b) Soins aux receveurs*

L'établissement d'une relation de confiance entre le patient et le personnel soignant est la condition indispensable à la réussite de la prise en charge et du travail avec les receveurs. Tout aussi importantes sont les compétences professionnelles de l'équipe médicale en ce qui concerne l'information technique au sujet de la préparation et du déroulement de l'opération.

S'occuper des receveurs est motivant pour le personnel soignant parce que leurs patients s'orientent vers un nouvel avenir. Un médecin affirme suivre ses patients après l'opération et assumer ainsi le rôle du "médecin de famille", ce qui garantit la continuité dans la prise en charge médicale et dans la confiance réciproque entre les personnes.

Selon les personnes de référence, la coopération entre les médecins, les hôpitaux et Swisstransplant en tant qu'institution ne pose pas de problème.

### ***Opinion du panel de citoyens***

Les relations entre toutes les personnes impliquées dans une transplantation posent de hautes exigences et doivent encore être développées, surtout en ce qui concerne la psychologie.

### ***Recommandations du panel de citoyens***

- Promouvoir l'acceptation de la médecine des transplantations au sein de la population par une transparence maximale (par ex. par le biais de campagnes d'information ou de débats publics).
- Former spécialement le personnel (aux techniques de communication et de gestion des conflits par ex.) afin de garantir une coopération interdisciplinaire sans anicroche.
- Prévoir un accompagnement et un conseil psychologiques afin de sensibiliser et de sécuriser le personnel soignant en contact avec des donneurs encéphaliquement morts et leurs proches. Ceci permettrait aussi de décharger le personnel soignant.

### 3.3 Attribution des organes (traduction)

#### 3.3.1 Question

*Comment pourraient se présenter l'organisation et les aspects juridiques de l'attribution des organes pour assurer une répartition équitable de ceux-ci ?*

- *Qui devrait décider ?*
- *Quels sont les critères à appliquer ?*
- *La décision d'attribution doit-elle être prise de manière centralisée ou décentralisée ?*

#### ***Réponses des personnes de référence: résumé du panel de citoyens***

##### *a) Qui devrait décider ?*

Il y a deux types de décisions qui doivent être prises lorsque l'on parle d'attribution des organes. La première décision concerne l'inscription d'un patient sur la liste d'attente. La seconde décision concerne l'attribution à proprement dit d'organes à des receveurs.

La première décision (inscription sur la liste d'attente) est prise par une équipe composée de médecins, de soignants et de psychologues. Des études ont montré qu'un personnel qualifié prend des décisions plus judicieuses et rapides que des commissions formées de non-spécialistes.

D'autres personnes sont impliquées dans la deuxième décision (attribution). En effet, lorsqu'un centre de transplantation dispose d'un organe susceptible d'être transplanté, celui-ci est annoncé à Swisstransplant. Il est alors vérifié si un receveur figurant sur la liste des "Super-urgents" pourrait recevoir cet organe. Si ceci n'est pas le cas, l'organe est offert au centre de transplantation dans lequel le donneur se trouve. Si, ici aussi, aucun receveur compatible n'est trouvé, Swisstransplant l'offrira à d'autres centres de transplantation, selon un tournus établi. Dans chaque centre de transplantation, une

coordinatrice locale est chargée de clarifier si un patient inscrit sur la liste d'attente de l'hôpital réunit les conditions pour recevoir l'organe disponible.

*b) Quels sont les critères à appliquer?*

Il faut faire une distinction entre les critères qui sont appliqués pour inscrire un patient sur la liste d'attente de ceux employés pour attribuer des organes.

Dans le premier cas, les personnes de référence interrogées ont plaidé pour un usage de plusieurs critères. A côté de critères médicaux, des critères psychosociaux (p.ex. dépression, dépendance, etc.) sont aussi considérés. L'utilisation de tels critères n'a en principe pas pour but d'exclure des patients de la liste d'attente, mais d'identifier les facteurs de risque et de mettre en place des mesures de soutien, comme par exemple une psychothérapie. Le statut des patients sur la liste d'attente est régulièrement réexaminé.

En ce qui concerne l'attribution des organes, les personnes de référence sont d'accord pour dire que les critères médicaux doivent prioritairement entrer en ligne de compte. Le temps d'attente est aussi considéré. La Constitution fédérale interdit toute forme de discrimination (p.ex. origine) ; ceci n'est cependant pas toujours facile à réaliser en pratique.

*c) La décision d'attribution doit-elle être prise de manière centralisée ou décentralisée?*

A première vue, l'attribution centralisée des organes paraît la solution la plus équitable, car tous les patients sont traités de manière égale. Mais comme équité ne rime souvent pas avec égalité, des patients dans des situations spéciales ne peuvent pas être pris en compte. Pour ces patients, une solution centralisée serait donc inéquitable.

Selon une personne de référence, les centres de transplantation existant en Suisse se sont spécialisés dans des domaines spécifiques. Il serait donc possible qu'un patient, en raison d'une maladie spéciale, ne puisse pas être transplanté dans le centre de transplantation le plus proche de son domicile, alors qu'un autre centre de transplantation est spécialisé pour ce type de patients. Dans un système décentralisé, le patient a alors quand même la possibilité de recevoir une transplantation.

En conséquence, les personnes de référence recommandent que les organes soient attribués de manière décentralisée par une centrale de coordination nationale.

### ***Opinion du panel de citoyens***

Le panel des citoyens estime qu'une équipe professionnelle, composée de médecins, soignants et psychologues doit décider d'inscrire un patient sur la liste d'attente. Nous sommes de cet avis car ces personnes connaissent bien les patients et ceci garantit que les décisions soient prises de manière professionnelle et efficace.

Par ailleurs, nous estimons que l'autonomie des patients refusant de subir une transplantation doit être respectée et, si la personne est déjà sur la liste d'attente, que cette décision ne lui porte pas préjudice.

Tout comme les personnes de référence, nous sommes d'avis que les critères médicaux et psychosociaux doivent être appliqués pour inscrire un patient sur la liste d'attente. Nous trouvons important que ces critères soient les mêmes pour les différents centres de transplantation.

Concernant l'attribution des organes qui est actuellement de la responsabilité de Swisstransplant, nous sommes d'avis que l'on doit rester sur le même chemin. Ceci signifie, que l'attribution des organes doit se dérouler de manière décentralisée. En effet, il est reconnu que Swisstransplant travaille avec succès depuis plusieurs années maintenant. De plus, il nous semble que cette organisation offre de bons services et qu'elle réalise son travail correctement et avec motivation.

Enfin, nous sommes d'avis que des critères médicaux devraient prioritairement être utilisés dans l'attribution d'organes.

### ***Recommandations du panel de citoyens***

- Lors de la décision d'inscrire un patient sur la liste d'attente, les critères psychosociaux devraient aussi être considérés. Ceci implique que d'avantage de ressources devraient être mises à disposition pour que des compétences psychologiques soient garanties au sein du personnel hospitalier.
- La Confédération devrait veiller de manière adéquate à ce que les critères servant à inscrire un patient sur la liste d'attente soient concordants entre les différents centres de transplantation. Cette tâche peut être déléguée.
- Etant donné que l'attribution des organes par Swisstransplant a fait ses preuves, nous recommandons que la forme d'organisation qui a prévalu

jusqu'à maintenant soit maintenue. Un système de contrôle approprié doit cependant être introduit.

- L'attribution des organes doit être prioritairement réalisée à partir de critères médicaux.



*Les citoyens et citoyennes interrogent les personnes de référence*

### 3.4 Réglementation du don d'organe (traduction)

"Le consentement explicite, dans sa dimension humaine la plus profonde et la plus sérieuse, entretient un lien systématique et systémique avec la symbolique du don. Le débat que nous avons aujourd'hui représente une mise à l'épreuve particulièrement sensible de cette relation" (Prof. Denis Müller)

#### 3.4.1 Question

*Quelles dispositions permettraient de garantir la dignité du donneur et quels droits doivent avoir les proches ?*

#### **Réponses des personnes de référence: résumé du panel de citoyens**

Toutes les personnes de référence étaient d'avis que le consentement au sens strict est la meilleure solution pour garantir la dignité du donneur. Le point crucial est l'ambivalence entre le don et le prélèvement, à savoir la question de la liberté personnelle versus la solidarité envers le receveur.

La volonté du donneur potentiel doit primer. Sa décision concernant le déroulement de sa mort doit être déterminante du fait que, lors d'un prélèvement d'organe, le processus de la mort est influencé par un tiers.

Lorsque le défunt n'a pas fait part de sa volonté, les proches doivent avoir le droit et le devoir de prendre la décision. Cette solution du consentement au sens large a l'avantage d'accroître le nombre des donneurs. Son inconvénient est la lourde charge émotionnelle qu'elle fait peser sur les proches. Outre d'avoir à faire le deuil d'un parent, ils doivent encore prendre une décision concernant le don de ses organes.

La solution de l'opposition est plutôt considérée comme étant problématique du fait que des organes sont prélevés sans consentement préalable du donneur ou de ses proches. Du point de vue éthique, elle soulève des questions concernant la liberté de décision des individus. L'argument principal en sa faveur est que l'on suppose que d'avantages d'organes seront ainsi disponibles. On peut cependant se demander si cette solution augmentera le don d'organes. La plupart des cantons et des pays qui ont ancré la solution de

l'opposition dans leur cadre juridique pratique en fait le consentement au sens large.

### ***Opinion du panel de citoyens***

A notre avis, la solution du consentement au sens strict est celle qui préserve le mieux la dignité des donneurs. Elle leur garantit que rien ne sera fait contre leur désir. De plus, le receveur est certain que le don a été fait volontairement. Sans registre centralisé obligatoire, cette solution est toutefois problématique, car le manque aigu d'organes en sera peut-être encore accentué.

Etant donné ce manque d'organes, la solution du consentement au sens large semble être la variante la plus satisfaisante. Son inconvénient réside dans le fait que les proches sont de toute manière dans la situation difficile de décider pour ou contre un prélèvement d'organe. La question déchirante de savoir s'ils ont fini par prendre la bonne décision tourmente beaucoup de gens même après la première phase du deuil.

Nous nous prononçons avec détermination contre la solution de l'opposition aussi bien au sens strict qu'au sens large, car ni l'une ni l'autre ne préservent la dignité et la liberté des donneurs. De notre point de vue, elles imposent trop de responsabilité au personnel soignant.

### ***Recommandations du panel de citoyens***

Le panel de citoyens est convaincu de l'importance de disposer d'une législation nationale. La solution du consentement au sens strict est celle qui tient le mieux compte de la dignité des donneurs. Etant donné le grand nombre de donneurs potentiels, nous recommandons toutefois au Parlement de retenir dans la loi la solution du consentement au sens large.

Un des grands souhaits du panel de citoyens est que la population soit mieux informée au sujet de la médecine des transplantations afin d'accroître la transparence et la disposition au don d'organes.

Le personnel médical semble avoir une influence significative sur la disposition au don d'organe. C'est la raison pour laquelle nous proposons de donner plus de poids à sa formation dans le domaine de la communication et des relations avec les proches.

### 3.4.2 Question

*Que doit-on penser de dispositions obligeant chacun à décider du don de ses organes?*

- *Les coûts de telles dispositions sont-ils supportables?*
- *Comment mettre en œuvre de telles dispositions?*

#### ***Réponses des personnes de référence: résumé du panel de citoyens***

De manière générale, les personnes de référence espèrent que plus de clarté dans l'information de la population et plus de transparence du côté de la médecine des transplantations créeront davantage de confiance. Ce n'est que de cette façon que la décision de faire don de ses organes pourra se faire sur une base volontaire et non pas sous la contrainte.

Selon le juriste, on ne peut pas forcer les individus à se décider en faveur ou à l'encontre du don de leurs organes. Il est convaincu que toute contrainte ne ferait que nuire à la médecine des transplantations. Un autre problème serait celui de la sanction en cas de refus de prise de décision.

Une autre personne de référence serait prête à se rallier à une obligation de décision pour autant qu'existent, à côté de la possibilité d'accepter ou de refuser, celle de ne pas être contraint de s'exprimer et aussi celle de revenir sur sa décision première.

Il peut être intéressant de considérer la question du point de vue du receveur: serais-je prêt à recevoir un organe? Ne devrais-je alors pas être aussi prêt à faire don de mes organes?

#### *a) Les coûts de telles dispositions sont-ils supportables?*

Les coûts financiers dépendraient de la manière dont de telles dispositions seraient concrétisées. Toutes les personnes de référence estiment que la question n'est pas pertinente, les économies résultant d'une transplantation réussie étant bien supérieures.

*b) Comment mettre en œuvre de telles dispositions (par ex. registre centralisé)?*

Un registre centralisé pourrait constituer la solution pour autant qu'il soit tenu à jour en permanence. Il aurait pour avantage de documenter de manière fiable les volontés exprimées dans ce domaine et de pouvoir être consulté rapidement. La protection des personnes et des données doit être garantie.

**Opinion du panel de citoyens**

Des dispositions obligeant chacun à décider du don de ses organes offriraient maints avantages:

- une réduction du nombre des malentendus et des abus
- la réactualisation du thème de la mort dans notre société
- plus de transparence du côté des médecins
- l'information et l'éclaircissement de la population concernant la médecine des transplantations

... mais aussi maints inconvénients:

- trop d'immixtion dans la sphère privée
- la mise sous tutelle des citoyen(ne)s
- le fait qu'il est négatif d'avoir à prendre une décision sous la contrainte, sans parler de l'image négative de la médecine des transplantations qui pourrait en résulter
- les implications sur le plan de la protection des données

En ce qui concerne la faisabilité de telles dispositions, nous nous rallions à l'avis des personnes de référence et prenons en considération l'établissement d'un registre centralisé. Il s'agirait de procéder à une évaluation du rapport coûts/bénéfices.

### ***Recommandations du panel de citoyens***

- Nous recommandons l'établissement d'un registre centralisé facultatif des personnes ayant librement consenti au don d'organes et d'étudier quel serait son coût.
- Nous espérons, par cette mesure, atteindre à long terme une situation de fait où la solution du consentement explicite prévaut, sans que ceci doive être ancré dans la loi.



*Audition des personnes de référence*

## 3.5 Recherche

### 3.5.1 Question

*Selon quels critères les projets de recherche, notamment ceux qui prêtent à controverse dans l'opinion publique (comme p.ex. la recherche sur les embryons, la xénotransplantation), doivent-ils être oui ou non encouragés ? Quel doit être le rôle des critères :*

- éthiques
- médicaux
- sociaux
- économiques et
- politiques ?

#### ***Réponses des personnes de référence: résumé du panel de citoyens***

Les *critères éthiques* sont les premiers à devoir être pris en compte. C'est à partir d'eux – fondés sur des constats pratiques – que sont élaborés tous les autres critères. L'éthique doit être perçue comme la base de toute réflexion et de mise en application de programmes de recherche, aussi bien clinique que fondamentale, en raison de sa situation à la croisée des autres disciplines.

Les *critères médicaux* recourent plusieurs sujets. Il est primordial d'évaluer les risques liés aux projets de recherche, mais aussi leur faisabilité et leur utilité, en tenant compte de la tension entre les principes fondant l'autonomie des individus et le but scientifique de soulager les peines de l'existence humaine.

Les *critères sociaux* sont très proches de ceux concernant l'éthique. En effet, ils traitent tous deux directement de la société dans son acception la plus large. Ils permettent de se positionner moralement et sont directement liés à l'utilité des projets, puisque ceux-ci serviront la population, donc la société. C'est également par leur biais que l'on peut mesurer le degré émotionnel suscité par certaines voies de recherche.

Les *critères économiques*, par leur grande diversité, sont aussi incontournables. Effectivement, recherche et application de la recherche sont directement tributaires de leur financement. Ainsi, il est essentiel de dévoiler rapidement les exigences des milieux économiques, et d'envisager les conséquences des réglementations qui peuvent favoriser ou faire fuir le capital scientifique.

Restent les *critères politiques*. Ces derniers servent à réglementer et, parfois, comme les critères économiques, à orienter les projets de recherche. Contrairement à ce qui se passe en milieu financier, ces critères doivent se présenter comme des garde-fous en synergie avec tous les autres critères.

Cependant, la mise en évidence des critères principaux ne doit pas faire oublier que cette réflexion est réalisée à un niveau pluridisciplinaire. Tous les partenaires concernés essaient pour chaque projet – unique en soi – d'évaluer de la manière la plus appropriée les risques et les bénéfices qui peuvent en résulter pour la société. Lors de la réalisation de projets de recherche internationaux, cette réflexion doit même être conduite sur un plan supranational.

### ***Opinion du panel de citoyens***

Il faut s'interroger sur notre finitude et sur le but de notre existence. Les êtres humains ne sont pas immortels et ressentir la douleur fait partie de la condition humaine. Il faut accepter qu'il en soit ainsi. La recherche ne doit pas alimenter le rêve d'immortalité.

La liberté n'existe que dans des limites (une de ces limites est, par exemple, l'instrumentalisation de l'être humain). Et pour éviter des dérives, il faut accepter de reculer dans un processus de recherche là où les chemins se perdent.

Les animaux ont une valeur en soi; ils doivent être respectés, ce qui exclut certains comportements à leur égard. D'autres voies de recherche peuvent être favorisées, telle que les cellules souches, pour autant que la manière de se les procurer soit éthiquement acceptable. En effet, ces autres voies ont l'avantage de ne pas se concentrer uniquement sur la médecine des transplantations, mais permettent de développer un champ thérapeutique plus large (cancers, maladie d'Alzheimer, etc.).

On avance souvent l'argument que le renoncement à telle ou telle recherche aurait pour conséquence une fuite des cerveaux hors de Suisse. A cela, on

peut objecter que la Suisse pourrait faire œuvre de pionnière en concentrant la recherche dans des domaines acceptables du point de vue éthique.

Nous nous sommes posés la question s'il fallait envisager un autre dispositif juridique pour encadrer la recherche sans interférer avec les principes de liberté chers aux chercheurs (édicter des ordonnances au lieu d'une loi fédérale).

Il nous paraît important de garantir la liberté des chercheurs, afin que la recherche ne soit pas stoppée, et que l'économie n'envahisse pas le processus décisionnel (par exemple, brevetage du vivant).

### ***Recommandations du panel de citoyens***

- Refus de voir dans la future loi la réunion d'une législation sur les transplantations et d'une législation sur la recherche en xénotransplantation.
- Envisager d'étendre la loi dans un cadre international.
- Créer un code déontologique pour les chercheurs afin de coordonner l'action de la science sur un plan international (OMS), avec l'idée d'un engagement contraignant.
- Effort à fournir de la part du gouvernement pour informer et sensibiliser le public au sujet de l'éthique et des valeurs concernées par la recherche.
- La solution du moratoire ne doit pas être employée pour repousser une décision d'interdiction de la recherche.

## 3.6 Xénotransplantations (traduction)

### 3.6.1 Question

*Comment évaluez-vous les risques pour la santé, les avantages et les implications éthiques des xénotransplantations ?*

- *Comment peut-on reconnaître les risques et, si possible, les exclure ?*
- *Quelles sont les alternatives aux xénotransplantations et quelle est votre opinion à leur sujet ?*

### **Réponses des personnes de référence: résumé du panel de citoyens**

*a) Comment évaluez-vous les risques pour la santé, les avantages et les implications éthiques des xénotransplantations ?*

Avantages des xénotransplantations au cas où des organes d'animaux devenaient une solution valable pour remplacer des organes humains :

- Nombre suffisant d'organes pour des transplantations (c'est-à-dire pas de liste d'attente).
- Il devient possible d'attribuer des organes uniquement en fonction de la nécessité médicale.
- L'opération peut être planifiée à l'avance, ce qui améliore les chances de succès (diminution de la situation de stress pour les receveurs).
- Plus de sentiment de culpabilité envers les donateurs humains décédés.
- Le commerce d'organes (par ex. à partir de pays du tiers-monde) n'aurait plus de raison d'être.
- Même si les xénotransplantations n'étaient utilisées que comme solution transitoire jusqu'à ce qu'un organe humain soit disponible, d'avantage de personnes en liste d'attente pourraient survivre plus longtemps.

#### Risques pour la santé :

- Il existe un risque d'infection : des maladies inconnues jusqu'à présent pourraient être transmises à l'homme.
- Des médicaments plus efficaces seront vraisemblablement nécessaires pour éviter les rejets.
- Par ailleurs, on ne sait pour ainsi dire encore rien du fonctionnement à long terme des organes animaux dans le corps humain.
- Les xénotransplantations pourraient encore augmenter les problèmes psychiques qu'engendrent déjà les transplantations. Et de nouveaux problèmes spécifiquement liés à l'utilisation d'organes animaux pourraient émerger.
- Les risques de rejets psychiques pour des raisons culturelles et religieuses sont à évaluer.

En raison de ces risques, certaines des personnes de référence exigent l'imposition d'un moratoire sur les xénotransplantations.

#### Implications éthiques :

- Les humains ont-ils le droit de réduire les animaux au rôle de fournisseurs de pièces de rechange ?
- Pour certaines religions, le transfert d'un organe animal est peu concevable. L'Islam et le monde juif considèrent le porc comme "impur".
- La dissémination de cellules animales dans le corps humain suite à une xénotransplantation est perçue comme posant problème par une des personnes de référence ("mélange" d'homme et d'animal).
- Si les xénotransplantations n'étaient utilisées que comme solution transitoire jusqu'à ce qu'un organe humain soit disponible, le manque d'organes humains et les problèmes liés n'en seraient qu'accentués.

#### *b) Comment peut-on reconnaître les risques et, si possible, les exclure ?*

Les animaux sont élevés dans un environnement absolument stérile et leurs organes destinés à la transplantation peuvent être testés pour déceler des agents pathogènes connus. L'existence d'agents pathogènes inconnus ne peut toutefois pas être exclue. Les animaux peuvent être modifiés génétiquement pour réprimer les risques de rejet.

*c) Quelles sont les alternatives aux xénotransplantations et quelle est votre opinion à leur sujet ?*

Les personnes de référence ont proposé les solutions de remplacement suivantes, rapidement réalisables :

- Prévention
- Accroître la disposition au don
- Encourager le don d'organe des donneurs vivants

Les solutions de remplacement suivantes (nécessitant vraisemblablement un temps comparable aux xénotransplantations pour devenir praticables) sont mentionnées parce qu'étant des techniques prometteuses :

- des organes artificiels (par exemple un cœur mécanique), dont le développement est comparativement très avancé;
- recherche sur les causes des maladies entraînant des défaillances organiques ;
- culture de tissus (tissue engineering ou génie tissulaire) ;
- technologie des cellules souches.

***Opinion du panel de citoyens***

Il existe un risque d'infection pour toute la population et non pas uniquement pour le receveur d'organe. On ne peut pas exclure que des rétrovirus provenant de cellules porcines provoquent des maladies, voire des épidémies chez l'être humain.

Il ne faut ni minimiser ni sous-estimer les problèmes psychiques liés à une xénotransplantation, car la transgression de la frontière des espèces nous paraît très sujette à caution.

Selon l'opinion du panel de citoyens, les avantages mentionnés par les experts ne contrebalancent de loin pas les risques encourus. C'est pourquoi nous attribuons beaucoup de poids aux solutions de remplacement citées par les spécialistes.

Une grande majorité du panel de citoyens appuie en outre la déclaration suivante :

Les conditions d'élevage des "animaux donneurs d'organes" ne correspondent nullement à un traitement respectueux. Du point de vue éthique, la manipulation génétique des porcs en vue de diminuer le risque de rejet nous paraît poser problème. De notre point de vue, un animal ne doit pas être réduit au rôle de réservoir de pièces de rechange.

De plus, 5 membres du panel de citoyens se prononcent en faveur d'un moratoire sur toute activité de recherche dans le domaine des xénotransplantations, 5 consentent à un moratoire uniquement sur les essais cliniques et 14 ne souhaitent pas de moratoire du tout parce qu'estimant que les restrictions législatives sont assez sévères.

### ***Recommandations du panel de citoyens***

Le panel attache beaucoup de valeur aux solutions mentionnées pour atténuer la pénurie d'organes:

- Il s'agirait en particulier de renforcer la prévention. Une vie saine pourrait éviter des atteintes organiques.
- Afin d'augmenter le nombre d'organes à disposition, il ne faudrait pas limiter les possibilités de dons de la part de personnes vivantes par des textes de loi formulés de manière trop restrictive.

Nous recommandons par ailleurs de :

- promouvoir plus énergiquement le développement d'organes artificiels (par exemple le cœur mécanique) ;
- intensifier les recherches sur les causes des maladies conduisant à des défaillances organiques ;
- promouvoir la culture de tissus humains (tissue engineering).

Enfin:

- La réglementation des xénotransplantations et des essais cliniques telle qu'elle est envisagée dans le projet de loi sur les transplantations nous paraît suffisante. C'est la raison pour laquelle la majorité des membres du panel n'exige pas de moratoire.
- Cependant, les dispositions prévues en matière de responsabilité civile (par ex. délai de prescription, obligation d'assurance) devraient plutôt être rendues plus sévères.

- Il manque par ailleurs à ce projet un article prévoyant le consentement écrit du receveur.

## Annexe I

### Déroulement du PubliForum / Programme

#### Premier week-end préparatoire Nottwil, 16 / 17 septembre 2000

##### Samedi 16 septembre

- |               |  |
|---------------|--|
| 10:00 – 11:00 | <b>Présentations</b><br>Les organisateurs et les participants se présentent                                  |
| 11:00 – 11:30 | <b>PubliForum sur la médecine des transplantations</b><br>Qu'est-ce qu'un PubliForum?                        |
| 11:30 – 12:30 | <b>Médecine des transplantations: interrogations, craintes et espoirs</b><br>Discussion en groupe de travail |
| 12:30 – 14:00 | Repas de midi  |

- 14:00 – 15:00 **Transplantation d'organes, de cellules et de tissus; qui, quand, quoi et comment?**  
Exposé de *Thierry Carrel*, Directeur de la clinique de chirurgie cardiovasculaire, Hôpital de l'Île, Berne  
Questions et discussion
- 15:00 – 16:00 **Les enjeux éthiques de la médecine des transplantations**  
Exposé de *Christian Kissling*, Commission Nationale Suisse Justice et Paix  
Questions et discussion
- 16:00 – 16:30 Pause-café
- 16:30 – 17:30 **Droit et médecine des transplantations**  
Exposé de *Dominique Sprumont*, Directeur-adjoint de l'Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel  
Questions et discussion
- 17:30 – 17:45 Pause
- 17:45 – 18:30 **Déroulement du PubliForums et règles du jeu**  
Les organisateurs présentent les principales étapes et les règles du jeu  
Discussion en plénum
- 19:00 Repas du soir et temps libre à disposition des participants

### Dimanche 17 septembre

- 9:00 – 9:30 **Règles du jeu, suite**  
Discussion en plénum
- 9:30 – 10:30 **Quelles questions voulons-nous aborder pendant le PubliForum?**  
Discussion en groupe de travail
- 10:30 – 11:00 Pause-café
- 11:00 – 12:00 **Quelles questions voulons-nous aborder pendant le PubliForum?**  
Compte-rendu des discussions en groupe de travail
- 12:00 – 14:00 Repas de midi
- 14:00 – 14:30 **Aperçu des prochaines étapes**  
Choix des personnes de référence; rencontre avec le groupe d'accompagnement; contacts avec les médias
- 14:30 – 16:30 **Quelles questions voulons-nous aborder pendant le PubliForum?**  
Discussion en groupe de travail
- 16:30 – 17:00 **Bilan du week-end**
- 17:00 Fin du premier week-end de préparation

## Deuxième week-end préparatoire Villars-les-Moines, 21 / 22 octobre 2000

### Samedi 21 octobre

- 10:00 – 10:30 **Etat des travaux**  
Organisation de la journée
- 10:30 – 11:00 **Poser de questions, évaluer les réponses et rédiger un rapport: quelques trucs**  
*Lorenz Hess, OFSP, Responsable de la communication*
- 11:00 – 12:30 **Quelles questions aborder dans le PubliForum?**  
Discussion en groupe de travail
- 12:30 – 14:00 Repas de midi
- 14:00 – 16:00 **Quelles questions aborder dans le PubliForum?**  
Discussion en plénum
- 16:00 – 16:30 Pause-café
- 16:30 – 18:00 **Quelles questions aborder dans le PubliForum?**  
Discussion en plénum
- 18:00 – 18:30 **Comment s'adresser au Parlement?**  
*Pierre-Alain Gentil, Conseiller d'Etat, Jura*
- 18:30 – 19:00 **Bilan de la journée et préparation du lendemain**
- 19:30 Repas du soir et temps libre à disposition des participants

### Dimanche 22 octobre

- 9:00 – 10:30 **Quelles personnes de référence choisir?**  
Discussion en groupe de travail
- 10:30 – 11:00 Pause-café
- 11:00 – 12:30 **Quelles personnes de référence choisir?**  
Discussion en plénum
- 12:30 – 14:00 Repas de midi
- 14:00 – 15:30 **Quelles personnes de référence choisir? Suite et fin**
- 15:30 – 16:00 **Quelles questions aborder dans le PubliForum? Formulation définitive et traduction**
- 16:00 – 16:30 **Bilan et suite des travaux**
- 16:30 Fin du deuxième week-end préparatoire

## **PubliForum sur la médecine des transplantations Berne, 24 - 27 novembre 2000**

### **Vendredi 24 novembre**

- 10:00 **Bienvenue**  
*Dr. Danielle Bütschi*, Responsable de projet, Centre TA
- 10:05 **Exposés d'ouverture**  
*Prof. Heidi Diggelmann*, Présidente du Conseil de la recherche du Fonds national de la recherche scientifique  
*Prof. Thomas Zeltner*, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique  
*Dr. Klaus Hug*, Président du Comité directeur du Centre TA
- 10:30 **Questions du panel de citoyens sur la définition de la mort**  
Réponses de  
*Dr. René Chioler*, Directeur de l'Unité de soins intensifs, Centre hospitalier universitaire vaudois  
*Emilie Hammer*, Infirmière, Carpediem, Wohn- und Pflegegemeinschaft Stettlen  
*Vera Kalitzkus*, Ethnologue, Université de Göttingen (D)
- 11:30 **Questions du panel de citoyens sur le point de vue des personnes concernées (I)**  
Réponses de  
*Jürg Blaser*, Association des parents d'enfants néphrétiques et transplantés des reins  
*Jean-Claude Ruckterstuhl*, Président de l'Association suisse des greffés rein pancreas
- 12:15 Buffet
- 14:00 **Questions du panel de citoyens sur le point de vue des personnes concernées (II)**  
Réponses de  
*Margrit Kessler*, Infirmière, Organisation suisse des patients  
*Dr. Hans-Peter Marti*, Médecin-chef, Hôpital de l'Île, Berne
- 15:00 **Questions du panel de citoyens sur l'attribution des organes**  
Réponses de  
*Trix Heberlein*, Conseillère nationale, Présidente de Swisstransplant  
*Dr. Eberhard Scheuer*, Psychologue, Université de Zurich  
*Prof. Jürg Steiger*, Médecin, Hôpital de Bâle
- 16:00 Pause-café
- 16:30 **Discussion générale entre le panel de citoyens et les personnes de référence**

**Samedi 25 novembre**

- 9:00 **Questions du panel de citoyens sur la réglementation du don d'organe**  
Réponses de  
*Prof. Didier Houssin*, Directeur général de l'Etablissement français des greffes, Paris (F)  
*Marianne Klug-Arter*, Patientenstelle Zürich / Collaboratrice scientifique à l'Université de Zurich  
*Marcel Monnier*, Juriste, Office fédéral de la santé publique  
*Prof. Denis Müller*, Ethicien, Université de Lausanne
- 10:00 Pause-café
- 10:30 **Questions du panel de citoyens sur l'attribution des organes**  
Réponses de  
*Dr. Robert Rieben*, Biologiste, Hôpital de l'Île, Berne  
*PD Dr. Michael Schmoeckel*, Médecin, Clinique Grosshader, Munich (D)  
*Prof. Beat Sitter-Liver*, Philosophe, Université de Fribourg
- 11:30 **Questions du panel de citoyens sur l'attribution des organes**  
Réponses de  
*Prof. Richard Friedli*, Spécialiste des religions, Université de Fribourg  
*Dr. Bärbel Hüsing*, Biologiste, Fraunhofer-Institut für Systemtechnik und Innovationsforschung, Karlsruhe (D)  
*Florianne Koechlin*, Biologiste, Schweizerische Arbeitsgruppe Gentechnologie
- 12:30 Repas de midi
- 16:00 **Discussion générale entre le panel de citoyens et les personnes de référence**

**Dimanche 26 novembre**

- 9:00 **Rédaction d'un rapport par le panel de citoyens** (séance à huis clos)

**Lundi 27 novembre**

10:00 **Présentation du rapport par le panel de citoyens**

10:30 **Réactions du public et discussion**

11:30 **Réactions**

*Dr. Andrea Arz de Falco*, Présidente du groupe d'accompagnement du PubliForum  
*Christine Beerli*, Présidente de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats

*Rosmarie Dormann*, Présidente de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil National

12:00 **Conclusions du comité de patronage**

*Dr. Theodor Weber*, Office fédéral de la santé publique

*Dr. Beat Butz*, Fonds national de la recherche scientifique, Secrétaire scientifique, Division IV

*Dr. Sergio Bellucci*, Directeur du Centre d'évaluation des choix technologiques

11:30 **Collation et fin du PubliForum**

## **Annexe II**

### **Les personnes de référence interrogées et leurs réponses**

#### **Définition de la mort**

**Dr. René Chiolero, Directeur de l'Unité de soins intensifs, Centre hospitalier universitaire vaudois**

#### **A quel stade du processus de la mort peut-on prélever les organes?**

Le prélèvement d'organes obéit à une double logique: respect des droits du donneur et de ses proches, respect des besoins physiologiques des différents organes, de manière à transplanter des organes de qualité. Sur le plan strictement médical, on peut séparer les organes en trois catégories:

- 1) Les organes ne tolérant pas d'arrêt circulatoire
- 2) Les organes tolérant un arrêt circulatoire transitoire
- 3) Les organes tolérant un arrêt circulatoire prolongé

Les organes de la première catégorie (1) nécessitent d'être prélevés chez un donneur en mort cérébrale ou chez un donneur vivant (exemple: cœur, foie, poumons).

Les organes de la deuxième catégorie (2) peuvent être prélevés chez un donneur en mort cardiaque (exemple: les reins).

Ceux de la troisième (3) peuvent être prélevés dans les 24 heures suivant la mort (exemple: cornées, peau).

La mort est un processus évolutif, non ponctuel, dont la médecine moderne a modifié considérablement le cours. Une défaillance même totale de la fonction des organes vitaux (par exemple: arrêt cardiaque) n'est pas synonyme de mort, grâce à l'utilisation des techniques modernes de réanimation. Seuls la mort du cerveau et l'arrêt cardiaque prolongé font exception et sont irréversibles, pour autant que l'on respecte des critères diagnostiques précis.

Ces derniers incluent des critères temporaux:

- Pour la mort cérébrale: 2 constatations séparées par au moins 6 heures chez l'adulte et 24 heures chez les enfants de moins de 5 ans.
- Pour la mort cardiaque: 30 minutes de réanimation infructueuse.

Ces délais temporaux pour le diagnostic de la mort cérébrale et de la mort cardiaque sont impératifs, car leur respect assure que l'évolution est irréversible et que la mort est irrémédiable. Au stade actuel des connaissances, il n'est pas envisageable de les modifier sous peine d'affaiblir la certitude du diagnostic. Le caractère d'irréversibilité de la situation de mort cérébrale est attesté par les données de la littérature. L'évolution naturelle de patients en état de mort cérébrale, établie sur la base des critères actuels, recevant des traitements maximums, est toujours fatale.

### **A qui doit appartenir la décision et sur quelles bases?**

Les directives de l'Académie précisent qui est habilité à établir le diagnostic de mort cérébrale et qui ne l'est pas. Les médecins appartenant aux équipes de transplantation ne doivent pas prendre part au diagnostic de la mort cérébrale.

Cette indépendance des équipes de transplantation est essentielle, car elle évite tout conflit d'intérêt entre un donneur potentiel et un receveur potentiel en liste d'attente. Le diagnostic de mort doit être effectué par 2 médecins possédant les qualifications requises. Il paraît aujourd'hui difficile d'affaiblir ces exigences. Il semble plus probable qu'à l'avenir le niveau de qualifications requises pour le constat de mort cérébrale sera élevé.

## **Emilie Hammer, Infirmière, Carpediem, Wohn- und Pflegegemeinschaft Stettlen**

### **Todesdefinition am Scheideweg**

#### **Ausgangspunkt: meine persönlichen Erfahrungen**

Als Krankenschwester habe ich viele Menschen sterben sehen, die Zeichen eines natürlichen Todes sind mir bekannt.

Erfahrungen mit den Themen Hirntod und Organtransplantation brachten mich zu einer grundsätzlich kritischen Haltung. Meine Kritik richtet sich nicht gegen eine Berufsgruppe, eine staatliche Institution, oder gar gegen die Organempfänger. Es geht mir um die Sensibilisierung für Fakten, von denen ich denke, sie müssen zur Kenntnis genommen werden, und es geht mir um die Suche nach neuen Wegen, um mit dem Tod angemessen umgehen zu können.

#### **Hirntoddefinition oder sinnliche Wahrnehmung?**

Der Tod der allermeisten Menschen wird nicht aufgrund des Hirntodes festgestellt, sondern nach der seit jeher bekannten klassischen und als „ganz normal“ erscheinenden Todesdefinition: das Herz steht still, der Puls ist nicht mehr spürbar, der Atem hört auf, die Augen brechen, die Leichenstarre und Totenflecken treten ein. Es ist also eine weitgehend sinnliche Wahrnehmung, die auch mit Apparaten nachgewiesen werden kann. In allen Kulturen ist dies meines Wissens die anerkannte Todesdefinition und niemandem käme es in den Sinn, nachzumessen, ob der Verstorbene noch Hirnfunktionen hat, weil man wirklich sieht und fühlen kann, wer tot ist. Es scheint mir selbstverständlich zu sein, dass jeder Mensch weiss, oder wissen könnte, was „tot sein“ ist.

Wenn nun gesagt wird, als Kriterium für den Eintritt des Todes gelte in praktisch allen Staaten der endgültige Funktionsausfall des Hirns und des Hirnstamms, gilt dies nur im Zusammenhang mit der Transplantationsmedizin. In allen andern Todesfällen gilt die oben erwähnte Todesdefinition. Diese einfachen Tatsachen sind den meisten Menschen nicht klar.

Ein Hirntoter hat alle oben genannten Zeichen nicht. Die sinnliche Wahrnehmung ist: ein warmer Körper, lebende Organe, Ausscheidung, ev. künstliche Beatmung, falls man ihn nicht sterben lässt, um lebende Organe entnehmen zu können. In diesem Zustand kann eine Schwangerschaft aufrecht erhalten werden und der Mensch ist zeugungsfähig. Der Mensch ist also nicht tot, nur in seinem Gehirn ist ein Teil der Hirnzellen zerstört. Er liegt im Sterben. Sterben ist ein Prozess, bei dem nach und nach alle Zellen ihre Funktionen aufgeben. Es kann auch ein Organ nach dem andern in seiner Funktion ausfallen.

Die Wahrnehmung, dass ein sogenannt „Hirntoter“ im Sterben liegt und nicht tot ist, haben nicht nur irritierte Angehörige oder Pflegepersonen, es gibt auch Ärzte, die zu ihrer Wahrnehmung stehen können, leider noch zu wenige.

#### **Identität existiert nicht nur im Gehirn**

Die Befürworter der Hirntod-Definition betrachten das Gehirn als Zentrum und Identität des Menschen. Diesem Denken zugrunde liegt das mechanistische Weltbild von Descartes, der gesagt haben soll „ich denke, also bin ich“. Inzwischen weiss die Wissenschaft aber, dass

in jedem Gen, in jeder Zelle, in jedem Organ, in jedem Bluttröpfchen, in jeder Samenzelle, in jedem Fingerabdruck auch die Identität des Individuums gespeichert ist – ein Hinweis, dass erst mit dem Tod jeder Zelle ein Mensch wirklich tot ist, also dann, wenn die Seele den Körper verlassen hat. Im übrigen kann man auch mit dem Ausfall anderer wichtiger Organe zu Tode kommen.

### **Unglaubliche Qual**

Beim Hirntoten kann man davon ausgehen, dass die Seele noch im Körper ist und alles miterlebt und mitempfinden kann, was ihm geschieht. Stellen Sie sich bitte jetzt die daraus folgenden Konsequenzen vor! Er muss die Organentnahme als eine unglaubliche Qual empfinden, er wird ja regelrecht ausgeschlachtet, es ist die reinste Folter – und er kann sich nicht mehr wehren! Es gibt Hinweise, dass sich solcherart Sterbende noch zu wehren versuchen, was dann wieder nur als eine isolierte Funktion von Nerven- und Muskeln interpretiert wird – und medikamentös rasch zum Verschwinden gebracht wird. Wie grauenhaft!

Die Hirntod-Definition ist in ihrer Auswirkung grausam und gewalttätig. Wenn nun der Einwand kommt, man würde ja eine Narkose machen (dies ist nicht immer der Fall), dann ist das ja nur ein zusätzlicher Beweis, dass der Mensch gar nicht tot ist, denn eine Leiche braucht keine Narkose. Die Organe einer Leiche könnte man ja auch nicht verwerten, denn „gebraucht“ werden ja lebende Organe.

Entsprechend unklar ist dann auch, wann in den Anästhesieprotokollen der Tod vermerkt ist. Vor oder nach der Organentnahme?

Ich weiss, dass ich mit diesen Aussagen einige Leute überfordere. Ich selbst habe diese Zusammenhänge lange auch nicht verstanden, obwohl ich sogar während kurzer Zeit in der Anästhesie gearbeitet hatte und am Rande an Organtransplantationen mitbeteiligt war.

Obwohl ich wusste, dass etwa seit Beginn der siebziger Jahre die Hirntod-Definition gilt, habe ich mir keine Gedanken gemacht, weshalb das so ist. Ich hielt dies für eine neue Methode, bis ich eine eigene Erfahrung mit der Hirntod-Definition machte. Die meisten Menschen setzen sich verständlicherweise nicht damit auseinander, sie sind eben nicht aufgeklärt.

### **Erschüttert**

Auslöser für meinen Standpunkt ist der Tod eines Bekannten, der Selbstmord gemacht hat und dem die Organe genommen wurden. Ich sage „genommen“ – weil er nämlich nicht gefragt wurde, und weil er mit grosser Sicherheit seine Organe nicht „gespendet“ hätte. Der Zufall wollte es, dass ich völlig unerwartet an sein Sterbebett kam, um von ihm Abschied zu nehmen.

Ich hatte erstmals miterlebt, wie es aussieht, wenn ein sterbender Mensch auf die Organentnahme vorbereitet wird. Mir war damals sofort klar, dass dieser Mensch nicht tot war. Er hatte weder einen Herzstillstand (der Herzschlag kann auch künstlich aufrecht erhalten werden), noch fehlte ihm der Atem (er wurde mit der Beatmungsmaschine künstlich am Leben erhalten), noch war eine Leichenstarre erkennbar. Kurz, alle Zeichen des eingetretenen Todes fehlten.

Ich hatte sofort gesagt, dass ich diesen Menschen nicht für tot halte. Der zuständige Arzt versicherte mir, dass es auch für ihn und für das Pflegepersonal eine grosse Belastung und

auch eine Unsicherheit sei. Ich schildere Ihnen jetzt ausführlich, was ich gesehen habe, weil genau dieser Zeitpunkt vor der „Ausräumung“ nicht an die Öffentlichkeit kommt\*.

Auch wenn die Maschine keine Zeichen von Hirnaktivität zeigte, war der ganze Körper dieses sterbenden Menschen durchblutet und warm, alle Organe wie Nieren, Leber, Herz voll funktionsfähig. Das Pflegepersonal hatte laufend mit dem Sterbenden gesprochen, ihn beim Namen genannt und ihm erklärt, was geschieht. Der Sterbende erhielt Schmerzmittel. Später wurde ihm eine Narkose gegeben und die Ausweidung vorgenommen. Der Todeszeitpunkt wurde nach der Organentnahme festgelegt!

### **Opfer**

Hirntote Organspender sind Opfer, welche aus irgendwelchen sogenannten rationalen – in Wirklichkeit sehr irrationalen Gründen und Motiven – um ihren natürlichen Tod betrogen werden. Ich bezweifle, dass sie, bevor sie den Spenderausweis ausfüllten, aufgeklärt waren, was tatsächlich mit ihnen geschehen wird. In manchen Fällen werden sie einfach auch gar nicht gefragt.

Zu den Opfern auf der anderen Seite: den Organempfängern. Bei allem Verständnis für den Überlebenswillen des Menschen, und für seine individuellen Bedürfnisse möchte ich Ihnen raten: informieren Sie sich auch über die Lebensqualität und auch über die Risiken der Organtransplantation. Es gibt inzwischen viele Berichte von Empfängern und Angehörigen. Folgen Sie ihrem Gewissen und dem, was Ihrer Seele gut tut.

### **Ethik und Nächstenliebe**

Organentnahmen können aus meiner Sicht überhaupt nicht ethisch sein. Wer im Zusammenhang von Organentnahme von Ethik spricht, hat entweder einen enormen Verdrängungsmechanismus, ist völlig unaufgeklärt oder hat ein persönliches materielles oder immaterielles Interesse am Tod des sogenannten „Organspenders“.

Wenn man religiös argumentieren will, kann man sagen, dass die Organspende häufig mit falsch verstandener Nächstenliebe zu tun hat. Auch die sterbende Person ist der oder die Nächste – ihm/ihr soll man nichts wegnehmen, was einem nicht gehört. Zur Nächstenliebe gehört auch der Respekt vor dem Sterbenden. Er hat das Recht, in Ruhe sterben zu dürfen und nicht vermarktet zu werden.

### **Fehlentwicklung der Medizin**

Ich bin mir sicher, dass der Tag kommt, an dem die Organentnahme bei sterbenden Menschen als Menschenrechtswidrigkeit geächtet wird. Organentnahmen sind keine „begrüssenswerte Errungenschaft“ der Medizin, viel eher eine von gewalttätigem Gedankengut geleitete Fehlentwicklung. Dahinter steht ein patriarchales, mechanistisches Menschenbild, von dem wir uns schnellstens verabschieden sollten.

---

\* Am 23. November wurde meines Wissens erstmals im Schweizer Fernsehen ein Hirntoter gezeigt. Im Kommentar wurden wesentliche Fakten ausgeblendet. Die Angehörige war sichtbar abhängig vom Arzt und völlig unaufgeklärt.

## **Vera Kalitzkus, Ethnologe, Universität de Göttingen (D)**

### **In welchem Stadium des Sterbeprozesses darf/soll man Organe entnehmen?**

Bei dieser Frage ist sich nach den medizinischen Kenntnissen zu richten. Dennoch ist zu beachten: Die Organentnahme nach der Hirntoddiagnose ist ein Eingriff in den Sterbeprozess. Es ist dringend vor einer weiteren Aufweichung der Entnahmekriterien Richtung „Teilhirtod“ o. ä. zu warnen. Zudem ist in der gesellschaftlichen Regelung zu berücksichtigen, daß es weltanschauliche Auffassung zum Tod gibt, die den Hirntod nicht als definitiven Todeszeitpunkt des Menschen ansehen.

### **Wer soll entscheiden und auf welcher Grundlage?**

Der „Hirntod“ ist nur intellektuell zu verstehen. Sein Erscheinungsbild bringt den Angehörigen jedoch die Zeichen des Lebens entgegen. Ein Patient im irreversiblen Hirnversagen ist äußerlich nicht von einem komatösen Patienten zu unterscheiden: sein Körper ist warm, man kann das Herz schlagen fühlen - wenngleich auch nur durch apparative Unterstützung. Der lebende Körper eines „Hirntoten“ kann nicht als Leiche wahrgenommen werden. Selbst beim medizinischen Personal, das direkt mit hirntoten Patienten arbeitet, treten trotz medizinischen Wissen um den „Hirntod“ Zweifel auf. Immer wieder äußerten die Angehörigen, dass sie retrospektiv ein ungestörtes, ohne Zeitdruck stattfindendes Abschiednehmen vermißten, was es sehr viel schwerer macht, den Tod zu verarbeiten. Bei Angehörigen führt die Veränderung eines so existentiellen Konzeptes oftmals zu traumatischen Erlebnissen. Die Analyse von 23 qualitativen Interviews zeigt: Nur 6 der 17 Angehörigen, die mit dem „Hirntod“ konfrontiert waren, schätzen die Organspende retrospektiv positiv ein. 7 Angehörige dagegen bereuen ihre Entscheidung und sind aufgrund ihrer Erfahrung der Organspende gegenüber negativ eingestellt. Aufschlußreich ist, dass 5 von 6 der Angehörigen, die nicht mit dem „Hirntod“ konfrontiert wurden, der Organspende positiv gegenüber stehen. Damit wird deutlich, dass das vorrangige Problem darin liegt, den Tod in seiner neuen „Verkörperung“ zu erkennen.

Eine Organspende kann für die Angehörigen tröstlich sein. Dennoch bedeutet sie eine große psychische Belastung, die ein ungestörtes Abschiednehmen verhindert. Eine weitere Schwierigkeit liegt darin, daß in den meisten Fällen die Angehörigen entscheiden müssen, was zusätzlich Konflikte hervorrufen kann: zum einen in den letzten Sekunden des Lebens über einen anderen Menschen zu entscheiden; zum anderen, eine solche Entscheidung in einer emotionalen Extremsituation fällen zu müssen. Es fragt sich also, ob die Bitte um Organspende nicht zwangsläufig eine Überforderung für die Angehörigen darstellen muß. Ein Angehöriger wies explizit auf diese Problematik hin. Er berichtete, wie wichtig es für ihn war, in der Situation des „Hirntodes“ seiner Lebensgefährtin, die einen Organspendeausweis besaß, diese Entscheidung nicht treffen zu müssen und kommt zu der Auffassung, dass es Angehörigen eigentlich nicht zuzumuten ist, über diese Situation zu entscheiden. Deshalb ist für die Seite der Angehörigen die enge Zustimmungslösung die erträglichste Regelung. Aber auch bei eigener Entscheidung bleibt das Problem für die Angehörigen bestehen, die sich mit dem Tod „im neuen Gewand“ konfrontiert sehen.

## **Le point de vue des personnes concernées**

### **Jürg Blaser, Association des parents d'enfants néphrétiques et transplantés des reins**

#### **Die Transplantationsmedizin aus der Sicht der Betroffenen**

##### **Vorgeschichte des Empfängers**

Andrei ist am 20. Juni 96 im Kantonsspital St. Gallen geboren worden. In der 30. Schwangerschaftswoche hat man bei ihm auf dem Ultraschallbild eine grosse Flüssigkeitsansammlung im Bereich der Niere und Blase festgestellt. Es war schnell klar, dass es zum Stau der Blase durch eine Verengung im Harnleiter (sogenannte Uretralklappen) gekommen ist. Nach Abschluss der Lungenreife, wurde die Geburt eingeleitet. Darauf wurde eine starke Niereninsuffizienz diagnostiziert. Es folgte die Überweisung nach Zürich ins Kinderspital. Dort wurde uns erklärt, nur eine Transplantation könne eine vernünftige Zukunft für unseren Sohn bedeuten. Darauf folgten unzählige Kontrollen, Spitalaufenthalte, Operationen usw.. Andrej hatte ein gehemmtes Wachstum, Essstörungen, zeitweise wurde alles wieder erbrochen, er blieb in der körperlichen und geistigen Entwicklung zurück. Mit 2 Jahren stieg das Creatinin auf den 10-fachen Wert eines gesunden Kindes. Es folgte die sofortige Transplantation über die Lebendspende. Heute ist Andrei etwas über 4 Jahre alt und der jüngste Transplantierte im Kinderspital, vielleicht sogar in der ganzen Schweiz.

#### **Wie ist das psychische Empfinden vor und nach der Transplantation?**

##### ***Beim Lebendspender***

Eine Vorfreude auf die Operation stellt sich ein, ich sah einen Neuanfang. Dann Unsicherheit über die eigene Gesundheit, über die Zukunft der Familie. Nach der Operation Angst um die Gesundheit des Sohnes, um das gespendete Organ. Eine Hilflosigkeit stellt sich durch den eigenen Heilungsprozess ein.

##### ***Beim Empfänger***

Beim Kleinkind ist es schwierig eine passende Antwort zu geben. Sie können die Tragweite eines solchen Eingriffes noch gar nicht erkennen, wodurch sie geistig völlig unbelastet sind. Nach der Transplantation war Andrej ausgesprochen aufgestellt. Dann der totale psychische Einbruch. Andrej gab sich seinem Schicksal einfach hin. Teilnahmslosigkeit stellte sich ein.

***Bei den Angehörigen***

Bei meiner Frau stellte sich Freude gefolgt von einer grossen Angst ein. Wie sollte die Zukunft für die ganze Familie aussehen? Danach ein grosser psychischer und physischer Druck durch das alleinige Pflegen von Sohn und Ehemann.

**Wie ist das physische Empfinden vor und nach der Transplantation?*****Beim Lebendspender***

Für den Lebendspender hat die Spende keinen Einfluss auf den Lebenslauf. Es bleibt eine Narbe zurück, welche jedoch schnell verheilt.

***Beim Empfänger***

Andrej hatte vor der Operation ein gehemmtes Wachstum, Essstörungen, zeitweise wurde alles wieder erbrochen, er blieb in der körperlichen und geistigen Entwicklung zurück.

Zuerst musste der Heilungsprozess von der grossen Operation abgeschlossen werden, welcher etwa 4 Wochen dauerte. Dann folgten die Fortschritte in der körperlichen und geistigen Entwicklung in riesen Schritten. Heute weist Andrej keinen Rückstand mehr auf.

**Wie verändert sich die Lebensqualität nach der Transplantation?*****Beim Lebendspender***

Für den Lebendspender verändert sich die Lebensqualität in keiner Weise.

***Beim Empfänger***

Für den Empfänger beginnt ein neuer Lebensabschnitt, man könnte fast sagen, ein neues Leben. Vorbei die Zeit der ständigen Entbehrungen, der langen Spitalaufenthalte, der andauernden Abrufbarkeit. Man ist wieder mobil, kann spontan die Freizeit planen, ohne Rücksprache mit dem Spital. Auch mental hat man wieder mehr Freiraum, um neues zu lernen, hat mehr Zeit, um sich ums soziale Umfeld zu kümmern.

***Für die Angehörigen***

Für uns Eltern ist es eine unvorstellbare Erleichterung bei der Erziehung. Die geistige und körperliche Leistungsfähigkeit steigt schnell an, wodurch unterstützende Massnahmen entfallen. Selber hat man wieder mehr Freizeit, kann sich wieder dem sozialen Umfeld widmen.

**Unser Dank!**

Ich freue mich, dass Sie uns als Eltern Möglichkeit gegeben haben, vor Ihnen unsere Probleme vorzutragen. Bei der Transplantationsmedizin dreht sich das Thema vielfach nur um Erwachsene, die Kinder werden meistens vergessen. Doch auch sie haben ein Recht gehört zu werden. Durch die Eltern können sich die Kinder mitteilen, denn nur Eltern können auch ohne Worte verstehen.

Für Ihr Interesse und Ihren Einsatz möchte ich Ihnen ganz herzlich danken im Namen aller Kinder welchen von diesem Leiden betroffen sind.

## **Margrit Kessler, Infirmière, Présidente de l'Organisation Suisse des Patients et Assurés**

### **Le patient donneur d'organes**

La surveillance, les soins pour les donneurs d'organes constituent une tâche extrêmement délicate pour le personnel soignant, et une charge psychique très lourde. La personne soignante sait que le patient va mourir, qu'il n'y a aucun espoir d'amélioration de son état ou de guérison, et qu'après constat du décès cérébral, on va prélever des organes au bénéfice d'autres patients. C'est une charge double pour la personne soignante: d'une part, elle doit faire ses adieux au patient, prendre congé de sa famille, d'autre part, elle doit surveiller le fonctionnement des organes pour prévenir toute altération qui, non traitée, pourrait s'avérer nuisible.

### **Le patient receveur d'organes**

Tout à fait différent: les soins à donner aux receveurs d'organes. Quand j'avais à soigner un receveur d'organes, je me sentais comme une jeune maman devant son nouveau-né. Cependant, ici aussi, il y a des situations très difficiles lors des soins à donner aux receveurs d'organes: par exemple, si un organe est rejeté. L'infirmier, l'infirmière se voient alors contraints de faire accepter au patient et à sa famille qu'ils se trouvent à nouveau dans la situation d'avant la transplantation.

Cette situation est tragique surtout pour les donneurs vivants: quand par exemple un père doit apprendre que le rein qu'il a donné est rejeté par le malade. Dans ce domaine, le Sandimmun a permis de réaliser d'importants progrès en diminuant de manière considérable le nombre de répulsions.

### **L'attitude envers la famille**

C'est là un des problèmes les plus difficiles. La plupart des proches croient aux possibilités médicales illimitées d'un hôpital central. Quelle est alors leur déception lorsqu'ils apprennent que leur parent a subi la mort cérébrale, et qu'il n'y a aucun espoir de survie. Ce sont les médecins qui annoncent la mauvaise nouvelle, mais c'est l'infirmier/l'infirmière qui assume la lourde charge psychique de partager les adieux, le deuil – et cela neuf heures par journée de travail.

La famille doit accepter qu'un des leurs est mort. Ensuite se pose la question: pouvons-nous prélever les organes du mort? Le médecin qui pose cette question doit faire preuve de beaucoup de délicatesse.

Malheureusement, dans notre culture, nous avons tendance à refouler la mort; nombreuses sont les familles qui y pensent seulement au moment où elle les frappe. Elles ne savent pas si le défunt aurait autorisé – ou non – le prélèvement de ses organes. Selon mon expérience personnelle, la réponse était plutôt non en cas de doute.

Dans la perspective de l'Organisation Suisse des Patients, il est important de confronter le grand public avec ce thème, car il y a un très grand manque d'organes disponibles. Nous proposons de joindre chaque année, à la police de l'assurance maladie, une carte pour autoriser le prélèvement d'organes, et une carte pour refuser le prélèvement. Ainsi la discussion sera ouverte, et il ne sera plus nécessaire pour les intéressés de demander expressément une carte de donneur.

## Dr. Hans Peter Marti, Médecin-chef, Hôpital de l'île, Berne

### Les soins des patients: personnes qui font don d'un organe de leur vivant (Greffe rénale)

- **Ethique:** Procédé accepté. Les donateurs sont hautement motivés et disposés à faire don d'un organe une autre fois! *Problèmes: Garantie d'avoir fait don d'un organe volontairement et de bon gré? Qui s'adapte à donner un organe?*
- **Résultats:** Comparés aux greffes d'organes à partir d'un donneur décédé, les résultats sont bons, voir même meilleurs. La greffe rénale est un procédé bien établi aux résultats universellement analogues.

Des investigations médicales et psychosociales multiples sont indispensables: contact direct entre le donneur et le patient qui reçoit le rein! Avec le psychiatre à titre de spécialiste neutre intermédiaire.

Des contrôles médicaux pendant de longues années et des soins attentifs après le don d'un organe sont essentiels (Registre Suisse). Le néphrologue assumera la fonction de médecin de famille!

- **Acceptation:** Grande ambivalence parmi la population! *Problème majeur en ce qui concerne la médecine de transplantation: le manque de dons d'organes!*

### Soins des Patients: Transplantations d'organes prélevés de donneurs décédés

- **Le donneur:** Les médecins spécialistes en transplantation ne sont par principe pas chargés des soins aux donateurs d'organes. La transplantation effectuée dans la même institution est très importante pour faciliter les soins et le recrutement des donateurs d'organes!
- **Le receveur:** Des connaissances préliminaires et des soins attentifs sont de la plus grande importance dans les domaines: Néphrologie + Médecine interne + Psychologie!

Les patients souffrant de maladies rénales ont souvent subi de longs cycles de traitements allant de/à

*Insuffisance rénale ® Dialyse ® Transplantation ® Insuffisance rénale ® Dialyse.*

### Les rapports avec les parents, avec la famille

- Il est de la plus grande importance de bien informer la famille: soutien psychologique de ceux qui font don d'un rein de leur vivant avant le don et de tous ceux qui reçoivent un organe pour les aider à accepter les problèmes à long terme!
- Don d'organes: Il est nécessaire d'avoir à disposition des experts indépendants pour les entretiens avec la famille (Hôpital de l'île de Berne: médecins spécialistes en médecine de soins intensifs)! Les familles hésitent souvent à consentir au don d'organes, ce qui est bien compréhensible.

### Autorités et Institutions privées

- Pas de rapports directs systématiques sauf avec les caisses-maladies. *Problème majeur: l'hospitalisation à long terme de patients extra-cantonaux!!*

- Swisstransplant: Matériel documentaire statistique et médical le plus important.

### **Conclusions**

- **Patients/Famille:** Les soins ne peuvent pas être centralisés dans une ou deux universités!

*Donneur: Transplantation comme motivation pour les soins et le recrutement des donneurs d'organes.*

*Receveur: Traitement difficile à centraliser particulièrement en ce qui concerne les patients souffrant de maladies rénales, c'est-à-dire, le traitement devrait être effectué par toutes les Universités.*

- **Autorités:** Rendre possible l'hospitalisation de patients extra-cantonaux et transplantés sous traitement à long terme!

## Attribution des organes

### **Trix Heberlein, Conseillère nationale, Présidente de Swisstransplant**

#### **Système actuel d'attribution des organes**

La centrale de coordination nationale a pour fonction principale d'organiser et de contrôler l'allocation des organes à transplanter en Suisse, selon des critères médicaux, qui visent à assurer la répartition la plus équitable possible.

Le donneur d'organes potentiel est annoncé à la centrale de coordination nationale dès que la mort cérébrale a été constatée – selon les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales – et le consentement au don d'organes accordé (personne détentrice d'une carte de donneur ou autorisation donnée par les proches). Les informations concernant le donneur sont introduites dans le programme de Swisstransplant. Afin de préserver l'anonymat de chaque donneur, un numéro de code est substitué à son identité.

Les patients en attente d'une transplantation d'organes sont inscrits sur une liste nationale. Un programme informatique permet à la centrale de coordination et à chaque centre de transplantation d'accéder à cette liste.

La centrale de coordination nationale propose les organes à transplanter aux centres de transplantation, selon des règles de répartition élaborées par les groupes de travail de Swisstransplant. Ces règles, appliquées par les équipes de transplantation, sont similaires à celles en vigueur en Europe.

Si l'état de santé d'un patient nécessite une transplantation en urgence, il est inscrit sur une liste particulière dite "super urgent". Ce patient recevra en priorité le premier organe disponible.

#### **Les centres de transplantation en Suisse**

Il existe six centres de transplantation en Suisse, dans lesquels sont effectuées les transplantations suivantes :

BALE	rein, cœur
BERNE	rein, foie, cœur
GENEVE	rein, foie, cœur, poumon, rein-pancréas, îlots de Langerhans, foie pédiatrique, seul centre à transplanter les enfants en Suisse
LAUSANNE	rein, foie, cœur, poumon
ST. GALL	rein
ZURICH	rein, foie, cœur, poumon, rein-pancréas, îlots de Langerhans

Grâce à l'application stricte des règles de répartition des organes, le nombre d'offres d'organes faites à chaque centre est équilibré.

Cinq centres de transplantation (Berne, Bâle, Genève, Lausanne et Zurich) emploient un(e) ou plusieurs infirmier(ères) coordinateur(trices) local(e)s de transplantation, qui prennent en charge l'organisation liée au don et à la transplantation d'organes, facilitant ainsi l'activité des équipes de transplantation. Elles/Ils travaillent, en étroite collaboration, avec la centrale de coordination nationale.

### **Argumentation**

Aux dires de toutes les personnes concernées, la pratique suisse de l'attribution des organes fonctionne très bien. C'est le rapport explicatif du Département fédéral de l'Intérieur qui le souligne lui-même (page 60).

Cette pratique est à la fois simple et transparente: la centrale de coordination nationale de Swisstransplant recense les organes à disposition et les répartit entre les centres de transplantation en Suisse et à l'étranger. Les organes ne sont évidemment proposés à l'étranger que si aucun receveur adéquat n'est trouvé en Suisse.

La centrale de coordination nationale a acquis un savoir faire, fruit de plus de 8 ans d'expérience. Avec infiniment moins de moyens financiers et de personnel et sans aucun soutien ni aide de l'Etat fédéral, nous avons un nombre de donneurs par million d'habitants qui est supérieur à l'Allemagne, aux Pays-Bas, à l'Angleterre et discrètement inférieur à la France.

Notre système actuel d'attribution, centralisé en 1<sup>ère</sup> instance puis décentralisé dans le choix final du receveur, c'est-à-dire laissé pour l'évaluation finale à l'équipe médicale qui connaît le receveur, son médecin traitant, son dossier médical, son état clinique actuel, l'évolution de sa maladie, garantit à notre avis l'attribution la plus équitable possible.

Ce système a été mis en place par les chirurgiens eux même. Qui, mieux que les utilisateurs, peut créer un système équitable excluant toute possibilité de "tricher"? Un des critères d'attribution de l'organe disponible est l'état clinique actuel du receveur potentiel, cet état peut varier d'heure en heure, nous doutons qu'un système informatique centralisé soit en mesure de garantir un suivi aussi fin et précis que le centre de transplantation qui est en contact avec le patient receveur.

Dans chaque centre, il y a un ou plusieurs patients dont l'état de santé se péjore gravement, chaque centre déplore des patients décédés en liste d'attente. Les critères d'acceptation d'un organe peuvent varier d'un centre à l'autre. Nous doutons que le système proposé soit plus équitable que le système actuel. Les receveurs ne sont pas égaux devant la maladie, même la prise en compte du temps passé en liste d'attente ne garantira pas l'équité. Pour exemple: un patient, dont le médecin traitant n'a aucune expérience dans le domaine de la transplantation, sera probablement référé plus tardivement à un centre de transplantation qu'un patient dont le médecin a déjà traité de tels malades. Donc le temps passé en liste d'attente du 1<sup>er</sup> patient sera plus court et lorsque son état se péjorera, il sera forcément défavorisé lors de l'attribution d'un organe, par rapport au 2<sup>ème</sup> patient. L'équité est donc une illusion.

D'innombrables scores ont été proposés pour aboutir à une répartition centralisée en faveur du patient, aucun n'a donné satisfaction jusqu'à ce jour. Le système proposé favorisera les grands centres ayant beaucoup de patients en liste d'attente, au détriment des petits

centres et contribuera à démotiver ceux-ci. Un centre qui transplante engendre des donneurs.

Qui contrôlera que les critères, déterminant le choix du receveur par l'ordinateur, correspondent à la réalité clinique actuelle de ce receveur ? Il y a un certain nombre de critères qui ne peuvent pas être manipulés, par exemple le groupe sanguin, le poids, la taille; mais des critères plus fins, comme par exemple la gravité de la maladie, pourraient être surévalués, afin que le patient en question remonte dans la liste d'attente. Cette tentation n'existe pas avec le système actuel, puisque l'attribution se fait d'abord au centre, puis le centre attribue l'organe au patient. Depuis que la centrale nationale de coordination existe, nous n'avons jamais eu de griefs formulés à l'encontre de ces règles, aucun centre n'a fait de réclamations ou n'a contesté le bien fondé de ces règles.

Un organe de l'étranger n'est jamais proposé de façon nominale, la procédure de recherche d'un receveur compatible doit être très rapide dans ce cas, toute l'Europe cherche en même temps un receveur. Avec le système actuel, en 6 téléphones, la centrale de coordination nationale peut proposer l'organe à chaque centre et chaque centre peut vérifier s'il a ou pas un receveur compatible. Avec une attribution nominale, cela prendra plus de temps, trop de temps, nous perdrons l'offre.

Pourquoi est-ce que la majorité des pays ont une allocation aux centres avec des critères de région, inter région, national, international et non orienté patient? L'Etat ne doit pas créer une centrale d'attribution mais une centrale de coordination. Une centrale d'attribution n'est pas capable de prendre en compte la situation clinique des receveurs, au jour le jour, elle ne peut pas non plus vérifier l'état des receveurs lequel est encore évalué lors de son arrivée à l'hôpital.

De façon pratiquement générale, les cantons, les milieux médicaux et scientifiques et même les assureurs, déplorent l'aspect furieusement bureaucratique et centralisateur de l'avant-projet. Ce projet ne tient quasiment pas compte de la bonne pratique en vigueur en matière de médecine de la transplantation dans les divers cantons.

### **Questions du PubliForum concernant l'attribution**

#### **Comment pourraient se présenter l'organisation et les aspects juridiques de l'attribution des organes pour assurer une répartition la plus équitable possible?**

- Il n'est pas nécessaire de réinventer la roue, le système d'attribution appliqué par Swisstransplant fonctionne de manière efficace, à la satisfaction tant des médecins que des patients. L'attribution au centre et non nominale; sauf pour les patients prioritaires (Super Urgent), la priorité du local sur le national; le choix final laissé à l'appréciation de ceux qui connaissent "l'ensemble" du receveur sont des pratiques courantes dans de nombreux pays européens.
- La médecine de transplantation est en continuelle évolution, il n'est pas possible de dire quand de nouvelles découvertes interviendront, mais celles-ci peuvent survenir en tout temps. Le projet de loi doit tenir compte de cette situation. Il ne doit pas contenir des dispositions de procédure techniques ou médicales qui risquent d'être dépassées dans quelques années. Les critères doivent suivre les avancées, sans qu'il soit nécessaire de changer la loi pour chaque nouvelle adaptation de ces critères.

**Qui devrait décider?**

- Ceux qui sont capables d'évaluer et l'organe offert et le receveur potentiel et les conditions logistiques au moment de la proposition. Donc, en 1<sup>ère</sup> instance, un organe de coordination au niveau national, et en deuxième instance, l'équipe responsable du receveur.
- En cas de litige ou de contestation, une commission indépendante d'évaluation pourrait être consultée.
- Il nous paraît inopportun que l'attribution et la transplantation d'organes soit le fruit d'une décision politique et non médicale. Pour mémoire: Art. 25: Le Conseil fédéral règle les modalités en ce qui concerne les critères d'attribution; il peut notamment: fixer un ordre de priorité pour les critères visés, ou les pondérer en fonction des organes; déclarer d'autres critères d'attribution applicables ou prescrire qu'il peut être dérogé à ces critères, si cela est nécessaire pour assurer une attribution équitable.

**Quels sont les critères à appliquer?**

- Critères médicaux, groupe sanguin, compatibilité tissulaire, compatibilité poids taille, l'urgence médicale, la durée d'attente. Les critères d'attribution doivent tendre à assurer la répartition la plus équitable possible.

**La décision d'attribution doit-elle être prise de manière centralisée ou décentralisée?**

- La répartition des organes disponibles doit se faire de manière centralisée.
- La décision finale du choix du receveur doit être clairement décentralisée, voire question ci-dessus: qui devrait décider?

Sources : Rapport annuel Swisstransplant, prise de position de Swisstransplant concernant le projet de loi.  
Transplantation d'organes : sauver des vies J.Ph. Chenaux Centre Patronal Lausanne

**Dr. Eberhard Scheuer, Psychologue, Université de Zurich****Psychosoziale Aspekte in der Organ-Allokation**

Der Mangel an Spenderorganen macht eine Selektion der Empfänger nach Dringlichkeit und Eignung notwendig. In der Einschätzung der Eignung werden neben somatischen auch psychosoziale Kriterien berücksichtigt.

In Transplantationszentren werden die potentiellen Organempfänger im Rahmen der interdisziplinären Abklärung auch routinemässig auf psychosoziale Kontraindikationen untersucht. Im Universitätsspital in Zürich geschieht dies vor Aufnahme auf die Warteliste zur Herz-, Leber- und Lungentransplantation routinemässig und vor Nieren- und Pankreastransplantation auf Indikation.

Die Beurteilung aus psychosozialer Sicht dient i.d.R. nicht einem Ausschluss von Patienten von der Warteliste, sondern zur Identifikation von Risikofaktoren und der Veranlassung von unterstützenden Massnahmen, z.B. einer Psychotherapie.

Beurteilt werden die Fähigkeit und Motivation zur Mitarbeit im Transplantationsprozess, neurokognitive Beeinträchtigungen als Folge der Erkrankung oder eines Substanzmissbrauches, soziale Unterstützung, bisherige Krankheitsbewältigung und Belastbarkeit in Stresssituationen. Als Kontraindikationen aus psychosozialer Sicht gelten aktiver Substanzmissbrauch, Suizidalität, unkontrollierte Schizophrenie und Persönlichkeitsstörungen.

Die Forschungsergebnisse hinsichtlich eines negativen Einflusses dieser Kontraindikationen sind jedoch z.T. widersprüchlich. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Identifikation von psychosozialen Risikofaktoren anerkannte Routine im Abklärungsprozess vor Organtransplantation ist und einer Objektivierung der Einschätzung der Eignung von potentiellen Organempfängern dient.

## **Prof. Jürg Steiger, Médecin, Hôpital cantonal de Bâle**

### **Wer soll entscheiden, welcher Patient ein Organ bekommt und welches Organ einem betreffenden Patienten zugeteilt wird?**

In der Gesellschaft besteht eine gewisse Skepsis gegenüber den Medizinalpersonen wie Pflegedienst, TransplantationskoordinatorInnen und ÄrztInnen. Es besteht die Angst, dass diese Personen eigenmächtig über die obigen Fragen entscheiden und eine gewisse Willkür besteht. Diese Angst ist sehr alt. Bereits 1964 hat Prof. Scribner an der University of Washington einen Laienkreis einberufen, um zu entscheiden, wer eine Dialysetherapie erhalten soll. Damals war diese Institution die einzige, welche in ganz Amerika eine Dialyse durchführte. Es mussten deshalb äusserst strenge Kriterien angewendet werden, da die Dialyseplätze sehr beschränkt waren. Mit der Einberufung dieses Laienkreises war Prof. Scribner sicher seiner Zeit voraus. Trotz einem langem Versuch und vielen Bemühungen hat sich dieser Laienkreis aber nicht bewährt. Diese Laien hatten keine Ahnung von der medizinischen Situation, den psychischen Problemen und auch der sozialen Problematik. Den Entscheiden fehlte die Professionalität. Aufgrund des fehlenden Hintergrundwissens und auch wegen der Unkenntnis der spezifischen PatientInnen kamen die Entscheide aus dem hohlem Bauch und waren deshalb oft falsch.

Ein weiteres Beispiel ist Spanien, wo Richter über die Durchführung einer möglichen Lebendspende entscheiden. Das Resultat ist, dass nur 0,5 Lebendspenden pro Million Einwohner durchgeführt werden. Die Schweiz führt 9 Lebendspenden pro Million Einwohnern durch und liegt etwa im europäischen Mittel. Führend ist Norwegen mit 28 Lebendspenden pro Million Einwohner, also 56 mal mehr als in Spanien!

Ein weiteres Problem ist, dass eine Evaluation der potentiellen EmpfängerInnen und SpenderInnen einmal in der Woche, mindestens aber einmal pro Monat durchgeführt werden muss. Besteht nun eine Lajenkommission, wird es unweigerlich Terminprobleme geben. Je besser die Leute qualifiziert sind, desto weniger Zeit haben sie und die

Terminfrage wird ein relevantes Problem. Daneben müssen die Leute entschädigt werden, was die Kosten deutlich steigert.

Aus diesen Überlegungen sollten Leute über eine mögliche Transplantation entscheiden, die sich intensiv mit den Problemen vor, aber auch nach der Transplantation beschäftigen. Nur diese Leute können entscheiden, wieviel ein Patient von einer Transplantation profitiert bzw. ob es besser ist, diese Transplantation nicht durchzuführen. Dieses Team sollte gemischt sein und Personen aus dem pflegerischen und ärztlichen Bereich beinhalten. Ebenfalls sollte eine psychologisch geschulte Person in diesem Team mitwirken. Neben der gesicherten Professionalität ist ein solches Team effizient. Da diese Leute meistens im Spital arbeiten, sind auch die Wegzeiten kurz.

### **Welche Kriterien sollen gelten?**

Es gibt medizinische Kriterien, welche auf der Dringlichkeit beruhen (Urgency-Liste). Eine solche Liste besteht bei potentiellen Empfängern von einem Herzen oder einer Leber. Erhalten diese Patientinnen kein Transplantat, sterben sie in den nächsten Wochen. Es ist klar, dass in einer solchen Situation diese Patienten Vorrang haben. Wichtig ist, dass die Kriterien für die Aufnahme auf eine solche Dringlichkeitsliste genau geregelt sind.

Bei der Niere aber auch beim Pankreas bestehen solche Probleme viel weniger, da mit einer Dialyse bzw. mit Insulin ein Überleben möglich ist. Hier können andere Kriterien angewendet werden. Häufig werden für diese Kriterien Schlagwörter verwendet, welche oberflächlich betrachtet sinnvoll sind. Geht man aber etwas in die Tiefe erkennt man die Problematik, welche für die Patientinnen von entscheidender Bedeutung ist. Dies wird leider oft nicht erkannt. Anhand einiger Beispiele möchte ich diese Komplexität etwas beleuchten und anschliessend ein paar allgemeine Bemerkungen machen.

#### ***Beispiel: „Soziale Kriterien und Alter“***

Es ist klar, dass hier keine Diskriminierung stattfinden darf. Dies erscheint sinnvoll.

Sollte aber nicht die junge alleinerziehende Mutter von 3 Kindern eher ein Nierentransplantat erhalten als der 65-jährige Alkoholiker? Auch dies erscheint eigentlich sinnvoll, entspricht aber einer Diskriminierung aufgrund sozialer Gegebenheiten.

Bevorzugt man junge PatientInnen, werden ältere potentielle Empfänger wegen des Organmangels nie ein Transplantat erhalten. Dies ist sehr ungerecht, denn der 65-jährige Rentner hat sein Leben lang gearbeitet und so am Reichtum und dem guten Gesundheitswesen in der Schweiz einen aktiven Beitrag geleistet.

#### ***Beispiel: „Soziales Verhalten“***

Ein weiterer problematischer Punkt ist das soziale Verhalten. Es ist auf den ersten Blick ebenfalls einleuchtend, dass dieses keine Rolle spielen sollte. Soll aber ein Alkoholiker mit zerfallener sozialer ein Lebertransplantat erhalten? Aufgrund der schlechten sozialen Situation und des Alkoholismus ist die Einnahme der Medikamente nicht gewährleistet und somit ist das transplantierte Organ stark gefährdet.

#### ***Beispiel: „Immunologische Kriterien“***

Die Gewebeverträglichkeit (sogenannte HLA-Typisierung) ist ein viel diskutierter Punkt in medizinischen Kreisen. Früher hatte man den (auf den ersten Blick logischen) Eindruck, dass je „ähnlicher“ das Organ und der Empfänger ist, desto besser. Dies ist in gewissen

speziellen Fällen sicher so, spielt aber bei den meisten Transplantationen (Normalrisikopatienten) keine Rolle. Das heisst, gänzlich verschiedene Konstellationen zwischen Spender und Empfänger haben gleich gute Resultate wie gut passende Spender/Empfängerpaare. Auch bei den medizinischen Kriterien ist die Sachlage auf den zweiten Blick offenbar viel komplexer als initial vermutet.

***Beispiel: „Kriterium der Wartezeit“***

Das Kriterium der Wartezeit ist sehr einfach und wird von allen Patientinnen verstanden. Es entspricht unserem Gerechtigkeitssinn, dass wir bei gleichen Voraussetzungen in einer Reihe hinten anstehen müssen. Die PatientInnen verstehen dieses Kriterium gut, und dies ist ein ganz entscheidender und wichtiger Faktor. Schwer verstanden wird, wenn ein Patient seit 3 Jahren an der Dialyse auf ein Transplantat wartet und ein anderer Patient bereits nach ein paar Wochen transplantiert wird. Dies führt zu psychologischen Problemen, nicht selten mit Somatisierungstendenz. Aufgrund meiner Erfahrung in verschiedenen Systemen konnte ich feststellen, dass die Wartezeit als Kriterium von den Patientinnen am besten akzeptiert wird. Da die anderen Kriterien extrem schwierig zu definieren sind, erscheint mir die Wartezeit in den meisten Fällen die unproblematischste und gerechteste Lösung. Eine Ausnahme sind die Fälle mit medizinischer Dringlichkeit oder immunologischen Problemen.

**Generelle Gedanken zu einer gerechten Zuteilung**

Häufig wird in der Öffentlichkeit die Meinung vertreten, dass die gerechteste Lösung die ist, bei der alle gleich behandelt werden. Diese Lösung ist einfach und kann am besten durch einen Computer erledigt werden, der nach vorgegebenen Kriterien die Zuteilung ausrechnet. Dadurch ist gewährleistet, dass bei allen Patienten die gleichen Kriterien angewendet werden. Eine solche zentrale Regelung setzt voraus, dass generelle Regeln aufgestellt werden. Diese einheitlichen Regeln müssen einfach sein und es müssen alle beteiligten Leute damit einverstanden sein. Dies ist schwierig und führt zwangsläufig zu einer Simplifizierung der Problematik. Weiter könnte man auch berücksichtigen, bei welchem Empfänger das Transplantat die grösste Überlebenschance hat.

Das Problem ist, dass ein solches vereinfachtes (computertaugliches) System der komplexen Situation in der Wirklichkeit nicht gerecht wird. Patientinnen, welche durch ihr Schicksal benachteiligt sind und bei denen eine spezielle Situation vorliegt, können nicht mehr für eine Transplantation berücksichtigt werden. Ebenfalls können Diabetiker nie ein Nierentransplantat erhalten, denn das Überleben eines Transplantats bei Diabetikern ist deutlich schlechter. Von der anderen Seite her betrachtet profitiert aber niemand so viel von einer Nierentransplantation wie ein Diabetiker.

Vereinheitlicht man die Kriterien zu sehr, besteht das Risiko eines Darwinismus! Ein Beispiel: man transplantiert nur noch Leute zwischen 25 und 55, die keine anderen Krankheiten haben! Jeder Patient sollte aber meiner Ansicht nach eine Chance haben. Eine Regelung, welche Gerechtigkeit mit Gleichheit gleichsetzt ist also nicht sinnvoll, da sie in Wirklichkeit für viele Patientinnen ungerecht ist – Gerecht heisst nicht gleich.

**Soll dezentral oder an einer zentralen Stelle über die Zuteilung entschieden werden?**

Auf den ersten Blick erscheint hier eine zentrale Zuteilung am gerechtesten, denn sie behandelt alle PatientInnen gleich. Da aber wie oben aufgeführt Gerechtigkeit nicht mit Gleichheit gleichzusetzen ist, können PatientInnen in speziellen Situationen nicht berücksichtigt werden. Für diese Patienten ist eine zentrale Verteilung also nicht gerecht.

Die verschiedenen Transplantationszentren in der Schweiz haben sich auf verschiedene Teilgebiete spezialisiert. Es ist deshalb möglich, dass ein Patient aufgrund einer speziellen Begleiterkrankung in seinem nächsten Zentrum nicht zur Transplantation zugelassen wird. Im Gegenzug ist aber zum Beispiel das Zentrum in Bern gerade spezialisiert für die Transplantation von solchen PatientInnen. In einem dezentralen System hat dieser Patient dann also die Möglichkeit, trotzdem ein Transplantat zu erhalten. Ähnliches gilt für Nierenangebote aus dem Ausland. Gewisse Zentren haben sich spezialisiert für sogenannte Handicap-Nieren. Gibt es eine einheitliche Regelung, können diese Nieren in der Schweiz nicht mehr transplantiert werden. Dies wird dazu führen, dass weniger PatientInnen in der Schweiz ein Transplantat erhalten.

Ein dezentrales System hat auch den Vorteil, dass bedeutend mehr Innovation möglich ist. In einem zentralen Verteilungssystem sind Änderungen nur schwierig möglich und brauchen lange Zeit bis zur Einführung und eine Innovation ist kaum mehr möglich. Dies zeigt das Beispiel von Swisstransplant gegenüber dem riesigen und schwerfälligen Verwaltungsapparat von Eurotransplant.

Ein absolut gerechtes System ist nicht möglich. Das heisst, im zentralen und im dezentralen Verteilungssystem wird es Ungerechtigkeiten geben. Das zentrale System ist sehr unpersönlich (Computerlösung) und benachteiligt die Schwächeren. PatientInnen mit speziell harten Schicksalsschlägen fallen in einem zentralen System vielfach zwischen Stuhl und Bänke, weil sie den einheitlich und zentral definierten Kriterien nicht mehr genügen. In einem dezentralen System haben auch diese PatientInnen eine Chance, und ich bin der Meinung, dass gerade diese es verdient haben!

Die aktuelle Lösung mit einer nationalen Koordinationsstelle hat sich sehr bewährt. In der 30-jährigen Transplantationsgeschichte sind diesbezüglich nie Probleme aufgetreten. Die PatientInnen waren zufrieden und es gab nie Klagen. Das Verhältnis unter den Transplantationszentren ist freundschaftlich. Es gibt keinen Grund an diesem gut funktionierenden System Prinzipielles zu ändern. Speziell sollte verhindert werden, dass mehr Administration und Bürokratie eingeführt wird. Diese machen das System schwerfällig und teuer.

## Réglementation du don d'organe

### **Prof. Didier Houssin, Directeur général de l'Établissement français des greffes, Paris (F)**

#### **Solution du consentement / de l'opposition**

#### **Quelles dispositions permettraient de garantir la dignité du donneur et quels droits doivent avoir les proches ?**

En préambule, j'indique que la réponse sera limitée au contexte du prélèvement d'éléments du corps de personnes décédées, à fin thérapeutique, c'est à dire de greffe.

Je n'aborderai donc pas ici le cadre du prélèvement sur personnes vivantes, pour lequel chacun conçoit que le consentement ne peut être qu'explicite et que les questions principales tiennent à l'apparement ou non du donneur par rapport au receveur, à la réalité de l'information du donneur, à celle de sa liberté, mais aussi des motivations de son consentement.

Il est difficile de consentir quand on est mort. S'agissant d'un prélèvement sur une dépouille mortelle, c'est à dire d'un acte portant atteinte à l'intégrité du corps après la mort, espace ultime de la personne, sacré pour certains, le recueil du consentement est pourtant impératif.

Exiger l'expression explicite préalable, quelle qu'en soit la modalité, de ce consentement, c'est mettre la liberté en avant. Toute la difficulté tient à sa modalité: expression sur un document officiel (mais comment la rendre éventuellement réversible ?); inscription sur un registre des oui (sa taille sera alors imposante et son coût élevé); ou charge confiée à la famille, parce qu'elle sera également en charge des obsèques et que le corps du défunt peut être assimilé à un bien qui lui est confié (mais elle sera alors dans un état psychologique peu propice au consentement).

Considérer que le consentement est implicite, c'est mettre la solidarité avec les malades en attente de greffe en avant. Mais la liberté ne peut être ignorée. C'est pourquoi l'opposition doit pouvoir s'exprimer par tout moyen: notamment par un registre automatisé interrogé avant tout prélèvement (le système offrant la meilleure garantie), ou par l'intermédiaire du témoignage de la famille, à la condition que le défunt, de son vivant, se soit exprimé sur ce sujet difficile.

La seconde option a été retenue en France. Elle se heurte à deux difficultés:

- comment s'assurer que chaque citoyen est suffisamment informé pour pouvoir s'inscrire sur le registre des oppositions, s'il en a le désir?

- comment inciter chaque citoyen à s'exprimer en famille sur ce sujet délicat, afin que la famille joue effectivement son rôle de témoin, en cas de décès de son parent et d'éventualité d'un prélèvement?

A titre personnel, j'ajoute les éléments suivants:

- l'option retenue en France est nuancée, et paraît bien refléter la problématique de la greffe, mais elle est difficile à expliquer.
- la famille doit avoir un rôle. Ce rôle doit être celui d'un témoin plutôt que d'un décideur. Ceci aussi est difficile à expliquer.
- dans les pays portant très haut le concept de liberté, le régime du consentement explicite est peut-être préférable.
- en terme d'efficacité, le régime juridique du consentement pèse peu par rapport à l'organisation hospitalière du recueil de ce consentement.

**Que doit-on penser de dispositions obligeant chacun à décider du don de ses organes ? Les coûts de telles dispositions sont-ils supportables ? Comment mettre en œuvre de telles dispositions (p.ex. registre centralisé) ?**

On ne peut que s'insurger contre des dispositions visant à obliger chacun à décider du don de ses organes, car l'accord, le refus, mais aussi l'indécision doivent être respectés. En revanche, l'étude doit porter sur les mesures pouvant inciter à une telle décision.

Dans le cadre d'un régime de consentement explicite, ces mesures d'information et de communication sont impératives et peuvent se révéler très coûteuses (campagnes nationales de communication). Elles peuvent aussi être maladroites si elles sont trop intrusives et prescriptives. Le coût d'un registre centralisé des oui, comme déjà indiqué, sera nécessairement coûteux, compte tenu du nombre potentiel d'inscriptions, de la nécessité de confirmer l'inscription et de gérer les changements de décision.

Dans le cadre du régime de consentement implicite, les mesures d'information et de communication sont moins impératives, moins coûteuses, mais la mise à disposition de l'information doit être suffisante pour assurer que le plus grand nombre de personnes est informé de la possibilité de s'opposer et des modalités de cette opposition. Un registre des oppositions est peu coûteux, compte tenu du nombre d'inscrits (environ 1% en deux ans dans les pays l'ayant mis en place).

Dans un pays adoptant le régime du consentement implicite, la mise en place d'un tel registre des oppositions me semble très souhaitable. Son coût est compensé par le bénéfice qu'il y a à rassurer les personnes opposées en leur garantissant que des éléments de leur corps ne seront pas prélevés après leur mort contre leur volonté, et à structurer la procédure du prélèvement au niveau hospitalier.

Le prélèvement en vue de greffe n'a de sens qu'au nom de la solidarité pour les malades en attente de greffe. Cette solidarité, ne peut cependant se faire au prix d'une atteinte à la liberté de chacun et un équilibre doit donc être trouvé entre ces deux exigences, dès lors qu'il s'agit du recueil du consentement d'une personne décédée.

## **Marianne Klug-Arter, Patientenstelle Zürich**

### **Welche Regelung entspricht der Würde der Spender?**

Aus meiner Erfahrung entspricht nur die Zustimmungslösung der Würde der Spender und zwar aus folgenden Gründen:

- Nach der Hirntoddiagnose wird durch eine Entnahme der Organe massiv in den noch nicht abgeschlossenen Sterbeprozess eingegriffen. Diese Eingriffe bedeuten einen fremdbestimmten Ablauf des eigenen Sterbens. Die Spender müssen auf ihren eigenen, ungestörten und individuellen Sterbeprozess verzichten. Sterben in Ruhe, vielleicht im Beisein der Angehörigen, ist unter diesen Umständen nicht mehr möglich.
- Jede/r muss für sich selber entscheiden ob sie/er das so will oder nicht. Eine solche Entscheidung kann nicht delegiert werden.

### **Welche Rechte sollen die Angehörigen haben?**

Die Angehörigen müssen sich dem bekundeten Willen des Sterbenden unterordnen. Liegt keine Willensäußerung des Sterbenden vor, so müssen die nächsten Angehörigen angefragt werden. Dies muss auch im Fall von unmündigen Kindern (inklusive Anencephale), sowie bevormundeten Personen der Fall sein. Die Angehörigen aller Spender müssen zudem über eine durchgeführte Organentnahme genau informiert werden.

### **Was ist von einer Regelung zu halten, die von jedem/jeder eine Entscheidung fordert?**

Für mich muss eine solche Regelung, wenn sie als obligatorisch erklärt wird, neben der Möglichkeit der Zustimmung und der Ablehnung auch die Möglichkeit bieten, sich nicht dazu äussern zu müssen. Ferner muss gewährleistet werden, dass eine Entscheidung auch jederzeit geändert werden kann.

Für die Einführung einer solchen obligatorischen Regelung braucht es meiner Meinung nach den breiten Konsens in der Bevölkerung.

### **Sind die Kosten einer solchen Regelung tragbar?**

Da ich nicht abschätzen kann, wieviel die Einführung einer solchen Regelung kosten würde, kann ich auch nicht beurteilen, ob die Kosten tragbar sind oder nicht.

### **Wie kann eine solche Regelung umgesetzt werden?**

Eine solche Regelung könnte z.B. via die obligatorische Krankenversicherung umgesetzt werden, indem die Kassen regelmässig einen entsprechenden Fragebogen an ihre Versicherten schicken. Die Antworten könnten vom Versicherten direkt an ein zentrales Spendenregister geschickt werden, sofern ein solches vor-gesehen ist. In diesem Fall muss den Versicherten bei jeder Mutation ein aktueller Auszug aus dem Register zugestellt werden, der zugleich auch als Spenderausweis dienen könnte.

Die rasante Entwicklung auf dem Sektor der Informationstechnologie lässt für die Zukunft noch weitere Möglichkeiten für die Umsetzung einer solchen Regelung offen (z.B. persönlicher Gesundheitschip mit Angaben zur Organspende). Bei allen Massnahmen muss der Datenschutz garantiert sein.

### **Schlussbemerkung**

Die Bevölkerung muss sich wahrheitsgetreu und umfassend über *alle* Aspekte der Transplantationsmedizin informieren können, damit sie die Massnahmen, die im Zusammenhang mit der Transplantationsmedizin geplant werden, richtig beurteilen kann. Ein nicht bevormundender Aufklärungs- und Meinungsbildungsprozess bei allen Beteiligten sowie der ganzen Bevölkerung ist eine unabdingbare Voraussetzung dazu.

## **Marcel Monnier, Juriste, Office fédéral de la santé publique**

### **Zustimmungslösung / Widerspruchslösung**

#### **Welche Regelung entspricht der Würde der Spender?**

Für die Beantwortung dieser Frage sind m.E. zwei Aspekte wesentlich:

- Wie geht eine Regelung damit um, wenn der Spender einen Willen geäussert hat?
- Welche Konsequenzen hat es, wenn eine Willensäusserung des Spenders nicht vorliegt?

Die Zustimmungslösung wie die Widerspruchslösung gehen mit einem geäusserten Willen gleich um: sie beachten ihn. Hat der Spender einer Organentnahme nach seinem Tod zugestimmt, so ist diese zulässig; hat eine Person zu Lebzeiten einer Organentnahme widersprochen, so ist diese unzulässig. In dieser Frage bestehen somit zwischen den beiden Modellen keine Unterschiede; sie entsprechen der Würde der Spender.

Hingegen bestehen Unterschiede hinsichtlich der Konsequenzen, wenn die verstorbene Person keinen Willen geäussert hat:

Bei der *engen Zustimmungslösung* wird eine fehlende Willensäusserung wie eine Ablehnung gewertet. Eine Organentnahme ist also unzulässig. Der Spender kann nur mit dieser Lösung sicher sein, dass ihm nach seinem Tod Organe nur entnommen werden, wenn er dem zugestimmt hat; sie schützt deshalb sein Selbstbestimmungsrecht am besten. Diese Lösung ist mir an sich sehr sympathisch, sie hat aber leider eine fatale Konsequenz: sie würde praktisch zu einem Stillstand der Transplantationsmedizin in der Schweiz führen. Im Jahr 1994 z.B. hatte kein einziger Spender eine Erklärung zur Spende abgegeben; mit der engen Zustimmungslösung hätten somit in diesem Jahr keine Organe transplantiert werden können. Diese Lösung scheint mir deshalb nicht vertretbar. Sie wäre politisch wohl auch kaum realisierbar.

Bei der *erweiterten Zustimmungslösung* wird eine fehlende Willensäusserung weder als Ablehnung noch als Zustimmung gewertet, sondern lediglich als Nichterklärung. Damit eine Organentnahme zulässig ist, braucht es hier die Zustimmung der Angehörigen. Aus der Sicht des Spenderschutzes ist die erweiterte Zustimmungslösung die zweitbeste Lösung. Der Spender kann hier sicher sein, dass eine Organentnahme nach seinem Tod nur erfolgt, wenn er selber oder seine Angehörigen dem zugestimmt haben. Persönlich gefällt mir diese Lösung am besten. Sie hat in der Vernehmlassung zum Transplantationsgesetz am meisten Befürworter gefunden.

Bei der *Widerspruchslösung* wird eine fehlende Willensäußerung wie eine Zustimmung gedeutet. Ich denke, dass dies ein unzulässiger Schluss ist. Ich glaube nicht, dass man davon ausgehen dürfte, dass eine solche Lösung jeder Person bekannt wäre und sie sich im vollen Bewusstsein über ihre Tragweite einer Willensäußerung enthalten hat; denn nur unter dieser Voraussetzung könnte man eine fehlende Willensäußerung als Zustimmung werten. Diese Lösung hat zudem die Konsequenz, dass der Einzelne sich durch eine besondere Erklärung dagegen wehren muss, wenn er verhindern will, dass ihm nach dem Tod Organe entnommen werden. Die Widerspruchslösung erachte ich unter dem Aspekt des Spenderschutzes deshalb als problematisch.

### **Welche Rechte sollen die Angehörigen haben?**

Den Angehörigen kann m.E. kein Recht zukommen, über eine Organentnahme zu entscheiden, wenn der Spender diesbezüglich seinen Willen geäußert hat. Der Wille des Spenders muss in jedem Fall Vorrang haben. Hat der Verstorbene zu Lebzeiten seinen Willen kundgetan – sei dies nun zugunsten einer Entnahme oder dagegen – so können die Angehörigen diesen Willen nicht aufheben.

Hat der Verstorbene keinen Willen geäußert, erachte ich es allerdings als richtig, den Angehörigen aufgrund ihrer engen Verbundenheit mit dem Verstorbenen ein Entscheidungsrecht zuzubilligen. Ein solches Entscheidungsrecht hat aber für die Angehörigen auch einen grossen Nachteil: sie werden mit dem Thema „Organspende“ in einer Trauersituation ausserordentlich stark belastet. Das Herantreten an die Angehörigen mit der Frage nach einer Organspende ist denn auch als die „schwierigste Frage in der unangenehmsten Situation an die unglücklichste Familie“ beschrieben worden.

### **Was ist von einer Regelung zu halten, die von jedem/jeder eine Entscheidung darüber fordert, ob er/sie bereit ist, seine/ihre Organe zu spenden?**

Eine solche Regelung würde dem Einzelnen einen Zwang auferlegen, sich für oder gegen eine Spende zu entscheiden. Ich halte davon gar nichts. Ich bin überzeugt, dass jeder Zwang der Sache der Transplantationsmedizin nur schaden kann. Eine Spende kann m.E. nur dann eine echte Spende sein, wenn jede Person absolut frei entscheiden kann. Ich sehe auch nicht, wie eine solche Regelung durchgesetzt werden könnte. Was wäre die Folge, wenn jemand sich nicht entscheidet? Soll man ihn deshalb bestrafen?

### **Sind die Kosten einer solchen Regelung tragbar?**

Die Kosten, verstanden als finanzielle Aufwendungen, hängen davon ab, wie eine solche Regelung ausgestaltet würde. Über ihre Tragbarkeit kann ich mich nicht äussern.

### **Wie kann eine solche Regelung umgesetzt werden (z.B. zentrales Spenderregister?)**

Der Vorteil eines Spenderregisters liegt darin, dass eine Willensäußerung zuverlässig dokumentiert werden kann (Verwechslungen, Verluste oder Manipulationen sind kaum möglich) und rasch abrufbar ist. Die Frage, ob ein solches Register errichtet werden soll, stellt sich deshalb bei jeder Regelung.

## **Prof. Denis Müller, Ethicien, Université de Lausanne**

### **Dons d'organes prélevés sur le cadavre: Pourquoi la solution du consentement explicite me paraît davantage conforme à l'éthique**

#### **Introduction**

Dans cette intervention, je vais tenter de vous exposer pourquoi je continue à penser que la solution du consentement explicite l'emporte, d'un point de vue strictement éthique, sur celle du consentement présumé.

Mon but n'est pas de vous prouver que l'éthique serait uniquement du côté de la thèse que je vais défendre, mais d'essayer de vous convaincre qu'elle peut être soutenue par des arguments éthiques au moins aussi probants que la thèse inverse. Ensuite, la démocratie tranchera, ce qui ne signifiera pas que les arguments éthiques contraires en auront fini d'exercer leurs effets dans le public et dans les consciences.

#### **Bien poser le problème**

Une première précision me paraît s'imposer, pour que nous ne partions pas sur un autre débat, qui pourrait bien n'être qu'un trompe-l'œil. Notre débat éthique central ici ne porte pas sur le statut du cadavre ou sur les conceptions de l'identité personnelle et corporelle, mais uniquement sur la conception éthique du consentement et du don. Peu important dans ce cadre les représentations du corps et de la mort; un athée, un agnostique, un chrétien ou un bouddhiste sont de ce point de vue placés exactement dans la même situation. La question ne porte pas sur ce qu'ils pensent, ressentent, croient ou ne croient pas de la vie après la mort, de la survie, du destin matérialiste ou spiritualiste de la chair et du cadavre. La question commune à toutes et à tous, par-delà leurs visions du monde philosophiques ou religieuses, est leur attitude personnelle et leur choix existentiel envers le don d'organes.

Sans doute cette attitude personnelle et ce choix existentiel sont-ils plus ou moins fortement colorés ou teintés par leurs convictions et leurs croyances. Dans le travail d'information, de conscientisation et de persuasion qu'il convient de faire en faveur du don d'organes, il importe naturellement de tenir compte de ces données et de diversifier les arguments, en fonction des différents publics et de leur sociologie variable.

#### **Que ton oui soit oui**

Le consentement libre et éclairé suppose un Oui profond de la volonté et du désir humains, il ne peut se transformer subrepticement en un *nihil obstat* négatif.

Il y aurait de longs développements à faire ici, à la suite des historiens et des spécialistes de la doctrine du consentement libre et éclairé, pour montrer comment cette doctrine s'est constituée de manière problématique, suivant des motifs souvent contradictoires; comment, en particulier, la conception juridique nord-américaine du consentement éclairé a jeté la confusion dans la réflexion spécifiquement éthique sur le mouvement libre de la volonté et du désir humains appelés à consentir vraiment, et non simplement à s'incliner devant les arguments et les désirs des médecins ou des soignants.

L'avantage éthique du consentement explicite me paraît tout à fait clair, de manière générale, et pas seulement en ce qui concerne le cas particulier du don d'organes prélevés sur

cadavre. Ce qui doit primer ici, dans une perspective déontologique nécessairement première, c'est le projet de vie du patient, non seulement son autonomie au sens trop étroit d'une simple autodétermination, mais sa volonté et son désir dans leur force d'interpellation irréductible.

D'une certaine manière, le cas particulier du don d'organes post mortem radicalise encore davantage cette exigence éthique première. Le fait paradoxal et profond que mes organes, demain, après ma mort, ne seront plus que les organes vivants d'un corps mort, d'un cadavre, ne dépossède pas le sujet que je suis, dans sa puissance donatrice, de sa volonté et de son désir. Le devenir cadavre n'affaiblit pas la volonté et le désir du vivant qui s'apprête à donner. Tout au contraire: d'un point de vue philosophique et anthropologique, il convient de dire que cette faculté de se projeter dans l'après-mort atteste de l'intacte et vivante liberté d'une volonté et d'un désir en action.

Certes, il est vrai que dans beaucoup de situations de la vie personnelle, sociale et collective, y compris dans la mise en place de certains systèmes de solidarité économique par exemple, nous n'exprimons notre adhésion qu'en nous abstenant de nous opposer. Mais cette forme négative du consentement ne peut jamais être coupée de la source vive d'un consentement premier, à ratifier tous les jours, d'un oui à la vie, à l'amour, à l'avenir, que nous sommes humainement appelés à répéter sans cesse.

### **La symbolique du don, une métaphore vive**

La symbolique du don n'est pas une métaphore morte, instrumentalisable à merci, mais, comme métaphore vive et signifiante, l'expression d'une adhésion de la volonté et du désir.

Le consentement explicite, dans sa dimension humaine la plus profonde et la plus sérieuse, entretient un lien systématique et systémique avec la symbolique du don. Le débat que nous avons aujourd'hui représente une mise à l'épreuve particulièrement sensible de cette liaison.

Il faudrait revenir plus à fond sur la relative banalisation du consentement qui a accompagné, ces dernières décennies, le jargon bien-pensant de l'autonomie et du consentement dans les développements fulgurants de l'expérimentation médicale sur l'être humain. Ruth Faden et Tom Beauchamp, puis Marie-Hélène Parizeau à leur suite, ont très justement attiré l'attention sur les contradictions qui se sont fait jour ici. Le consentement, comme je l'indiquais plus haut, est davantage devenu un enjeu de protection juridique des médecins que de reconnaissance de la volonté et du désir libres des patients.

Le fait que, dans la question du don d'organes prélevés sur cadavre, nous soyons pour ainsi dire obligés de méditer sur le lien entre le consentement et le don montre bien que le consentement lui-même ne pouvait être limité à une simple adhésion libre et informée au projet médical de la recherche, mais qu'il contenait, au-delà des intérêts égoïstes légitimes du patient ou des autres patients présents ou futurs souffrant de la même maladie, une ouverture altruiste sur le sort d'autrui. Dans le don d'organes, le patient n'est plus seulement en situation de donner son accord pour ce qui le concerne ou pour ce qui concerne des malades semblables à lui, il doit aussi attester de son désir d'aider un autrui sans commune mesure avec lui. Le don d'organes manifeste ainsi un au-delà de l'autonomie, une logique du don sans contrepartie, une logique de gratuité et de générosité.

### **Une contradiction à dénouer**

Il règne actuellement une formidable hypocrisie ou du moins un terrible double langage au sujet du don d'organes. Je suis tout à fait d'accord pour dire qu'il faut extraire la discussion sur la pénurie d'organes de son contexte idéologique. Mais cela doit être fait tous azimuts. De deux choses l'une: ou bien le corps médical et les organisations de transplantation continuent à utiliser le langage métaphorique du don, de la gratuité, de la générosité et de la solidarité, parce qu'il s'agit là d'un langage éthique et anthropologique fondamental, constitutif d'une médecine humaine qui reste en prise avec la réalité humaine dans sa globalité, ou bien ils reconnaissent que ce langage a fait faillite, qu'il n'était en somme qu'un discours auxiliaire, stratégique, voire même tactique, utilisé de manière purement instrumental pour faire accepter une finalité différente de celle poursuivie par la symbolique profonde du don librement consenti et de la solidarité librement acceptée.

Ainsi, il est certainement vrai que la rédaction hésitante du projet de loi au plan suisse résulte d'un compromis politique destiné à mieux faire avaler la pilule aux différentes parties prenantes du débat. Mais je voudrais tout de même dire deux choses ici, que le Département interfacultaire d'éthique de l'Université de Lausanne a également soulignées dans sa propre réponse à la consultation :

Premièrement, il faut saluer le retour du consentement explicite dans le projet de loi. Rien ne laissait espérer à vrai dire une telle issue, tant le consensus politique, médical, économique et administratif semblait aller dans le sens exclusif du consentement présumé. Nous y avons vu pour notre part l'expression d'une conscience éthique forte, plutôt qu'une volonté politicienne de ratisser large.

Deuxièmement, nous savons très bien que même là où le consentement présumé est déjà accepté (comme c'est le cas dans la loi vaudoise sur la santé publique), le discours et la pratique des médecins continuent très largement à privilégier le consentement explicite ou, tout au moins, le consentement des proches. Cela montre bien, à mon avis, que le consentement explicite demeure en principe préférable, sous l'angle éthique, à une solution juridique peut-être plus libérale et plus arrangeante, mais qui n'en demeure pas moins problématique.

### **Le don, pas le sacrifice (non à l'utilitarisme)**

Pour conclure, mon plaidoyer en faveur d'un consentement explicite exprimant un don authentique doit bien sûr s'exposer à une objection majeure au moins : les raisons éthiques qui militent en faveur de la thèse opposée ne sont pas minces. Le but visé par les défenseurs du consentement présumé n'est pas d'abord bien sûr, d'étendre le privilège et le prestige de la transplantation, mais de sauver des vies. Je ne l'oublie pas une seconde. Le consentement présumé vise, lui aussi, une solidarité et une générosité. Et aucune doctrine éthique, fût-elle déontologique en premier lieu, ne peut se désintéresser des conséquences réelles de ce qu'elle défend.

Toute la question éthique peut donc peut-être se résumer dans les termes assez cruels de l'alternative suivante: Faut-il sacrifier le bien de l'autonomie, le désir et la volonté du donneur, librement et réellement exprimés, au plus grand bien que représente la survie de toutes celles et de tous ceux qui, à cause de la pénurie d'organes, demeurent et meurent sur des listes d'attente? Faut-il se satisfaire d'une conception purement négative du consentement limitée à la formule "Qui ne dit mot consent"? Faut-il se satisfaire d'un refus enregistré, en lieu et place d'un accord donné?

Ainsi posée, la question fait cependant l'impasse sur le relatif échec des campagnes en faveur du don d'organes. Plutôt que d'y remédier par la solution du consentement présumé, dont les avantages techniques ne sauraient masquer les inconvénients éthiques, ne serait-il pas plus courageux et plus juste, à terme, de se réinterroger critiqueusement sur la signification réelle du don, de la générosité et de la solidarité dans une société de plus en plus utilitariste.

Paradoxalement, la thèse du consentement présumé flatte dans le sens du poil l'utilitarisme de moins en moins rampant de la société techno-économique contemporaine. Elle le fait sous couvert de bons sentiments, mais en sacrifiant le bien premier que constituent, dans toute démocratie, les libertés, la volonté et le désir des individus. J'ai essayé de vous montrer que, même si elle le fait sans illusions, la thèse du consentement explicite entend résister à une telle fatalité sacrificielle.

#### Références

Bruno Cadoré, "Un don de générosité", *Lumière et vie* 225, p. 53-68.

Jean Desclos, *Greffes d'organe et solidarité*, Montréal-Paris, Editions Paulines & Médiaspaul 1993.

Ruth Faden & Tom Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, New York-Oxford, OUP 1986.

Gilbert Hottois, "Solidarité et disposition du corps humain", in Parizeau M.-H. dir., *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, de Boeck 1992, p. 103-119.

Denis Müller, *Les passions de l'agir juste. Fondements, figures, épreuves*, Fribourg-Paris, Editions Universitaires-Le Cerf 2000, ch. 5, 14 et 15.

Marie-Hélène Parizeau, "Autonomie, don et partage dans les transplantations d'organes et de tissus humains", in Parizeau M.-H. dir., *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, de Boeck 1992, p. 121-132.

## Recherche

### Dr. Robert Rieben, Biologiste, Hôpital de l'île, Berne

#### Doit-on soutenir la recherche?

"J'estime que le but unique de la science est de soulager les peines de l'existence humaine." (Brecht, Leben des Galilei)

#### Xénotransplantation

- Avantages pour le patient
- Bénéfices pour l'industrie pharmaceutique
- Avancement technique / scientifique
- Risques pour le public
- Coûts pour la santé publique
- Doutes éthiques / moraux

#### Recherches sur les (xéno-)transplantations

- Application clinique
- Organes solides
- cellules

#### Modèle pour certaines formes de rejet en allotransplantation

#### Recherche fondamentale

- recherche sur le cancer
- Immunologie

#### Sécurité, éthique, droit

- infections (rétrovirales)
- acceptabilité
- éthique de l'animal
- question de réglementation
- aspects économiques

**‘top down’ / ‘bottom up’**

Les thèmes et les buts des projets de recherche soutenus par l’Etat peuvent être:

- déterminés par les chercheurs eux-mêmes  
(‘bottom up’, projet FNS classique)
- déterminés ‘d’en haut’  
(‘top down’, 5ème programme cadre de l’UE)
- ‘liberté de la recherche’
- recherche pour la résolution de problèmes de société ‘brûlants’

**Types de projets de recherche****‘Mode 1’**

- creuser une question de plus en plus profondément
- acquérir du savoir
- ‘publish or perish’

**‘Mode 2’**

- multidisciplinaire, coordonné
- échange de savoir
- atteindre des buts définis

**Problèmes pour l’application clinique de la xénotransplantation**

- Physiologie Est-ce que ça fonctionnera?
- Rejet Est-ce que ça tiendra?
- Sécurité Bénéficie à peu de gens – dangereux pour tous?
- Acceptabilité Qui est-ce qui veut la xénotransplantation – qui ne la veut pas?
- Réglementation Qui sera responsable pour quoi?
- Economie Qui paie?

**Critères pour le soutien**

- Dépendent du type de projet de recherche et de la proximité de l’application clinique – catalogue unique inutile
- Les projets avec le but d’une application clinique devront comprendre:
  - Approche multidisciplinaire, si possible internationale (‘mode 2’)
  - Considération des questions de sécurité, d’éthique et économiques
- Est-ce que ce projet a le potentiel de contribuer à „soulager les peines de l’existence humaine“?

**Exemple: Safety monitoring**

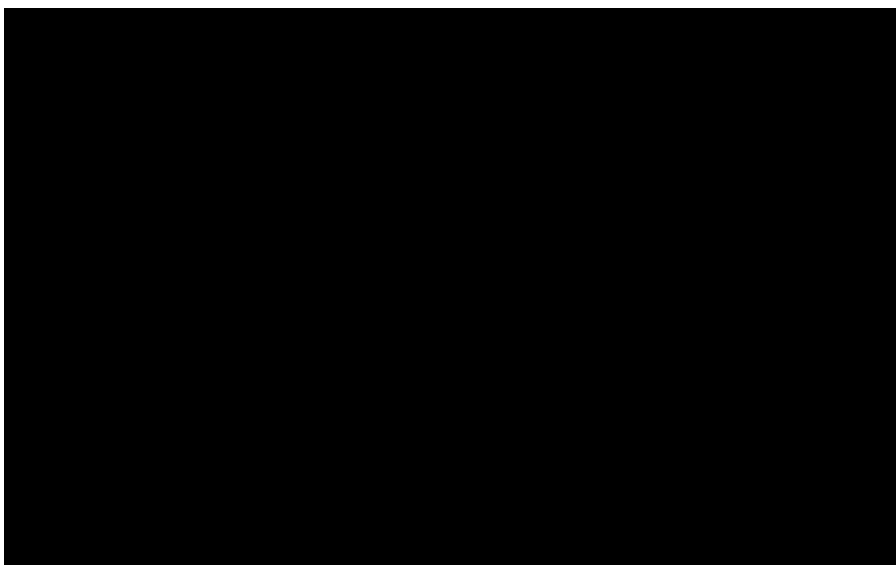
- Scénario: premières expériences cliniques
- Tâche: détection d’une transmission des pathogènes et prévention contre la propagation
- Action: monitoring continu des patients et de leurs partenaires (sexuels)
- Aspects légaux: convention de Helsinki, loi sur la protection de données

- Des bases de données internationalement accessibles seront établies pour l'enregistrement de tous les receveurs de xénogreffes
- Patient + partenaire signent un contrat sur un monitoring à perpétuité et acceptent l'enregistrement
- Participants: Patient / organisations de patients, médecins, virologistes, juristes, industrie, gouvernement / administration

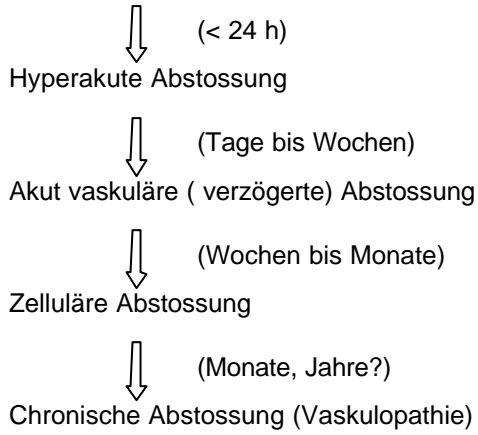
**PD Dr. Michael Schmoeckel, Médecin, Clinique Grosshadern,  
Munich (D)**

**Kriterien für eine Unterstützung der Xenotransplantationsforschung**

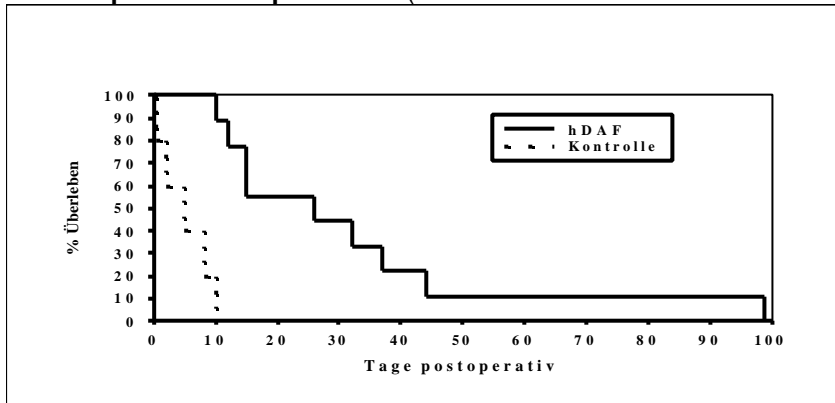
**Entwicklung der Herztransplantation**



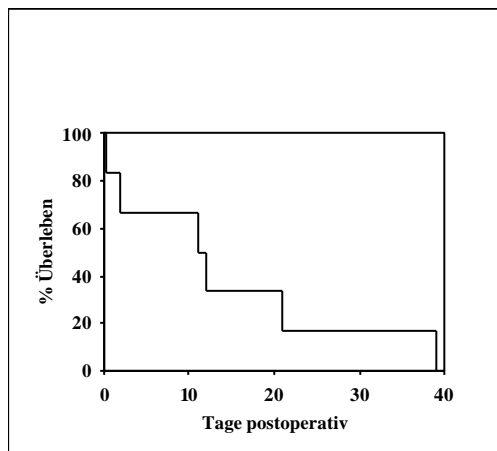
### Diskordante Xenotransplantation



### Heterotope Herztransplantation (Schweineherz in die Bauchhöhle des Affen)



### Orthotope Herztransplantation (Schweineherz an Stelle des Affenherzen)



### **Medizinisch-wissenschaftliche Kriterien**

- Forschungsdefizite bezüglich
  - Abstoßung
  - Physiologie
  - Infektionsgefahr
- Forschungsziel: Erreichen international anerkannter Kriterien für den Beginn klinischer Studien

### **Experimentelle Voraussetzungen für einen klinischen Einsatz der Xenotransplantation (ISHLT Xeno Advisory Committee 2000)**

- 60% Überleben nach 3 Monaten in einer konsekutiven Serie orthotoper Schweine-herz-Transplantationen in Paviane
- mindestens 10 Tiere überleben
- Überleben > 6 Monate in Einzelfällen möglich
- verzögerte Abstoßung diagnostizier- und therapierbar
- guter Allgemeinzustand, keine größeren Komplikationen

### **Kunsterzen als Brücke zur Transplantation**

- erfolgreich in ca. 60%
- Komplikationen:
  - Blutung 40-60 %
  - Infektionen 40-60 %
  - Neurologische Defizite 20-40 %

(Hunt, Circulation 1998, 97:2079; El-Banayosy, J Thorac Cardiovasc Surg 2000, 119:581)

### **Humanethische Aspekte**

- Mögliche Vorteile
  - Verringerung des Mangels an Spenderorganen
  - Verbesserung der Verteilungsgerechtigkeit
- Probleme
  - Humanexperiment: "informed consent"
  - Infektionsrisiko für Angehörige / die Bevölkerung
  - Alternativen:
    - künstliche Herzen
    - Stammzellen
    - verbesserte Spendebereitschaft

**Art-/ Natur-/Tierethische Aspekte**

(Kennedy 1996, Hüsing 1998)

- Nicht-humane Primaten als Organspender ethisch inakzeptabel
- genetische Modifikation von Schweinen statthaft
- Artgerechte Tierhaltung obligat
- „Würde der Kreatur“: Tiere als moralische Entität oder Objekte menschlicher Instrumentalisierung

**Politische Kriterien**

- Rechtliche Rahmenbedingungen
- Regulierungsinstanz
- nationale/ internationale Kontrolle

Probleme:

- Moratorium?
- Verlagerung der Forschung ins Ausland?

**Gesellschaftliche Kriterien**

- Einschränkung der Forschungsfreiheit durch Limitierung der staatlichen Förderung?
- Wer entscheidet?
  - Parlament
  - Medien
  - Bürgerforen
  - Konsensuskonferenzen (Experten)

**Prof. Beat Sitter-Liver, Philosoph, Université de Fribourg****Kriterien für die Beurteilung von Forschungsprojekten im Zusammenhang mit der Transplantationsmedizin**

Es handelt sich im folgenden um allgemeine Überlegungen, die der Konkretisierung im Einzelfall bedürfen.

- Unter den ethischen, politischen, sozialen, medizinischen und wirtschaftlichen Kriterien stehen die ethischen an erster Stelle: Sie sind auf Auskünfte zum Sinn menschlichen Daseins bezogen, die den Rahmen für die Anwendung der anderen Kriterien bilden.
- Forschungen zur Transplantationsmedizin müssen nachweisbar einem therapeutischen Zweck dienen.

- Als erste Leitlinien gelten die klassischen Prinzipien der biomedizinischen Ethik: Autonomie, Heilen/Helfen, Nichtschädigen, Gerechtigkeit.
- Nicht allein humanethische, auch tierethische Aspekte sind zu beachten. In der Regel wird über die ethische Qualifikation eines Forschungsprojektes mittels einer Kombination von human- und tierethischen Aspekten entschieden.
- Deontologische Positionen sind neben Güterabwägungen wichtig. Zu den ersten gehört das Verbot, Lebewesen, weil sie Träger von Eigenwert sind, vollständig zu instrumentalisieren.
- In einer übergeordneten Perspektive, die sich mit der Frage nach dem Sinn des menschlichen Daseins verbindet, ist die fundamentale Endlichkeit der Menschen zu bedenken. Deren Siegel ist der Tod. Zu prüfen ist, ob und inwieweit dieser Forschungen zur Transplantationsmedizin problematisch macht – problematisch im Lichte aller im Fragebogen genannten Kriterien.
- Im Falle der Xenotransplantation (XT) von Organen und Geweben spielt der Blick auf die existenziale Endlichkeit eine besondere Rolle. Das Potenzial von XT zur Gefährdung Dritter (bis zur Pandemie) ist nicht genau absehbar, jedoch bedeutend. Fairness-Gesichtspunkte stellen sich der XT entgegen.
  - Das den Tieren in Versuchen zu XT zugefügte Leid ist unverhältnismässig hoch.
  - Der Projekt XT ist, werden human- und tierethische Aspekte kombiniert, ethisch kaum noch zu vertreten.
- Die XT von Zellen ist grundsätzlich nicht anders zu beurteilen. Wird ausreichende Sicherheit (Verkapselung) gewährleistet, ist der Einsatz der zellulären XT bei schweren Leiden denkbar.
- Stammzellenforschung ist dann ethisch vertretbar, wenn die Gewinnung von Stammzellen es ist. Dies trifft auf adulte Stammzellen, auf von abgetriebenen Feten gewonnenen Keimbahn-Stammzellen, auf aus Nabelschnurblut entnommene Stammzellen zu.
- Verbrauchende Embryonenforschung ist aus ethischen Gründen abzulehnen. Sie instrumentalisiert menschliches Leben, wenn auch in früherem Stadium, vollständig. Mit der Zygote sind die genetischen Merkmale eines Individuums festgelegt. Darum lässt sich vertreten, von einem menschlichen Individuum zu sprechen. Dieses ist in jedem Fall ein prozesshaftes Wesen, von der lebensfähigen Zygote bis zum Verstorbenen. Periodisierende Kriterien tragen die Gefahr in sich, dass sie nach Bedarf, sogenannte pragmatisch definiert und gewählt werden. Das Hirntod-Kriterium und seine historische Entwicklung liefern ein sprechendes Beispiel.
- Auch bei der Beurteilung der ethischen Zulässigkeit bzw. Unzulässigkeit von Forschung mit Stammzellen und Embryonen darf die Perspektive der existenzialen Endlichkeit nicht vernachlässigt werden.

## **Xénotransplantation**

**Prof. Richard Friedli, Spécialiste des religions, Université de Fribourg**

**Bilan intermédiaire sur la xénotransplantation : risques du point de vue des religions comparées**

### **Remarques préliminaires**

Les questions qui s'élèvent autour de la xénotransplantation pratiquée dans le contexte médical représentent un fait nouveau, également du point de vue de la science comparée et appliquée des religions. Il s'agira dans cette contribution de formuler notre position actuelle.

### **Une recherche en mouvement**

Il ne sera néanmoins pas encore possible d'exprimer ici de manière exhaustive toutes les composantes religieuses et culturelles présentes dans la problématique de la xénotransplantation. Cela n'est toutefois pas grave, car des débats, tels que ceux qui agitent les médecins, autour de la définition de critères permettant de circonscrire la mort humaine, et ceux menés autour des questions juridiques visant à apporter une solution à la clause dite de désaccord, ou encore ceux qui concernent les théologiens des différentes églises chrétiennes, essayant de définir les bases éthiques de la médecine de transplantation, sont autant d'exemples qui témoignent du fait qu'il s'agit ici d'un mouvement de recherche.

### **Typologie inter- et intra religieuse**

Si en Occident, la discussion est menée de manière controversée dans les champs problématiques médicaux, juridiques et ethico-chrétiens sus-mentionnés, il en va de même pour les débats menés au niveau de l'histoire des religions et de la comparaison des cultures, débats qui n'en sont qu'à leurs débuts. Les controverses les plus amères – comme celles qui ont cours entre les théologiens des églises et groupes chrétiens – ne se déroulent ici pas entre, mais plutôt au sein des différentes traditions religieuses. Des délimitations typiques se dessinent néanmoins déjà (comme du reste dans le domaine du clonage reproductif) entre les partisan(e)s d'une cosmologie monothéiste-crétionniste soit énergétique-réincarnationniste soit chamaniste-ancestrale.

### **Religions et transplantation d'organes**

Des théologiens chrétiens ainsi que des éthiciens occidentaux soulignent avec raison le fait que les techniques de transplantation ont à voir, entre autre, avec l'image du corps, les relations interpersonnelles et le droit à disposer de soi-même. Du point de vue des religions comparées, il faut toutefois ajouter que, dans ce cas, ces qualités sont ancrées de façon encore plus fondamentale. Les modèles de compréhension se référant à la création (Christianisme, Judaïsme et Islam), au cycle de renaissance comme, par exemple, la réincarnation (Livre tibétain des Morts ou loi de causalité bouddhiste), aux influences énergétiques (cakra hindous, acupuncture taoïste), à la solidarité familiale après la mort (confucianisme, Shinto), par exemple, se réfèrent à autant de standards moraux différents en référence à la même intervention chirurgicale.

### **Organes et risques symboliques**

La xénotransplantation de même que l'autotransplantation n'interviennent pas seulement de manière générale dans des cosmologies ou anthropologies, mais touchent par conséquent aussi le symbolisme, positif ou négatif, attaché aux organes transplantés par les différentes cultures. Le cœur, le rein, le foie, le pancréas ou des parties des viscères ont de nombreuses significations et appréciations différentes du point de vue de l'histoire des religions. Négliger ces facteurs pourrait constituer un facteur de risque émotionnel et psychique supplémentaire chez le receveur d'un organe.

### **Valeur symbolique des animaux**

Dans le champ interculturel – et je ne pense ici pas seulement au commerce d'organes du Sud vers le Nord –, la signification sociale et religieuse hautement divergente de l'animal, duquel sera prélevé un organe, entre aussi en ligne de compte en matière de xénotransplantation. Le cochon, le chat, le chien, la vache, le rat, le lièvre ou la chèvre sont, par exemple, tabouisés, diabolisés ou sacralisés différemment. De telles appréciations sont pertinentes autant du point de vue individuel, dans l'intériorité du receveur, mais elles sont aussi imprimées dans la mémoire collective et véhiculées par la socialisation opérée par la famille et la société. Il serait ainsi extrêmement important de soupeser et de répondre à celles-ci avec précaution.

### **Perspectives**

Cette courte analyse de composantes du point de vue des religions comparées ne représente rien d'autre qu'une invitation à la discussion. Il serait donc nécessaire, pour la Suisse multiculturelle, de ne pas se limiter à discuter ponctuellement des questions de transplantation, mais également de les resituer culturellement et religieusement de façon plus générale. Cela concerne aussi le champ problématique du "moment de la mort", en différenciant par exemple la mort personnelle et la mort sociale, la première mort et la seconde mort.

## **Dr. Bärbel Hüsing, Biologin, Fraunhofer-Institut für Systemtechnik und Innovationsforschung, Karlsruhe (D)**

### **Welche Vorteile verspricht man sich von der Xenotransplantation? Welche Ziele sollen damit erreicht werden?**

Sollte es gelingen, Menschen erfolgreich Tierorgane zu transplantieren, könnte die Xenotransplantation zur Lösung zahlreicher Probleme der Organtransplantation beitragen:

- Transplantate könnten für jeden Patient, der ein Transplantat benötigt, bereit gestellt werden. Wartelisten und die damit verbundenen Belastungen für Patienten und ihre Angehörigen könnten entfallen.
- Die Entscheidung, ob ein Patient ein Transplantat erhält, könnte allein nach medizinischen Kriterien getroffen werden.
- Transplantationsoperationen wären keine Notfalloperationen mehr, sondern könnten geplant werden, mit günstigen Auswirkungen auf den medizinischen Erfolg der Operation sowie die psychische Belastung der Patienten, Angehörigen und des medizinischen Personals.
- Die ethischen und rechtlichen Probleme und die psychischen Belastungen, die mit dem Hirntod als Todeskriterium verbunden sind, würden verringert.
- Dem Organhandel, der die Notlage von Menschen kommerziell ausbeutet, würde die Basis entzogen.

### **Welche Gesundheitsrisiken sind mit der Xenotransplantation nach heutigem Stand des Wissens verbunden, wie lassen sie sich erkennen und verringern? Wie sind diese im Vergleich zu Gesundheitsrisiken in der Alлотransplantation zu bewerten?**

Die Xenotransplantation bietet die oben genannten Vorteile aber nur dann, wenn Xenotransplantate menschlichen Organen medizinisch gleichwertig sind, die Xenotransplantation also dasselbe medizinische Niveau wie die Alлотransplantation erreicht. Dies ist bislang aber nicht der Fall. Zurzeit wird in der Fachwelt intensiv diskutiert, welche Ergebnisse in Bezug auf Überlebenszeit und Lebensqualität im Tierversuch mit Affen erzielt worden sein müssen, um Xenotransplantationen beim Menschen zu erlauben. Nach heutigem Stand des Wissens bestehen noch folgende Probleme bei der Xenotransplantation, die schwerwiegende Einbußen an Überlebensrate, Überlebenszeit und Lebensqualität im Vergleich zur Alлотransplantation erwarten lassen:

- *Abstoßung.* Tierorgane werden heftiger und z.T. über andere Prozesse abgestoßen als menschliche Organe. Während in der Alлотransplantation das Einjahresüberleben von Nieren, Herzen und Lebern im Mittel bei 80%, das Fünfjahresüberleben bei 50-60% liegt, überlebten einzelne Affen, die Organe aus gentechnisch veränderten Schweinen erhielten, maximal 53 Tage (Niere) bzw. 39 Tage (Herz). Es gibt Optimierungspotenzial durch Einführung anderer/weiterer gentechnischer Veränderungen in die 'source animals', Optimierung der Immunsuppressivaprotokolle, Induktion von Toleranz im Empfänger durch Knochenmarkstransplantation. Für einen Xenotransplantatempfänger könnte dies bedeuten: Häufigere Abstoßungskrisen und häufigerer oder frühzeitigerer Verlust des xenogenen Organs, stärkere oder andere Nebenwirkungen durch Immunsuppressiva.

- *Funktionieren des Organs.* Bisher ist kaum erforscht, ob und wie ein Tierorgan überhaupt dauerhaft und korrekt in der fremden Umgebung des menschlichen Körpers funktioniert; Lösungsansätze sind kaum erprobt. Für einen Xenotransplantatempfänger könnte dies bedeuten: geringere Lebensdauer des Xenotransplantats, unzureichende Funktion des Xenotransplantats, Schädigung des Empfängers durch unerwünschte Funktion des Xenotransplantats.
- *Infektionen.* Durch die Xenotransplantation könnten im Empfänger neuartige Krankheitserreger auftreten, die eine eventuell schwerwiegende Infektionskrankheit, Immunschwäche oder Tumoren auslösen könnten. Die Krankheitserreger könnten eventuell auch auf Kontaktpersonen und die allgemeine Bevölkerung übertragbar sein. Zurzeit werden folgende Massnahmen erwogen, um die Gefahr zu verringern: weitere Erforschung des Infektionsrisikos (u.a. an Affen), spezielle Haltungsbedingungen für die Aufzucht möglichst "erregerfreier" 'source animals', eventuell züchterische "Entfernung" bestimmter Krankheitserreger (z.B. Retroviren) aus dem Erbgut der 'source animals', lebenslange Überwachung von Xenotransplantatempfängern auf Anzeichen einer Infektion, Auferlegen bestimmter Einschränkungen (kein Blut, keine Organe spenden, 'safer sex', Quarantäne im Fall einer Infektion...), die evtl. auch für Kontaktpersonen gelten. Zweifel an der lückenlosen Durchführbarkeit dieser Massnahmen sind angebracht. Für den einzelnen Transplantatempfänger mag das Infektionsrisiko angesichts seines lebensbedrohlichen Zustands ohne Xenotransplantation bereits heute tragbar erscheinen, für die Bevölkerung eher nicht.
- *Auswirkungen auf Identität und Psyche.* Bisher kann nur durch Analogiebildung zur Allotransplantation gemutmaßt werden, wie Menschen auf ein Xenotransplantat seelisch reagieren würden. Aufklärung über die Möglichkeit seelischer Folgen vor der Xenotransplantation, Begleitende psychologische Betreuung und Beratung sowie Begleitforschung sind daher angeraten.

#### **Wie realistisch ist die Erreichung der Zielsetzungen der Xenotransplantation angesichts der Gesundheitsrisiken?**

Zurzeit kann niemand seriös sagen, ob sich die hier skizzierten Gesundheitsrisiken mit weiterer Forschung werden überwinden lassen, und wann dies sein könnte. Plausibel erscheint aber ein Szenario, bei dem Xenotransplantate zumindest über einen begrenzten Zeitraum (z.B. von einigen Tagen bis Monaten) im Menschen hinreichend funktionieren. Sie würden es dann erlauben,

- den Zustand der Patienten mit akutem Organversagen soweit zu stabilisieren bzw. zu verbessern, dass eine Organtransplantation überhaupt in Betracht gezogen werden kann,
- höhere Gewissheit über die Notwendigkeit bzw. Entbehrlichkeit einer Organtransplantation zu erlangen,
- die Zeit bis zur Transplantation eines geeigneten menschlichen Spenderorgans zu überbrücken,
- dem patienteneigenen Organ (Leber, Lunge) Zeit zur Regenerierung zu geben, um so auf eine Organtransplantation ganz verzichten zu können.

Wahrscheinlich könnte dann aber nur in wenigen Fällen auf eine Organtransplantation verzichtet werden, während in den meisten Fällen letztlich doch ein Allotransplantat übertragen werden müsste. Weil mehr Patienten dadurch die Zeit bis zu einer

Transplantation überleben würden und weil möglicherweise die Spendebereitschaft für menschliche Organe angesichts der Möglichkeit, auf Tierorgane zurückzugreifen, zurückginge, würde dies zu einer weiteren Verschärfung des Organmangels und der damit verbundenen Probleme beitragen, die Xenotransplantate ja eigentlich beseitigen sollten. Die gerechte Zuteilung der knappen menschlichen Organe würde zusätzlich dadurch erschwert, dass dann zu entscheiden wäre, welcher Patient gleich das "bessere" Alлотransplantat erhalte und welcher Patient sich zunächst mit dem schlechteren Xenotransplantat begnügen müsste.

### **Wie sind Alternativen zur Erreichung dieser Zielsetzungen zu bewerten?**

Xenotransplantation ist deshalb eine – vermeintlich – attraktive Lösung für Probleme der heutigen Transplantationsmedizin, weil sie unmittelbar an etablierte "Denkmuster" der Transplantationsmedizin anschließt und zudem unabhängig von der Ursache des Organversagens "universell" einsetzbar wäre. Grundsätzlich gibt es viele Alternativen zur Xenotransplantation: sie können darauf abzielen, die Zahl der Spenderorgane zu erhöhen (z.B. Spendebereitschaft erhöhen, Lebendspende und Mehrfachspende fördern, bessere Organisation und Koordination, bessere Information und Ausbildung etc.); oder die Zahl der einer Organtransplantation bedürftigen Patienten zu verringern (z.B. durch Prävention, Optimierung von Therapieschemata, neuartige Therapien (Künstliche Organe, Gentherapie, Tissue Engineering, Stammzelltechnologie, Rationierung von medizinischen Leistungen). Insbesondere neuartige Therapien wie Gentherapie, Tissue Engineering, Stammzelltechnologie sind von den Realisierungschancen ähnlich unsicher wie die Xenotransplantation und bergen Risiken und ethische Probleme eigener Art. Meiner persönlichen Meinung nach ist es den Zielen am ehesten angemessen, mehrere Lösungswege parallel zu beschreiten und auch nicht-technologische Ansätze angemessen zu berücksichtigen.

## **Florianne Koechlin, Biologin, Schweizerische Arbeitsgruppe Gentechnologie**

### **Ein Mensch-Tier-Mischwesen?**

Xenotransplantationen bergen immense Risiken. Bisher unbekannte Schweine-Viren können sich an den Menschen "gewöhnen" und im schlimmsten Fall zu neuen Menschenseuchen führen. Das sagen inzwischen auch viele ExpertInnen, wie z.B. der "Dolly-Vater" Jan Wilmuth. An seinem Institut wurden daher sämtliche Forschungen zu Xenotransplantationen in diesem Sommer eingestellt.

Und da gibt es tierethische Fragen: Dürfen Schweine zu Organlagern für Menschen degradiert werden? Viel ungeheuerlicher ist mir ein anderer Aspekt: Bei einer Xenotransplantation werden Mensch-Tier-Chimären erschaffen. Wenn ein Schweineherz in einen Menschen verpflanzt wird, dann verteilen sich die Schweine-zellen mit dem Blutstrom im ganzen Körper (ausser dem Gehirn), setzen sich irgendwo fest und vermehren sich.

Nach einer Transplantation einer Pavianleber hat ein Patient 70 Tage überlebt. Forscher fanden dann bei der Obduktion Pavian-Zellen in Haut, Nase, Hoden, Herz und andern

Organen. Einige Forscher glauben, dass je mehr Tier-Zellen sich im Menschen festsetzen und weiterwachsen, desto besser sind seine Chancen, da sich sein Immunsystem an die Tierzellen gewöhnen könne.

Was heisst das aber für den einzelnen Menschen, wenn die Grenzen zwischen Mensch und Tier derart verwischt werden? Wenn "Ich" aus vielen menschlichen und aus vielen tierischen Zellen bestehe? Wenn meine Nase aus eigenen und aus Schweinezellen zusammengesetzt ist? Wie berührt dies meine Identität, mein Selbst?

Befürworter meinen, dass Tierzellen wegen der Blut-Gehirn-Schranke kaum ins Gehirn gelangen. Doch ist die Trennung zwischen Körper und Geist wirklich derart absolut, dass wir sagen können: Geist und Seele und Identität sind im Gehirn lokalisiert, und da spielt es keine Rolle, wenn der Rest des Körpers zu einer Mensch-Tier-Chimäre wird? Ist es nicht höchste Zeit, solche mechanistischen Vorstellungen von uns und unserem Körper zu revidieren und den Zusammenhang von Körper, Geist und Seele neu zu definieren?

Die Xenotransplantation mag für einzelne Patientengruppen eine Hoffnung sein. Aber sie kann für die ganze Bevölkerung eine immense Gefahr bedeuten. Auch fällt mir auf, dass die ethischen Auswirkungen solcher Grenzauflösungen zwischen Mensch und Tier kaum irgendwo diskutiert werden.

Aus diesen Gründen setze ich mich ein für einen Stopp von Xenotransplantationen.



## **Annexe III**

### **Conseils de lecture**

**Les publications suivantes peuvent être commandées auprès du Comité de patronage:**

#### **Centre d'évaluation des choix technologiques**

Inselgasse 1, 3003 Berne; Tél. 031 322 99 63 Fax. 031/323 36 59;  
E-Mail: ta@swr.admin.ch

- Egger, U.: Hinweise zur Rolle des Mediators beim PubliForum. Arbeitsdokument, TA-DT 27/2000.
- Feuilles d'information sur la médecine des transplantations (distribuées aux participants du PubliForum)
- Hüsing, B. et al.: Xenotransplantation. TA 30/1998.
- Hüsing, B. et al.: Xénotransplantation – examinée sous toutes les coutures. Résumé de l'étude TA "Xenotransplantation". TA 30a/1998
- Revue de Presse sur le PubliForum "Médecine des transplantations" / Mediendossier über das PubliForum Transplantationsmedizin, 2001.
- Recueil d'articles de presse sur la médecine des transplantations / Pressespiegel über die Transplantationsmedizin, 20.11.2000.

**Office fédéral de la santé publique**

Secrétariat Division du droit, 3003 Berne; Tel. 031 322 69 98 Fax: 031 322 68 96

- Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation) – Projet de loi, 1999 ([www.admin.ch/bag/transpla/gesetz/f/index.htm](http://www.admin.ch/bag/transpla/gesetz/f/index.htm)).
- Loi sur la transplantation. Rapport explicatif sur le projet de loi, 1999.
- Rapport sur les résultats de la procédure de consultation concernant l'avant-projet de loi sur la transplantation, 2000.

**Fonds national suisse de la recherche scientifique**

Secrétariat PNR 46: Madame U. Seiler, c/o Praxis Dr. Kränzlin, Missionsstr. 24, 4055 Basel; Tél. 078 677 66 71 E-Mail: [useiler@nfp46.ch](mailto:useiler@nfp46.ch)

- Transplantations: nouvelles perspectives et nouveaux défis. *BioTeCH forum* 3/00, pp. 85-127.
- NFP 46 "Implantate und Transplantate", *BioWorld* 5-2000, p.38.
- NFP "Implantate und Transplantate" – Programmportrait.
- Bibliographie mit ethischen, rechtlichen, sozialwissenschaftlichen Titeln zur Transplantation.

## Annexe IV

### Groupe d'accompagnement

Andrea Arz de Falco	Université de Fribourg, Présidente de la Commission d'éthique dans le domaine non-humain (présidente du groupe d'accompagnement)
Daniel Candinas	Chirurgien, Queen Elizabeth Hospital, Birmingham UK, Délégué de l'Académie suisse des sciences médicales
Conrad Engler	Interpharma, Membre de la direction
Pierre-Alain Gentil	Conseiller aux Etats, Jura
Werner Loosli	Président d'honneur de l'association de patients "As de Cœur"
François Mosimann	Chirurgien, Centre hospitalier universitaire vaudois, délégué de Swisstransplant
Catherine Nissen-Druey	Hôpital cantonal de Bâle, membre du Conseil suisse de la science et de la technologie
Kurt Seelmann	Professeur à la faculté de droit, Université de Bâle
Rosemarie Soldati	Anciennement Conseillère aux Etats, Soleure
Verena Soldati	Secrétaire générale de "Basler Appell gegen Gentechnologie"
Thomas Szucs	Hôpital universitaire de Zurich, Directeur de la division "Medizinische Ökonomie"
Rosmarie Waldner	Journaliste libre, membre du comité directeur du Centre d'évaluation des choix technologiques
Theodor Weber	Office fédéral de la santé publique, Directeur du domaine Transplantation
Bianca Witvliet	Membre de la commission d'éthique de l'Association suisse

	des infirmières et infirmiers
--	-------------------------------

## Organisation et comité de patronage

Sergio Bellucci	Directeur du Centre d'évaluation des choix technologiques (CTA)
Erika Bucheli	Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), Rédactrice scientifique
Danielle Bütschi	Centre d'évaluation des choix technologiques (CTA), Responsable du projet PubliForum
Beat Butz	Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), Secrétaire scientifique; Division IV
Walter Grossenbacher	Centre d'évaluation des choix technologiques (CTA), Responsable des relations publiques
Max E. Hauck	PRAC – PR & Communication, Chargé de la mise en œuvre du Programme national de recherche „Implants et transplants“
Lorenz Hess	Office fédéral de la santé publique (OFSP), Chef de l'information
Françoise Membrez	Centre d'évaluation des choix technologiques (CTA), Secrétariat
Adrian Rüeegg	Centre d'évaluation des choix technologiques (CTA), Responsable de projets dans le domaine „Life Sciences“
Katharina Thurnheer	Centre d'évaluation des choix technologiques (CTA), Stagiaire projet PubliForum
Brigitta Walpen	Centre d'évaluation des choix technologiques (CTA), Secrétariat
Renate Zaugg	Office fédéral de la santé publique (OFSP), Division du droit
<b>Médiation</b>	
Ulrich Egger	Médiateur, Egger, Philips & Partner AG, Zurich
Laurent Salzarulo	Assistant du médiateur, Etudiant, Paris