

CE QUE LE DROIT PEUT FAIRE POUR RÉPONDRE À LA PÉNURIE D'ORGANES

Publié le 13 décembre 2016



« Dans tous les pays réalisant des transplantations, il y a un manque d'organes pour soigner les gens », souligne Anne-Cécile Squifflet, [docteur en sciences juridiques](#) de l'ULB. Et la Belgique n'échappe pas à la règle.

[Anne-Cécile Squifflet a consacré sa thèse à la pénurie d'organes.](#) Mais en abordant la question sous un angle particulier : celui du droit. « Quel pourrait être le rôle du droit par rapport à la pénurie d'organes », s'est interrogée la chercheuse.

Pour ce faire, Anne-Cécile Squifflet a notamment comparé le droit belge aux réglementations en vigueur en Espagne, en Croatie, aux États-Unis et en Iran. Chaque pays ayant une particularité.

L'Espagne, leader autoproclamé

« L'Espagne est le leader autoproclamé depuis quelques années au niveau de la transplantation », explique Anne-Cécile Squifflet. Ce succès est dû à la mise en place d'un système de prélèvement d'organes bien organisé. Au sein de chaque hôpital, des coordinateurs sont ainsi désignés et formés pour dialoguer avec les familles de donneurs potentiels.

Divers pays se sont inspirés de ce modèle espagnol dont la Croatie. « Quand j'ai commencé ma thèse, on parlait beaucoup de la Croatie parce qu'elle a fait beaucoup de progrès d'un coup en implantant ce système », raconte Anne-Cécile Squifflet.

Des donneurs rémunérés en Iran

Le choix des États-Unis, lui, s'est fait en raison de son rôle de pionnier et de sa taille. Enfin, la chercheuse a décidé de se pencher sur l'Iran car ce pays rémunère les donneurs non apparentés au receveur. « Le cas de l'Iran nourrit la réflexion. Dans les pays occidentaux, la gratuité est le principe de base. On ne sait pas quel serait l'impact de la rémunération sur la volonté des gens de donner », poursuit Anne-Cécile Squifflet.

Les études sur le prélèvement d'organes sont menées sur des gens qui ne sont pas confrontés à la situation. « Quand on se retrouve dans la situation, la réponse est toujours différente », souligne la chercheuse. Et une étude de la littérature iranienne n'a pas démontré le bénéfice de la rémunération des donneurs sur la pénurie d'organes.

La chercheuse s'est aussi penchée sur les actions de l'OMS, du Conseil de l'Europe et de l'Union européenne. La comparaison internationale nous enseigne qu'en Belgique, « on est pas mal si mal loti d'un point juridique », dit Anne-Cécile Squifflet.

Consentement présumé

Pour rappel, en Belgique, la loi est basée sur le consentement présumé des candidats-donneurs décédés. Le prélèvement d'organes est donc permis sauf si la personne a exprimé son opposition de son vivant.

« Les principes de la loi qui remontent à 1986 sont assez libéraux. Il y avait une philosophie de solidarité humaine à la base. Et celle-ci a perduré », observe la chercheuse.

L'avis des familles

« Lorsqu'une personne ne s'est pas exprimée contre le don d'organes, on se tourne vers les proches pour s'enquérir de la volonté du défunt », explique la chercheuse. « Les proches ont peut-être l'impression qu'on leur demande l'autorisation, mais en fait c'est la volonté du défunt qui doit primer. Les proches sont dépositaires de la volonté du défunt », précise Anne-Cécile Squifflet.

« C'est une subtilité qui a son importance », relève-t-elle. « Pour le personnel médical, cela donne un angle d'attaque différent pour aborder les familles de se dire que la législation est de son côté. Que la famille ne doit pas décider », note-t-elle.

« Beaucoup disent que les pays qui ont le consentement présumé sont plus efficaces en matière de transplantation, mais cela ne se vérifie pas vraiment », observe la chercheuse. En fait, il faut que ce principe concorde avec les mœurs de la société. « En Belgique, cela semble concorder. Tandis qu'en Espagne par exemple, la loi se fonde sur le consentement présumé, mais dans les faits ce principe n'est pas appliqué car il n'est pas accepté par les Espagnols. On demande donc toujours l'avis des familles ».

Un registre qui brouille les pistes

En Belgique, si le consentement présumé est bien accepté par la population, une particularité brouille un peu les pistes. Ainsi, il existe deux registres : un pour les personnes qui s'opposent au prélèvement de leurs organes et un autre pour celles qui viennent se déclarer favorable à ce prélèvement. Ce second registre est prévu pour contrer un éventuel refus des proches. « Or, le veto des proches a été supprimé en 2007. Mais on a gardé l'opting in (ou consentement explicite, ndlr) parce qu'on a considéré que c'était plus facile. Alors que pour moi une législation bien comprise pourrait suffire », estime le Dr Squifflet.

De petits changements pourraient donc être faits au niveau du droit, mais dans l'ensemble la situation est satisfaisante. Et puis, le droit « est un instrument parmi d'autres. Ce n'est pas au Parlement qu'on va trouver la solution à la pénurie d'organes », souligne Anne-Cécile Squifflet. « Mais si le droit n'est pas en phase, s'il met des obstacles, cela ne va pas aller non plus. Le droit doit encadrer, donner des limites, mais aussi laisser une marge de manœuvre pour que la science puisse progresser », estime Anne-Cécile Squifflet.

Au niveau de la pratique justement, des progrès peuvent encore être réalisés. « Le personnel doit encore mieux détecter les prélèvements possibles. Il faut essayer que le don d'organes fasse partie de la fin de vie », suggère Anne-Cécile Squifflet.