



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Transplantation de lobes du foie provenant de donneurs vivants : la question du financement

Prise de position N° 5/2003

La greffe d'un lobe du foie d'un donneur vivant sur son fils a été effectuée avec succès pour la première fois en 1989. L'intervention appartient aux opérations de routine en Asie depuis les années 90, et elle est plus fréquente aux Etats-Unis depuis 1998. Elle a été réalisée une vingtaine de fois depuis 1999 dans les centres de transplantation de Genève et de Zurich. En général, c'est le plus gros des deux lobes (60 %) qui est transplanté. Les deux segments se régénèrent et retrouvent leur taille normale en l'espace de quelques mois. Les données actuelles révèlent des taux de morbidité (nombre de complications) certes différents, mais non négligeables entre les pays, et même quelques décès chez les donneurs. La plupart des donneurs sont des membres de la famille.

La transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant est une opération coûteuse : 160 000 francs. A l'heure actuelle, en Suisse, elle est prise en charge par les cantons et non par les caisses-maladie. Sa non-admission dans le catalogue des prestations s'explique par des facteurs éthiques, liés en premier lieu aux risques encourus par les donneurs et à la pression morale que l'urgence d'une transplantation peut susciter au sein de la famille. La Confédération a rédigé un projet de loi, actuellement débattu au Parlement. C'est dans ce contexte que la NEK-CNE s'est intéressée à la question des donneurs vivants.

L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et la Commission fédérale des principes de l'assurance-maladie ont sollicité la NEK-CNE pour savoir si les caractéristiques de la greffe du foie d'un donneur vivant incluent des aspects éthiques qui s'opposent à son admission dans le catalogue des prestations de la sécurité sociale.

1 Argumentation

Etant donné les risques encourus par les donneurs d'un lobe de foie et la pression qu'ils peuvent subir, la société a le devoir de les protéger. Cette obligation pourrait aussi, d'une certaine manière, comporter une forme d'autoprotection, car la personne qui accepte de donner un organe, si elle est animée d'une responsabilité et d'une abnégation excessives vis-à-vis d'un être proche, peut ignorer la réalité des risques qu'elle prend. Une maladie mortelle susceptible d'être soignée à l'aide du don d'un parent proche crée une situation de dépendance du patient à l'égard des donneurs potentiels de la famille. Ceux-ci deviennent vulnérables dans la mesure où, pour des raisons morales, ils ne peuvent pas « faire autrement » que d'accepter le don, tout refus mettant directement en péril la vie du patient.

La protection des donneurs ne peut toutefois consister à les priver de leur autonomie dans la prise de décision, c'est-à-dire les empêcher de se décider eux-mêmes pour ou contre le don. En définitive, chaque être humain est responsable de sa propre vie.

Personne d'autre ne peut endosser cette responsabilité. Seul le donneur potentiel peut donc décider de faire un don de son vivant, à condition d'être aussi bien informé que possible sur les implications et les conséquences de son geste. La protection des donneurs ne porte donc pas seulement sur les aspects physiques mais aussi sur l'intégrité morale de la démarche.

Il convient par conséquent de privilégier une réglementation qui aide la personne concernée à prendre une décision sincère et réfléchie, tenant compte des risques et des suites de son geste. D'un point de vue statistique, les risques encourus dans le cas d'un don de foie sont plus grands que lors de la greffe d'autres tissus ou organes comme la moelle ou un rein. Il n'est cependant pas possible de généraliser et de préciser jusqu'où un risque peut aller sans dépasser ce qu'il est responsable d'admettre. Il faut donc définir les processus décisionnels de façon à permettre, dans chaque cas, une pesée responsable et une analyse complète des risques.

Le profit tiré par le receveur et le risque couru par le donneur ne sont ni comparables ni comptabilisables. Il est difficile, par exemple, de comparer les années gagnées par le receveur et les risques encourus par le donneur. Ce sont deux choses différentes. Une pondération subjective du point de vue du donneur s'avère nécessaire. Le bénéfice du don d'organe doit aussi prendre en compte le sens que prend ce don dans le cadre des relations familiales et dans l'optique de la vie du donneur.

Parmi les conditions préalables absolument indispensables à la prise de décision d'un donneur éventuel figure sa volonté individuelle, exempte de toute contrainte ou de tentative de pression. Le don d'organe ne doit pas faire l'objet de relations commerciales, comme l'exige clairement le projet de loi sur la transplantation.

2 Prise de position

1. Des arguments éthiques substantiels plaident en faveur de l'admission des dons de foie de donneurs vivants dans le catalogue des prestations de l'assurance maladie sociale.
2. La réalisation responsable d'une transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant présuppose l'offre de mesures d'accompagnement, permettant aux personnes concernées – en premier lieu le donneur et le receveur – de prendre une décision fiable, sincère et réfléchie.
3. Le coût de la préparation, du traitement et du suivi adéquat du donneur – y compris le traitement de conséquences tardives liées au don – devrait être pris en charge par l'assurance-maladie du receveur.

3 Justification

Le refus des caisses-maladie de financer le geste de donneurs vivants ne résout pas le problème dans la mesure où l'intervention n'en est pas empêchée mais que son coût serait ainsi privatisé. Les familles, qui contribuent de façon considérable par le don d'organe lui-même, se verraient contraintes, pour les mêmes raisons morales, d'en assumer les conséquences financières. Et l'intervention ne pourrait être envisagée par les familles démunies. L'option du refus de financer se heurterait, pour ces deux raisons, au reproche d'injustice.

Les risques assumés par le donneur à titre volontaire et par esprit de solidarité ne peuvent être allégués comme motif valable pour se décharger du financement. En outre, des arguments moraux s'opposent à une évaluation de la « traitabilité » des maladies en fonction de leur différence de coût. Le coût élevé de l'intervention doit être un argument secondaire en ce qui concerne sa prise en charge par les caisses-maladie. Il existe aussi d'autres traitements coûteux financés par les caisses-maladie.

La présente prise de position ne se fonde pas sur des considérations liées à la répartition de moyens limités. La NEK-CNE est consciente qu'il n'est pas possible de financer tout ce qui est faisable. Mais pour débattre de l'affectation des moyens, l'analyse de la situation financière devrait considérer aussi d'autres traitements coûteux. Il faut que les critères de prise de décision soient transparents. Outre les coûts, il convient de tenir compte de l'urgence et de l'efficacité du traitement dans le sens d'un gain de qualité de la vie.

La NEK-CNE a déjà formulé une série de critères en faveur de mesures d'accompagnement. Il s'agit essentiellement de veiller à fournir au donneur une information médicale et psychosociale complète avant qu'il n'accepte le prélèvement d'organe et de garantir un suivi médical, soignant et psychosocial complet avant, pendant et après la transplantation. Il importe que le suivi puisse se maintenir pendant toute la vie et que les charges consécutives au don soient assumées par la caisse-maladie du receveur, directement concerné par le traitement en question. Si ces mesures peuvent être réalisées avant la mise en application de la loi sur la transplantation, à titre de solution transitoire, aucune raison morale ne s'oppose selon la NEK-CNE, à ce que cette intervention figure au catalogue des prestations.

Au contraire, de solides arguments éthiques plaident en faveur de la prise en charge de cette opération par les caisses-maladie. Par rapport au prélèvement de reins sur des donneurs vivants, le non-financement de la transplantation hépatique constitue une discrimination inacceptable. Alors que, dans le cas du rein, il existe un traitement alternatif (dialyse), il n'en existe aucun pour ce qui est de la transplantation hépatique. De plus, le foie se régénère. La transplantation d'un lobe de foie à partir d'un donneur vivant peut sauver des vies. Il n'y a pas assez d'organes de personnes en état de mort cérébrale susceptibles d'être greffés à temps chez des personnes qui en ont besoin. De même, la reconnaissance du traitement par les caisses-maladie garantira mieux la protection du donneur.