

Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense: quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes?

Thèse présentée à la Faculté de droit
de l'Université de Neuchâtel

Pour l'obtention du grade de docteur en droit

Par

Mélanie Mader

Acceptée sur proposition du jury:

Prof. Christoph Müller, Faculté de droit de l'Université de
Neuchâtel, directeur de thèse

Prof. Olivier Guillod, Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel,
rapporteur interne

Prof. Roberto Malacrida, Primario Medicina intensive, Ospedale
Civico, Lugano, rapporteur externe

Soutenue le 14 juin 2010

Université de Neuchâtel
2010

«Im Reiche der Zwecke hat alles entweder einen Preis, oder eine Würde. Was einen Preis hat, an dessen Stelle kann auch etwas anderes, als Äquivalent, gesetzt werden; was dagegen über allen Preis erhaben ist, mithin kein Äquivalent verstattet, das hat eine Würde».¹

«Aujourd'hui, le corps, réserve de tissus et d'organes, devient chaque jour plus utilisable pour autrui, plus capable d'apporter à un autre corps une assistance salutaire: le principe d'inaliénabilité du corps humain demeure, mais il n'est plus possible de le suivre aveuglément dans ses dernières conséquences logiques».²

«Few questions in biomedical ethics are as challenging at present as the question of paid organ donation for transplantation, raising as it does difficult issues related to the body, the soul, property rights, autonomy, limitations of freedom, cultural/ethical pluralism and professional versus societal perceptions».³

¹ KANT, *Grundlegung*, p. 58 N 434. «Toutes les choses qui peuvent être objets du besoin ou du désir ont un prix, mais tout ce qui a un prix peut être remplacé par autre chose, par une chose équivalente. Ce qui seul ne peut pas être remplacé par autre chose, ce qui n'a pas d'équivalent, c'est l'humanité dans la personne, et c'est pourquoi la personne n'a pas de prix: elle a une dignité [...]». Cf. SEBAG, p. 66 s. N 125.

² NERSON, p. 676.

³ DAAR, *Grey basket concept*, p. 365.

IMPRIMATUR POUR LA THESE

Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes ?

Mélanie MADER

UNIVERSITE DE NEUCHATEL

FACULTE DE DROIT

La Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel,
sur le rapport des membres du jury

- M. Jean-Philippe Dunand (président)
- M. Christoph Müller (directeur de thèse)
- M. Olivier Guillod (rapporteur interne)
- M. Roberto Malacrida (professeur à l'Université de Genève, rapporteur externe)

autorise l'impression de la présente thèse.

Neuchâtel, le 14 juin 2010


Jean-Philippe Dunand, doyen

Mots clés en français:

Don d'organes; pénurie d'organes; principe de la gratuité du don; interdiction du commerce d'organes; sociologie du don; éthique et incitation au don d'organes; problème de santé publique; politique publique; promotion du don d'organes par l'État; droits fondamentaux; don récompensé; instruments incitatifs au don d'organes; modèles de récompense.

Mots clés en anglais:

Organ donation; organ scarcity; prohibition of voluntary organ sales; proscription of commercial organ procurement practices; sociology of organ donation; ethics of incentives for organ donation; public health problem; public policy; promotion of organ donation by the state; fundamental rights; rewarded gifting; incentive models for organ donation.

Résumé:

La médecine de transplantation est l'exemple même d'un progrès médical considérable, ouvrant d'importantes perspectives. Son succès est néanmoins limité par un problème majeur, une pénurie chronique d'organes. Face à cette pénurie, et face aux limites du don altruiste, une réflexion sur les mesures visant à augmenter le nombre d'organes disponibles et le rôle de l'Etat dans ce contexte s'impose.

Le chapitre premier de cette thèse de doctorat décrit de façon générale la problématique du don d'organes dans un contexte de pénurie. Il présente les données empiriques faisant état de la pénurie d'organes et analyse les causes et les conséquences de ledit phénomène. Le chapitre premier fournit en outre les connaissances nécessaires d'un point de vue médical et procède à un certain nombre de délimitations et de définitions indispensables à la compréhension de la thèse. Le chapitre deux analyse les cadres normatifs international, communautaire et suisse construits sur le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes. Les chapitres trois et quatre présentent ensuite les aspects sociologiques et éthiques du don d'organes ainsi que des instruments incitatifs envisageables. Le chapitre cinq fait état de trois questions préalables à l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes. Il analyse tout d'abord le statut juridique des organes. Le chapitre cinq examine ensuite le rôle de l'Etat par rapport à la disponibilité des organes et développe l'idée d'une politique publique de promotion du don d'organes permettant de réaliser les droits fondamentaux de toutes les personnes concernées par la médecine de transplantation. La question de la validité du consentement au don d'organes fait l'objet de la dernière partie du chapitre cinq. Le chapitre six développe finalement des instruments incitatifs au don d'organes, sous la forme de modèles non pécuniaires et de modèles pécuniaires. Il définit et évalue chaque instrument incitatif, fournit des exemples de mise en pratique dans d'autres pays et propose les modifications législatives nécessaires pour la réalisation de l'instrument incitatif concerné en Suisse. Le présent travail se termine enfin par vingt thèses résumant les principales conclusions de cette thèse de doctorat.

En bref, cette thèse de doctorat arrive à la conclusion que l'Etat joue un rôle essentiel pour la disponibilité des organes à des fins de transplantation. La promotion du don d'organes est une politique publique importante. Cette politique publique peut se servir d'instruments incitatifs pour exprimer une reconnaissance de l'Etat pour le geste du don, qui est un acte de solidarité avec la société et les patients en attente d'un organe. Des instruments incitatifs permettent ainsi de promouvoir le don d'organes, sans remettre en cause le principe de la gratuité du don. Tant qu'un instrument incitatif au don d'organes correspond à une manifestation adéquate et proportionnelle de gratitude exprimée par l'Etat, il est défendable des points de vue juridique et éthique.

SOMMAIRE

TABLE DES MATIERES	V
TABLE DES ILLUSTRATIONS	XXVII
TABLE DES ABREVIATIONS	XXIX
REMERCIEMENTS	XXXI
CHAPITRE 1 DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE DE PENURIE	1
CHAPITRE 2 GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE: LE CADRE NORMATIF	69
CHAPITRE 3 DONNER, RECEVOIR ET RENDRE: LE CADRE SOCIOLOGIQUE	213
CHAPITRE 4 ENTRE AUTONOMIE ET BIENFAISANCE: LE CADRE ETHIQUE	239
CHAPITRE 5 QUESTIONS PREALABLES A L'INTRODUCTION DE MODELES DE RECOMPENSE DU DON D'ORGANES	289
CHAPITRE 6 MODELES DE RECOMPENSE AU DON D'ORGANES	413
CHAPITRE 7 CONCLUSION ET THESES	509
INDEX	519
BIBLIOGRAPHIE	525

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	III
TABLE DES ILLUSTRATIONS	XXVII
TABLE DES ABREVIATIONS	XXIX
REMERCIEMENTS	XXXI
CHAPITRE 1 DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE DE PENURIE	1
1. INTRODUCTION	3
2. PRESENTATION GENERALE DE LA PROBLEMATIQUE	5
2.1 Fonction de la médecine de transplantation	5
2.2 Historique de la médecine de transplantation	6
2.3 Médecine de transplantation d'aujourd'hui	9
2.3.1 Généralités	9
2.3.2 Fréquence des transplantations	9
2.3.3 Taux de don d'organes	10
2.3.4 Taux de réussite des transplantations	11
2.3.5 Coûts des transplantations	12
2.3.6 Analyse coût-efficacité	13
2.3.6.1 Généralités	13
2.3.6.2 Coûts	14
2.3.6.3 Efficacité	15
2.3.6.4 Conclusion	16
2.3.7 Perspectives	17
2.4 Phénomène de la pénurie d'organes	18
2.4.1 Notion de pénurie	18
2.4.2 Forme de la pénurie: quelques données empiriques	20
2.4.2.1 Nombre de décès de patients inscrits en liste d'attente	20
2.4.2.2 Nombre de patients inscrits en liste d'attente	21
2.4.2.3 Temps d'attente	21
2.4.2.4 Patients transplantés et taille de la liste d'attente	22
2.4.2.5 Donneurs et taille de la liste d'attente	23
2.4.3 Causes de la pénurie	25
2.4.3.1 Facteurs biologiques	25

2.4.3.2	Explosion de la demande	25
2.4.3.2.1	Facteurs médicaux.....	26
2.4.3.2.2	Facteurs sociétaux	26
2.4.3.2.3	Facteurs économiques.....	26
2.4.3.3	Stagnation de l'offre	27
2.4.3.4	Facteurs juridiques	28
2.4.4	Conséquences de la pénurie.....	28
2.4.4.1	Décès prématurés.....	28
2.4.4.2	Qualité de vie amoindrie	28
2.4.4.3	Taux de réussite réduit	29
2.4.4.4	Coûts élevés	30
2.4.4.5	Trafic d'organes et tourisme de transplantation	30
2.4.4.6	Commentaire	31
2.5	Conclusion: la pénurie en tant que problème juridique	32
3.	CHAMP D'ANALYSE	34
3.1	Objectifs et méthode	34
3.1.1	Rencontre entre sciences médicales et sciences humaines.....	34
3.1.2	Contexte de pénurie et disponibilité des organes	35
3.1.3	Droits et intérêts en cause.....	36
3.1.4	Remise en question d'une gratuité absolue du don d'organes	36
3.1.5	Analyse des instruments incitatifs étatiques au don d'organes	36
3.2	Plan	37
3.3	Délimitations	37
3.3.1	Limitation aux instruments incitatifs au don d'organes.....	37
3.3.1.1	Notion d'instrument incitatif.....	37
3.3.1.2	« <i>Drivers of organ availability</i> »	38
3.3.1.3	Distinction entre identification, déclaration et consentement	40
3.3.1.4	Distinction entre information et modèles de récompense.....	42
3.3.2	Limitation à la transplantation entre personnes distinctes	43
3.3.3	Limitation aux personnes majeures et capables de discernement.....	43
3.3.4	Exclusion des tissus et des cellules	44
3.3.5	Exclusion du droit pénal	44
3.3.6	Exclusion de la prévention.....	45
3.3.7	Exclusion de l'allocation	45
4.	DEFINITIONS	46
4.1	Organe	46
4.2	Étapes du processus de transplantation.....	48
4.3	Gratuité	49
4.3.1	Généralités	49

4.3.2	Gratuité au sens de la Constitution fédérale.....	50
4.3.2.1	Gratuité de l'enseignement de base	51
4.3.2.2	Gratuité de l'assistance judiciaire.....	51
4.3.2.3	Gratuité du don d'organes	52
4.3.2.4	Analyse	52
4.3.3	Distinctions	53
4.3.3.1	Gratuité et altruisme	53
4.3.3.2	Gratuité et propriété	53
4.3.3.3	Gratuité et non-patrimonialité	54
4.3.3.4	Gratuité et indisponibilité	54
4.3.3.5	Gratuité et extra-commercialité	55
4.3.3.6	Gratuité et interdiction du commerce	55
4.4	Don	56
4.4.1	Généralités	56
4.4.2	Typologie du don d'organes.....	58
4.4.2.1	Don entre vifs.....	58
4.4.2.2	Don <i>post mortem</i>	59
4.4.2.3	Don dirigé	60
4.4.2.4	Don non dirigé.....	61
4.4.3	Qualification juridique du don d'organes.....	62
4.4.3.1	Acte juridique bilatéral	62
4.4.3.2	Acte juridique unilatéral	64
4.4.3.2.1	Droit de disposer de son corps	64
4.4.3.2.2	Acte matériel?	65
4.4.3.3	Conclusion	67
CHAPITRE 2	GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE: LE CADRE NORMATIF	69
SECTION 1:	INTRODUCTION	71
SECTION 2:	CADRE NORMATIF INTERNATIONAL	72
1.	DROIT POSITIF	72
1.1	Généralités	72
1.2	Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine	73
1.2.1	Généralités	73
1.2.2	Champ d'application	74
1.2.3	Concept de base	75
1.2.3.1	Instrument dynamique.....	75
1.2.3.2	Normes minimales de protection communes au niveau international	75
1.2.3.3	Restrictions	75
1.2.3.4	Réserves	76
1.2.3.5	Atteintes aux dispositions de la Convention.....	77

1.2.4	Dispositions générales.....	77
1.2.5	Prélèvement d'organes sur des donneurs vivants.....	78
1.2.6	Interdiction du profit	78
1.2.6.1	Champ d'application	79
1.2.6.2	Notion de <i>profit</i>	80
1.2.6.3	Distinction entre <i>profit</i> et <i>indemnisation</i>	81
1.2.7	CDHB et ordre juridique suisse	81
1.2.7.1	Historique.....	81
1.2.7.2	Compétence de la Confédération.....	82
1.2.7.3	Procédure d'approbation	82
1.2.7.4	Ratification et entrée en vigueur.....	84
1.2.7.5	Nature des obligations	84
1.3	Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes.....	85
1.3.1	Notion de protocole	86
1.3.2	But et objectifs.....	86
1.3.3	Champ d'application	87
1.3.3.1	Organes d'origine humaine	87
1.3.3.2	Finalité thérapeutique	87
1.3.3.3	Prélèvement sur des personnes vivantes et décédées.....	87
1.3.4	Interdiction du profit	88
1.3.4.1	Champ d'application	89
1.3.4.2	Délimitation négative de la notion de profit	90
1.3.4.2.1	Trois catégories.....	90
1.3.4.2.2	Notion de dommage injustifié	90
1.3.4.2.3	Analyse	91
1.3.4.3	Publicité	92
1.3.5	Interdiction du trafic d'organes	92
1.3.6	Protocole additionnel et ordre juridique suisse.....	93
1.3.6.1	Procédure d'approbation	93
1.3.6.2	Ratification et entrée en vigueur.....	94
1.4	Contrôle judiciaire	94
2.	SOFT LAW	95
2.1	Notion	95
2.2	Organisation mondiale de la santé.....	96
2.2.1	Compétence	96
2.2.2	Résolution relative à l'élaboration de principes directeurs pour les transplantations	96
2.2.3	Résolution relative à l'interdiction de l'achat et de la vente d'organes humains	97
2.2.4	Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation	97
2.2.5	Résolution relative à la transplantation d'organes	98
2.2.6	Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation	98
2.2.7	Conclusion	99

2.3 Comité des Ministres du Conseil de l'Europe	100
2.3.1 Compétence	100
2.3.2 Résolution sur l'harmonisation des législations	101
2.3.3 Recommandation concernant le transport et l'échange internationaux de substances d'origine humaine.....	101
2.3.4 Recommandation sur la transplantation du foie prélevé sur des donneurs vivants apparentés ..	102
2.3.5 Recommandation sur le trafic d'organes	102
2.3.6 Résolution sur la transplantation de foie de donneurs vivants	104
2.3.7 Résolution sur la transplantation de rein de donneurs vivants	105
2.3.8 Autres recommandations dans le domaine de la transplantation d'organes.....	106
2.3.9 Conclusion	107
2.4 Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe	107
2.4.1 Compétence	107
2.4.2 Recommandation relative à la protection et à la brevetabilité des produits d'origine humaine ...	108
2.4.3 Recommandation sur le trafic d'organes	108
2.4.4 Conclusion	110
2.5 Association médicale mondiale	110
2.6 Déclaration d'Istanbul contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation.....	111
3. CONCLUSION	113
SECTION 3: CADRE NORMATIF COMMUNAUTAIRE	115
1. GENERALITES	115
2. PRINCIPES GENERAUX DU DROIT COMMUNAUTAIRE	115
3. CHARTE DES DROITS FONDAMENTAUX.....	116
3.1 Statut	116
3.2 Champ d'application.....	117
3.3 Article 3	118
3.3.1 Généralités	118
3.3.2 Interdiction du profit	119
3.3.3 Valeur juridique.....	119
3.3.4 Justiciabilité restreinte	120
3.4 Analyse	121
4. DROIT PRIMAIRE: COMPETENCE EN MATIERE DE SANTE PUBLIQUE.....	122
4.1 Historique	122

4.2	Qualité et sécurité des organes.....	122
5.	DROIT SECONDAIRE	124
5.1	Directive relative aux tissus et cellules	124
5.2	Développements en matière de transplantation d'organes	125
5.2.1	Communication de la Commission européenne.....	125
5.2.2	Conclusions du Conseil de l'Union européenne.....	128
5.3	Directive relative aux organes	128
5.3.1	Action au niveau communautaire.....	129
5.3.2	Choix de l'instrument réglementaire	130
5.3.3	Champ d'application	130
5.3.4	Objectifs	131
5.4	Plan d'action relatif aux organes	132
5.5	Analyse	133
6.	RESOLUTIONS DU PARLEMENT EUROPEEN	134
6.1	Compétence	134
6.2	Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter	135
6.3	Résolution sur le commerce d'ovules humains	136
6.4	Résolution sur les actions politiques concernant le don et la transplantation d'organes.....	136
7.	CONCLUSION	139
	SECTION 4: CADRE NORMATIF SUISSE	141
1.	GENERALITES	141
2.	HISTORIQUE	141
2.1	Motions ONKEN et HUBER	141
2.2	Arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants.....	142
2.2.1	Réglementation transitoire.....	142
2.2.2	Champ d'application	142
2.2.3	Réglementation des transplants	143
3.	BASE CONSTITUTIONNELLE: ARTICLE 119a.....	145
3.1	Genèse	145
3.2	Attribution de compétences.....	147

3.3 Intérêts protégés.....	147
3.3.1 Protection de la dignité humaine	149
3.3.2 Protection de la personnalité	149
3.3.3 Protection de la santé	150
3.4 Allocation des organes.....	151
3.5 Gratuité et interdiction du commerce.....	151
3.5.1 Buts	152
3.5.2 Champ d'application	152
3.5.3 Effet préventif	153
3.5.4 Droit constitutionnel directement applicable	154
4. LOI FEDERALE SUR LA TRANSPLANTATION	154
4.1 Généralités	154
4.2 Buts	155
4.2.1 Cadre pour la médecine de transplantation	155
4.2.2 Disponibilité des organes	155
4.2.3 Prévention d'une utilisation abusive des organes.....	156
4.2.4 Protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé	156
4.2.5 Commentaire	156
4.3 Champ d'application.....	156
4.3.1 Origine des organes	156
4.3.2 Utilisation	157
4.3.3 But thérapeutique	157
4.3.4 Exclusions	158
4.4 Caractéristiques générales	158
4.4.1 Rôle de <i>Swisstransplant</i>	158
4.4.2 Critère de décès.....	158
4.4.3 Prélèvement d'organes sur des personnes décédées	159
4.4.4 Prélèvement d'organes sur des personnes vivantes	159
4.4.5 Attribution d'organes.....	159
4.4.6 Régime de l'autorisation	160
4.4.7 Gratuité du don et interdiction du commerce	160
4.5 Gratuité du don.....	161
4.5.1 Principe	161
4.5.2 Ratio legis	162

4.5.3	Exceptions	163
4.5.3.1	Perte de gain et coûts directs.....	164
4.5.3.1.1	Notion	164
4.5.3.1.2	Nature de l'indemnité	165
4.5.3.2	Domage subi du fait du prélèvement	165
4.5.3.2.1	Notion	165
4.5.3.2.2	Nature de l'indemnité	166
4.5.3.3	Geste de remerciement.....	166
4.5.3.3.1	Notion	166
4.5.3.3.2	Nature du geste de remerciement	167
4.5.3.4	Transplantation croisée	168
4.6	Interdiction du commerce.....	169
4.6.1	Principe	169
4.6.1.1	Interdiction générale	170
4.6.1.2	Corps médical.....	171
4.6.2	Ratio legis	171
4.6.3	Exceptions	172
4.6.3.1	Coûts liés à la transplantation.....	172
4.6.3.2	Transplants standardisés	174
4.6.3.3	Échange d'organes avec l'étranger	175
4.6.4	Conclusion	175
4.7	Prise en charge des coûts	176
4.7.1	Intervention chirurgicale et hospitalisation.....	176
4.7.2	Assurance risques.....	177
4.7.3	Perte de gain	177
4.7.4	Autres coûts	178
4.7.5	Rôle de la SVK.....	179
4.7.5.1	Convention tarifaire	179
4.7.5.2	Perte de gain.....	180
4.7.6	Exemples de la jurisprudence allemande	180
4.8	Lieu de la transplantation	182
4.8.1	Cliniques privées	182
4.8.2	Division commune.....	183
4.9	Sanctions	184
4.9.1	Droit pénal	184
4.9.1.1	Destinataires	184
4.9.1.2	Fixation de la peine	185
4.9.2	Droit civil	186
4.9.2.1	Articles 19 et 20 CO.....	186
4.9.2.2	Restrictions à la liberté contractuelle.....	187
4.9.2.3	Nullité	187

4.10	Évaluation scientifique	189
4.11	Initiatives parlementaires.....	190
5.	ORDONNANCE SUR LA TRANSPLANTATION.....	191
5.1	Obligation d'information	191
5.2	Obligation de vérification.....	192
5.3	Assurance	192
5.4	Indemnisation des frais	193
6.	GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE A L'EXEMPLE D'AUTRES DISPOSITIONS FEDERALES	193
6.1	Article 119 de la Constitution fédérale	193
6.2	Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée	194
6.3	Loi fédérale relative à la recherche sur les cellules souches	195
6.4	Projet de loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain	195
7.	REGLES EMANANT DE MILIEUX PRIVES.....	196
7.1	Académie suisse des sciences médicales.....	196
7.1.1	Généralités	196
7.1.2	Statut des directives médico-éthiques de l'ASSM	196
7.1.3	Directives pour les transplantations d'organes.....	197
7.1.4	Directives et recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes.....	198
7.1.4.1	Directives	198
7.1.4.2	Recommandations.....	200
7.2	Déontologie	201
7.2.1	Notion	201
7.2.2	Code de déontologie de la Fédération des médecins suisse	201
	SECTION 5: CONCLUSION RELATIVE AU CADRE NORMATIF	203
1.	DELIMITATION ENTRE GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE ...	203
2.	CRITIQUE	204
3.	<i>RATIO LEGIS</i> DU PRINCIPE DE LA GRATUITE DU DON	205
4.	COMPATIBILITE ENTRE GRATUITE DU DON ET INSTRUMENTS INCITATIFS ETATIKUES AU DON D'ORGANES	207
5.	ANALOGIE AVEC LE « <i>NATIONAL ORGAN TRANSPLANT ACT</i> »	209
6.	PERSPECTIVES	210

CHAPITRE 3	DONNER, RECEVOIR ET RENDRE: LE CADRE SOCIOLOGIQUE	213
1.	INTRODUCTION	215
2.	APPROCHES THEORIQUES	216
2.1	Approche de MARCEL MAUSS	216
2.1.1	Généralités	216
2.1.2	Trois obligations: donner, recevoir et rendre	216
2.1.3	Application au don d'organes	218
2.1.4	Conclusion	219
2.2	Approche de RICHARD M. TITMUSS	219
2.2.1	Généralités	219
2.2.2	Analogie entre le sang et les organes	219
2.2.3	Don altruiste et anonyme	220
2.2.4	Risques qualitatifs d'un système de récompense	221
2.2.5	Incompatibilité entre système altruiste et système de récompense	223
2.2.6	Conclusion	223
2.3	Approche de BRUNO S. FREY	224
2.3.1	Généralités	224
2.3.2	Motivation extrinsèque et motivation intrinsèque	224
2.3.3	«Crowding-out effect»	225
2.3.4	«Spill-over effect»	226
2.3.5	Application au don d'organes	226
2.3.6	Conclusion	228
3.	APPRECIATION	228
3.1	Dimension sociale du don	228
3.1.1	Terminologie	229
3.1.2	De l'acte personnel à l'acte impersonnel	229
3.1.3	Motivation mixte du donneur	230
3.1.4	Tyrannie de la dette pour le receveur	231
3.2	Dimension industrielle du don	233
3.3	Dimension émotionnelle du don	234
4.	CONCLUSION	235

CHAPITRE 4 ENTRE AUTONOMIE ET BIENFAISANCE: LE CADRE ETHIQUE.....	239
1. INTRODUCTION.....	241
2. ETHIQUE ET MORALE	241
2.1 Morale	242
2.2 Éthique	243
2.3 Relation avec le droit.....	243
3. PRINCIPALES THEORIES MORALES.....	244
3.1 Utilitarisme: les conséquences.....	244
3.2 Contractualisme: les obligations.....	245
3.3 Individualisme libéral: les droits	246
3.4 Communautarisme: les valeurs collectives.....	246
3.5 Conclusion	247
4. PRINCIPES DE L'ETHIQUE BIOMEDICALE.....	247
4.1 Généralités	247
4.1.1 Notion d'éthique biomédicale.....	247
4.1.2 Fonction de l'éthique biomédicale	249
4.1.3 Notion de principe.....	250
4.2 Respect de l'autonomie	251
4.2.1 Généralités	251
4.2.2 Domaine médical	252
4.3 Principe de la non-malfaisance	252
4.4 Principe de la bienfaisance.....	253
4.4.1 Généralités	253
4.4.2 Bienfaisance positive.....	254
4.4.3 Utilité	254
4.4.4 Paternalisme	255
4.5 Principe de la justice	256
4.5.1 Généralités	256
4.5.2 Domaine médical	257
5. EVALUATION ETHIQUE DES INSTRUMENTS INCITATIFS AU DON D'ORGANES ...	258
5.1 Généralités	258

5.2 Distinction entre niveau individuel et niveau sociétal	258
5.3 Niveau individuel	260
5.3.1 Respect de l'autonomie	260
5.3.1.1 Autonomie du donneur vivant.....	260
5.3.1.1.1 Contenu	260
5.3.1.1.2 Limites	263
5.3.1.1.3 Conclusion.....	265
5.3.1.2 Autonomie des proches d'un donneur décédé.....	265
5.3.2 Principes de la non-malfaisance et de la bienfaisance	266
5.3.2.1 Relation médecin - donneur	266
5.3.2.2 Relation donneur - receveur	268
5.3.2.3 Relation médecin - receveur.....	269
5.3.3 Conclusion	269
5.4 Niveau sociétal	270
5.4.1 Utilité comme expression du principe de la bienfaisance	270
5.4.1.1 Augmentation du nombre d'organes	270
5.4.1.2 Préférence pour un système régulé	271
5.4.1.3 Éviction du marché noir	272
5.4.2 Principe de la justice	273
5.4.2.1 Obtention et allocation des organes	273
5.4.2.2 Origine des organes	274
5.4.2.3 Solidarité comme critère d'allocation	276
5.4.2.4 Obligations transfrontalières	277
5.4.3 Autres arguments éthiques.....	278
5.4.3.1 Commercialisation et instrumentalisation du corps humain.....	279
5.4.3.2 Confiance de la population	280
5.4.3.3 « <i>Slippery slope</i> »	281
6. CONCLUSION	282
 CHAPITRE 5 QUESTIONS PREALABLES A L'INTRODUCTION DE MODELES DE RECOMPENSE DU DON D'ORGANES	 289
SECTION 1: INTRODUCTION	291
SECTION 2: STATUT JURIDIQUE DU CORPS HUMAIN ET DES ORGANES	291
1. GENERALITES	291
2. STATUT JURIDIQUE DU CORPS HUMAIN.....	293
2.1 Corps vivant	293
2.2 Cadavre	293
3. DROITS SUR LE CORPS HUMAIN	294

3.1 Corps vivant	294
3.1.1 Droit de propriété	294
3.1.2 Droit de la personnalité	294
3.2 Cadavre	296
3.2.1 Droit de propriété	296
3.2.2 Droit de la personnalité	297
4. STATUT JURIDIQUE DES ORGANES	298
4.1 Généralités	298
4.2 Qualification de chose	299
4.3 Chose investie d'intérêts personnels	299
4.4 Excursus: chose hors commerce?	300
5. DROITS SUR LES ORGANES	302
5.1 Généralités	302
5.2 Organes provenant d'un corps vivant	302
5.2.1 Droit de propriété	302
5.2.1.1 Caractéristiques	302
5.2.1.2 Jurisprudence américaine	304
5.2.1.3 Conclusion	307
5.2.2 Droit de la personnalité	308
5.3 Organes provenant d'un cadavre	310
5.3.1 Droit de propriété	310
5.3.1.1 Caractéristiques	310
5.3.1.2 Jurisprudence étrangère	310
5.3.1.3 Conclusion	313
5.3.2 Droit de la personnalité	313
6. CONCLUSION	314
6.1 Chaîne discontinue	314
6.2 «Retour des bienfaits»	316
6.3 L'un, l'autre ou les deux?	317
6.4 Conséquences pour les instruments incitatifs au don d'organes	318
SECTION 3: DISPONIBILITE DES ORGANES ET ROLE DE L'ETAT	320
1. GENERALITES	320
2. PARTAGE DES COMPETENCES DANS LE DOMAINE DE LA SANTE	321

3. PENURIE D'ORGANES: UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE	322
3.1 Généralités	322
3.2 Rôle de l'Etat relatif à la pénurie d'organes	323
3.2.1 Généralités	323
3.2.2 Intérêts publics en cause.....	325
3.2.2.1 Jurisprudence suisse.....	325
3.2.2.2 Jurisprudence américaine	326
3.2.3 Comparaison avec d'autres problèmes de santé publique	327
3.2.4 Exemple du projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé.....	328
3.2.5 Analyse de JAMES F. BLUMSTEIN	328
3.2.6 Raisons d'agir pour l'Etat	329
3.3 Conclusion: promotion du don d'organes comme politique publique.....	331
4. POLITIQUE PUBLIQUE DE PROMOTION DU DON D'ORGANES	332
4.1 Notion de politique publique	332
4.2 Instruments de politique publique.....	334
4.3 Caractéristiques principales	334
4.3.1 Généralités	334
4.3.2 Instruments	334
4.3.3 Délimitation	337
4.3.4 Analyse	338
5. ROLE DE L'INFORMATION	339
5.1 Notion d'information	339
5.1.1 Analyse sémantique	339
5.1.2 Information neutre et information incitative.....	340
5.1.3 Information du public et information des professionnels de la santé.....	340
5.2 Compétence	341
5.2.1 Historique	341
5.2.2 Jurisprudence	341
5.2.3 Article 8 du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes	342
5.2.4 Article 61 de la loi sur la transplantation.....	342
5.2.4.1 Principe de la neutralité	342
5.2.4.2 Position antérieure du Conseil fédéral.....	343
5.2.4.3 Critique	344
5.3 Efficacité de l'information.....	344

5.3.1	Controverse	344
5.3.2	Différence entre information générale et solution de cas individuels	346
5.3.3	Conclusion	346
5.4	Financement de l'information	347
6.	PROMOTION DU DON D'ORGANES PAR DES INSTRUMENTS INCITATIFS	348
6.1	Notion de promotion	348
6.2	Compétence	348
6.2.1	Généralités	348
6.2.2	Jurisprudence	349
6.2.3	Article 19 du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes	350
6.2.4	Article 1 ^{er} alinéa 2 de la loi sur la transplantation	351
6.2.4.1	Position du Conseil fédéral	351
6.2.4.2	Travaux parlementaires	352
6.2.4.3	Interprétation	354
6.2.4.3.1	Précision de la disposition constitutionnelle relative à la médecine de transplantation	354
6.2.4.3.2	Compétence de promotion	355
6.2.4.3.3	But sans moyens	356
6.2.4.3.4	Compatibilité avec le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes	357
6.2.5	Article 1 ^{er} alinéa 3 de la loi sur la transplantation	357
6.3	Création d'un article relatif à la promotion du don d'organes	357
6.4	Financement des instruments incitatifs	359
6.5	Conclusion	360
7.	DROITS FONDAMENTAUX ENTRE GRATUITE DU DON ET PROMOTION DU DON	360
7.1	Généralités	360
7.2	Protection et réalisation des droits fondamentaux	361
7.3	Dignité humaine	363
7.3.1	Notion	363
7.3.2	Commercialisation du corps humain	364
7.4	Droit à la vie	366
7.4.1	Notion	366
7.4.2	Droit à la vie du receveur	367
7.4.3	Excursus: droit à des soins essentiels	368
7.5	Liberté personnelle	369
7.5.1	Notion	369

7.5.2	Droit à la santé du receveur.....	369
7.5.3	Droit à l'intégrité physique du donneur vivant	371
7.5.4	Droit à l'autodétermination du donneur vivant.....	372
7.5.5	Droit de disposer du sort de son corps après la mort	374
7.5.6	Non-profaneation du cadavre.....	375
7.5.7	Droit de disposer du cadavre des proches	376
7.5.8	Sentiments de pitié des proches	376
7.6	Liberté économique.....	377
7.7	Pesée des intérêts.....	378
7.7.1	Receveur contre donneur et ses proches	378
7.7.2	Intégrité physique contre droit à l'autodétermination du donneur vivant.....	380
7.7.3	Gratuité contre promotion	381
7.8	Proportionnalité des instruments incitatifs	382
7.8.1	Généralités	382
7.8.2	Aptitude	383
7.8.3	Nécessité	383
7.8.4	Proportionnalité au sens étroit	384
7.9	Efficacité des instruments incitatifs	385
7.9.1	Généralités	385
7.9.2	Instruments incitatifs non pécuniaires	386
7.9.3	Instruments incitatifs pécuniaires	387
7.9.3.1	Étude de FRIEDRICH BREYER <i>et al.</i>	387
7.9.3.2	Étude d'ELIAS MOSSIALOS <i>et al.</i>	387
7.9.3.3	Étude de MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ.....	388
7.9.3.4	Étude de LEONIEKE KRANENBURG <i>et al.</i>	390
7.9.4	Nécessité de projets pilotes	390
8.	CONCLUSION	392
SECTION 4:	VALIDITE DU CONSENTEMENT.....	395
1.	GENERALITES	395
2.	ROLE DU CONSENTEMENT.....	395
3.	ENGAGEMENT EXCESSIF	397
3.1	Notion	397
3.2	Contexte des instruments incitatifs.....	397
3.2.1	Durée et intensité de l'engagement	397
3.2.2	Conformité aux lois et aux mœurs	399

4. CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE	400
4.1 Généralités	400
4.2 Indépendance	401
4.2.1 Notion de consentement libre.....	401
4.2.2 Effets des instruments incitatifs	402
4.2.2.1 Risque de contrainte	402
4.2.2.2 Analogie avec la rémunération des sujets de recherche.....	405
4.2.2.3 Comparaison avec le don entre proches	407
4.2.2.4 Conclusion	408
4.3 Connaissance	408
4.3.1 Notion de consentement éclairé	408
4.3.2 Effets des instruments incitatifs	410
5. CONCLUSION	410
 CHAPITRE 6 MODELES DE RECOMPENSE AU DON D'ORGANES	 413
1. INTRODUCTION	415
1.1 Généralités	415
1.2 Modalités de l'incitation	416
1.2.1 Type de don d'organes	416
1.2.2 Nature	416
1.2.3 Système de consentement.....	417
1.2.4 Choix du moment	418
1.2.5 Bénéficiaire	418
1.2.6 Agent	419
1.3 Systématique	419
2. TROIS OPTIONS	419
2.1 Généralités	419
2.2 Modèles d'indemnisation.....	421
2.3 Modèles non pécuniaires ou modèles solidaires	421
2.4 Modèles pécuniaires	421
3. MODELES D'INDEMNISATION	422
3.1 Définition	422

3.2 Évaluation	423
4. MODELES NON PECUNIAIRES OU MODELES SOLIDAIRES	423
4.1 Principe de prévoyance	423
4.1.1 Définition	423
4.1.1.1 Modèle de la motivation	424
4.1.1.2 Modèle club	427
4.1.1.2.1 Caractéristiques	427
4.1.1.2.2 Question du don conditionnel	429
4.1.2 Exemple de «LifeSharers» aux Etats-Unis	430
4.1.3 Exemple de Singapour	432
4.1.4 Exemple d'Israël	432
4.1.5 Idée d'une association des bienfaiteurs de <i>Swisstransplant</i>	433
4.1.6 Évaluation	434
4.1.6.1 Généralités	434
4.1.6.2 Compatibilité avec la Constitution fédérale	435
4.1.6.2.1 Droit à l'autodétermination	435
4.1.6.2.2 Égalité de traitement	437
4.1.6.2.3 Interdiction de discrimination	438
4.1.6.2.4 Conclusion	441
4.1.6.3 Compatibilité avec le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes	441
4.1.6.4 Critiques	443
4.1.6.4.1 Risque de comportements stratégiques	443
4.1.6.4.2 Risque d'une sélection adverse	443
4.1.6.5 Avantages	445
4.1.6.5.1 Idée de réciprocité	445
4.1.6.5.2 Calcul des risques	445
4.1.6.5.3 Décharge du don entre vifs et des proches	446
4.1.6.5.4 Mise en œuvre facile	446
4.1.6.6 Conclusion	447
4.1.7 Modifications législatives	448
4.2 Priorité d'allocation pour les donneurs vivants	449
4.2.1 Définition	449
4.2.2 Exemple des Etats-Unis	449
4.2.3 Évaluation	449
4.2.4 Modifications législatives	450
4.3 «Pool-cross-over-transplantation»	451
4.3.1 Définition	451
4.3.2 Exemple des Etats-Unis	452
4.3.3 Évaluation	453
4.3.4 Modifications législatives	455
4.4 Réduction d'une peine privative de liberté	455
4.4.1 Définition	455

4.4.2	Exemple des Etats-Unis	456
4.4.3	Évaluation	456
5.	MODELES PECUNIAIRES	457
5.1	Réduction d'impôt.....	457
5.1.1	Définition	457
5.1.2	Don <i>post mortem</i>	458
5.1.2.1	Moment de l'enregistrement.....	458
5.1.2.2	Moment du prélèvement	459
5.1.3	Don entre vifs	460
5.1.4	Exemple de l'Etat du Wisconsin	460
5.1.5	Évaluation	461
5.1.5.1	Système fiscal comme instrument de politique sociale	461
5.1.5.2	Analogie avec les réductions accordées pour d'autres dons	462
5.1.5.3	Incitation sans garantie de retour.....	463
5.1.5.4	Problème de l'impôt successoral.....	463
5.1.5.5	Conclusion	463
5.1.6	Modifications législatives	464
5.2	Réduction des primes d'assurance-maladie.....	465
5.2.1	Définition	465
5.2.2	Don <i>post mortem</i>	465
5.2.3	Don entre vifs	466
5.2.4	Exemple des Pays-Bas	467
5.2.5	Évaluation	467
5.2.5.1	Lien avec les soins de santé.....	467
5.2.5.2	Incitation sans garantie de retour.....	468
5.2.5.3	Conclusion	468
5.2.6	Modifications législatives	469
5.3	Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative.....	469
5.3.1	Définition	469
5.3.2	Évaluation	469
5.3.3	Modifications législatives	470
5.4	Participation aux frais funéraires	471
5.4.1	Définition	471
5.4.2	Exemple de l'Etat de Pennsylvanie	471
5.4.2.1	Point de départ	471
5.4.2.2	Caractéristiques	472
5.4.2.3	Légalité du programme	473
5.4.2.4	Effets du programme	474
5.4.3	Exemple des Pays-Bas	475

5.4.4	Évaluation	476
5.4.5	Modifications législatives	477
5.5	«Futures market»	477
5.5.1	Généralités	477
5.5.2	Définition	478
5.5.2.1	Agent incitateur	478
5.5.2.2	Choix du moment et bénéficiaires	479
5.5.2.3	Éligibilité	480
5.5.2.4	Montant	480
5.5.2.5	Registre	481
5.5.2.6	Responsabilité.....	481
5.5.3	Excursus: contrat d'assurance-vie.....	481
5.5.4	Évaluation	482
5.5.4.1	Nécessité de la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes	482
5.5.4.2	Décharge du don entre vifs et des proches	483
5.5.4.3	Protection du donneur potentiel	483
5.5.4.4	Fixation du prix.....	484
5.5.4.5	Conclusion	484
5.5.5	Modifications législatives	485
5.6	Marché régulé.....	485
5.6.1	Généralités	485
5.6.2	Définition	486
5.6.2.1	Éléments à déterminer	486
5.6.2.2	«Single buyer concept»	487
5.6.2.2.1	Acheteur unique.....	487
5.6.2.2.2	Prix fixe	489
5.6.2.2.3	Marché géographiquement délimité et fermé.....	489
5.6.3	Don <i>post mortem</i>	490
5.6.3.1	Choix du moment et bénéficiaires	490
5.6.3.2	Montant	491
5.6.4	Don entre vifs	491
5.6.4.1	Timing et bénéficiaire.....	491
5.6.4.2	Éligibilité	491
5.6.4.3	Montant	492
5.6.4.4	Conditions.....	493
5.6.4.4.1	Consentement libre, éclairé et révocable	493
5.6.4.4.2	Évaluation du donneur.....	494
5.6.4.4.3	Approbation	494
5.6.4.4.4	Suivi postopératoire	495
5.6.5	Exemple de l'Iran.....	495
5.6.5.1	Point de départ	495
5.6.5.2	Deux organisations.....	496
5.6.5.3	Caractéristiques	497
5.6.6	Évaluation	498
5.6.6.1	Comparaison marché noir contre marché régulé	498

5.6.6.2	Nécessité de la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes	499
5.6.6.3	Comparaison don <i>post mortem</i> contre don entre vifs.....	500
5.6.6.4	Question de la responsabilité.....	501
5.6.6.5	Conclusion	502
5.6.7	Modifications législatives	502
6.	CATEGORISATION DES MODELES SELON LE TYPE DE DON	503
7.	CONCLUSION	504
CHAPITRE 7	CONCLUSION ET THESES	509
INDEX		519
BIBLIOGRAPHIE		525

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1:	Décès de patients inscrits en liste d'attente (2000-2009, <i>Swisstransplant</i>)	20
Tableau 2:	Nombre de patients inscrits en liste d'attente (2000-2009, <i>Swisstransplant</i>).....	21
Tableau 3:	Temps d'attente moyen en jours par organe (2002 et 2009, OFSP)	21
Figure 1:	Étapes principales de la médecine de transplantation (1933-2000).....	7
Figure 2:	Nombre de transplantations et taille de la liste d'attente pour le rein (1969-2009, <i>Eurotransplant</i>).....	8
Figure 3:	Comparaison du nombre de patients transplantés avec le nombre de patients en attente (2000-2009, <i>Swisstransplant</i>)	22
Figure 4:	Comparaison du nombre de donneurs avec le nombre de patients en attente (2000-2009, <i>Swisstransplant</i>)	24
Figure 5:	Comparaison du nombre de patients inscrits en liste d'attente avec le nombre de décès survenus suite à un accident de voiture (2009, Suisse)	32
Figure 6:	Délimitation entre la notion d'information et la notion de modèles de récompense.....	43
Figure 7:	Typologie du don d'organes I (don <i>post mortem</i> et don entre vifs).....	60
Figure 8:	Typologie du don d'organes II (don dirigé et don non dirigé).....	61
Figure 9:	Objectifs stratégiques et mécanismes de l'action communautaire relatifs au don et à la transplantation d'organes (mai 2007, Commission européenne).....	127
Figure 10:	Illustration de la transplantation croisée	168
Figure 11:	Récapitulatif du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce	204
Figure 12:	Sens et portée du principe de la gratuité du don d'organes.....	207
Figure 13:	Différents concepts du don	229
Figure 14:	Triangle de relations patient - donneur - médecin	259
Figure 15:	Rôle de l'Etat dans le domaine de la médecine de transplantation.....	331

Figure 16:	Délimitation entre don altruiste, don récompensé et don lucratif	337
Figure 17:	Illustration des modèles de récompense.....	420
Figure 18:	Illustration des modèles pécuniaires	422
Figure 19:	Illustration de la « <i>pool-cross-over-transplantation</i> ».....	452
Figure 20:	Catégorisation des modèles de récompense relatifs au don <i>post mortem</i>	503
Figure 21:	Catégorisation des modèles de récompense relatifs au don entre vifs	504
Figure 22:	Récapitulatif des modèles de récompense du don d'organes.....	505

TABLE DES ABREVIATIONS

al.	alinéa(s)
AMM	Association médicale mondiale
art.	article(s)
ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
ATF	Recueil officiel des arrêts du Tribunal fédéral suisse
BMC	BioMed Central
BO	Bulletin officiel de l'Assemblée fédérale
c.	contre (= versus)
CC	Code civil suisse du 10 décembre 1907 (RS 210) (= ZGB)
CDHB	Convention du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine) (RS 0.810.2)
CE	Conseil des Etats
CEDH	Convention du 4 novembre 1950 de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (RS 0.101)
CF	Conseil fédéral
cf.	confer (= se référer à)
ch.	chiffre(s)
CJCE	Cour de justice des Communautés européennes
CN	Conseil national
CNE	Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine
CO	Loi fédérale du 30 mars 1911 complétant le code civil suisse (Livre cinquième: Droit des obligations) (RS 220) (= OR)
cons.	considérant(s)
CP	Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (RS 311.0)
CSEC	Commission de la science, de l'éducation et de la culture
CSP	Code de santé publique français
CSSSP	Commission de la sécurité sociale et de la santé publique
Cst.	Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999 (RS 101)
DFI	Département fédéral de l'intérieur
édit.	éditeur / éditeurs
<i>et al.</i>	<i>et alia</i> (= et d'autres)
etc.	<i>et cetera</i> (= et les autres choses manquent)
ex.	exemple
FF	Feuille fédérale
FMH	Fédération des médecins suisses
ggf.	gegebenenfalls (= le cas échéant)
IDS	Institut de droit de la santé
JAAC	Jurisprudence des autorités administratives de la Confédération
JO	Journal officiel de l'Union européenne
LAMal	Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (RS 832.10)
LDIP	Loi fédérale du 18 décembre 1987 sur le droit international privé (RS 291)
let.	lettre
LPMA	Loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (RS 810.11)
LRCS	Loi fédérale du 19 décembre 2003 relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires (RS 810.31)
LRH	Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (projet, FF 7377)
LTx	Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (RS 810.21)
N	numéro(s)

NJW	Neue Juristische Wochenschrift
NOTA	National Organ Transplant Act (Etats-Unis)
OFJ	Office fédéral de la justice
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation internationale des Nations Unies
OPTN	Organ Procurement and Transplantation Network
OTx	Ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine (RS 810.211)
p.	page(s)
PA	Protocole additionnel du 24 janvier 2002 à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine (RS 0.810.22)
par.	paragraphe(s)
PM	<i>post mortem</i>
pmh	par million d'habitants
Rec	Recommandation
resp.	respectivement
RO	Recueil officiel du droit fédéral
ROF	Recueil officiel du canton de Fribourg
RS	Recueil systématique du droit fédéral
RSF	Recueil systématique du canton de Fribourg
RSJ	Recueil systématique du canton de Jura
RSV	Recueil systématique du canton de Valais
RSVd	Recueil systématique du canton de Vaud
s.	suivant
ss	suivants
SVK	Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladie
TCE	Traité instituant la Communauté européenne
TF	Tribunal fédéral
TFUE	Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne
TUE	Traité sur l'Union européenne
Tx	Transplantation
UAGA	Uniform Anatomical Gift Act (Etats-Unis)
UNOS	United Network for Organ Sharing
URSS	Union des républiques socialistes soviétiques
U.S.C.	United States Code
V	vivant
v.	<i>versus</i> (= contre)
Vol.	Volume

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mon directeur de thèse, le Prof. CHRISTOPH MÜLLER, de son soutien et de son intérêt continu pour cette thèse de doctorat. Il a toujours été un interlocuteur stimulant et attentif. Mon assistantat chez lui m'a donné l'occasion de participer à la rédaction d'ouvrages, d'articles et d'avis de droit dans des domaines très divers. En m'intégrant à ses excercices en droit des contrats, il a renforcé également mon intérêt pour l'enseignement académique. Merci viu mau!

Mes remerciements vont ensuite au Prof. OLIVIER GUILLOD, pour sa disponibilité et les discussions qui m'ont permises d'avancer ce travail. Je lui suis très reconnaissante aussi pour son soutien dans le cadre de ma candidature pour une bourse pour chercheur débutant du Fonds national de la recherche scientifique (FNS).

Je tiens à remercier le Prof. DOMINIQUE SPRUMONT, qui m'a aidé à établir le contact avec le Centre de recherche en droit public (CRDP) de l'Université de Montréal, et le FNS, dont le soutien financier m'a permis d'y séjourner. Au CRDP, je remercie la Prof. THÉRÈSE LEROUX qui m'a accueillie au sein de son groupe de recherche. Je remercie également toute l'équipe du CRDP pour les rencontres précieuses que j'ai faites. Je suis très reconnaissante aussi aux membres du Comité d'éthique de Québec-Transplant qui m'ont permis d'assister à leurs réunions en tant qu'observatrice. Ces réunions ont apporté un côté pratique à cette thèse de doctorat.

Mes remerciements vont finalement au Prof. PASCAL MAHON, pour son soutien dans le cadre de ma candidature auprès du FNS et pour m'avoir donné l'opportunité de faire partie de l'équipe du séminaire de Strasbourg.

D'un côté plus affectif, j'aimerais remercier les «filles du 106», SABRINA BURGAT et FANNY MATTHEY, de leur amitié et de l'ambiance chaleureuse qui a marqué mon assistantat. Un mot doux aussi pour mon Amour, qui a rendu la solitude de la doctorante en droit des plus animées et musicales.

En dernier lieu, je remercie de tout cœur mes parents. Cette thèse de doctorat leur est dédiée.

Montréal et Berne, août 2010.

(Etat des recherches: la doctrine, la jurisprudence et les documents officiels ont été pris en compte jusqu'au 31 août 2010)

CHAPITRE 1

DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE DE PENURIE

*«La transplantation d'organes est le seul traitement disponible pour la défaillance terminale d'organes, tels que le foie, le poumon et le cœur, et le traitement qui présente le meilleur rapport coût-efficacité pour l'insuffisance rénale au stade terminal, et [...] la transplantation d'organes permet de sauver des vies et de procurer une meilleure qualité de vie».*¹

*«Meeting organ demand necessitates studying [...] procurement models and their attendant health, social, moral, and economic considerations».*²

*«Some alternative solutions to eliminate the large and growing shortage of vital organs must be found - be they monetary inducements or more effective appeals to humanitarian motivations».*³

¹ PARLEMENT EUROPEEN, Résolution sur les actions politiques, let. H.

² GOODWIN, *Black Markets*, p. 36.

³ Propos du lauréat du prix Nobel d'économie de 1992 GARY S. BECKER, cf. BECKER, p. 18.

1. Introduction

En mai 2007, une émission de télé-réalité est annoncée aux Pays-Bas, intitulée «*The Big Donor Show*». Le scénario de l'émission se présentait de la façon suivante: Lise, une jeune femme de 37 ans atteinte d'une tumeur cérébrale incurable, devait choisir parmi trois candidats, en attente d'une transplantation, celui qui bénéficierait d'un de ses reins après son décès. Les téléspectateurs étaient invités à participer au choix du «gagnant» en votant sur Internet et en envoyant des messages texte à la jeune malade. L'annonce de l'émission a provoqué un scandale. Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, «*[i]t no longer seemed inconceivable that someone could win an organ on a TV show*». ⁴ De vives critiques ont été exprimées dans les médias, et certains politiciens ont même demandé l'interdiction de l'émission. ⁵

«*The Big Donor Show*» est finalement passée aux écrans. Il s'est révélé tout à la fin de l'émission, au moment où Lisa était censée faire son choix, qu'il s'agissait d'une mise en scène. En effet, Lisa était une actrice, et non pas une patiente atteinte d'un cancer incurable. Selon ses créateurs, le but de l'émission était de rendre la population attentive au manque dramatique de dons d'organes. Il s'agissait de stimuler la réflexion relative à la possibilité de s'inscrire en tant que donneur. ⁶

Sans aucun doute, le concept de l'émission «*The Big Donor Show*» paraît douteux, même choquant. Mais l'émission a mis le doigt sur les nombreux décès prématurés qui surviennent à travers le monde en raison de la pénurie d'organes. En ce sens, «*The Big Donor Show*» a soulevé des questions bien plus fondamentales qu'un bref sensationnalisme médiatique. Quelles sont ces questions dans le contexte du don d'organes?

La médecine de transplantation connaît une histoire de succès, couronnée en 1990 par l'attribution du prix Nobel de médecine. ⁷ Elle est l'exemple même d'un progrès médical considérable, ouvrant d'importantes perspectives. En outre, la transplantation d'organes occupe une place particulière au sein des sciences médicales, car elle met en jeu deux êtres humains: le donneur et le receveur. Cette circonstance, combinée avec une pénurie chronique de donneurs, soulève d'importantes questions d'ordre social, éthique, économique et juridique.

⁴ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 12.

⁵ <http://www.tsr.ch/tsr/index.html?siteSect=200001&sid=7885856>;
http://www.lefigaro.fr/international/20070529.WWW000000316_quand_la_telerealite_met_en_jeu_des_dons_dorganes.html (consultés le 4.09.2010).

⁶ Ce but semble avoir été atteint. En juin 2007, environ 12'000 personnes se sont enregistrées aux Pays-Bas en tant que donneurs d'organes. Auparavant, la moyenne de donneurs nouvellement enregistrés se situait entre 3'000 et 4'000 par mois. Cf. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/6902296.stm> (consulté le 4.09.2010). En novembre 2008, l'émission «*The Big Donor Show*» a même remporté le prestigieux prix «*International Emmy Award*» dans la catégorie «divertissement». Cf. <http://www.swissinfo.ch/fre/swissinfo.html?siteSect=105&sid=10014188&ty=ti> (consulté le 4.09.2010).

⁷ En 1990, le prix Nobel de médecine a été attribué à JOSEPH E. MURRAY et E. DONNALL THOMAS, «*for their discoveries concerning organ and cell transplantation in the treatment of human disease*». Cf. http://nobelprize.org/nobel_prizes/medicine/laureates/1990/index.html (consulté le 4.09.2010).

La médecine de transplantation implique des choix de société.⁸ Depuis ses débuts, elle a été régie par le principe de la gratuité du don et par une interdiction du commerce d'organes. Nous affirmons sans équivoque, avec les paroles de SALLY L. SATEL, que «*[t]o be sure, virtually everyone involved in transplant practice and policy prefers that altruism be sufficient to inspire an adequate supply of organs*».⁹ Mais malheureusement, il faut constater aujourd'hui que le système du don altruiste est confronté à certaines limites. Le Comité d'éthique de l'«*American Society of Transplant Surgeon*» constate pertinemment que le système du don «*based on the ethical standard of altruism is ideal, but it has been inadequate in achieving a high rate of consent for donation*».¹⁰ C'est d'ailleurs en 1963 déjà que le généticien JOSHUA LEDERBERG, lauréat du prix Nobel, prédisait que les progrès médicaux imposeraient des «*intolerable economic pressures on transplant sources*».¹¹ Sa déclaration prophétique correspond plus que jamais à la réalité, le système du don altruiste ayant malheureusement échoué à couvrir la demande d'organes.¹²

Les stratégies actuelles de lutte contre la pénurie d'organes disponibles pour la transplantation n'ont pas résolu le problème. La pénurie continue de prévaloir, entraînant ainsi des décès prématurés de personnes pour lesquelles un organe n'a pas pu être trouvé à temps, des longs délais d'attente pour les patients, des coûts élevés, un marché noir d'organes et un tourisme de transplantation. Les effets les plus choquants de cette situation se révèlent actuellement aux Etats-Unis: certaines compagnies d'assurance-maladie américaines ont commencé à offrir à leurs assurés, atteints d'une défaillance rénale par exemple, des «*medical value travel packages*», qui couvrent les dépenses occasionnées par un traitement médical à l'étranger.¹³ Ces «*travel packages*» permettent aux patients de se rendre à l'étranger afin d'obtenir plus rapidement un rein, et aux assurances d'économiser des sommes importantes du fait que le traitement de dialyse devient redondant. Il s'agit là d'une promotion ouverte du tourisme de transplantation!

Il n'est dès lors pas très surprenant que de plus en plus de voix se prononcent en faveur de l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes, de nature pécuniaire ou non pécuniaire. Vu l'état de pénurie, est-il temps de remettre en question le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce en matière de transplantation d'organes? Ou faut-il proposer une réinterprétation de ces deux principes essentiels de la médecine de transplantation afin de pouvoir surmonter la tragédie des patients en attente d'un organe? Quoi qu'il en soit, dans un premier temps, il est indispensable de comprendre les origines et les causes de la pénurie d'organes. Notre approche peut ainsi être décrite de la façon suivante:

⁸ LENOIR, p. 12.

⁹ SATEL, *Dignity*, p. 77.

¹⁰ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1367.

¹¹ BOYD, p. 417.

¹² SCHÖNE-SEIFERT, p. 43 s.

¹³ BRAMSTEDT/XU, p. 1698 ss.

*«We start from here, from where we are, and not from some idealized world peopled by beings with a different history and with utopian institutions. Some appreciation of the status quo is essential before discussion can begin about prospects for improvement».*¹⁴

En guise d'introduction au présent travail, nous présenterons donc brièvement la fonction de la médecine de transplantation (ch. 2.1) ainsi que son histoire (ch. 2.2) et sa situation actuelle (ch. 2.3). Nous analyserons ensuite plus en détail le phénomène de la pénurie d'organes, avec ses causes et ses conséquences (ch. 2.4). Cette analyse du *statu quo* est indispensable pour comprendre le raisonnement sous-jacent à ce travail ainsi que les propositions d'amélioration dont il fait état. Pour cette présentation générale de la problématique, nous adopterons une **perspective** et un **cadre de référence principalement suisses**, avec toutefois des références et des exemples provenant de la transplantation d'organes aux Etats-Unis et dans certains pays européens.

2. Présentation générale de la problématique

2.1 Fonction de la médecine de transplantation

La transplantation d'organes sert à remplacer un organe qui est irréversiblement endommagé ou insuffisamment fonctionnel. Il s'agit d'une intervention médicale qui permet de sauver la vie de nombreux malades, en leur transplantant un organe vital, ou encore de guérir ou d'atténuer leur maladie, et d'améliorer ainsi considérablement leur qualité de vie.¹⁵

Les patients qui entrent en ligne de compte pour une transplantation d'organes souffrent en général d'une maladie chronique ou congénitale. Cette maladie doit avoir atteint un stade terminal, c'est-à-dire un stade où la survie du patient dépend de la disponibilité d'un organe provenant d'un donneur.¹⁶

La transplantation d'organes est un des rares traitements médicaux dont le bon fonctionnement nécessite la participation de la population.¹⁷ Ainsi, *«[l]a transplantation d'organes est une activité thérapeutique de nature palliative consistant à remplacer l'organe défaillant; de ce fait même, elle est dépendante de l'organe nécessaire, et donc d'un prélèvement sur une personne humaine»*.¹⁸ C'est pourquoi la médecine de transplantation se base, depuis ses débuts, sur la notion de don. Le don d'organes est un élément indispensable, sans lequel la transplantation d'organes n'aurait pas de raison d'être.

¹⁴ BUCHANAN, p. ix (préface).

¹⁵ DANNECKER/GÖRTZ-LEIBLE, p. 163 s.

¹⁶ DUMOULIN/GUILLOD, p. 35; DUMOULIN, p. 3.

¹⁷ COMMISSION EUROPÉENNE, *Impact assessment I*, p. 27.

¹⁸ THOUVENIN, p. 643.

La médecine de transplantation connaît deux sources principales d'organes. Le prélèvement d'organes peut avoir lieu, d'une part, sur une personne décédée («don *post mortem*»), après constatation de l'état de mort cérébrale et avec le consentement de la personne, manifesté de son vivant, ou celui des proches après le décès. Le prélèvement peut avoir lieu, d'autre part, sur une personne vivante («don entre vifs»), avec son consentement libre et éclairé.

La médecine de transplantation est ainsi une spécialité médicale très particulière puisqu'elle met en jeu deux êtres humains, le donneur et le receveur. Ceci d'autant plus que le donneur est soit mort, soit en bonne santé et donc pas strictement un patient, et que le receveur est une personne très gravement malade. Au-delà du donneur et du receveur, la médecine de transplantation touche de nombreuses autres personnes:¹⁹ les proches des donneurs décédés, abordés le cas échéant pour exprimer leur consentement à un prélèvement, les proches des patients en attente d'un organe, confrontés à l'incertitude d'un éventuel «don de vie», les intervenants du corps médical, se retrouvant entre l'obligation de faire du bien et l'interdiction de nuire aux patients, ainsi que toute personne «*qui se préoccupe des choix collectifs en matière de soins de santé*».²⁰

2.2 Historique de la médecine de transplantation

L'historique de la médecine de transplantation est relativement court. Il s'agit en effet d'un traitement médical assez récent.²¹ Les premières tentatives d'utilisation d'organes humains à des fins de transplantation ont été lancées à partir des années cinquante. La première transplantation de rein de donneur vivant a été réussie en 1952 à Paris, France,²² la première transplantation du foie en 1963 à Denver, Etats-Unis, et la première transplantation de cœur en 1967 à Cape Town, Afrique du Sud.²³ En Suisse, la première transplantation d'un rein prélevé sur une personne décédée a eu lieu en 1964 à l'hôpital universitaire de Zurich.²⁴

Lors de ses débuts, la transplantation d'organes était un traitement à caractère expérimental. Elle se voyait confrontée, initialement, à trois obstacles majeurs:²⁵ premièrement, la technologie médicale nécessaire pour exécuter l'opération de transplantation; deuxièmement, la préservation des organes du prélèvement jusqu'à la greffe sur le receveur; et, troisièmement, le traitement de la réaction de rejet occasionnée par la présence de tissu étranger dans le corps du receveur. C'est le phénomène de rejet des organes transplantés qui a très largement influencé le taux de réussite des transplantations d'organes.

¹⁹ SCHÖNING, p. 53.

²⁰ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 2.

²¹ BOYD, p. 420.

²² Une première transplantation d'un rein provenant d'un donneur décédé a toutefois eu lieu en 1933 à Khersov, URSS.

²³ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2007*, p. 40.

²⁴ Pour plus de détails, cf. SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2007*, p. 38.

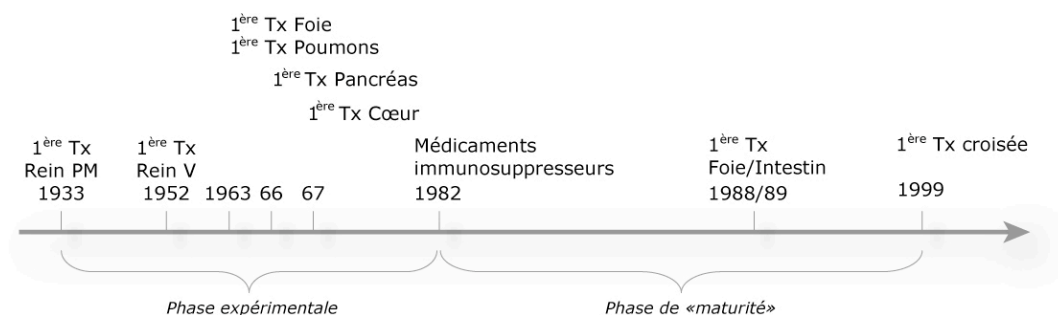
²⁵ BANKS, p. 46.

Deux découvertes cruciales ont par la suite pavé la réussite de la médecine de transplantation. Il s'agit, tout d'abord, de la découverte en 1958 du système HLA, un système de classification de compatibilité tissulaire, qui permet de comparer plus facilement les caractéristiques tissulaires du donneur et du receveur.²⁶ Ensuite, c'est l'utilisation de la ciclosporine, un immunosuppresseur, découverte en 1972 chez l'entreprise Sandoz à Bâle et mise sur le marché en 1982, qui a permis de franchir les barrières immunologiques.²⁷ Ce produit immunosuppresseur empêche en effet le système immunitaire du receveur de réagir à la transplantation par un rejet de l'organe. La ciclosporine a baissé de façon significative le risque de rejet et a augmenté ainsi le taux de succès des transplantations d'organes.²⁸

Ces deux découvertes médicales ont fait de la transplantation d'organes un remède pour un nombre de plus en plus important de patients atteints d'une maladie terminale. GIORGIO BINAME parle à cet égard d'un «*bilan ciclosporine*»²⁹ très positif, qui a ouvert de nombreuses portes à la médecine de transplantation par: (a) l'amélioration considérable de la survie des greffes, (b) l'ouverture de voies nouvelles, comme la transplantation d'organes multiples ou la recherche expérimentale pour la transplantation d'intestin par exemple, (c) l'amélioration de la qualité de vie des patients transplantés, en raison de plus faibles effets secondaires des médicaments, et (d) l'élargissement des indications médicales pour la transplantation, la rendant accessible à des enfants et à des personnes âgées.

Les étapes successives de la médecine de transplantation peuvent être résumées de la façon suivante:

Figure 1: Étapes principales de la médecine de transplantation (1933-2000)³⁰



²⁶ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 236.

²⁷ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 7. Pour plus de détails sur la substance cyclosporine, cf. SCHWARTZ, p. 399 s.

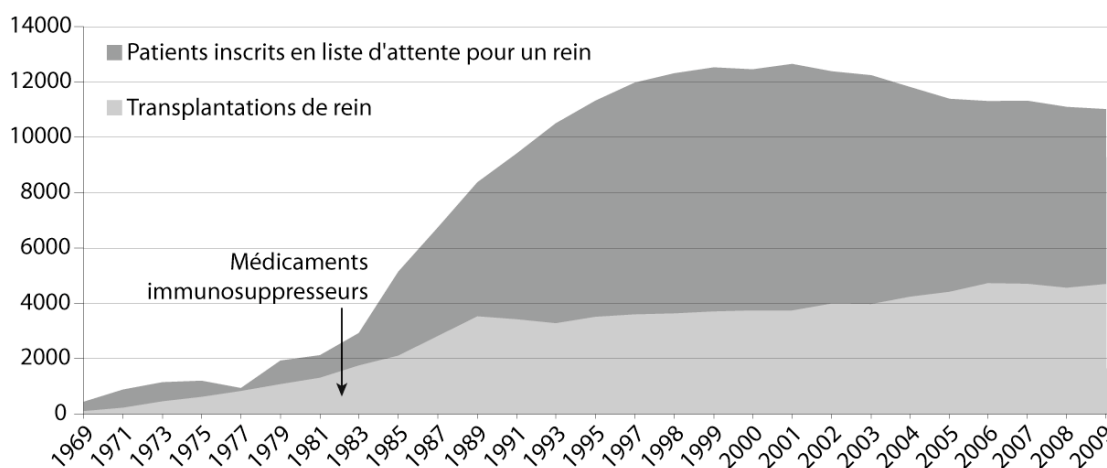
²⁸ RETHIMIOTAKI, p. 230; ROY/WILLIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 398.

²⁹ BINAME, p. 198.

³⁰ BLANKART, p. 31 s. Pour plus de détails sur les différents organes, cf. NAGEL, p. 202 ss.

Il y a un lien évident entre les étapes principales de la médecine de transplantation et l'évolution du nombre de patients transplantés et du nombre de patients inscrits en liste d'attente, comme le montre la figure suivante indiquant - pour l'ensemble des pays faisant partie d'*Eurotransplant*³¹ - le nombre de transplantations rénales et la taille de la liste d'attente pour le rein entre 1969 et 2009.

Figure 2: Nombre de transplantations et taille de la liste d'attente pour le rein (1969-2009, *Eurotransplant*)³²



Il découle de ces figures que le début du phénomène de la pénurie d'organes peut être tracé sans problème. Il correspond au moment de la découverte des médicaments immunosuppresseurs. C'est à partir du début des années quatre-vingt que le nombre de patients inscrits en liste d'attente a augmenté de façon considérablement plus importante que le nombre de transplantations effectuées. Il est d'ailleurs intéressant de relever que déjà en 1985, au moment où les médicaments immunosuppresseurs ont commencé à déployer leurs effets, HOWARD S. SCHWARTZ a constaté que «*[t]he major problem associated with organ transplantation is organ availability, and not surgery-related mortality*». ³³

Les premières transplantations à succès impliquaient des donneurs vivants de reins. Il s'agissait de transplantations de reins entre jumeaux monozygotes, ce qui implique que - grâce à leur patrimoine génétique identique - les barrières immunologiques étaient inexistantes. Néanmoins, les principaux développements de la médecine de transplantation ont par la suite été réalisés en recourant à des organes provenant de donneurs décédés. Ce n'est qu'avec la pénurie de plus en plus importante que la transplantation d'organes provenant de donneurs vivants a été portée de nouveau à l'avant-plan vers le début des années quatre-vingt-dix;³⁴ et ceci avec un succès impressionnant. En Suisse, les transplantations d'organes provenant de donneurs vivants représentent aujourd'hui déjà un quart des

³¹ Il s'agit des pays suivants: Allemagne, Autriche, Belgique, Croatie, Luxembourg, Pays-Bas, Sloveenie.

³² EUROTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 50.

³³ SCHWARTZ, p. 397.

³⁴ Il s'agit principalement de reins provenant de donneurs vivants.

transplantations effectuées.³⁵ Nous présenterons plus loin les principales différences entre le don *post mortem* et le don entre vifs.³⁶

2.3 Médecine de transplantation d'aujourd'hui

2.3.1 Généralités

En Suisse, la médecine de transplantation est pratiquée dans les six centres de transplantation situés à Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Saint-Gall et Zurich. Actuellement, les organes suivants peuvent faire l'objet d'une transplantation: le rein, le cœur, le foie, les poumons, le pancréas, les îlots de Langerhans et l'intestin grêle.³⁷ La médecine de transplantation, dans la plupart des cas, n'est plus considérée comme une médecine de pointe.³⁸ Il s'agit d'opérations de routine, en tout cas en ce qui concerne les transplantations de rein, de cœur et de foie.³⁹ Les transplantations de poumons, de pancréas et d'îlots de Langerhans ne sont pas loin de devenir également des interventions médicales courantes.⁴⁰

2.3.2 Fréquence des transplantations

Quelle est aujourd'hui l'ampleur de la médecine de transplantation en Suisse?⁴¹ En 2009,⁴² un total de 482 organes a été transplanté: 291 reins (dont 102 de donneurs vivants), 102 foies (dont 7 de donneurs vivants), 39 poumons, 30 cœurs, 20 pancréas/îlots de Langerhans. Il s'ensuit que deux tiers des organes transplantés sont des reins, et un quart des transplantations d'organes a lieu grâce à des donneurs vivants.

En total, la fréquence des transplantations d'organes par rapport au nombre d'habitants se situe à 61,9 transplantations par million d'habitants (cité: pmh).⁴³ À cet égard, la Suisse se situe au milieu du classement des pays disposant d'un programme de transplantation. L'Espagne et les Etats-Unis

³⁵ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 11 s. Il en va de même aux Etats-Unis, cf. COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 15.

³⁶ Cf. p. 58 ss.

³⁷ Il y a également des transplantations d'extrémités de membres, comme les bras par exemple. Selon le nombre d'organes qui sont transplantés sur un receveur, il s'agit de distinguer entre la transplantation simple, une opération dont le but est de transplanter un seul organe, et la transplantation multiple, une opération consistant à transplanter chez un receveur simultanément plusieurs organes. Ces organes proviennent de préférence du même donneur (p. ex. transplantation cœur-poumons).

³⁸ BOYD, p. 423.

³⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 25; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 49 et 145; STEINER, *Typologie*, p. 479 s; COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 1.

⁴⁰ Cf. <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00697/00946/02955/index.html?lang=fr> (consulté le 4.09.2010).

⁴¹ La médecine de transplantation peut être considérée comme «l'activité médicale où les résultats sont les plus complets, les plus suivis, et les plus disponibles. L'exigence de transparence due aux patients est rarement aussi bien respectée». Cf. CAMBY, p. 115.

⁴² Il s'agit des dernières chiffres disponibles. Cf. SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 12.

⁴³ Fin 2009, la population résidente permanente en Suisse s'élevait à 7'782'000 personnes. Cf. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/bevoelkerungsstand.html> (consulté le 4.09.2010).

effectuent environ 80 à 90 transplantations pmh, et la moyenne européenne se trouve à 42,2 transplantations pmh.⁴⁴

2.3.3 Taux de don d'organes

La fréquence des transplantations dépend logiquement du nombre de donneurs ou, autrement dit, du nombre de prélèvements. Au plan européen, la Suisse se situe parmi les derniers rangs en ce qui concerne le nombre de prélèvements d'organes sur des **personnes décédées**. En 2009, il y a eu 103 donneurs décédés, ce qui revient à 13,3 donneurs décédés pmh en Suisse.⁴⁵ En comparaison, en 2007, l'Allemagne a atteint 15,6 donneurs décédés pmh, l'Autriche 21,8 et l'Espagne, de loin le «leader» en ce qui concerne le don *post mortem*, 34 donneurs décédés pmh.⁴⁶

Un concept essentiel pour le don d'organes par une personne décédée est celui de la mort cérébrale.⁴⁷ En Suisse, l'âge moyen des donneurs en état de mort cérébrale est de 52 ans. Une tendance à la hausse de l'âge des donneurs *post mortem* se constate en Suisse comme dans la majorité des pays ayant un programme de transplantation.⁴⁸ Ce phénomène peut poser certains problèmes par rapport à la qualité des organes notamment.⁴⁹

À la différence du don *post mortem*, le taux de **dons entre vifs** est en constante augmentation en Suisse depuis quelques années. Il est très élevé en comparaison avec les pays qui nous entourent.⁵⁰ En 2009, 109 organes (102 reins et 7 foies) ont été transplantés grâce à des dons provenant de personnes vivantes.⁵¹ Le nombre de donneurs vivants a dépassé le nombre de donneurs décédés pour la première fois en 2002.⁵² Il faut toutefois relativiser ces chiffres, étant donné que le don *post mortem* permet de prélever des organes multiples qui sont transplantés sur plusieurs patients. Le don entre vifs par contre donne lieu au prélèvement d'un seul organe destiné à être transplanté sur un receveur.

Une analyse de la répartition des donneurs entre les trois régions linguistiques de la Suisse révèle des différences.⁵³ Jusqu'en 2006, le taux de dons *post mortem* était nettement plus élevé au Tessin que

⁴⁴ Les chiffres relatifs à l'Espagne, les Etats-Unis et la moyenne européenne datent toutefois de 1999. Cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 207 s.

⁴⁵ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 16.

⁴⁶ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2007*, p. 4.

⁴⁷ Pour plus d'informations sur le concept de la mort cérébrale et les controverses qui l'entourent, cf. LACHENMEIER, *Todeszeitpunkt*, p. 1 ss.

⁴⁸ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 17.

⁴⁹ Sur les avantages du don entre vifs par rapport au don *post mortem*, cf. p. 58 ss.

⁵⁰ En 2006, la Suisse a occupé la 4^{ème} position en comparaison avec les autres pays européens.

⁵¹ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 12.

⁵² Les Etats-Unis connaissent un développement relatif au don *post mortem* et au don entre vifs assez similaire à celui de la Suisse. En effet, depuis les années quatre-vingt, le nombre de donneurs décédés a toujours été plus élevé que le nombre de donneurs vivants. Ce n'est qu'en 2001 que le nombre de donneurs vivants a dépassé pour la première fois le nombre de donneurs décédés. Depuis, les deux chiffres restent à peu près à valeur égale. Cf. COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 46 s. En France par contre, le don entre vifs est très largement minoritaire, seuls 5,6 pourcent des donneurs étant des personnes vivantes en 2007. Cf. CONSEIL D'ETAT, p. 92.

⁵³ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 45.

dans le reste de la Suisse. En 2001, la Suisse italienne est arrivée à 44 donneurs décédés pmh, tandis que la Suisse romande présentait 16 donneurs décédés pmh et la Suisse alémanique 10 donneurs décédés pmh. Pour 2006, les chiffres se présentent de la manière suivante: 28 donneurs décédés pmh pour la Suisse italienne, 9 pour la Suisse romande et 10 pour la Suisse alémanique. Ces différences significatives sont en général attribuées à l'exceptionnel travail d'information et de sensibilisation de la population effectué au Tessin et à l'excellente formation des médecins et du personnel soignant.⁵⁴ Le nombre de donneurs décédés provenant du Tessin a toutefois considérablement baissé pour l'an 2007, avec seulement 9 donneurs pmh.⁵⁵

2.3.4 Taux de réussite des transplantations

Même si les chiffres varient selon l'organe concerné, la médecine de transplantation présente aujourd'hui d'**excellents résultats**, en termes d'années de vie gagnées et d'amélioration de la qualité de vie des patients.⁵⁶ Les chiffres les plus précis et récents en matière de probabilités de survie proviennent des Etats-Unis. C'est pourquoi nous nous y référons. Les taux de survie des patients transplantés aux Etats-Unis en 2007 se présentent de la manière suivante:⁵⁷

Pour une **transplantation cardiaque**, 87,6 pourcent des patients sont encore en vie une année après la transplantation et 73,9 pourcent au bout de cinq ans. Le taux de survie après une transplantation de **rein** est très élevé, surtout lorsque l'organe provient d'une personne vivante. 95 pourcent des patients sont encore en vie une année après la transplantation (98,2 pourcent en cas de don entre vifs). Après cinq ans, le taux de survie correspond à 81 pourcent (90,6 pourcent si le rein provient d'un donneur vivant). Pour la **transplantation hépatique**, le taux de survie des patients équivaut à 87,1 pourcent après un an (89,9 pourcent si le foie provient d'un donneur vivant). Cinq ans après l'intervention, 73,3 pourcent des personnes transplantées sont encore en vie (77,3 pourcent en cas de don entre vifs). Le taux de survie après une transplantation simultanée de rein et de **pancréas** correspond à 95,1 pourcent des patients après douze mois et 86,6 pourcent au bout de cinq ans. La transplantation isolée de pancréas présente également d'excellents résultats. Presque 97,9 pourcent des patients sont en vie après douze mois et 88,7 pourcent après cinq ans. Pour les **poumons**, l'image est plus mitigée. 83,6 pourcent des patients sont encore en vie un an après la transplantation et 53,4 pourcent après cinq ans.

⁵⁴ SEILER/BISCHOFF/NETT, *et al.*, p. 149.

⁵⁵ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2007*, p. 15.

⁵⁶ Pour l'évolution des taux de survie des patients transplantés aux Etats-Unis entre 1997 et 2006, cf. http://www.ustransplant.org/annual_reports/current/112a_dh.htm (consulté le 4.09.2010).

⁵⁷ Cf. 2008 OPTN/SRTR Annual Report: Transplant Data 1998-2007, cf. http://www.ustransplant.org/annual_reports/current/Chapter_I_AR_CD.htm?cp=2#TOC (consulté le 4.09.2010). Certaines données présentent également les taux de survie de l'organe, qui sont en général légèrement inférieurs aux taux de survie des patients transplantés.

En résumé, à l'exception peut-être des poumons, les taux de survie des patients transplantés atteignent des valeurs très élevées. Il s'ensuit que l'**efficacité** du traitement médical qu'est la transplantation d'organes est établie. Autrement dit, «*la transplantation d'organes est un traitement bien établi, salvateur et efficace*». ⁵⁸ Ceci d'autant plus qu'elle est actuellement «*le traitement qui présente le meilleur rapport coût-efficacité pour l'insuffisance rénale au stade terminal et [qu']elle constitue le seul traitement disponible pour la défaillance terminale d'organes tels que le foie, le poumon et le cœur*». ⁵⁹ En effet, ce n'est que pour l'hypothèse d'une défaillance rénale qu'il existe un traitement de substitution, la dialyse. Pour les autres organes, la transplantation est, en l'état actuel des choses, l'unique traitement disponible. ⁶⁰

2.3.5 Coûts des transplantations

Les coûts d'une transplantation se composent des frais d'hospitalisation (avant, pendant et après l'opération de transplantation), des frais d'examens médicaux nécessaires pour évaluer l'état de santé du patient et son aptitude à recevoir l'organe prévu, des frais de prélèvement et de contrôle de l'organe, des frais de transport de l'organe lorsque le lieu de prélèvement et le lieu de transplantation ne coïncident pas, des taxes d'utilisation de la salle d'opération, des frais de traitement de l'équipe médicale (les honoraires des médecins par exemple) ainsi que des frais du suivi post-opératoire, comme les médicaments immunosuppresseurs. ⁶¹ Les complications représentent d'ailleurs «*une part essentielle des coûts totaux des transplantations*». ⁶²

Concrètement, les coûts des transplantations varient selon l'organe concerné. Il s'agit, en moyenne, de 65'000 francs pour un rein, de 80'000 francs pour un cœur, de 120'000 francs pour un foie et de 145'000 francs pour des poumons. ⁶³ Les coûts des transplantations sont pris en charge à moitié par l'assurance du receveur, en général l'assurance-maladie, et à moitié par le canton de domicile du receveur. ⁶⁴

Où faut-il situer la médecine de transplantation dans le cadre général des **coûts du système de soins de santé** en Suisse? En 1999, les coûts des transplantations effectuées en Suisse s'élevaient à 137,4 millions de francs. Ce montant se répartit entre la phase de transplantation proprement dite (79,4 millions de francs ou 58 pourcent) et la phase de traitement postérieure (58 millions de francs ou 42 pourcent). Les dépenses de santé s'élevaient à 41,104 milliards de francs à l'époque. La médecine de

⁵⁸ Rec (2005) 11, par. 4; Rec (2004) 19, cons. 1. Cf. également MAUSBACH, *Jusletter*, N 6.

⁵⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 2. Cf. également COMMISSION EUROPÉENNE, *Proposition de Directive*, p. 8 cons. 1; Rec (2005) 11, par. 4; Rec (2004) 19, cons. 1.

⁶⁰ FREY, *Organhandel*, p. 26.

⁶¹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 115.

⁶² Message concernant la loi sur la transplantation, p. 116.

⁶³ Cf. <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00692/02582/03136/index.html?lang=fr> (consulté le 4.09.2010).

⁶⁴ SVK, *Contrat concernant la transplantation d'organes solides*, annexe 2; MANÄI, *Biomédecine*, p. 467. Pour plus de détails sur la prise en charge des frais occasionnés par la médecine de transplantation, cf. p. 176 ss.

transplantation représentait dès lors moins de 0,3 pourcent du total des dépenses de santé.⁶⁵ Selon des chiffres disponibles pour 2005, les coûts découlant de la phase de transplantation proprement dite s'élevaient à 80 millions de francs.⁶⁶ Sur les dépenses totales du système de santé, la médecine de transplantation revendique dès lors toujours une minuscule partie du budget.

En comparaison, les coûts des traitements de **dialyse** en Suisse s'élevaient à environ 217 millions de francs en 2009, pour un nombre de 3'580 patients.⁶⁷ Le coût total des traitements de dialyse a presque doublé depuis 1996 (120 millions de francs). À ce rythme, il atteindra «*plus de 350 millions en 2015, sans se stabiliser pour autant*».⁶⁸

Le montant de 80 millions de francs pour 2005 doit toutefois être mis en relation avec le nombre de cas, qui correspond à 805 pour la médecine de transplantation en 2005. Il en découle un coût moyen de 99'379 francs de **frais de traitement par cas**. En comparaison, le domaine du système circulatoire (chirurgie des valves du cœur et chirurgie du rythme cardiaque), domaine qui enregistre le plus grand nombre de cas en Suisse, occasionne des dépenses d'un montant de 211,5 millions de francs pour un nombre de 7'537 hospitalisations, ce qui correspond à des frais de traitement de 28'062 francs par cas.⁶⁹

2.3.6 Analyse coût-efficacité

2.3.6.1 Généralités

Les chiffres sur les coûts de la médecine de transplantation démontrent que la chirurgie de transplantation présente des frais de traitement par cas très élevés en comparaison avec d'autres interventions opératoires.⁷⁰ Le **rapport coût-efficacité** de la transplantation d'organes mérite dès lors une attention particulière.⁷¹

⁶⁵ CHENAUX, p. 36.

⁶⁶ Les chiffres généraux les plus récents relatifs aux coûts de la médecine de transplantation datent de 2005. Cf. OFFICE FEDERAL DE LA STATISTIQUE, *La médecine hautement spécialisée en Suisse*, p. 5. Les coûts du système de santé suisse s'élevaient à 52,043 milliards de francs en 2005. En 2009, les assureurs maladie affiliés à la SVK ont pris en charge des coûts découlant de la phase de transplantation proprement dite à raison de 47,017 millions de francs. Cf. SVK, *Rapport de gestion 2009*, p. 11.

⁶⁷ SVK, *Rapport de gestion 2009*, p. 9. Le nombre de patients en dialyse a augmenté de quatre pourcent en moyenne chaque année depuis 2002. Cf. interpellation 07.3656 «*Encourager les dialyses à domicile*» du 4 octobre 2007.

⁶⁸ Cf. interpellation 07.3656 «*Encourager les dialyses à domicile*» du 4 octobre 2007.

⁶⁹ OFFICE FEDERAL DE LA STATISTIQUE, *La médecine hautement spécialisée en Suisse*, p. 5.

⁷⁰ SCHNEIDER, *Organtransplantation*, p. 118.

⁷¹ Certains auteurs utilisent également le terme «coût-bénéfice». PETER BREITSCHMID utilise la notion «*Geldwert von Gesundheit*», cf. BREITSCHMID, *Organe*, p. 17. Ces termes posent toutefois certains problèmes éthiques dans le domaine des soins de santé. «*Cost-benefit analysis enumerates costs and benefits of a program in dollars or other currency units. In the health-care context, this requires assigning a monetary value to the length and quality of life. Because this explicit evaluation of outcomes has made cost-benefit analysis controversial from an ethical perspective, cost-effectiveness analysis has been more commonly used for economic evaluation in health care*». Cf. HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 21.

Comme la plupart des analyses coût-efficacité ont été faites pour la transplantation de rein,⁷² nous nous concentrerons sur cet organe. Le rein est l'organe de loin le plus transplanté,⁷³ et de plus en plus de personnes suivent un traitement de dialyse en raison d'une insuffisance rénale.⁷⁴ Comme la défaillance rénale est la seule défaillance d'organe pour laquelle une alternative à la transplantation existe, une comparaison des deux traitements disponibles - dialyse et transplantation de rein - s'impose.

2.3.6.2 Coûts

D'un point de vue des coûts, une simple constatation s'impose: la transplantation de rein est moins coûteuse que le traitement de dialyse. Pour la **Suisse**, selon les chiffres présentés par le Conseil fédéral en 2001, le montant total d'une transplantation de rein s'élève à environ 35'000 à 60'000 francs, et le montant annuel du traitement postopératoire, qui englobe principalement les médicaments immunosuppresseurs, se chiffre à quelques 15'000 francs.⁷⁵ En comparaison, le coût d'une dialyse permanente est estimé à environ 78'000 francs par an. Cette analyse des coûts correspond à peu près aux chiffres présentés par JEAN-FRANÇOIS DUMOULIN en 1997. D'après cet auteur, les frais occasionnés par une transplantation de rein, sur une période de dix ans, atteignent environ 200'000 francs, les frais du suivi postopératoire y compris, tandis qu'un traitement de dialyse sur la même durée revient à environ 570'000 francs.⁷⁶ La SVK estime les **frais moyens concernant le traitement de l'insuffisance rénale** à 55'000 francs par an pour la dialyse, et à 35'000 francs par an pour la transplantation.⁷⁷

En **Allemagne**, les assurances économisent entre € 150'000 et 300'000 par receveur d'organe lorsque le traitement de dialyse devient redondant grâce à une transplantation.⁷⁸ En **France**, les résultats établis par l'Etablissement français des Greffes démontrent que les coûts de la dialyse atteignent € 67'000 par an en moyenne, tandis que les coûts occasionnés par un patient transplanté s'élèvent à € 53'000 pour la première année, et baissent ensuite à environ € 13'000 dès la deuxième année. Au **Canada**, la comparaison des coûts se présente de la façon suivante: le coût total de la transplantation rénale après cinq ans s'élève à CAD 244'670 alors que le coût total des traitements d'hémodialyse pour la même période est de CAD 400'680.⁷⁹

Ces chiffres permettent de constater un **consensus international** sur le fait que le coût de la dialyse est très supérieur à celui de la transplantation de rein. Les chiffres présentés démontrent que la

⁷² Pour une présentation très détaillée des analyses faites dans ce domaine, cf. HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 20 ss.

⁷³ MANAÏ, *Biomédecine*, p. 455. En 1999, sur les 46'000 organes transplantés en Europe, aux Etats-Unis, au Canada et en Australie, plus de la moitié concernaient le rein (21'251 reins provenaient de donneurs décédés 6'762 de donneurs vivants). Cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 25. En Suisse, sur les 479 organes transplantés, il y avait 286 reins (69 pourcent).

⁷⁴ Une dialyse implique la filtration du sang en cas de réduction ou de défaillance des fonctions rénales. Sur la différence entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale, cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 52 s.

⁷⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 49 s.

⁷⁶ DUMOULIN, p. 95 s.

⁷⁷ SVK, *Rapport de gestion 2008*, p. 12.

⁷⁸ ZECH, p. 330; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 129. Pour une comparaison des coûts occasionnés par un traitement de dialyse d'une part, et une transplantation d'autre part, cf. également SCHUTZEICHEL, p. 78 ss.

⁷⁹ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 9.

transplantation de rein s'inscrit de façon positive au bilan de santé publique au plus tard après deux ans. La transplantation de rein permet ainsi de réduire de façon significative les coûts de santé, en comparaison avec la dialyse.⁸⁰ Il faut ajouter à cela qu'une transplantation de rein permet dans de nombreux cas au patient de regagner sa capacité de gain et de reprendre totalement ou partiellement une activité professionnelle. Au-delà des économies réalisées grâce au remplacement de la dialyse par un nouvel organe, une transplantation permet ainsi d'éviter le recours à des prestations sociales, provenant notamment de l'assurance-invalidité.

2.3.6.3 Efficacité

D'un point de vue de l'efficacité, la transplantation de rein se révèle également plus avantageuse que la dialyse.⁸¹ En effet, les receveurs de reins démontrent un état de santé amélioré tant en termes d'**années de vie gagnées** qu'en termes de **qualité de vie**.⁸² Selon certaines études américaines, la mortalité est trois fois plus élevée dans le cadre de la dialyse que suite à une transplantation de rein. Ceci n'est pas négligeable vu que *«le coût social des décès prématurés est très important»*.⁸³

Une analyse de la transplantation de rein aux Etats-Unis de 2005 démontre qu'un homme âgé entre 40 et 45 ans a une espérance de vie de huit ans avec un traitement de dialyse. S'il bénéficie d'une transplantation de rein, l'espérance de vie monte à 31 ans. Une femme âgée de 55 à 59 ans dispose d'une espérance de vie de cinq ans avec une dialyse, et de presque 21 ans avec un rein transplanté.⁸⁴ En outre, la qualité de vie des patients transplantés s'accroît très sensiblement, comme ils ne sont plus contraints par des dialyses qui conditionnent leur vie quotidienne.

Il ne faut pas oublier toutefois que la transplantation d'un organe n'est pas une guérison, *«elle est une manière compliquée de continuer à vivre»*.⁸⁵ La maladie chronique de l'insuffisance rénale est remplacée par une autre maladie chronique, celle d'être un patient transplanté. La nécessité quotidienne et à vie de médicaments immunosuppresseurs pour lutter contre le rejet de l'organe, ayant des effets secondaires non négligeables, peut peser lourd et rappelle constamment la précarité de la situation du patient transplanté. Mais en fin de compte, la prise de médicaments immunosuppresseurs apparaît comme la meilleure option, en comparaison avec les alternatives que sont la dialyse voire la mort.

⁸⁰ HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 20.

⁸¹ Pour les taux de survie, cf. p. 11 s.

⁸² HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 20. Sur l'utilisation des QALYs («Quality Adjusted Life Years») dans le cadre de l'analyse coût-efficacité, cf. HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 22 ss.

⁸³ CAMBY, p. 109.

⁸⁴ HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 21.

⁸⁵ LE BRETON, p. 45.

2.3.6.4 Conclusion

En conclusion, une analyse du rapport coût-efficacité de la transplantation de rein permet de constater qu'elle constitue un traitement très avantageux, tant d'un point de vue des coûts occasionnés que de son efficacité par rapport à la survie et l'amélioration de la qualité de vie des patients. Autrement dit, la transplantation de rein constitue le traitement qui présente le meilleur rapport coût-efficacité pour l'insuffisance rénale au stade terminal.⁸⁶ Étonnamment, «*[t]hese findings have been consistent over three decades and across nations*»!⁸⁷ Dans le domaine des soins de santé, il est généralement rare qu'un traitement combine les adjectifs «plus efficace» et «moins coûteux». En effet, «*[b]eneficial cost-saving treatments are, unfortunately, rare, since the majority of new treatments improve health but at an additional expense*».⁸⁸

En 2009, 3'580 patients ont suivi un traitement de dialyse en Suisse en raison d'une insuffisance rénale, pour un coût total de 217 millions de francs.⁸⁹ Le **potentiel pour réduire les coûts des soins de santé** occasionnés par les traitements de dialyse paraît ainsi considérable. Ceci d'autant plus que le nombre de patients suivant un traitement de dialyse est en augmentation. La Commission européenne, dans son analyse relative à la situation de la médecine de transplantation en Europe, conclut ainsi que «*[...] the cost-benefit analysis in favour of more organ transplantations is compelling*».⁹⁰

Pour les organes autres que le rein, une comparaison des coûts paraît difficile puisqu'il n'existe pas de traitement alternatif à la transplantation. Une analyse de l'hôpital universitaire de Zurich a toutefois démontré que la transplantation de foie présente également un rapport coût-efficacité très avantageux.⁹¹ L'analyse de l'efficacité de la transplantation pour les organes autres que le rein est en outre très favorable, en ce sens qu'elle constitue le seul traitement médical qui permet la survie des patients concernés et qu'elle présente des chiffres très positifs en termes d'années de vie gagnées et de qualité de vie améliorée.⁹²

Au-delà de cette analyse coût-efficacité purement économique, il paraît important de soulever également les bénéfices sociaux générés par le fait de sauver des vies humaines grâce la médecine de transplantation.⁹³ Ces bénéfices sociaux justifient les coûts engendrés par ce traitement médical. Selon GREGORY S. CRESPI, «*the social benefits of saving lives through organ transplant surgeries justify incurring social costs*».⁹⁴

⁸⁶ DE VOS/TOMATIS/PUNCH, p. 331.

⁸⁷ HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 31.

⁸⁸ HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 22.

⁸⁹ SVK, *Rapport de gestion 2009*, p. 9.

⁹⁰ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 21. Pour une analyse économique de la transplantation de rein dans plusieurs pays, dont notamment le Canada, cf. COMITE DE COORDINATION NATIONAL SUR LE DON, *Stratégie*, p. 38.

⁹¹ SAGMEISTER/MULLHAUPT/KADRY, *et al.*, p. 616 ss.

⁹² Pour les taux de survie, cf. p. 11 s.

⁹³ LLOYD R. COHEN décrit les bénéfices sociaux comme «*the value of the transplant operation to the patient, his family, and society from the greater productivity and happiness of a healthy recipient*». Cf. COHEN, *Futures market*, p. 37 s.

⁹⁴ CRESPI, p. 4 note 2.

2.3.7 Perspectives

Nous terminons cette partie sur la situation de la médecine de transplantation d'aujourd'hui par quelques considérations relatives aux perspectives de la transplantation d'organes en général.

Le rapport coût-efficacité très favorable des transplantations d'organes est d'une importance non négligeable considérant les discussions actuelles sur la restriction des ressources en matière de soins de santé. Ceci d'autant plus que nous vivons dans une société où la population devient de plus en plus âgée. Le besoin d'organes risque ainsi de s'amplifier encore, considérant le vieillissement de la population.⁹⁵ En outre, la prévalence de certaines pathologies comme l'hypertension artérielle, l'obésité ou le diabète type II («diabète de l'âge mûr») est en augmentation.⁹⁶ Les **indications médicales** pour une transplantation d'organe risquent dès lors de sensiblement progresser dans le futur.⁹⁷ Il faut ajouter à cela que le nombre de **retransplantations**, c'est-à-dire de transplantations remplaçant le premier organe transplanté,⁹⁸ est également en augmentation. En Allemagne par exemple, les retransplantations représentent actuellement environ vingt pourcent des receveurs de reins, et ce chiffre est nettement en croissance.⁹⁹ En Suisse, le taux de retransplantations est estimé être entre quinze et vingt pourcent.¹⁰⁰

De nos jours, la position de la médecine de transplantation au sein de la médecine a changé, du moins pour les organes comme le rein, le foie et le cœur. Comme le taux de succès des transplantations a sensiblement augmenté,¹⁰¹ une certaine banalisation de ce type d'intervention médicale a eu lieu.¹⁰² Le développement de la médecine de transplantation du stade expérimental à la routine médicale a suscité des attentes considérables au sein de la population, ce qui a engendré une demande croissante d'organes.¹⁰³ La médecine de transplantation est ainsi devenue, en quelque sorte, victime de son propre succès.¹⁰⁴ En Suisse, comme ailleurs, le nombre d'organes disponibles ne suffit pas à couvrir la demande des patients en attente d'une transplantation. La disponibilité d'organes humains constitue actuellement la seule barrière à une utilisation encore plus générale de la médecine de transplantation.¹⁰⁵

⁹⁵ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 14.

⁹⁶ *The gap between supply and demand*, in: The Economist, du 9 octobre 2008; CAMBY, p. 110.

⁹⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 178.

⁹⁸ Dans certaines situations (rejet répété ou chronique, défaillance de l'organe), une nouvelle transplantation s'impose. Les résultats de la retransplantation ne sont en général pas aussi satisfaisants que ceux de la première transplantation. Pour plus de détails, cf. METRAS, p. 481 s.

⁹⁹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 18.

¹⁰⁰ NETT/STÜSSI/WEBER, *et al.*, p. 565.

¹⁰¹ KIMBRELL, p. 27.

¹⁰² En comparaison, en 1975, le Tribunal fédéral avait positionné la médecine de transplantation dans le contexte suivant: «Die Transplantation lebenswichtiger Organe darf nur als letztes Mittel zur Rettung eines Patienten in Betracht gezogen werden und soll neben hohen Risiken eine noch als vernünftig zu bewertende Erfolgschance aufweisen. Andernfalls könnte sie nicht mehr als Heileingriff anerkannt werden». Cf. ATF 101 II 177, 199.

¹⁰³ SEBAG, p. 146.

¹⁰⁴ DAAR, *Regulated system*, p. 600.

¹⁰⁵ ARTHURS, p. 1105.

Un dernier mot encore sur l'**avenir de la médecine de transplantation**. Différentes nouvelles sources d'organes sont étudiées qui permettraient d'assurer la continuité du développement de la médecine de transplantation. Pour l'instant, la grande majorité des activités de recherche et du financement se concentrent sur la xénotransplantation, les organes artificiels, le «*tissue engineering*» ou «*bioengineering*» d'organes, les cellules souches embryonnaires ainsi que les nouvelles méthodes de préservation d'organes. Malheureusement, ces nouveaux traitements ne sont pas considérés être disponibles en transplantation clinique très prochainement.¹⁰⁶ Ou, comme le décrit GREGORY BOYD, «*[m]any of the organ substitute advances [...] are not yet developed to the extent that they are widely used on humans, putting them squarely in the realm of science fiction*».¹⁰⁷

2.4 Phénomène de la pénurie d'organes

2.4.1 Notion de pénurie

Avant d'examiner les causes (ch. 2.4.3) et les conséquences (ch. 2.4.4) de la pénurie actuelle d'organes, nous tenons à définir tout d'abord la notion de pénurie dans le contexte de la médecine de transplantation (ch. 2.4.1). Nous présenterons ensuite quelques chiffres permettant de visualiser le phénomène de la pénurie (ch. 2.4.2).

Selon le dictionnaire Larousse encyclopédique, la pénurie est définie comme un «*manque de ce qui est nécessaire*».¹⁰⁸ Cette définition repose sur **deux éléments**, d'une part l'existence d'un **manque** et, d'autre part, un manque **de ce qui est nécessaire**. Il s'agit dès lors d'un manque qualifié. En pratique, la notion de pénurie est en général associée à des circonstances spécifiques, comme la pénurie de nourriture dans les pays en voie de développement, la pénurie d'énergie ou la pénurie de main-d'œuvre.

Pourquoi parle-t-on de pénurie dans le contexte de la médecine de transplantation? Cette pénurie se définit-elle par le seul écart entre l'offre et la demande, c'est-à-dire le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients inscrits en liste d'attente? Ou parle-t-on de pénurie tant et aussi longtemps qu'il y a des décès survenant parmi les patients inscrits en liste d'attente? L'enjeu n'est évidemment pas le même. Pour pouvoir définir la notion de pénurie dans le contexte de la médecine de transplantation, il faut déterminer - avant tout - les attributs de «*ce qui est nécessaire*».

Pour la médecine de transplantation, la définition de la notion de pénurie n'est pas évidente parce que l'**état de «ce qui est nécessaire»** ne correspond pas à une valeur absolue. La

¹⁰⁶ GHODS/SAVAJ, p. 1136 et 1144.

¹⁰⁷ BOYD, p. 435.

¹⁰⁸ Nouveau Larousse encyclopédique, p. 1184.

COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, dans un avis de 2004, soulève pertinemment cette question:

*«Dans un contexte où le nombre d'organes disponibles comblerait les besoins de l'ensemble des patients en attente, rien ne laisse à penser que le même nombre de patients aurait recours à la médecine des greffes. Actuellement, la greffe d'organes est prescrite pour des patients dont la survie ou l'amélioration de la qualité de vie en dépend. Cependant, en situation d'abondance, rien ne garantit que l'éventail des maladies pouvant être traitées par la greffe d'organes ne s'allongerait pas, augmentant ainsi le nombre de patients ayant recours à la transplantation».*¹⁰⁹

Existe-t-il une solution au problème de la pénurie d'organes?¹¹⁰ De nos jours, l'admission aux listes d'attente est très restrictive, en raison du nombre insuffisant d'organes disponibles. Les listes d'attente sont composées de patients à la limite entre la vie et la mort, pour lesquels il n'existe pas d'alternative thérapeutique. Si le nombre d'organes disponibles était plus élevé, les critères de mise en liste d'attente seraient probablement plus souples: *«s'il y avait davantage d'organes disponibles, les spécialistes auraient tendance à prôner plus souvent la transplantation comme thérapie indiquée dans le cas d'espèce, ce qui revient à dire que la demande grandirait».*¹¹¹

Les patients suivant un traitement de dialyse pourraient par exemple accéder plus rapidement à une transplantation de rein. GILBERT T. THIEL parle à cet égard d'une transplantation préventive (*«pre-emptive transplantation»*).¹¹² En effet, le taux de succès des transplantations de rein de patients qui n'ont jamais subi un traitement de dialyse est impressionnant. Le problème de la pénurie ne se poserait dès lors plus en termes de vie et de mort des patients, mais en termes d'alternatives thérapeutiques qui peuvent ou non être offertes aux patients.¹¹³ Selon JEAN-FRANÇOIS DUMOULIN, *«les organes seraient toujours disponibles en quantité insuffisante, mais l'enjeu serait différent».*¹¹⁴

D'un point de vue juridique, la différence entre les deux hypothèses de pénurie, pouvoir **sauver des vies** ou pouvoir **offrir des alternatives thérapeutiques**, est évidemment essentielle.¹¹⁵ S'il s'agit d'introduire des instruments incitatifs au don d'organes pour sauver la vie des nombreux patients qui se trouvent actuellement sur la liste d'attente, le critère de proportionnalité semble être rempli.¹¹⁶ Lorsqu'il s'agit en revanche d'offrir des alternatives thérapeutiques, par rapport à la dialyse par exemple,

¹⁰⁹ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 14.

¹¹⁰ JEAN-FRANÇOIS DUMOULIN présente une réflexion similaire. Cf. DUMOULIN, p. 25 s.

¹¹¹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 26.

¹¹² THIEL, *Nieren-Lebendspende*, p. 148 ss.

¹¹³ La transplantation de rein est une alternative moins contraignante et moins coûteuse en comparaison avec le traitement de dialyse.

¹¹⁴ DUMOULIN, p. 26.

¹¹⁵ Pour des réflexions similaires, cf. CNE, *Réglementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes*, p. 35 s.

¹¹⁶ Pour plus de détails, cf. p. 382 ss.

à des patients qui ne sont pas en danger de mort immédiat, l'analyse est toute autre. Dans une telle approche, certains instruments incitatifs au don d'organes sembleraient plus difficilement justifiables.

Nous nous tenons ici à la première des deux hypothèses de pénurie, en raison notamment du critère de proportionnalité. Pour les analyses, éthiques et juridiques, du présent travail, l'état de «*ce qui est nécessaire*» est dès lors défini comme l'absence de décès survenant parmi les patients inscrits en liste d'attente.¹¹⁷ Nous partons du principe que l'état de pénurie d'organes est présent et non résolu tant et aussi longtemps qu'il y a des patients inscrits en liste d'attente qui décèdent. En bref, tant que le taux de mortalité en liste d'attente persiste, il faut parler d'une pénurie d'organes disponibles pour la transplantation.

2.4.2 Forme de la pénurie: quelques données empiriques

Au-delà de la définition de la pénurie d'organes comme l'existence d'un taux de mortalité en liste d'attente, la médecine de transplantation fournit de nombreuses données empiriques qui permettent d'expliquer le phénomène de la pénurie. Ces données nous serviront de base pour analyser la situation actuelle de la transplantation d'organes, le droit en vigueur dans ce domaine ainsi que les enjeux d'une éventuelle introduction d'instruments incitatifs au don d'organes.

Selon NICOLAS HERPIN et FLORENCE PATERSON, la pénurie d'organes peut être mesurée selon différents critères: le nombre de **décès** de patients inscrits en liste d'attente, la **taille de la liste d'attente** ou le **temps d'attente**.¹¹⁸ Il n'y a en effet pas seulement la réalité des décès parmi les personnes inscrites en liste d'attente, mais également le fait que la taille de cette liste et le temps d'attente pour un organe se sont prolongés au cours des années.

2.4.2.1 Nombre de décès de patients inscrits en liste d'attente

Tableau 1: Décès de patients inscrits en liste d'attente (2000-2009, *Swisstransplant*)¹¹⁹

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Taux de mortalité	50	32	54	55	43	38	39	50	62	67

¹¹⁷ Tout en maintenant les mêmes critères d'admission à la liste d'attente actuellement en vigueur.

¹¹⁸ HERPIN/PATERSON, p. 321-323.

¹¹⁹ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 22. Les décès survenant sur la liste d'attente ne sont pas exclusivement dus à la pénurie d'organes, mais très principalement.

Sur les 67 patients décédés en liste d'attente en 2009, 26 étaient en attente d'un foie, 22 d'un pancréas, 10 d'un cœur et 9 de poumons. Tous les organes confondus, il y a plus d'un décès par semaine d'un patient inscrit en liste d'attente pour une transplantation en Suisse. Aux Etats-Unis par exemple, onze personnes en attente d'un rein meurent par jour.¹²⁰

2.4.2.2 Nombre de patients inscrits en liste d'attente

Tableau 2: Nombre de patients inscrits en liste d'attente (2000-2009, *Swisstransplant*)¹²¹

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Liste d'attente	468	548	633	641	635	682	790	870	942	996

Sur les 996 patients en attente d'un organe fin 2009, 780 avaient besoin d'un rein, 99 d'un foie, 51 de poumons et 20 d'un cœur.¹²² **Trois quarts des patients** inscrits en liste d'attente ont dès lors besoin d'un rein.¹²³

2.4.2.3 Temps d'attente

Tableau 3: Temps d'attente moyen en jours par organe (2002 et 2009, OFSP)¹²⁴

	Cœur	Foie	Poumons	Rein
Temps d'attente 2002	79	x	x	x
Temps d'attente 2009	179	294	254	700

Le temps d'attente moyen s'est allongé pour la plupart des organes. Si la prolongation du temps d'attente est plus ou moins sérieuse selon l'organe concerné, il n'en reste qu'elle constitue une autre

¹²⁰ SATEL, *Introduction*, p. 3.

¹²¹ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 21.

¹²² Il faut ajouter à ces chiffres les patients qui sont en attente d'une transplantation multiple.

¹²³ Il en va de même pour les Etats-Unis, où environ 76'000 patients sont en attente d'un rein! Cf. SATEL, *Introduction*, p. 2 s.

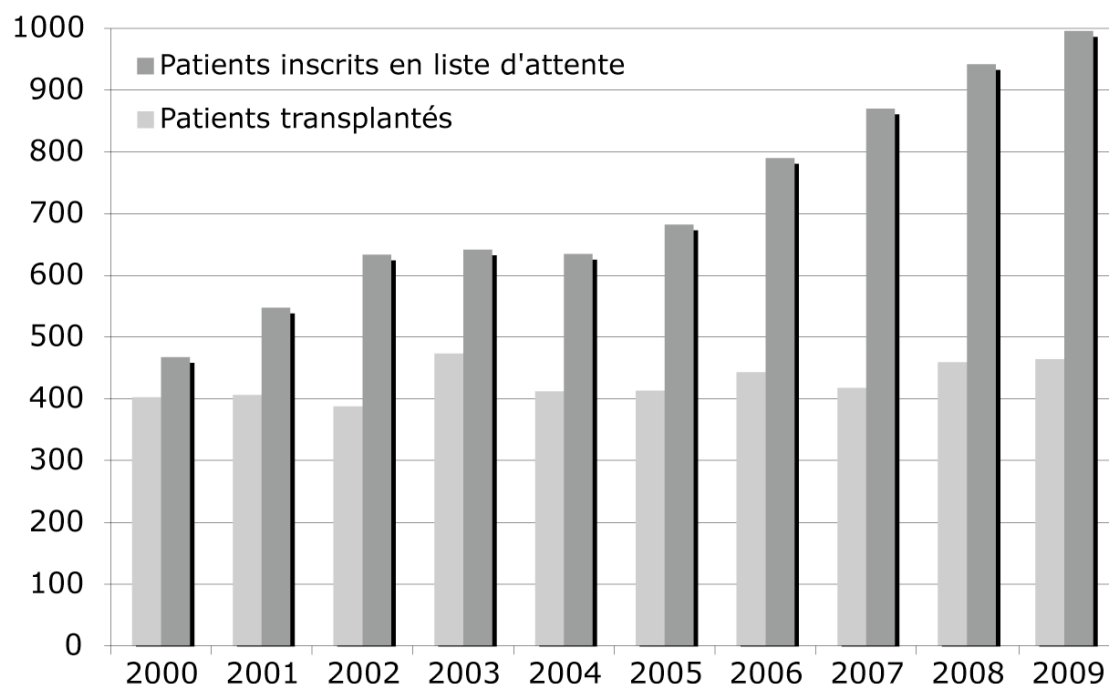
¹²⁴ <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00692/00941/04404/index.html?lang=fr> (consulté le 4.09.2010).

manifestation de la pénurie d'organes.¹²⁵ À titre d'exemple, le temps d'attente pour une transplantation de rein aux Etats-Unis est passé de 444 jours en 1989 à 938 jours en 1996, ce qui est plus que le double.¹²⁶ Le temps d'attente pour un foie aux Etats-Unis est passé de moins de 50 jours en 1990 à 670 jours en 2001.¹²⁷

2.4.2.4 Patients transplantés et taille de la liste d'attente

L'état de pénurie peut également être mis en évidence en recourant à deux courbes: l'une représentant le nombre de patients transplantés et l'autre indiquant le nombre de patients inscrits en liste d'attente. C'est l'écart entre les deux courbes qui correspond à la pénurie.

Figure 3: Comparaison du nombre de patients transplantés avec le nombre de patients en attente (2000-2009, *Swisstransplant*)¹²⁸



Le 31 décembre 2009, 996 patients étaient inscrits sur la liste d'attente de *Swisstransplant*. Le nombre de patients sur la liste d'attente progresse significativement, une tendance qui s'observe sans arrêt depuis plusieurs années.¹²⁹ Comme le nombre de patients transplantés n'augmente que légèrement, il en résulte un écart de plus en plus important entre le nombre de patients qui ont bénéficié d'une transplantation et le nombre de patients en attente d'une telle intervention. «*Cette situation de*

¹²⁵ Les patients en attente d'un rein peuvent éviter un danger immédiat à leur vie par un traitement de dialyse, tandis que les patients ayant besoin d'un cœur ou d'un foie n'ont en général pas d'autre traitement à disposition.

¹²⁶ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 27.

¹²⁷ BECKER/ELIAS, p. 6.

¹²⁸ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 21.

¹²⁹ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 21.

pénurie (...) apparaît comme une donnée majeure du problème posé par la collecte d'organes».¹³⁰ Pour le rein, il existe le traitement alternatif de la dialyse, mais pour d'autres organes comme le cœur ou le foie, il n'y a pas de soins alternatifs. Ceci rend la pénurie encore plus dramatique et l'urgence d'une solution encore plus forte.

Il faut ajouter à cela que le nombre de patients inscrits en liste d'attente est une valeur relative qui ne correspond pas forcément à la réalité médicale: *«theses figures do not reveal the true levels of the unmet need, because the shortage of organs means that only the patients most likely to benefit are put on the waiting list»*.¹³¹ Autrement dit, les équipes de transplantation sont très sélectives en ce qui concerne l'admission des patients sur la liste d'attente.¹³² Aux Etats-Unis par exemple, environ 130'000 patients suivant un traitement de dialyse ne sont actuellement pas indiqués sur la liste d'attente.¹³³ Il s'ensuit que la liste d'attente ne représente pas une image entièrement représentative du véritable besoin d'organes.¹³⁴

2.4.2.5 Donneurs et taille de la liste d'attente

Pourquoi le nombre de patients transplantés ne connaît-il qu'une très légère augmentation? Bien évidemment, le nombre de patients transplantés, ou de transplantations effectuées, est directement lié au nombre de donneurs d'organes. SEAN ARTHURS présente les chiffres suivants pour les Etats-Unis:

«In the last ten years, the number of people on the waiting list has grown at 14 percent per year, while the number of donors has increased at a rate of only 2.9 percent per year. And even this 2.9 percent figure does not reflect the true nature of the donation gap; the primary reason for this 2.9 percent increase in deceased donors is that hospitals relaxed their eligibility standards for acceptable donors».¹³⁵

¹³⁰ STEINER, *Marché*, p. 366.

¹³¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *European consensus document*, p. 2.

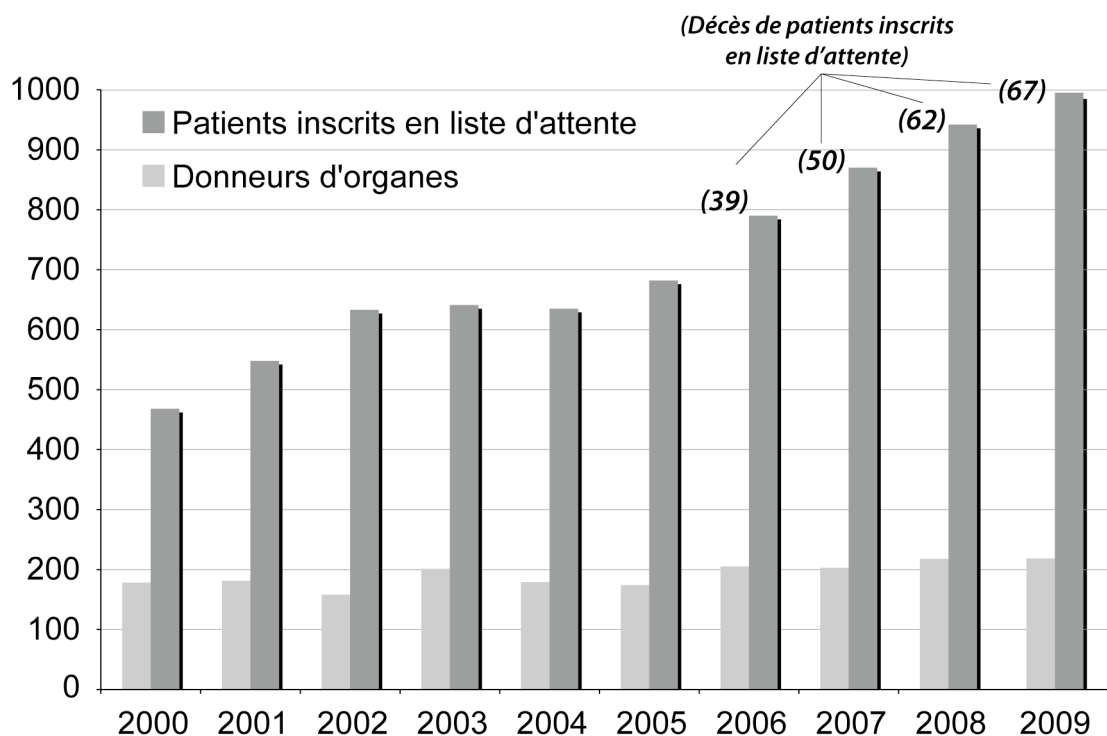
¹³² PATTINSON, p. 419.

¹³³ SATEL, *Introduction*, p. 3.

¹³⁴ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 34.

¹³⁵ ARTHURS, p. 1111.

Figure 4: Comparaison du nombre de donneurs avec le nombre de patients en attente (2000-2009, *Swisstransplant*)¹³⁶



En Suisse, le nombre de donneurs n'a connu qu'une faible augmentation au cours des dernières années. Cette légère augmentation a eu lieu grâce au **don entre vifs**, de reins dans la grande majorité des cas. Une analyse des seuls chiffres du **don post mortem** démontre en revanche une stagnation, voire une légère tendance négative. Ceci est d'autant plus grave que la transplantation d'organes vitaux comme le cœur peut avoir lieu seulement avec des organes provenant de donneurs décédés.

En bref, le phénomène de la pénurie d'organes résulte de l'écart important entre l'offre et la demande d'organes. Un nombre de plus en plus élevé de patients ayant besoin d'un organe est confronté à un nombre stagnant de donneurs. Ce sont ces données empiriques qui se trouvent au point de départ de ce travail et qui justifient son importance.

¹³⁶ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 16 et 21.

2.4.3 Causes de la pénurie

Les causes de la pénurie actuelle d'organes sont en général considérées être au nombre de quatre:¹³⁷

- facteurs biologiques inhérents à la médecine de transplantation;
- explosion de la demande, c'est-à-dire du nombre de patients en attente d'une transplantation;
- stagnation de l'offre, c'est-à-dire du nombre de donneurs d'organes;
- facteurs juridiques ou, autrement dit, conséquences d'une intervention de l'Etat (*«ramifications of public policy choices»*).

2.4.3.1 Facteurs biologiques

La première cause de la pénurie provient de certains facteurs biologiques, inhérents à la médecine de transplantation, qui limitent le nombre d'organes disponibles.¹³⁸ Tout d'abord, les organes ne se prêtent pas à être multipliés, à l'exception du foie qui, après l'ablation d'une partie, repousse à sa taille originale en l'espace de quelques mois. Les organes, à l'exception de la cornée, ne peuvent pas être stockés au-delà d'un certain nombre d'heures. Cette durée varie selon l'organe concerné, entre quelques heures pour le cœur et 30 à 48 heures pour le rein.¹³⁹ Ensuite, le prélèvement d'organes est en général limité à des personnes en état de mort cérébrale. Cette circonstance se rencontre dans environ un pourcent des décès qui surviennent chaque année au sein de la population.¹⁴⁰ En Suisse, il y a actuellement environ 300 cas de mort cérébrale par an.¹⁴¹ En outre, l'âge des donneurs d'organes est limité et varie selon l'organe concerné. Il peut atteindre 80 ans pour un donneur de rein par exemple.¹⁴² Finalement, les organes vitaux comme le cœur sont exclus du don entre vifs. Ils ne peuvent être prélevés que sur des donneurs décédés.

Au-delà de ces facteurs biologiques inhérents à la médecine de transplantation, il y a de très importants facteurs à l'origine de la pénurie qui sont *«men made»*. Ces facteurs ont provoqué, notamment, une très forte augmentation de la demande d'organes.

2.4.3.2 Explosion de la demande

Les différents facteurs qui ont contribué et qui contribuent actuellement à l'explosion de la demande d'organes se divisent en trois catégories.¹⁴³

¹³⁷ ARTHURS, p. 1103.

¹³⁸ FREY, *Organhandel*, p. 23.

¹³⁹ BECKER/ELIAS, p. 16.

¹⁴⁰ BINAME, p. 200; HORTON/HORTON, p. 178. Selon GREGORY S. CRESPI, nous avons une chance sur 150 de mourir dans des circonstances qui permettent un prélèvement d'organes. Cf. CRESPI, p. 40. FRIEDRICH BREYER et HARTMUT KLIEMT constatent pertinemment que *«der ideale Organspender [muss] die Eigenschaften in sich vereinigen [...], organisch gesund und doch tot zu sein»*. Cf. BREYER/KLIEMT, p. 135. La question des donneurs à cœur arrêté sera évoquée plus loin. Cf. p. 38 s.

¹⁴¹ NETT/STÜSSI/WEBER, *et al.*, p. 562.

¹⁴² NETT/STÜSSI/WEBER, *et al.*, p. 564.

¹⁴³ ARTHURS, p. 1111.

2.4.3.2.1 Facteurs médicaux

Parmi les facteurs médicaux, il y a, tout d'abord, le succès de la transplantation d'organes en tant que traitement médical. Les résultats de la médecine de transplantation sont devenus de plus en plus prometteurs au cours des dernières décennies.¹⁴⁴ Grâce à l'évolution de l'équipement technologique et de la technique chirurgicale, les opérations de transplantation sont aujourd'hui plus sûres, moins lourdes d'un point de vue du temps et moins douloureuses.¹⁴⁵ L'accès à la médecine de transplantation s'est ainsi de plus en plus généralisé.¹⁴⁶ De nouveaux traitements médicamenteux sont constamment développés, qui diminuent le nombre de réactions de rejet. Par ailleurs, les indications médicales pour une transplantation se sont élargies, c'est-à-dire de nouvelles indications médicales ont été ajoutées à celles préexistantes. Ceci a agrandi évidemment le *pool* de patients en attente d'un organe.¹⁴⁷

2.4.3.2.2 Facteurs sociétaux

L'espérance de vie moyenne est en augmentation.¹⁴⁸ Il en découle un *pool* plus large de personnes qui, statistiquement, auront besoin d'un organe au cours de leur vie.¹⁴⁹ Il y a également une augmentation du nombre de personnes affectées par une maladie de civilisation, souvent chronique, comme le diabète type II («diabète de l'âge mûr») ou l'obésité.¹⁵⁰ Ceci se traduit par un accroissement des indications médicales pour une transplantation. Le diabète type II est en effet une des causes majeures de l'insuffisance rénale chronique.¹⁵¹ En outre, le nombre de retransplantations est en augmentation, en raison notamment de facteurs liés à l'augmentation de l'espérance de vie générale. En effet, de plus en plus de patients «survivent» à leur premier organe transplanté, ce qui rend nécessaire une retransplantation.¹⁵²

2.4.3.2.3 Facteurs économiques

D'un point de vue économique, la transplantation est devenue une alternative intéressante et efficace. Les coûts d'une transplantation ont baissé,¹⁵³ et ses avantages économiques, par rapport au traitement de dialyse notamment, sont évidents.¹⁵⁴ La réinsertion familiale, sociale et professionnelle devient une

¹⁴⁴ FREY, *Organhandel*, p. 27.

¹⁴⁵ BOYD, p. 423.

¹⁴⁶ GHODS/SAVAJ, p. 1136.

¹⁴⁷ SPRUMONT, *Transplantation*, p. 2.

¹⁴⁸ ARTHURS, p. 1111.

¹⁴⁹ SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 484. Pour plus de détails sur les effets de la pénurie d'organes sur les personnes âgées, cf. SATEL/HIPPEN, p. 153 ss.

¹⁵⁰ MATAS, *Risks*, p. 16.

¹⁵¹ BUYX, *Anreize*, p. 8.

¹⁵² HUANG/THAKUR/MELTZER, p. 32.

¹⁵³ GARY S. BECKER ET JULIO J. ELIAS expliquent en détail la corrélation entre la baisse des coûts d'une transplantation et l'explosion de la demande d'organes. Cf. BECKER/ELIAS, p. 8 s.

¹⁵⁴ Cf. p. 13 ss.

réalité pour de nombreux patients transplantés. Selon GIORGIO BINAME, la transplantation est «*synonyme de qualité de vie retrouvée et d'économies sensibles pour les soins de santé*». ¹⁵⁵

2.4.3.3 Stagnation de l'offre

Dans un contraste marqué avec l'augmentation de la demande, la disponibilité d'organes, provenant de donneurs décédés en particulier, stagne depuis de nombreuses années et risque même de diminuer à l'avenir. La balance entre l'offre et la demande d'organes est donc considérablement déséquilibrée.

La stagnation de l'offre est due, notamment, à l'évolution de la technologie médicale, à la diminution du nombre d'accidents de la circulation routière,¹⁵⁶ aux progrès de la réanimation et à la meilleure prise en charge des accidents vasculaires et des traumatismes crâniens.¹⁵⁷ En outre, comme l'espérance de vie de la population est en augmentation, le *pool* de donneurs potentiels qui se prêtent à un don d'organes *post mortem* continuera à diminuer, étant donné que les organes de personnes âgées sont moins appropriés pour la médecine de transplantation.¹⁵⁸

La stagnation de l'offre s'explique également par le **faible taux de consentements** effectifs au don *post mortem*. Il y a en effet un important fossé entre l'attitude généralement positive de la population envers le don d'organes et le faible nombre de consentements effectifs, que ce soit par toute personne de son vivant en signant une carte de donneur ou par les proches après une mort cérébrale à l'hôpital.¹⁵⁹

À titre d'exemple, selon une enquête représentative menée en Suisse en 1995, 73 pourcent des personnes contactées se déclaraient favorables à la transplantation d'organes.¹⁶⁰ Par contre, le nombre de cartes de donneur distribuées sur la même période s'élevait à seulement 10,2 pourcent.¹⁶¹ Plus inquiétant encore, selon les chiffres de *Swisstransplant* de 2008, le taux de refus des proches confrontés à une demande de prélèvement à l'hôpital s'élève à plus de 60 pourcent.¹⁶² L'attitude généralement positive en faveur du don d'organes ne se concrétise actuellement que très peu en prélèvements effectifs.

Les arguments invoqués pour expliquer ce fossé sont divers. La plupart des êtres humains ressentent en effet une certaine résistance psychologique à penser à leur propre mortalité ou finitude.¹⁶³ Il faut prendre en compte également la situation difficile des proches qui, au moment d'être confrontés à un décès souvent inattendu, doivent aborder en plus la question d'un éventuel prélèvement d'organes

¹⁵⁵ BINAME, p. 199.

¹⁵⁶ FREY, *Organhandel*, p. 25.

¹⁵⁷ ARTHURS, p. 1112.

¹⁵⁸ ARTHURS, p. 1112.

¹⁵⁹ BUYX, *Anreize*, p. 11; MOSSIALOS/COSTA-FONT/RUDISILL, p. 3.

¹⁶⁰ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 46.

¹⁶¹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 46.

¹⁶² SWISSTRANSPLANT, *Conférence de presse «Organmangel - wie weiter?»*, 29 avril 2009.

¹⁶³ BUYX, *Anreize*, p. 11; CRESPI, p. 5.

(«*the worst possible question at the worst possible time*»¹⁶⁴ Certains auteurs sont en outre d'avis que l'altruisme ne suffit pas pour inciter la population au don d'organes: «*[t]he fact is that most people do not find an altruistic appeal to be a strong incentive to donate*»¹⁶⁵ Ceci nous amène à la quatrième catégorie de causes à l'origine de la pénurie d'organes.

2.4.3.4 Facteurs juridiques

La catégorie des facteurs juridiques fait référence au cadre juridique actuel dans le domaine de la médecine de transplantation, qui impose le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes.¹⁶⁶ Ces deux principes font échec à toute transaction privée à titre onéreux ayant comme objet des organes. L'**altruisme** est actuellement l'unique incitation, ou l'unique motivation, admissible pour le don d'organes.¹⁶⁷ Ceci empêche, selon certains auteurs, qu'un nombre plus important de donneurs soit disponible.¹⁶⁸ Selon RICHARD A. EPSTEIN, «*the chief consequence of this policy choice is a persistent and growing shortage of transplantable organs*».¹⁶⁹ LLOYD R. COHEN constate également que «*[t]he pretense can no longer be maintained that you cannot receive a new heart because they are simply not available. They are unavailable because of a law of man, not one of nature*».¹⁷⁰ Au chapitre deux, nous analyserons en détail le cadre normatif construit sur le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce.

2.4.4 Conséquences de la pénurie

2.4.4.1 Décès prématurés

La pénurie d'organes entraîne un certain nombre de conséquences tragiques. La plus choquante est certainement celle des décès prématurés. Chaque année, un nombre important de patients inscrits en liste d'attente décèdent. En 2009, 67 patients inscrits en liste d'attente sont décédés en Suisse faute d'avoir reçu un organe à temps.¹⁷¹

2.4.4.2 Qualité de vie amoindrie

Tous les patients en attente d'un organe, ainsi que leurs proches, souffrent d'une qualité de vie amoindrie, du fait de leur état de santé souvent précaire.¹⁷² Pour le rein, la situation est particulière. En l'absence ou en attente d'un organe compatible, la dialyse est actuellement le seul traitement qui permet

¹⁶⁴ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 20; CRESPI, p. 5 s.

¹⁶⁵ SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 486.

¹⁶⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 229.

¹⁶⁷ SATEL, *Dignity*, p. 69.

¹⁶⁸ HELLRIGL, p. 131; CRESPI, p. 4.

¹⁶⁹ EPSTEIN, p. 79.

¹⁷⁰ COHEN, *Futures market*, p. 40.

¹⁷¹ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 22. En comparaison, 7'204 patients inscrits en liste d'attente sont décédés aux Etats-Unis en 2008. Cf. <http://optn.transplant.hrsa.gov/> (consulté le 4.09.2010).

¹⁷² BECKER/ELIAS, p. 14 ss.

de garder en vie des patients souffrant d'une insuffisance rénale. La dialyse étant un traitement très contraignant, la qualité de vie de ces patients est considérablement amoindrie. Un patient est en général dialysé à l'hôpital pendant plusieurs heures quatre ou cinq fois par semaine.¹⁷³ Ceci implique qu'il doit réduire son activité professionnelle et modifier considérablement ses loisirs.

Une autre remarque s'impose encore. En ce qui concerne le rein notamment, sont particulièrement frappés par la pénurie d'organes les patients inscrits en liste d'attente qui ne disposent pas d'un important réseau social ou d'une famille nombreuse au sein duquel ou de laquelle un donneur vivant pourrait être trouvé.¹⁷⁴ Ces personnes-là sont contraintes d'attendre qu'un organe compatible d'un donneur décédé devienne disponible, ce qui prend en général considérablement plus de temps que le don entre vifs.

2.4.4.3 Taux de réussite réduit

Les chances de rétablissement d'un patient souffrant d'une insuffisance rénale sont directement mises en cause par un long délai d'attente pour un rein. En effet, la durée du traitement de dialyse influence de façon significative le taux de réussite d'une transplantation de rein ultérieure.¹⁷⁵ La fonctionnalité et la longévité d'un rein transplanté sont d'autant plus élevées que la durée du traitement de dialyse est courte.¹⁷⁶ C'est pourquoi de plus en plus de spécialistes recommandent la transplantation préventive («*pre-emptive transplantation*»)¹⁷⁷ En cas d'insuffisance rénale, les patients feraient ainsi directement l'objet d'une transplantation, sans jamais avoir suivi un traitement de dialyse. Ceci permettrait de diminuer le nombre de retransplantations nécessaires.¹⁷⁸

Au taux de réussite réduit se lie un problème connexe. Les longs délais d'attente entraînent le phénomène de l'inéligibilité à une transplantation. Aux Etats-Unis, un tiers des patients inscrits en liste d'attente pour un rein sont déclarés inéligibles pour une transplantation, principalement parce que leur état de santé s'est détérioré significativement pendant le long délai d'attente.¹⁷⁹

De façon générale, le but de toute transplantation d'organe, comme de tout traitement médical, est un résultat satisfaisant. Exposer les patients en attente d'un organe à un délai trop long pour les transplanter ensuite à un moment où leur état de santé s'est déjà détérioré n'est certainement pas une

¹⁷³ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 129.

¹⁷⁴ BECKER/ELIAS, p. 20.

¹⁷⁵ MATAS, *Risks*, p. 10; BECKER/ELIAS, p. 15.

¹⁷⁶ Pour une liste d'études scientifiques à ce sujet, cf. SATEL, *Introduction*, p. 2.

¹⁷⁷ SATEL, *Introduction*, p. 5 s; THIEL, *Nieren-Lebendspende*, p. 148; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 17.

¹⁷⁸ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 129. Pour une liste d'études scientifiques à ce sujet, cf. SATEL, *Introduction*, p. 5.

¹⁷⁹ SATEL, *Introduction*, p. 2.

solution appropriée. Une telle situation ne semble d'ailleurs pas non plus correspondre à la notion de traitement efficace au sens de l'article 32 LAMal.¹⁸⁰

2.4.4.4 Coûts élevés

Les traitements de dialyse à long terme pèsent sur les budgets de santé publique. Ils sont significativement plus coûteux qu'une transplantation de rein, le suivi postopératoire inclus.¹⁸¹ Selon FRANZ IMMER, le directeur de *Swisstransplant*, environ un milliard de francs suisses pourrait potentiellement être économisé en remplaçant les traitements de dialyse des personnes inscrites en liste d'attente par une transplantation de rein.¹⁸² Il faut y ajouter le fait qu'une transplantation qui intervient tôt augmente les chances que le patient puisse rapidement réintégrer la vie sociale et professionnelle, ce qui est souhaitable tant d'un point de vue social qu'économique.¹⁸³ En effet, selon des chiffres américains, seulement dix pourcent des patients suivant un traitement de dialyse poursuivent une activité lucrative à temps plein ou à temps partiel.¹⁸⁴

2.4.4.5 Trafic d'organes et tourisme de transplantation

La pénurie occasionne un important marché noir, un trafic d'organes et un tourisme de transplantation,¹⁸⁵ qui touchent dans la plupart des cas des pays en voie de développement, comme l'Inde, la Chine, le Brésil ou l'Afrique du Sud.¹⁸⁶ Selon MICHELE GOODWIN, «*[t]his is the de facto mode of organ procurement; altruism mixed with black market transactions*».¹⁸⁷

L'organisation hospitalière suisse, comme dans la plupart des pays développés, ne permet pas de marché noir direct à l'intérieur du pays. Il arrive par contre que des patients en liste d'attente se rendent à l'étranger pour se procurer, de façon plus rapide évidemment, un organe. Ce genre de tourisme médical aux dépens des pays en voie de développement est choquant. Comme les transplantations d'organes se déroulent en outre très souvent dans des conditions peu idéales, les patients risquent de subir de graves complications à leur retour dans leur pays de résidence, ce qui occasionne des coûts importants.¹⁸⁸ Au-delà de leur nature répréhensible, le trafic d'organes et le tourisme de transplantation sont par conséquent très clairement condamnables d'un point de vue médical.¹⁸⁹ Pour le receveur, le risque de transmission d'une maladie infectieuse ou de perte de l'organe

¹⁸⁰ Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (RS 832.10, RO 1995 1328; cité: LAMal).

¹⁸¹ Cf. p. 13 ss.

¹⁸² Cf. WALSER, *Organspende: «Sparpotenzial von einer Milliarde»*, in: Tagesanzeiger, du 17 août 2009.

¹⁸³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 129.

¹⁸⁴ SATEL, *Introduction*, p. 2.

¹⁸⁵ SCHÖNING, p. 274. Sur la notion du tourisme médical en général, cf. COHEN, *Medical Tourism*.

¹⁸⁶ SHIMAZONO, p. 955 ss; CALANDRILLO, p. 86 ss; FREY, *Organhandel*, p. 45. Pour un bref survol de la situation en Inde, cf. DAAR, *Organ Procurement*, p. 299 s.

¹⁸⁷ GOODWIN, *Black Markets*, p. 170.

¹⁸⁸ TAYLOR/SIMMERLING, p. 60; BRAMSTEDT/XU, p. 1700.

¹⁸⁹ FREY, *Organhandel*, p. 42 s.

transplanté ainsi que le taux de mortalité sont très élevés.¹⁹⁰ Pour le donneur, qui est dans la plupart des cas originaire d'un pays en voie de développement, le suivi postopératoire n'est que rarement garanti.

Une étude conjointe du Conseil de l'Europe et des Nations Unies du 13 octobre 2009 sur le trafic d'organes et la traite des êtres humains aux fins de prélèvement d'organes constate que la pénurie d'organes occasionne une situation d'exploitation des donneurs vivants provenant de pays en voie de développement.¹⁹¹ Cette étude propose d'élaborer un instrument juridique international établissant une définition du trafic d'organes et énonçant des mesures à prendre pour prévenir ce trafic et pour protéger ses victimes, ainsi que des mesures de droit pénal destinées à le réprimer.¹⁹²

2.4.4.6 Commentaire

La première conséquence de la pénurie d'organes, le décès prématuré de nombreux patients inscrits en liste d'attente, est particulièrement tragique et concerne tous les organes confondus. Les autres conséquences concernent principalement la transplantation de rein qui est, et c'est un facteur non négligeable, de loin la transplantation la plus pratiquée.

En bref, la situation actuelle de la médecine de transplantation se voit confrontée aux paramètres suivants: une population de plus en plus âgée, des maladies de civilisation en sérieuse augmentation, une pénurie importante de donneurs, une absence de traitement alternatif dans un futur proche, et des coûts de santé considérables. Le succès de l'évolution du savoir-faire médical s'oppose au fossé effrayant entre le besoin d'organes et le nombre d'organes effectivement disponibles.¹⁹³ En effet, l'augmentation de la demande d'organes ne trouve pas de développement correspondant en ce qui concerne la source des organes, le taux de donneurs restant faible. Les «victimes» immédiates de la pénurie d'organes sont les nombreux patients inscrits en liste d'attente, dont la vie dépend d'un organe compatible. D'où la nécessité de trouver des mesures efficaces pour pallier cette pénurie par une augmentation du nombre d'organes disponibles pour la transplantation.

Mais qu'en est-il de la constatation que la transplantation d'organes est une option thérapeutique très coûteuse? Comment justifier le fait de vouloir augmenter le nombre d'organes disponibles et d'augmenter ainsi le nombre de transplantations lorsque d'importantes contraintes pèsent sur les budgets affectés aux soins de santé?¹⁹⁴ Certes, pourrait-on dire, la médecine de transplantation sauve des vies humaines, mais il s'agit en fin de compte d'un traitement médical dont ne bénéficie qu'une petite partie de la population.

¹⁹⁰ SCHUTZEICHEL, p. 252 s.

¹⁹¹ CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs*, p. 53 ss.

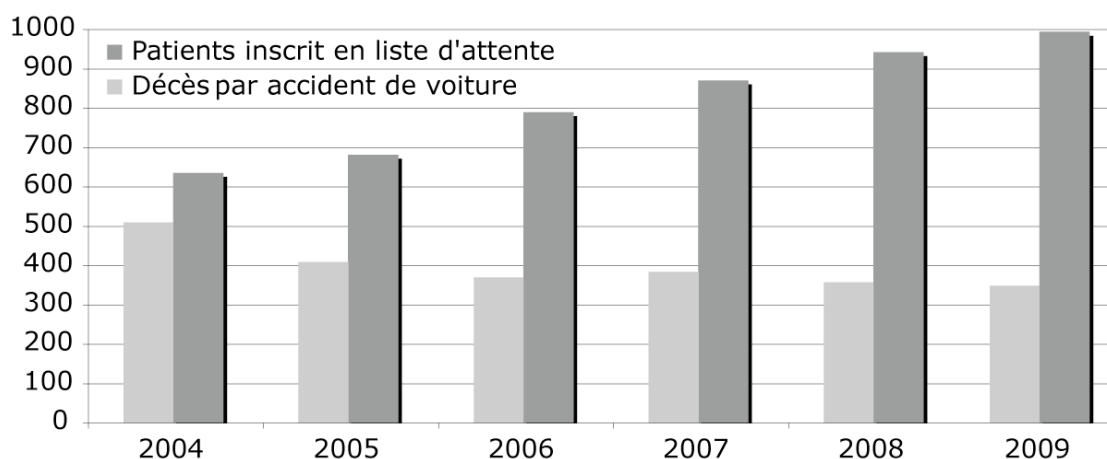
¹⁹² CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs*, p. 96 s.

¹⁹³ WILLE, *Organentnahme*, p. 91.

¹⁹⁴ Cf. pour cette discussion dans les contextes canadien et américain, ROY/WILLIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 413 s; SCHWARTZ, p. 398, 402 et 432 ss.

Deux circonstances de fait peuvent être opposées à cette remise en question. Premièrement, et nous l'avons déjà évoqué, la transplantation d'organes occasionne moins de coûts à long terme, comparé à d'autres traitements.¹⁹⁵ Deuxièmement, il suffit d'analyser quelques chiffres pour se rendre compte que nous sommes tous potentiellement concernés par la pénurie d'organes. À titre de comparaison, le risque de se retrouver sur la liste d'attente pour un organe est trois fois plus élevé que celui de mourir dans un accident de voiture.¹⁹⁶ Ceci est d'autant plus inquiétant que le risque d'avoir un jour besoin d'un organe s'agrandira très certainement encore à l'avenir, en raison des phénomènes sociétaux décrits auparavant.¹⁹⁷

Figure 5: Comparaison du nombre de patients inscrits en liste d'attente avec le nombre de décès survenus suite à un accident de voiture (2009, Suisse)



2.5 Conclusion: la pénurie en tant que problème juridique

La médecine de transplantation représente un progrès médical extraordinaire. Ce succès est cependant assombri par les décès fréquents de patients inscrits en liste d'attente et le nombre de plus en plus élevé de patients sur ces listes; sans parler des nouvelles horribles sur le trafic illégal d'organes et le tourisme de transplantation dans certains pays en voie de développement.¹⁹⁸ Il s'ensuit que les conséquences tragiques de la pénurie d'organes en font un problème urgent.¹⁹⁹

En quoi cette pénurie d'organes disponibles pour la transplantation représente-t-elle un **problème ou une préoccupation juridique**? Il découle de ce qui précède que la pénurie d'organes

¹⁹⁵ Cf. p. 13 ss.

¹⁹⁶ Fin 2009, 996 personnes étaient inscrites en liste d'attente pour un organe. Cf. SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 21. Le nombre de personnes décédées dans un accident de voiture s'élève à 349 pour 2009. Cf. Office fédéral de la statistique: *Accidents de la circulation routière et victimes en 2009*, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/11/06/blank/key/01/aktuel.html> (consulté le 4.09.2010).

¹⁹⁷ Cf. p. 25 s.

¹⁹⁸ SHIMAZONO, p. 955 ss.

¹⁹⁹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 9.

constitue un problème de soins de santé («Gesundheitsversorgung»)²⁰⁰ Selon HOWARD K. KOH *et al.*, «[t]he growing disparity between supply and demand is a major public health problem».²⁰¹ Autrement dit, la pénurie d'organes représente un problème de santé publique («Gesundheitswesen»). Ou, comme l'affirment OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN, il s'agit d'«un enjeu important de santé publique».²⁰² Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, l'accroissement du nombre d'organes disponibles, permettant de sauver des vies humaines et d'augmenter la qualité de vie des patients, représente un **intérêt public** important.²⁰³

L'état de pénurie exerce ainsi une certaine pression sur le droit. Il appartient au droit de trouver un équilibre entre le fait de freiner le progrès médical et le fait d'imposer certaines limites à ce progrès médical là où il ne peut être obtenu qu'au prix d'une violation d'intérêts dignes de protection. D'une part, les règles juridiques doivent être conçues de façon à ne pas créer des obstacles disproportionnés au traitement des patients de plus en plus nombreux en attente d'un organe. D'autre part, le fait d'établir des règles juridiques sert à déterminer jusqu'à quel point la demande d'organes peut être légitimement satisfaite.

La pénurie d'organes représente d'autant plus un problème de soins de santé, et dès lors un problème juridique, qu'elle empirera très certainement si les conditions actuelles du don et de la transplantation d'organes restent les mêmes.²⁰⁴ En l'état actuel des choses, une **aggravation de la situation** paraît inévitable. Le Conseil fédéral l'avoue d'ailleurs, dans son message concernant la loi sur la transplantation: «[à] moyenne échéance, il faut donc s'attendre à ce que la pénurie d'organes perdure».²⁰⁵ Ceci explique pourquoi la possibilité d'introduire des instruments incitatifs au don d'organes est de plus en plus discutée: «the urgent calls to make donor compensation legal have arisen for a powerful reason: to stanch the needless suffering and prevent the premature deaths brought about by the lack of organs».²⁰⁶

La pénurie d'organes en tant que problème juridique nous amène ainsi à remettre en cause certaines **prescriptions juridiques** dans le domaine de la médecine de transplantation. En effet, «[o]rgan policy has been largely unaltered over the past two decades, a period in which the population of people needing transplants has changed dramatically in size and nature».²⁰⁷ Il s'agit en l'occurrence du principe de la gratuité du don d'organes. Vu le contexte de la transplantation d'organes d'aujourd'hui, l'altruisme est-il et peut-il rester l'unique incitation, ou l'unique motivation, au don d'organes?

²⁰⁰ WILLE, *Sozialpflicht*, p. 7.

²⁰¹ KOH/JACOBSON/LYDDY, *et al.*, p. 30.

²⁰² GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 2.

²⁰³ ATF 123 I 112, 134 et 136. Du même avis, BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 21.

²⁰⁴ SATEL, *Introduction*, p. 3; VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 13.

²⁰⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 50.

²⁰⁶ SATEL, *Dignity*, p. 77.

²⁰⁷ GOODWIN, *Policy*, p. 111.

Il faut ajouter à cet égard que la nouvelle loi fédérale sur la transplantation,²⁰⁸ qui est entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2007, n'a pas su satisfaire les espoirs qu'elle désamorcerait la situation. Bien au contraire, deux ans après son entrée en vigueur, le directeur de *Swisstransplant* constate avec souci:

*«Die Hoffnungen waren gross, das Resultat nun umso ernüchternder: Auch das neue Transplantationsgesetz hat den notorischen Mangel an Organspendern in der Schweiz nicht entschärft. Die Situation verschlechtert sich zunehmend [...]».*²⁰⁹

Il ne paraît de ce fait pas étonnant que même les parlementaires fédéraux soient revenus, très peu de temps après l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation, sur la discussion du cadre normatif insatisfaisant dans le domaine de la médecine de transplantation.²¹⁰ *«[W]ir haben ein echtes Problem der Organknappheit in diesem Land»* souligne par exemple le Conseiller aux Etats FELIX GUTZWILLER.²¹¹

L'Etat ne peut pas fermer les yeux devant un tel problème de soins de santé. Des nouvelles pistes de réflexion et d'action sont indispensables et un changement de système (*«Systemänderung»*) paraît nécessaire.²¹² Il faut se demander si des solutions législatives moins restrictives qu'une interdiction de toute récompense du don d'organes seraient envisageables pour augmenter le nombre d'organes disponibles. Considérant les progrès technologiques, l'infrastructure, les traitements médicamenteux et les techniques chirurgicales, l'obstacle le plus important auquel la médecine de transplantation doit faire face aujourd'hui est le manque d'organes. La disponibilité d'organes humains constitue la seule barrière à une utilisation plus générale de la transplantation d'organes.²¹³ La pénurie d'organes ne peut actuellement pas être résolue par des progrès scientifiques. Il s'agit ainsi d'un problème qui nécessite une solution politique et juridique.²¹⁴

3. Champ d'analyse

3.1 Objectifs et méthode

3.1.1 Rencontre entre sciences médicales et sciences humaines

Le présent travail fait état de la rencontre de deux mondes à propos d'une technique médicale: le monde des sciences médicales, où l'on traite du prélèvement et de la transplantation d'organes, et le monde des sciences humaines, où l'on fait référence au don et à sa gratuité.

²⁰⁸ Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (RS 810.2, RO 2007 1935; cité: Loi sur la transplantation, ou LTx).

²⁰⁹ FRIEDLI, *Organentnahme bald ohne Zustimmung der Familie*, in: Tagesanzeiger, du 30 avril 2009.

²¹⁰ Une discussion similaire a actuellement lieu en Allemagne, où la loi sur la transplantation est toutefois entrée en vigueur il y a une dizaine d'années (5 novembre 1997). Cf. BUYX, *Anreize*, p. 8.

²¹¹ BO CE 2008 1050.

²¹² FREY, *Organhandel*, p. 53.

²¹³ ARTHURS, p. 1105.

²¹⁴ BOYD, p. 428.

Selon GILBERT HOTTOIS, le don d'organes serait constamment entouré de **trois composantes**: la **technoscience**, c'est-à-dire la dynamique technoscientifique qui régit la médecine de transplantation, l'**argent**, c'est-à-dire la logique du marché et le **symbole**, c'est-à-dire la valeur symbolique de l'acte du don, au niveau individuel et collectif.²¹⁵ Ces trois composantes sont constamment en interaction compétitive ou coopérative.

Le présent travail reprend ces trois composantes - technoscientifique, mercantile et symbolique du don d'organes - et analyse leurs diverses **interactions**. À première vue, la dynamique du marché et celle de la science ou de la technique présentent certaines similitudes.²¹⁶ Le développement et l'expansion de la médecine de transplantation sont aujourd'hui principalement limités par l'insuffisance d'organes, phénomène que le marché pourrait atténuer. La symbolique du don en revanche semble agir comme un frein par rapport aux deux autres composantes, en ce sens qu'elle empêche une objectivisation et une commercialisation du corps humain et de ses parties. Il faut ajouter à cela que l'interaction entre les composantes technoscientifique, mercantile et symbolique du don d'organes a lieu non pas sur un terrain neutre, mais dans le contexte très particulier qui est celui de la pénurie d'organes.

3.1.2 Contexte de pénurie et disponibilité des organes

Le présent travail a pour objectif de situer les enjeux du don et de la transplantation d'organes dans un contexte de pénurie. C'est le contexte de pénurie «*qui donne une plus grande acuité*»²¹⁷ à certains enjeux juridiques et éthiques du don et de la transplantation d'organes, comme le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce.

En raison des progrès considérables observés au sein de la médecine de transplantation, l'utilisation d'organes humains à des fins thérapeutiques n'a cessé d'augmenter ces dernières décennies. Le don d'organes a un potentiel considérable pour sauver des vies et pour augmenter la qualité de vie des patients. Ce potentiel ne peut toutefois être réalisé que si un nombre suffisant d'organes est disponible.²¹⁸ La problématique plus générale qui nous occupe dans le cadre de ce travail est par conséquent celle de la disponibilité des organes à des fins de transplantation, une disponibilité qui est intrinsèquement limitée par l'existence de donneurs convenables.²¹⁹

²¹⁵ HOTTOIS, p. 104.

²¹⁶ HOTTOIS, p. 110 s.

²¹⁷ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUÉBEC, *Avis sur le don*, p. 13.

²¹⁸ COMMISSION EUROPÉENNE, *Impact assessment II*, p. 8.

²¹⁹ COMMISSION EUROPÉENNE, *Impact assessment II*, p. 11.

3.1.3 Droits et intérêts en cause

En imposant le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes par voie constitutionnelle et législative, le cadre normatif suisse contribue à la pénurie d'organes. Le présent travail analyse en premier lieu ce cadre normatif ainsi que la pesée des intérêts et des valeurs qui lui est sous-jacente. Quels intérêts individuels ou collectifs nécessitent une protection telle qu'il faut recourir à une interdiction de toute récompense du don d'organes? Au-delà de la dignité humaine, la médecine de transplantation concerne principalement le droit à la vie du receveur, le droit de disposer de son corps après sa mort du donneur et la protection de l'intégrité physique du donneur vivant. Vu la pénurie d'organes, il faut se demander si la balance des intérêts doit être rééquilibrée pour mieux tenir compte des droits et intérêts des personnes concernées.

3.1.4 Remise en question d'une gratuité absolue du don d'organes

Dans cette optique, il s'agit d'examiner de façon critique la pertinence des justifications invoquées pour imposer une gratuité absolue du don d'organes et de réfléchir à des solutions qui permettraient de surmonter la pénurie d'organes. L'analyse de la situation actuelle de la transplantation d'organes démontre que le concept de l'altruisme ne suffit pas comme seule incitation au don d'organes.²²⁰ Selon ROBERT M. VEATCH, «*[t]here is only one problem with the donation model: It does not work*».²²¹ À ce propos, MICHELE GOODWIN se réfère à la notion de «*system incompetence*» pour suggérer qu'«*exclusive reliance on altruistic procurement will perpetuate organ shortages and an avoidably high death rate for patients*».²²² Selon cet auteur, le problème n'est pas une pénurie d'organes, mais le fait que les options légales pour obtenir des organes sont limitées.²²³ MICHELE GOODWIN critique ainsi de façon véhémement le système exclusivement altruiste du don d'organes: «*[a]ltruism's weaknesses compromise the legitimacy and, ultimately, the competency of the procurement system, not simply because of their existence, but by failure to respond in light of thousands of preventable deaths each year*».²²⁴

3.1.5 Analyse des instruments incitatifs étatiques au don d'organes

Partant des faiblesses du système actuel du don altruiste, nous examinons comment le système peut être adapté pour mieux tenir compte de l'état de pénurie. L'idée sous-jacente à cet égard est celle d'une promotion du don d'organes par l'Etat, au moyen d'instruments incitatifs. Le présent travail procède ainsi à une analyse de la question de savoir si, et si oui, sous quelle forme et à quelles conditions, des instruments incitatifs étatiques peuvent être envisagés pour augmenter le nombre d'organes disponibles pour la transplantation.

²²⁰ FREY, *Organhandel*, p. 35.

²²¹ VEATCH, *Ethics*, p. 150.

²²² GOODWIN, *Black Markets*, p. 10.

²²³ GOODWIN, *Black Markets*, p. 20.

²²⁴ GOODWIN, *Black Markets*, p. 37.

Dans le cadre de cette analyse, il est indispensable de tenir compte des risques potentiels qui découlent d'instruments incitatifs au don d'organes, comme les dangers pour la santé du donneur vivant, les situations de contrainte affectant le caractère volontaire du don, l'exploitation d'une situation de détresse, les changements de la perception du corps humain dans notre société ou la dégradation de l'être humain au statut d'une chose.²²⁵

Il va sans dire que l'analyse d'un système d'instruments incitatifs au don d'organes nécessite de prendre en compte des considérations éthiques. L'analyse éthique fait en effet partie de toute évaluation d'une politique existante et de toute élaboration sérieuse d'une politique nouvelle.²²⁶ Dans le domaine de la médecine de transplantation, ce sont les principes de l'éthique biomédicale qui nous fournissent l'approche théorique nécessaire à l'évaluation des instruments incitatifs au don d'organes.

3.2 Plan

Construit selon ce qui précède, voici le plan du présent travail. Le chapitre premier décrit de façon générale la problématique du don d'organes dans un contexte de pénurie, fournit les connaissances nécessaires d'un point de vue médical et procède à un certain nombre de délimitations et de définitions indispensables à la compréhension de ce travail. Le chapitre deux analyse les cadres normatifs international, communautaire et suisse construits sur le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes. Ensuite, les chapitres trois et quatre présentent les aspects sociologiques ainsi qu'éthiques du don d'organes et des instruments incitatifs envisageables. Le chapitre cinq fait état de trois questions préalables à l'introduction d'instruments incitatifs, touchant au statut juridique des organes, au rôle de l'Etat relatif à la disponibilité des organes et à la validité du consentement. Le chapitre six traite finalement des instruments incitatifs au don d'organes, sous la forme de modèles non pécuniaires et de modèles pécuniaires. Le présent travail se termine enfin par une conclusion. Pour limiter l'ampleur de ce travail, son champ d'analyse est restreint au sens des délimitations suivantes.

3.3 Délimitations

3.3.1 Limitation aux instruments incitatifs au don d'organes

3.3.1.1 Notion d'instrument incitatif

Dans le cadre du présent travail, la notion d'instrument incitatif («*Anreiz*», «*incentive*») est définie comme le fait d'offrir un certain avantage pécuniaire ou non pécuniaire susceptible de stimuler le consentement au

²²⁵ TAUPITZ, p. 4.

²²⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 8.

don d'organes.²²⁷ «*[An] incentive is the provision of something of [...] value to motivate consent for organ removal*».²²⁸ Le présent travail n'envisage que des instruments incitatifs étatiques. Il s'agit, autrement dit, d'une incitation étatique au don d'organes, qui peut se concrétiser par des modèles pécuniaires ou des modèles non pécuniaires. Ceci exclut bien évidemment tout commerce d'organes et toute transaction privée à titre onéreux.

3.3.1.2 «Drivers of organ availability»

Selon la doctrine, plusieurs facteurs peuvent influencer la disponibilité d'organes pour la médecine de transplantation.²²⁹ Ces moteurs de la disponibilité d'organes («*drivers of organ availability*»), provenant de donneurs décédés, sont en général catégorisés de la façon suivante:

- système organisationnel de la médecine de transplantation;²³⁰
- système de consentement;²³¹
- attitude de la société et des proches envers le don d'organes;²³²
- nouvelles alternatives permettant d'élargir le *pool* de donneurs: donneurs à cœur non battant ou donneurs à cœur arrêté («*non heart beating donors*»),²³³ donneurs sous-optimaux («*marginal donors*» ou «*expanded criteria donors*» ou «*less than ideal donors*»),²³⁴ et, finalement, introduction d'instruments incitatifs au don d'organes.

À l'exception des instruments incitatifs, les moteurs de la disponibilité d'organes ont tous en commun le fait qu'ils s'appuient sur une logique de don purement altruiste. Diverses **stratégies** pour augmenter le nombre d'organes provenant de donneurs décédés ont déjà été examinées et mises en pratique.

²²⁷ La terminologie utilisée par la doctrine varie considérablement. Au lieu de parler d'instruments incitatifs, certains auteurs se réfèrent aux termes de «*mesures incitatives*» ou d'«*incitation au don*». L'expression «*système d'indemnisation pour le don d'organes*» est également utilisée. En ce qui concerne les instruments incitatifs pécuniaires, certains auteurs utilisent les termes d'«*incitatifs financiers*» ou d'«*encouragements financiers*». En anglais, les auteurs parlent de «*[...] to increase organ donation rates by incentivizing the organ donation process*». Cf. ARTHURS, p. 1116. Ou encore de «*to encourage desirable behaviour through compensation incentives*». Cf. CRESPI, p. 27.

²²⁸ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 229.

²²⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 11 s. Dans ce contexte, il est également fait référence à la notion de «*stratégies permettant de combler le manque d'organes*» ou de «*stratégies afin de pallier la pénurie d'organes*».

²³⁰ Les transplantations d'organes sont soumises à des contraintes de temps. Du prélèvement de l'organe à sa transplantation, le processus doit être achevé en quelques heures. C'est la raison pour laquelle la structure organisationnelle est un élément clef des systèmes de transplantation d'organes. Cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 7. Une étude américaine a révélé que, dans le cas idéal d'une détection de toutes les personnes en état de mort cérébrale dans les hôpitaux américains et d'une attitude positive généralisée des familles en faveur du don, le nombre d'organes disponibles suffirait à couvrir les besoins pour les transplantations de rein et de cœur, et permettrait même de réduire les listes d'attente. Il n'en va pas de même pour le foie. Cf. SHEEHY/CONRAD/BRIGHAM, *et al.*, p. 673.

²³¹ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 205 ss.

²³² COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 28 s; SHEEHY/CONRAD/BRIGHAM, *et al.*, p. 673.

²³³ Cf. <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00695/01488/02650/index.html?lang=fr> (consulté le 4.09.2010).

²³⁴ Cf. <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00695/01488/02651/index.html?lang=fr> (consulté le 4.09.2010). En ce qui concerne des organes qui proviennent de donneurs sous-optimaux, l'équipe de transplantation doit soupeser les risques et les avantages: le risque associé à l'organe d'une part, les conséquences d'une absence de transplantation de l'autre. Cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 5.

Au **plan organisationnel** des hôpitaux,²³⁵ des mesures ont été prises pour rendre plus efficace le processus de transplantation, comme l'instauration de «coordinateurs de transplantations» par exemple.²³⁶ L'introduction d'un système de demande systématique («*required request*») est un autre exemple dans ce domaine.²³⁷ Ce système oblige le corps médical à adresser une demande de prélèvement d'organes aux proches pour chaque patient qui se trouve en état de mort cérébrale.

En ce qui concerne le **système de consentement** et l'**attitude de la société et des proches**, différentes modalités ont été développées, comme l'introduction du consentement présumé,²³⁸ et le choix obligatoire de toute personne d'être donneur d'organes ou pas.²³⁹ Certains auteurs ont même présenté l'idée d'une obligation de faire don de ses organes,²⁴⁰ ou la conception des organes en tant que ressource publique («*Notstandslösung*»; «*routine salvaging*»).²⁴¹

Parmi les **nouvelles alternatives** permettant d'élargir le *pool* de donneurs, le recours à des donneurs à cœur non battant a été réalisé,²⁴² comme d'ailleurs l'augmentation de la limite d'âge pour les donneurs,²⁴³ et la relaxation des restrictions imposées au don entre vifs.²⁴⁴

Ces diverses stratégies pour combattre la pénurie d'organes - qui n'ont pas résolu le problème - ne seront pas analysées dans le cadre du présent travail. Nous nous concentrerons en revanche sur les instruments incitatifs au don d'organes, de nature non pécuniaire et pécuniaire. Pour revenir aux catégories des «*drivers of organ availability*», fait l'objet du présent travail uniquement la catégorie des **nouvelles alternatives** permettant d'élargir le *pool* de donneurs, et parmi cette catégorie uniquement les **instruments incitatifs au don d'organes**.

²³⁵ Pour un survol des stratégies d'amélioration des aspects organisationnels du don *post mortem* en Europe, cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *European consensus document*, p. 1 ss.

²³⁶ Art. 56 al. 2 let. a LTx; pour un aperçu des mesures prises au niveau organisationnel des hôpitaux aux Etats-Unis, cf. COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 93 ss.

²³⁷ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 101.

²³⁸ Pour le succès du modèle espagnol, cf. MATESANZ, p. 736 ss. Les avis divergent toutefois sur l'efficacité du système de consentement présumé, cf. CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs*, p. 24; RITHALIA/MCDAID/SUEKARRAN, *et al.*, p. a3162; ABADIE/GAY, p. 599 ss. Pour la position du Tribunal fédéral relative au principe du consentement présumé, cf. ATF 123 I 112, 122 ss (arrêt *Himmelberger*).

²³⁹ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 175 ss.

²⁴⁰ Le Conseil fédéral semble nier cette position: «*Est-il besoin de dire que le don d'organes [...] ne saurait être érigé en devoir et que toute décision prise en la matière doit être respectée*». Cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 175.

²⁴¹ WILLE, *Organentnahme*, p. 91 ss; VEATCH, *Ethics*, p. 144 ss; BANKS, p. 71 s. La conseillère nationale ROSMARIE DORMANN, lors des délibérations sur un article constitutionnel relatif à la médecine de transplantation du 2 décembre 1997, se prononce sur la liberté de décision en ce qui concerne le don d'organes: «*Niemand denkt an einen rechtlichen Anspruch des Individuums auf ein Organ; auch wird es keine moralische Verpflichtung geben, ein Organ spenden zu müssen. Eine Organentnahme gegen den Willen des Spenders oder der Spenderin oder gar die gesetzliche Statuierung einer Organspendepflicht kann nicht in Frage kommen. Dieser Aspekt ist an sich bereits im Wort "Spende" enthalten, denn eine unfreiwillige Spende wäre keine Spende mehr*» (BO CN 1997 2412). Il se pose également la question du respect du principe de la proportionnalité. Il semble que le législateur peut obtenir un nombre comparable d'organes avec le modèle de l'opposition et avec la «*Notstandslösung*», puisque le taux d'oppositions effectives dans un système opérant avec le modèle de l'opposition est en général très faible.²⁴¹ «*Damit ist die Notstandslösung im Vergleich zu der weniger in die Rechte der potentiellen Organspender eingreifenden Widerspruchslösung nicht erforderlich*». Cf. BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 213.

²⁴² COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 127 ss.

²⁴³ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 160 ss.

²⁴⁴ Il s'agit par exemple du fait de renoncer au critère d'un lien particulièrement étroit entre le donneur et le receveur. Cf. art. 12 LTx.

3.3.1.3 Distinction entre identification, déclaration et consentement

Pour concrétiser cette délimitation relative aux moteurs de la disponibilité d'organes, examinons le don *post mortem* de plus près. Il faut noter tout d'abord que parmi tous les décès qui surviennent en milieu hospitalier, seulement environ un pourcent représente des donneurs potentiels.²⁴⁵ Par ailleurs, la transplantation d'organes provenant de donneurs décédés se caractérise par un important **décalage** entre le nombre de donneurs potentiels et le nombre de donneurs effectifs. FRIEDRICH BREYER *et al.* constatent que «*[die] grosse Diskrepanz zwischen der Grösse des potentiellen Spenderpools und der faktischen Organspenderate [...] beruht auf Faktoren, die auf der Ebene der Spendererkennung und -meldung sowie auf der Ebene der Spenderzustimmung wirken*».²⁴⁶

Dans le cadre du don *post mortem*, il y a par conséquent trois étapes cruciales qui ont une influence décisive sur le nombre d'organes effectivement prélevés: (a) l'identification du donneur potentiel, (b) la déclaration du donneur potentiel à l'organisation responsable, et (c) le consentement du donneur potentiel ou de ses proches.

L'**identification** et la **déclaration** des donneurs potentiels font partie du strict cadre médical. Ces deux étapes sont principalement influencées par des aspects institutionnels et organisationnels au sein des hôpitaux opérant une unité de soins intensifs, des centres de transplantation et de l'autorité responsable de la coordination.²⁴⁷ Les taux d'identification et de déclaration des donneurs potentiels sont en général considérés comme étant assez élevés. Une étude américaine a révélé que seulement seize pourcent des donneurs potentiels ne sont pas reconnus dans les hôpitaux américains.²⁴⁸ Autrement dit, 84 pourcent des donneurs potentiels sont reconnus et une demande de don d'organes est adressée aux proches.²⁴⁹ Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, «*few suitable patients are not identified as potential donors. In that respect, more money would not be very helpful*».²⁵⁰ Les éventuelles incitations en faveur du milieu hospitalier ou, plus précisément, des équipes médicales, ne seront dès lors pas analysées dans le cadre du présent travail.

Par contre, la troisième étape, c'est-à-dire la question du **consentement du donneur potentiel ou de ses proches**, présente un potentiel considérable. Selon une étude relative au nombre de donneurs potentiels et le nombre de donneurs effectifs au sein des hôpitaux américains, les

²⁴⁵ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 11.

²⁴⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 49.

²⁴⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 65. Selon ces auteurs, le taux de dons qu'il est théoriquement possible d'atteindre est d'environ 60 personnes pmh.

²⁴⁸ SHEEHY/CONRAD/BRIGHAM, *et al.*, p. 671 s.

²⁴⁹ Depuis l'entrée en vigueur de l'«*Omnibus Budget Reconciliation Act*» en 1986, la médecine de transplantation aux Etats-Unis est régie par le principe de la demande systématique («*required request*»). Ceci implique que les membres du corps médical ont l'obligation d'adresser une demande de don d'organes aux proches en cas de mort cérébrale d'un patient. Cf. COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 101; COHEN, *Futures market*, p. 21 ss.

²⁵⁰ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 22.

proches consentent au don d'organes dans seulement 54 pourcent des cas.²⁵¹ Ce taux est faible en comparaison avec le taux d'identification et de déclaration des donneurs. Selon ELLEN SHEEHY *et al.*, «[t]he lack of consent to a request for donation [is] the primary cause of the gap between the number of potential donors and the number of actual donors». Il s'ensuit que «[t]he greatest opportunity for increasing the rate of donation from the pool of brain-dead potential donors lies in increasing the consent rate».²⁵² C'est pourquoi la question d'une possible **stimulation du consentement** du donneur ou de ses proches fait l'objet du présent travail.²⁵³ Plus précisément, c'est la stimulation du consentement par des instruments incitatifs au don qui sera examinée.

Nous avons vu auparavant qu'en Suisse le taux de consentements effectifs au don *post mortem* est également faible.²⁵⁴ Le **potentiel** d'une éventuelle stimulation de ce consentement est de ce fait considérable.²⁵⁵ Une évaluation formative de l'exécution de la nouvelle loi sur la transplantation de novembre 2009 effectuée par ANDREAS BALTHASAR et SARAH FÄSSLER arrive à la même conclusion. Ces deux auteurs constatent qu'«une majorité de la population est informée sur le don d'organes et disposée sur le principe à faire don de ses organes mais seule une minorité a exprimé cette volonté par oral ou par écrit. D'où un besoin d'agir dans ce domaine».²⁵⁶ Ils recommandent ainsi d'encourager «davantage à l'avenir la population à faire part de sa disposition au don d'organe, par écrit ou par oral».²⁵⁷ Au-delà des campagnes d'information de la population, ANDREAS BALTHASAR et SARAH FÄSSLER proposent «d'étudier s'il existe d'autres messages et instruments qui encourageraient, de manière ciblée, les personnes à franchir le pas, c'est-à-dire de passer de la confrontation avec le sujet de la transplantation à l'action concrète, soit exprimer leur volonté de faire un don».²⁵⁸

Des instruments incitatifs au don d'organes permettraient d'attaquer l'important et paradoxal fossé qui existe actuellement entre l'attitude généralement positive de la population envers le don d'organes et le faible nombre de consentements effectifs au prélèvement d'organes, que ce soit par toute personne de son vivant ou par les proches confrontés à une mort cérébrale à l'hôpital.

Cette approche est soutenue par un certain nombre d'auteurs. Selon ROBERT M. VEATCH, les instruments incitatifs permettraient «to overcome the inertia of failing to take the steps necessary to actually sign the card making organs available».²⁵⁹ ULRICH SCHROTH constate que «wenn die abstrakte Bereitschaft, Organe zu spenden gross ist, diese abstrakte Bereitschaft sich aber in concreto nicht

²⁵¹ SHEEHY/CONRAD/BRIGHAM, *et al.*, p. 671 s.

²⁵² SHEEHY/CONRAD/BRIGHAM, *et al.*, p. 673.

²⁵³ Pour un examen détaillé de la question de l'identification et de la déclaration des donneurs potentiels ainsi que des propositions d'amélioration dans ce domaine, cf. BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 65-108.

²⁵⁴ Cf. p. 27 s.

²⁵⁵ BUYX, *Anreize*, p. 11.

²⁵⁶ BALTHASAR/FÄSSLER, p. 19.

²⁵⁷ BALTHASAR/FÄSSLER, p. 19.

²⁵⁸ BALTHASAR/FÄSSLER, p. 19.

²⁵⁹ VEATCH, *Ethics*, p. 154.

wiederfindet, ist es nicht unplausibel, dass [...] Anreize die Spendebereitschaft erhöhen können».²⁶⁰

ALENA M. BUYX se prononce de façon plus explicite:

«Es steht also zu erwarten, dass durch die Einführung moderater und regulierter [...] incentives die verschiedenen handlungs- und entscheidungshemmenden Faktoren überwunden werden könnten und dies zu einem höheren Aufkommen erklärter Organspender führen würde».²⁶¹

Même dans un monde idéal où tous les donneurs potentiels en état de mort cérébrale deviennent des donneurs effectifs grâce à des taux d'identification, de déclaration et de consentement de cent pourcent, le nombre d'organes ainsi prélevés ne suffirait pas pour couvrir les besoins de tous les patients inscrits en liste d'attente.²⁶² Il s'ensuit que le **don d'organe entre vifs** joue également un rôle important. Le présent travail analyse par conséquent tant les instruments incitatifs au don *post mortem* que les instruments incitatifs au don entre vifs. Le don entre vifs présente en effet de nombreux avantages par rapport au don *post mortem*, ce qui implique un potentiel considérable pour la disponibilité des organes.²⁶³

3.3.1.4 Distinction entre information et modèles de récompense

Les instruments incitatifs au don d'organes se divisent en général en deux catégories. Il y a, d'une part, l'**information** de la population, susceptible d'augmenter le nombre de dons d'organes et, d'autre part, les **modèles de récompense** qui, eux, impliquent un certain avantage pécuniaire ou un autre avantage pour inciter au don d'organes.

Le présent travail se concentre principalement sur les modèles de récompense, avec quelques allusions toutefois à la question de l'information en tant qu'instrument incitatif. De façon générale, lorsque nous nous référons aux instruments incitatifs au don d'organes, ne sont envisagés que les modèles de récompense, et non pas l'information. Les termes «instruments incitatifs» et «modèles de récompense» sont ainsi utilisés de façon interchangeable tout au long du présent travail, sauf si c'est spécifié autrement.

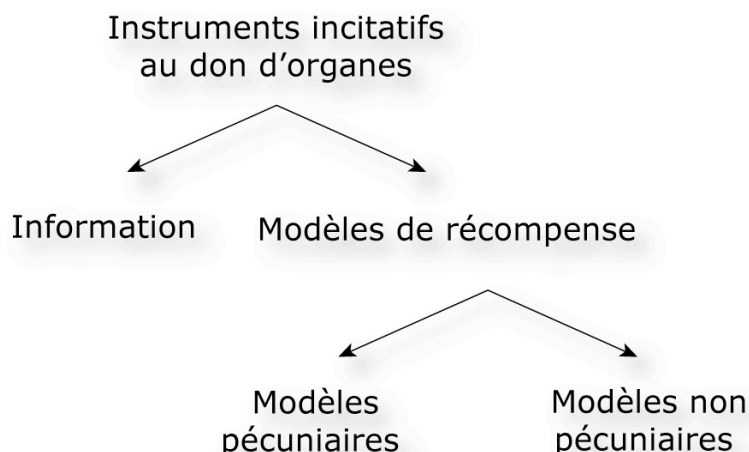
²⁶⁰ SCHROTH, p. 121.

²⁶¹ BUYX, *Anreize*, p. 12.

²⁶² Pour les chiffres provenant des Etats-Unis, cf. SHEEHY/CONRAD/BRIGHAM, *et al.*, p. 673.

²⁶³ Pour les différences conceptuelles entre le don *post mortem* et le don entre vifs, cf. p. 58 ss.

Figure 6: Délimitation entre la notion d'information et la notion de modèles de récompense



3.3.2 Limitation à la transplantation entre personnes distinctes

Selon la **parenté génétique** entre l'organisme du donneur et l'organisme du receveur, il est possible de distinguer différents **types de transplantation**.²⁶⁴ Le présent travail s'intéresse au concept du don d'organes et de ses modalités. Le concept du don d'organes implique le prélèvement d'un organe sur une personne, vivante ou décédée, et la greffe de cet organe sur une autre personne, vivante. Le présent travail vise par conséquent uniquement les hypothèses de l'allogreffe et l'isogreffe.

3.3.3 Limitation aux personnes majeures et capables de discernement

Le présent travail se limite à l'analyse du don d'organes par des personnes majeures et capables de discernement. Il ne traite pas de la question de savoir à quelles conditions des personnes mineures et des personnes adultes incapables de discernement peuvent faire don de leurs organes. Le don d'organes par ces deux catégories de personnes soulève des enjeux délicats relatifs au **consentement**, dans le cadre du don entre vifs notamment.²⁶⁵ Ces aspects dépassent le cadre du présent travail. Il s'ensuit que les instruments incitatifs analysés s'adressent exclusivement à des personnes majeures et capables de discernement.

²⁶⁴ CARVAIS/SASPORTES, p. 971 ss; CHENAU, p. 165 ss. Les types de transplantation sont les suivants:
 - Transplantation autologue (synonyme: autogreffe): transplantation d'un organe dont le donneur et le receveur sont la même personne. Il s'agit dès lors du même organisme;
 - Transplantation isogénique (synonyme: isogreffe ou transplantation syngénique): transplantation d'un organe entre un donneur et un receveur qui sont génétiquement identiques, c'est-à-dire le donneur et le receveur sont des jumeaux monozygotes;
 - Transplantation allogénique (synonyme: allogreffe): transplantation d'un organe entre un donneur et un receveur qui font partie de la même espèce, tout en étant génétiquement différents;
 - Xénotransplantation (synonyme: xénogreffe): transplantation d'un organe dont le donneur et le receveur ne font pas partie de la même espèce. Il s'agit de la transplantation sur l'être humain d'organes d'origine animale;
 - Transplantation alloplastique: la transplantation est alloplastique lorsqu'il s'agit d'une implantation de matériel artificiel.
²⁶⁵ Cf. par exemple BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 171 s. En ce qui concerne le don *post mortem*, l'art. 8 al. 7 LTx prévoit que «[t]oute personne âgée de 16 ans est habilitée à faire une déclaration de don».

3.3.4 Exclusion des tissus et des cellules

Le corps humain contient environ trente éléments susceptibles d'être transplantés.²⁶⁶ Le présent travail se limite principalement à l'analyse du don et de la transplantation d'organes. La référence aux organes n'inclut en général pas les cellules et les tissus, sauf si c'est précisé autrement.²⁶⁷

Même si les organes, les tissus et les cellules partagent des caractéristiques communes, le régime applicable aux tissus et cellules peut sensiblement différer de celui des organes. À titre d'exemple, le patrimoine germlinal humain est exclu du champ d'application du présent travail. Les gamètes,²⁶⁸ c'est-à-dire les ovules et les spermatozoïdes, disposent d'un statut particulier en raison de leur potentiel. Selon la doctrine, les gamètes «*ne sont pas [...] entièrement assimilables aux autres cellules du corps humain du fait même qu'ils sont porteurs de la potentialité de transmission de la vie et de l'hérédité humaine*».²⁶⁹ Ceci ouvre évidemment tout un autre champ d'analyse qui va bien au-delà de la médecine de transplantation. Dans ce sens, la Constitution fédérale distingue nettement entre la procréation médicalement assistée et le génie génétique dans le domaine humain (art. 119) et la médecine de transplantation (art. 119a). Il s'ensuit que le présent travail n'analyse pas le don de sperme, le don d'ovules ou le don d'embryons, les deux derniers étant d'ailleurs interdits en droit suisse.²⁷⁰

3.3.5 Exclusion du droit pénal

D'un point de vue de droit pénal, le contexte de la médecine de transplantation se prête à plusieurs formes de commerce ou d'utilisation commerciale d'organes:²⁷¹

- trafic d'organes («*trafficking in organs*»);
- traite d'êtres humains en vue du prélèvement d'un organe («*trafficking in human beings for the purpose of the removal of organs*»);
- prélèvement illégal d'organes («*illegal removal of organs*»);
- rémunération du don d'organes, c'est-à-dire la vente et l'achat d'organes.

²⁶⁶ BANKS, p. 46.

²⁶⁷ Au sens de la loi sur la transplantation, constituent des tissus des «*associations cellulaires structurées, composées soit de cellules semblables, soit de cellules différentes ayant une fonction commune dans l'organisme*» (art. 3 let. b). Actuellement, peuvent faire l'objet d'une transplantation les tissus suivants: la cornée, la peau et les cartilages et tissus osseux. Les cellules par contre sont définies comme des «*cellules individuelles, agglomérations de cellules non structurées et suspensions de cellules, composées uniquement de cellules semblables*» (art. 3 let. c). Actuellement, les cellules suivantes peuvent faire l'objet d'une transplantation: les cellules souches du sang, les cellules des îlots du pancréas et les cellules souches.

²⁶⁸ Pour une définition, cf. l'art. 2 let. 2 de la loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (RS 810.11, RO 2000 3055; cité: LPMA).

²⁶⁹ BAUDOUIN/LABRUSSE-RIOU, p. 195.

²⁷⁰ Cf. art. 4 LPMA. L'interdiction du don d'ovules est toutefois remise en question par une décision de la Cour européenne des Droits de l'Homme du 1^{er} avril 2010 dans l'affaire *S. H. and others v. Austria*. Dans cette décision, la Cour juge contraire à la CEDH l'interdiction du don d'ovules prévue par le droit autrichien.

²⁷¹ KOTTMANN, *Jusletter*, N 6.

Nous analysons les aspects de droit pénal du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce de façon très sommaire.²⁷² Et nous limitons cette analyse sommaire au dernier des quatre points mentionnés ci-dessus, la rémunération du don d'organes. Le phénomène condamnable du trafic d'organes, aussi intéressant que soit-il, ne fait pas l'objet du présent travail. Ce sujet a d'ailleurs été traité dans le cadre d'une grande étude conjointe du Conseil de l'Europe et des Nations Unies «*sur le trafic d'organes et la traite des êtres humains aux fins de prélèvement d'organes*», publiée le 13 octobre 2009.²⁷³

3.3.6 Exclusion de la prévention

Les maladies de civilisation liées à la (sur-)consommation de certains aliments, de tabac ou d'alcool contribuent de façon non négligeable à l'expansion du phénomène de la défaillance d'organe.²⁷⁴ Il s'agit, pour les reins par exemple, du diabète type II («diabète de l'âge mûr») et de l'hypertension.²⁷⁵ À cet égard, il est incontestable que la médecine de transplantation constitue essentiellement une médecine curative.

Même si le présent travail analyse principalement comment des instruments incitatifs au don permettraient d'augmenter le nombre d'organes disponibles, il ne faut pas oublier qu'une augmentation de l'offre n'est pas suffisante. Une analyse du sujet de la prévention des maladies qui sont à l'origine du besoin d'organes paraît également cruciale.²⁷⁶ Augmenter le nombre d'organes disponibles ne constitue en effet pas le seul remède contre la pénurie. Il doit au contraire être encadré par d'autres mesures, la prévention de la demande d'organes notamment.²⁷⁷ Le sujet de la prévention dépasse malheureusement le cadre du présent travail. Nous nous concentrons dès lors sur l'aspect «offre» de la transplantation d'organes.

3.3.7 Exclusion de l'allocation

La pénurie d'organes suscite en général deux réflexions.²⁷⁸ Premièrement, devons-nous augmenter le nombre d'organes disponibles, et si oui comment? Et, deuxièmement, comment devons-nous allouer la

²⁷² Pour plus de détails sur les aspects pénaux de la problématique, cf. KOTTMANN, *Strafbestimmungen*, p. 1 ss.

²⁷³ CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs*, p. 1 ss.

²⁷⁴ MATAS, *Risks*, p. 16; ROY/WILLIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 414. Sur la controverse entourant l'allocation de foies à des personnes alcooliques, cf. DOWARD/CAMPBELL, *Transplant row over organs for drinkers*, in: *The Observer*, du 15 février 2009.

²⁷⁵ SATEL, *Introduction*, p. 3; COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 53. Selon certains auteurs, les mesures préventives peuvent même avoir un effet aggravant en ce qui concerne le nombre de patients inscrits en liste d'attente. Cf. par exemple HIPPEN, *Preventive measures*, p. 606 s.

²⁷⁶ Du même avis, COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 36.

²⁷⁷ «[L]a pénurie d'organes représente un problème complexe et qui ne peut pas être résolu seulement en augmentant le nombre d'organes disponibles pour la greffe. Il faut en plus réfléchir aux moyens de contrôler le besoin en organes en misant sur des stratégies de prévention des maladies qui nécessitent une greffe d'organes». Cf. COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 14.

²⁷⁸ HANSMANN, p. 57. Ceci découle également d'une étude représentative présentée par MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ. Cf. SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Public values*, p. 310.

ressource rare que sont les organes? Le présent travail est consacré principalement à la première réflexion, qui est celle de savoir si et comment nous pouvons augmenter le nombre d'organes disponibles. La question générale de l'allocation équitable des organes disponibles n'est pas traitée. Elle a d'ailleurs fait l'objet de plusieurs analyses détaillées ces dernières années.²⁷⁹

Comme la discussion relative aux instruments incitatifs au don d'organes de nature pécuniaire mélange fréquemment les questions d'obtention et d'allocation des organes, nous tenons à préciser que les instruments incitatifs **pécuniaires** analysés dans le cadre du présent travail concernent uniquement l'obtention des organes, et non pas leur allocation. Une allocation des organes selon la capacité financière des receveurs par exemple est exclue en toute circonstance. Par contre, la question de l'allocation est brièvement analysée dans le cadre restreint de la prise en compte, par certains instruments incitatifs **non pécuniaires**, du choix préalable d'être donneur d'organes.

4. Définitions

Il paraît important de clarifier la terminologie utilisée dans le cadre du présent travail en définissant un certain nombre de notions indispensables. Il s'agit de la notion d'organe (ch. 4.1), des étapes du processus de transplantation (ch. 4.2) ainsi que des notions de gratuité (ch. 4.3) et de don (ch. 4.4).

4.1 Organe

Un organe est un remède médical particulier en ce sens qu'il provient d'un être humain pour être transplanté sur un autre être humain. FRIEDRICH BREYER et HARTMUT KLIEMT évoquent cette nature particulière des organes: «*Organe sind keine Pillen. Als Heilmittel haben sie besondere Eigenschaften. Ein menschliches Individuum ist nicht nur Empfänger, sondern auch Quelle des Heilmittels selbst*».²⁸⁰

Au sens courant du terme, tel que défini par le Larousse encyclopédique, un organe est une partie du corps humain destinée à remplir une fonction propre, nécessaire ou utile à la vie.²⁸¹ Dans le domaine médical, certains auteurs se réfèrent à la notion d'«organes vascularisés», qui permet de distinguer, d'un côté, «*les organes ou parties d'organe pour lesquels le rétablissement du flux sanguin est nécessaire, tels que le cœur, les poumons, le foie, les reins, le pancréas, les intestins et, de l'autre côté, les tissus non vascularisés ou cellules. Les premiers, une fois prélevés sur un corps, ne demeurent vivants que pendant une période relativement brève et doivent normalement être greffés dans un délai de quelques heures. À la différence de la plupart des tissus ou cellules, ils ne pourront être préparés et conservés. De ce fait, les règles relatives à la transplantation des organes vascularisés peuvent différer de celles qui s'appliquent aux tissus ou aux cellules*» (mise en évidence

²⁷⁹ SCHOTT, p. 1 ss.

²⁸⁰ BREYER/KLIEMT, p. 158.

²⁸¹ Nouveau Larousse encyclopédique, p. 1129.

ajoutée).²⁸² La notion d'«organes vascularisés» permet dès lors de distinguer les organes par rapport aux tissus et cellules.

Le droit s'est inspiré de ces aspects. Au sens de la loi sur la transplantation, constituent des organes *«toutes les parties du corps dont les cellules et les tissus forment un tout ayant une fonction particulière; sont assimilées aux organes les parties d'organes qui peuvent en assumer la fonction ainsi que les parties du corps composées de différents tissus qui remplissent une fonction particulière»* (art. 3 let. a).²⁸³ Selon la Directive européenne relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation du 7 juillet 2010,²⁸⁴ un organe est défini comme *«une partie différenciée du corps humain, constituée de différents tissus, qui maintient, de façon largement autonome, sa structure, sa vascularisation et sa capacité à exercer des fonctions physiologiques»* (art. 3 let. h).

Concrètement, les parties du corps humain qui correspondent à ces définitions, et qui peuvent faire l'objet d'une transplantation, sont les suivantes: le rein, le cœur, le foie, les poumons, le pancréas et l'intestin grêle.²⁸⁵ On distingue en général entre les organes vitaux, comme le cœur, et les organes non vitaux, c'est-à-dire un organe existant en double dans l'organisme (rein) ou une partie d'un organe unique (foie, poumons).

Les organes, comme les tissus et les cellules, peuvent faire l'objet d'un processus de standardisation. Une fois accomplis ce processus, les organes sont alors appelés **transplants standardisés**. Au sens de la loi sur la transplantation, constituent des transplants standardisés des *«produits fabriqués à partir d'organes, de tissus ou de cellules d'origine humaine ou animale, qui peuvent être standardisés ou dont le processus de fabrication peut être standardisé»* (art. 3 let. d). Il s'agit par exemple de têtes fémorales, de valves cardiaques ou de la peau. Le processus de standardisation a comme conséquence que ces produits dérivés du corps humain sont susceptibles de conservation et de stockage, dans une banque de tissus par exemple, ce qui permet une dissociation temporelle entre le prélèvement et la greffe.²⁸⁶ D'un point de vue économique, les transplants standardisés représentent ainsi un intérêt certain.²⁸⁷

²⁸² CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 30.

²⁸³ La LTx essaie de tenir compte des difficultés de définition créées par les progrès réalisés dans le domaine de la transplantation. *«Par exemple, une partie seulement d'un foie peut être prélevée sur un adulte aux fins de greffe sur un enfant; non seulement la partie de foie résiduelle, mais aussi la partie de foie greffée se développeront. Il s'agit en l'occurrence d'une greffe de foie mais qui ne correspond pas à une transplantation d'organes», telle que traditionnellement définie»*. Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 28.

²⁸⁴ Directive 2010/45/UE.

²⁸⁵ Il y a également des transplantations d'extrémités de membres, comme les bras par exemple. Selon le nombre d'organes qui sont transplantés sur un receveur, il s'agit de distinguer entre la transplantation simple, une opération dont le but est de transplanter un seul organe, et la transplantation multiple, une opération consistant à transplanter chez un receveur simultanément plusieurs organes. Ces organes proviennent de préférence d'un même donneur (p. ex. transplantation cœur-poumons).

²⁸⁶ STEINER, *Typologie*, p. 492.

²⁸⁷ Pour plus de détails, cf. p. 174 s.

4.2 Étapes du processus de transplantation

La littérature abondante sur la médecine de transplantation fait référence à différents termes pour désigner les étapes successives du processus de transplantation. Pour garantir une certaine lisibilité tout au long du présent travail, les termes usuels sont brièvement définis par la suite.

Le terme **transplantation** est défini comme «*l'ensemble de la procédure comportant le prélèvement d'un organe [...] sur une personne et la greffe de cet organe [...] sur une autre personne, y compris tout processus de préparation, de préservation et de conservation*».²⁸⁸ Cette définition conçoit la transplantation d'un point de vue procédural. Le terme **prélèvement** désigne «*l'enlèvement d'un organe [...] du corps en vue de sa transplantation, par une intervention chirurgicale ou autre*».²⁸⁹ La notion de **greffe** est utilisée en général en lien avec les organes, et la notion d'**implantation** en lien avec les tissus: «*[s]elon l'usage, les organes sont «greffés» et les tissus sont «implantés», ou alors il est fait référence à «l'implantation d'un greffon*».²⁹⁰ La dissociation temporelle entre le prélèvement et la greffe est très limitée pour tous les organes.²⁹¹

Selon la Directive européenne relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation du 7 juillet 2010,²⁹² la **transplantation** est définie, de façon moins technique, comme «*le processus censé restaurer certaines fonctions du corps humain par le transfert d'un organe d'un donneur à un receveur*» (art. 3 let. q). Dans les explications relatives à la proposition de Directive européenne, la Commission européenne précise que la transplantation d'organes est «*l'utilisation d'organes humains à des fins thérapeutiques: elle implique le remplacement d'un organe qui ne fonctionne pas par un organe provenant d'un donneur*».²⁹³

La littérature anglophone se réfère très souvent à la notion d'«*organ procurement*», tandis que la doctrine allemande utilise «*Organbeschaffung*». En français, le terme **obtention d'organes** paraît être le plus adapté.²⁹⁴ Selon la Directive européenne relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation du 7 juillet 2010,²⁹⁵ l'obtention est définie comme «*un processus permettant la mise à disposition des organes donnés*» (art. 3 let. j). Et l'organisme d'obtention est défini comme «*un établissement de soins de santé, une équipe ou un service hospitalier, une personne ou tout autre organisme qui procède à l'obtention d'organes humains, ou coordonne l'obtention d'organes*».

²⁸⁸ Art. 2 ch. 4 PA.

²⁸⁹ Art. 2 ch. 5 de l'annexe à la Rec (2004) 7.

²⁹⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 27. Certains auteurs utilisent la notion de transplantation lorsqu'un élément «vivant» du corps humain est greffé, un organe par exemple, et ils se servent de la notion d'implantation lorsqu'il s'agit de la matière morte, comme une prothèse ou un élément du corps humain dénaturé. Cf. SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1851 N 2.

²⁹¹ STEINER, *Typologie*, p. 482.

²⁹² Directive 2010/45/UE.

²⁹³ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 2 ch. 1.

²⁹⁴ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 16 art. 6. Il paraît également possible d'utiliser le terme approvisionnement d'organes.

²⁹⁵ Directive 2010/45/UE.

humains, et est autorisé à le faire par l'autorité compétente en vertu du cadre réglementaire dans l'État membre concerné» (art. 3 let. k).

La notion d'**allocation** est également très souvent utilisée. Elle désigne l'attribution d'éléments dans un ensemble donné. Dans le contexte de la médecine de transplantation, il s'agit de l'attribution des organes disponibles aux patients - et receveurs potentiels - inscrits en liste d'attente.

4.3 Gratuité

4.3.1 Généralités

Selon le Petit Robert, est gratuit ce «*que l'on donne sans faire payer*» ou ce «*dont on jouit sans payer*».²⁹⁶ La notion de gratuité entremêle ainsi deux approches. Il peut s'agir soit d'une absence de paiement de la part du bénéficiaire (bénéficiaire de quelque chose sans payer), soit d'une privation de rémunération du prestataire (donner quelque chose sans faire payer).²⁹⁷ Selon ces deux approches, la gratuité est par conséquent, d'une part, un «*principe de droit dans la gestion des activités sociales*» et, d'autre part, une «*modalité d'échange unilatéral pour une action ou prestation interpersonnelle*».²⁹⁸

La gratuité n'implique pas l'absence d'un coût pour la personne qui donne, mais seulement l'absence d'un prix payé par la personne qui en bénéficie.²⁹⁹ La dimension du prix n'est toutefois pas primordiale. L'échange gratuit se définit en premier lieu par l'**absence de contrepartie**, et ensuite par l'**absence de prix ou d'argent**.³⁰⁰ Il s'ensuit que la notion de gratuité caractérise non pas une chose, mais une **transaction**. Elle implique le transfert d'une chose à titre gratuit, c'est-à-dire sans contre-prestation ou rémunération.³⁰¹ Un acte gratuit, comme le don, signifie qu'il n'est source d'aucun gain, ni direct ni indirect. L'expression «la gratuité du don» contient bien évidemment un certain pléonasme puisque le don, au sens du terme juridique de la donation, est par définition une transaction à titre gratuit.³⁰²

Mais la notion de gratuité ne se réduit pas à une signification purement économique. L'origine étymologique du terme gratuité provient du mot latin «*gratis*». Le sens latin de «*gratis*» se traduit par ce qui est fait sans intérêt ni espoir de récompense. Le terme gratuité se caractérise dès lors, d'une part, par une dimension positive sous-jacente, le fait d'agir de façon «**désintéressée**» («*selbstlos*») et, d'autre part, par l'importance de l'échange.³⁰³ Selon JEAN-PHILIPPE BOUILLLOUD, «*[d]ans ce qui caractérise l'acte*

²⁹⁶ Petit Robert, p. 1182.

²⁹⁷ KOUBI, p. 4.

²⁹⁸ KOUBI, p. 7.

²⁹⁹ BORGETTO, p. 22.

³⁰⁰ BOUILLLOUD, p. 147.

³⁰¹ PELET, p. 158 s; KOUBI, p. 3.

³⁰² PELET, p. 159.

³⁰³ MATTEI, *Gratuité*, p. 9; BOUILLLOUD, p. 144. Selon GENEVIEVE KOUBI, la notion de gratuité est souvent comprise dans la réalisation d'une activité désintéressée. Cf. KOUBI, p. 2.

*d'échange, il y a donc une reconnaissance, une déférence qui nous renseigne sur la valeur du don gratuit: il y faut, en retour, de la gratitude».*³⁰⁴

Dans le contexte de l'utilisation d'éléments du corps humain, la gratuité concerne la relation entre le sujet du don et l'objet du don, c'est-à-dire l'organe par exemple.³⁰⁵ GENEVIEVE KOUBI précise à cet égard que *«[l]e principe de gratuité exclut toute rémunération, il n'empêche pas une indemnisation tenant compte des diverses contraintes subies»*.³⁰⁶ La notion de gratuité est ainsi relative, variable et imparfaite.³⁰⁷ En outre, la signification de la gratuité *«varie selon les contextes, selon les domaines, selon les objets; elle se diversifie selon les sujets et selon les actions ou opérations; elle se modifie selon les protagonistes d'un acte ou d'une activité [...]»*.³⁰⁸ Afin de pouvoir cerner plus précisément la notion de gratuité, nous analysons par la suite comment le constituant suisse l'utilise.

4.3.2 Gratuité au sens de la Constitution fédérale

La présence de concepts indéterminés est inhérente aux règles juridiques, dans un monde où la complexité des réalités individuelles et concrètes est encadrée par des normes générales et abstraites.³⁰⁹ En utilisant des concepts indéterminés, le constituant et le législateur tentent de saisir une réalité donnée de façon ouverte et flexible, ce qui laisse une certaine liberté à l'autorité chargée d'interpréter et d'appliquer une disposition légale.³¹⁰ Le sens réel d'un concept indéterminé ne peut en général être constitué qu'à partir d'une situation concrète, et sa signification peut changer avec le temps ainsi que selon la branche du droit à laquelle il s'intègre.³¹¹ Il est dès lors important de se référer tant à la jurisprudence qu'à la doctrine, ainsi qu'aux travaux préparatoires, lorsqu'une concrétisation d'un concept juridique indéterminé est en cause.³¹²

La Constitution fédérale³¹³ fait à plusieurs endroits référence à la «gratuité»: l'article 19 accorde un droit fondamental à un enseignement de base gratuit,³¹⁴ l'article 29 al. 3 prévoit l'assistance judiciaire gratuite et, selon l'article 119a, le don d'organes doit être gratuit. Le principe de la gratuité ainsi que ses exceptions et ses restrictions en matière d'enseignement de base et d'assistance judiciaire ont été revus

³⁰⁴ BOUILLOUD, p. 144.

³⁰⁵ KOUBI, p. 7.

³⁰⁶ KOUBI, p. 10.

³⁰⁷ KOUBI, p. 6. *«[Les] incertitudes n'altèrent pas la recherche d'une inscription positive du principe de gratuité dans le droit de la santé. Lorsqu'une distinction entre rémunération et indemnisation est décelée, les approches nuancées de la gratuité y trouveraient un fondement, fragile en tout état de cause: la contrepartie financière devrait échapper aux lois du marché et aux règles civiles de la vente»*. Cf. KOUBI, p. 10.

³⁰⁸ KOUBI, p. 2.

³⁰⁹ MOOR, p. 328.

³¹⁰ HÄFELIN/MÜLLER/FELIX, p. 94 N 445; MOOR, p. 329.

³¹¹ DU PASQUIER, p. 168 s. N 184.

³¹² Pour un exemple, cf. ATF 125 II 480, 484 ss.

³¹³ Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999 (RS 101, RO 1999 2556; cité: Cst.).

³¹⁴ Cf. également l'art. 62 al. 2 Cst.

et précisés à maintes reprises par la jurisprudence du Tribunal fédéral.³¹⁵ La gratuité du don d'organes par contre est un concept intégré plus récemment à la Constitution fédérale qui n'a pas encore fait l'objet d'un arrêt de notre Cour suprême. Il paraît intéressant de comparer brièvement les trois concepts de gratuité tel que prévus par la Constitution fédérale et concrétisés par la jurisprudence du Tribunal fédéral.

4.3.2.1 Gratuité de l'enseignement de base

Selon l'article 19 Cst., *«[l]e droit à un enseignement de base suffisant et gratuit est garanti»*. Cette disposition garantit un droit social, c'est-à-dire un droit fondamental justiciable à une prestation positive concrète de l'Etat.³¹⁶ Le droit garanti par l'article 19 Cst. concerne l'ensemble de la scolarité obligatoire. La gratuité ne vise par contre que les écoles publiques.³¹⁷ Elle implique que la fréquentation des écoles publiques ne peut pas être soumise au paiement de frais de scolarité. Il se pose en revanche la question de savoir si la gratuité s'étend également au matériel didactique, question qui reste ouverte.³¹⁸ En pratique, l'étendue de la gratuité a été testée notamment en ce qui concerne la prise en charge des frais de transport des élèves.³¹⁹ Dans un arrêt récent, le Tribunal fédéral a précisé en outre que le droit à la gratuité de l'enseignement de base ne s'étend en principe pas à l'enseignement pré-gymnasial public, même si celui-ci est dispensé encore pendant la scolarité obligatoire.³²⁰

4.3.2.2 Gratuité de l'assistance judiciaire

L'article 29 al. 3 Cst. garantit l'assistance judiciaire gratuite, en prévoyant que *«[t]oute personne qui ne dispose pas de ressources suffisantes a droit, à moins que sa cause paraisse dépourvue de toute chance de succès, à l'assistance judiciaire gratuite. Elle a en outre droit à l'assistance gratuite d'un défenseur, dans la mesure où la sauvegarde de ses droits le requiert»*. Intitulée *«Garanties générales de procédure»*, cette disposition s'applique de façon large. Elle concerne en principe toutes les procédures, quelle que soit l'autorité qui statue. Le Tribunal fédéral en a déduit que la gratuité s'applique tant aux procédures judiciaires qu'aux procédures administratives.³²¹ Étant admis depuis longtemps en matière pénale et civile, le droit à l'assistance judiciaire gratuite a été étendu plus récemment aux procédures en matière administrative.³²²

³¹⁵ Pour le droit à un enseignement de base gratuit, cf. ATF 133 I 156, 158 ss; 129 I 35, 38 ss; 129 I 12, 16 ss; pour l'assistance judiciaire gratuite, cf. ATF 132 I 201, 213 ss; 131 II 306, 326 s.; 130 I 180, 182 ss.

³¹⁶ Il s'agit de l'Etat cantonal en l'occurrence, cf. art. 62 al. 2 Cst.

³¹⁷ Art. 62 al. 2 Cst.; cf. également MAHON, *ad art. 19 Cst.*, p. 179 N 9.

³¹⁸ MAHON, *ad art. 19 Cst.*, p. 180 N 9.

³¹⁹ MAHON, *ad art. 19 Cst.*, p. 180 N 9.

³²⁰ ATF 133 I 156, 158 ss.

³²¹ ATF 132 I 201, 214; 130 I 180, 182.

³²² ATF 128 I 225, 226 s.; 125 V 32, 34 ss.

L'assistance judiciaire gratuite englobe deux aspects.³²³ Tout d'abord, elle garantit la gratuité de la procédure. Il en découle le droit de se voir dispenser, de façon provisoire, des frais et dépens occasionnés par une procédure. La gratuité est de nature conditionnelle: elle dépend de l'indigence du requérant et de la présence de certaines chances de succès de la cause. Le deuxième aspect de l'assistance judiciaire gratuite concerne le droit à un avocat d'office. La gratuité est également conditionnelle dans ce contexte. En plus des deux conditions mentionnées ci-dessus, il faut que l'aide d'un avocat d'office soit nécessaire au justiciable pour défendre efficacement ses droits. Tant la gratuité de la procédure que le droit à un avocat d'office sont donc soumis à certaines conditions. En plus, la gratuité n'est garantie par l'Etat que de manière temporaire. Dès que le justiciable qui en a bénéficié revient à meilleure fortune, il doit rembourser les sommes en cause.³²⁴

4.3.2.3 Gratuité du don d'organes

La gratuité du don d'organes implique que l'acte du don ne doit pas conduire à un enrichissement du donneur, c'est-à-dire ni à l'augmentation de son actif, ni à la diminution de son passif. Le don d'organes doit être «*économiquement neutre au regard du patrimoine du donneur*».³²⁵ C'est dans ce sens que la simple indemnisation se diffère d'une véritable rémunération. Un donneur indemnisé ne voit pas sa situation financière s'améliorer après le don, à la différence d'un donneur rémunéré. Nous verrons par la suite que le principe de la gratuité concerne uniquement l'acte du don d'organes initial, et non pas les activités qui interviennent dans la suite du processus de transplantation.³²⁶

4.3.2.4 Analyse

Le concept indéterminé de la gratuité tel qu'il est prévu par la Constitution fédérale peut être réduit à un **dénominateur commun**: le fait de créer une relation entre une prestation et l'absence d'une contre-prestation. Ceci est vrai tant pour la gratuité de l'enseignement de base (art. 19), que pour la gratuité de l'assistance judiciaire (art. 29 al. 3) et la gratuité du don d'organes d'origine humaine (art. 119a al. 3).

La mise en œuvre de cette relation est en revanche régie de façon fondamentalement différente pour les trois hypothèses. Tandis que la gratuité de l'enseignement de base et la gratuité de l'assistance judiciaire impliquent un droit à des prestations étatiques sans obligation de contre-prestation, la notion de gratuité en ce qui concerne la médecine de transplantation est tout autre. Elle ne signifie pas un droit à un organe gratuit, mais elle crée une relation entre une prestation - le don d'un organe - et l'interdiction d'une contre-prestation y relatif. Ou, autrement dit, la gratuité du don implique une interdiction de faire une prestation contre rémunération, c'est-à-dire un don à but lucratif ou du commerce. Dans ce

³²³ MAHON, *ad art. 29 Cst.*, p. 270 ss N 10.

³²⁴ MAHON, *ad art. 29 Cst.*, p. 272 N 12.

³²⁵ PELET, p. 159.

³²⁶ Cf. p. 161 ss.

contexte, l'Etat met en œuvre des règles juridiques assurant le respect de la gratuité du don et il sanctionne toute tentative de contourner ces règles ou de créer un commerce.

Le sens et la portée du principe de la gratuité du don d'organes feront l'objet d'une analyse détaillée dans le cadre du chapitre relatif aux cadres normatifs international, communautaire et suisse. Nous tenons à procéder ici à certaines délimitations de la notion de gratuité par rapport à d'autres notions fréquemment utilisées dans le domaine de la transplantation d'organes.

4.3.3 Distinctions

4.3.3.1 Gratuité et altruisme

Selon le dictionnaire Larousse encyclopédique, l'altruisme (du latin «*alter*», autre) est défini comme une «*tendance à s'intéresser à autrui*».³²⁷ Autrement dit, l'altruisme est «*une attention portée à autrui*».³²⁸ La notion d'altruisme se réfère au for intérieur de la personne. Elle exprime la motivation ou le déclic d'un acte d'une personne en faveur d'autrui. L'altruisme peut également être considéré comme une valeur sociétale. La gratuité par contre est une notion plus objective, qui fait référence aux modalités d'une transaction entre deux personnes. Il y a tout de même une certaine relation entre les notions d'altruisme et de gratuité. En effet, l'altruisme est un argument fréquemment invoqué pour justifier le principe de la gratuité du don d'organes.³²⁹ Comme le constituant et le législateur suisses souhaitent que le don d'organes constitue un acte altruiste, toute rémunération de cet acte est interdite.

4.3.3.2 Gratuité et propriété

La propriété correspond à un droit sur une chose, tandis que la gratuité concerne les modalités de transfert de cette chose.³³⁰ L'existence d'un droit de propriété ne dépend pas d'une éventuelle valeur économique de la chose. Qu'une transaction ait lieu à titre gratuit ou à titre onéreux n'affecte en aucun cas le concept de propriété sur la chose. Selon ODILE PELET, «*la gratuité ne peut être vue comme une limitation du droit de propriété. Les différents attributs du droit réel ne sont pas touchés. La restriction atteint uniquement la liberté contractuelle du titulaire du droit, lequel ne pourra disposer de l'objet qu'en respectant la condition du caractère gratuit de la transaction*».³³¹ Dans ce sens, la gratuité doit être vue comme une restriction à la liberté contractuelle, et non pas comme une restriction au droit de propriété sur une chose.

³²⁷ Nouveau Larousse encyclopédique, p. 57.

³²⁸ HOERNI, p. 38.

³²⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 134.

³³⁰ En ce qui concerne la question de savoir si un droit de propriété sur un organe est envisageable, cf. p. 302 ss.

³³¹ PELET, p. 159.

4.3.3.3 Gratuité et non-patrimonialité

La patrimonialité est la qualité d'un droit qui a une valeur pécuniaire. Il s'agit d'une question d'évaluation pécuniaire d'un droit. Un droit non-patrimonial est un droit qui n'est pas susceptible d'une évaluation pécuniaire et qui n'a de ce fait pas de valeur pécuniaire.

Le droit de propriété est en général considéré comme un droit patrimonial, susceptible d'une évaluation pécuniaire. Lorsque la reconnaissance d'un droit patrimonial sur une chose est interdite, toute forme de propriété sur cette chose est exclue.³³² Autrement dit, une chose qui ne peut pas faire l'objet d'un droit patrimonial ne peut de ce fait pas faire l'objet d'un droit de propriété. La gratuité au contraire n'a pas les mêmes implications. Selon ODILE PELET, *«la gratuité du transfert d'un élément corporel n'entraîne aucunement l'exclusion de la propriété, ni la disparition du caractère patrimonial de ce droit. Les notions sont indépendantes. La gratuité de la transaction est relative: elle réduit à néant, dans un lieu et à un moment donnés, la valeur d'échange d'une chose, mais n'affecte en rien la nature du droit de son titulaire»*.³³³

Le **principe de non-patrimonialité** a été développé principalement en droit français. En vertu de l'article 16-1 du Code civil français, le corps humain et ses parties ne peuvent pas faire l'objet d'un droit patrimonial.³³⁴ En ce sens, le principe de non-patrimonialité semble faire échec à la reconnaissance d'un droit de propriété sur le corps humain et ses éléments, ce qui exclut tout contrat d'aliénation.³³⁵ Toutefois, vu la pratique biomédicale actuelle, la doctrine française semble interpréter la non-patrimonialité plutôt au sens de la gratuité. Le principe de non-patrimonialité implique dès lors que *«le corps n'est pas un bien, que sa valeur n'est pas estimable en termes économiques et qu'il ne peut faire l'objet d'aucun acte, d'aucune convention à titre onéreux»*.³³⁶ Il n'exclut en revanche pas que le corps fasse l'objet d'actes à titre gratuit, comme le don. Le principe de non-patrimonialité autorise dès lors toute personne à disposer de son corps dans certaines conditions et sous forme de don uniquement. Interprété de cette façon, le principe de non-patrimonialité implique nécessairement celui de gratuité.

4.3.3.4 Gratuité et indisponibilité

Toute personne a en principe le droit de disposer, sous forme d'actes juridiques, des choses dont elle est propriétaire. L'indisponibilité signifie qu'une chose ne peut pas faire l'objet d'un pouvoir juridique de disposition. Le droit de propriété sur la chose persiste, mais son aliénation est restreinte, voire exclue. Il s'ensuit qu'une chose indisponible ne peut pas faire l'objet d'une transaction. Le propriétaire est privé de son droit de disposer de la chose. La gratuité au contraire ne fait pas échec au droit de disposer. La loi

³³² PELET, p. 169.

³³³ PELET, p. 161.

³³⁴ Selon l'art. 16-5 du Code civil français, *«[l]es conventions ayant pour effet de conférer une valeur patrimoniale au corps humain, à ses éléments ou à ses produits sont nulles»*.

³³⁵ PELET, p. 169.

³³⁶ SEBAG, p. 77 N 144.

peut imposer la gratuité d'une transaction, mais il y a transaction quand même. ODILE PELET constate ainsi que *«[l]a gratuité n'est qu'une des modalités du transfert. Le pouvoir de disposer reste entier, même lorsqu'il est subordonné à l'absence de contre-prestation»*.³³⁷ Dans le contexte de l'utilisation des éléments du corps humain, la gratuité offre une moindre protection aux êtres humains que l'indisponibilité, concept surtout utilisé par la doctrine française.³³⁸ L'indisponibilité est d'ailleurs de plus en plus abandonnée en faveur de la gratuité, qui saisit mieux la réalité du don d'organes.

4.3.3.5 Gratuité et extra-commercialité

Il n'y a aucun rapport entre la notion de gratuité et la notion d'extra-commercialité. Une chose hors commerce est une chose dont l'aliénabilité est totalement ou partiellement restreinte par une disposition explicite de droit public. La restriction à l'aliénabilité se concrétise en général sous la forme d'un système d'**autorisation**. La gratuité par contre concerne les modalités d'une transaction. En bref, l'extra-commercialité est synonyme d'inaliénabilité, et non pas de gratuité.³³⁹

Pour une chose totalement hors commerce, la question du caractère gratuit ou onéreux d'une transaction ne se pose pas, puisqu'il ne peut y avoir une aliénation. *«[D]u moment qu'une chose est hors du commerce elle ne peut être cédée, pas même gratuitement, puisqu'elle n'est soumise à aucune volonté particulière»*.³⁴⁰ Pour une chose partiellement hors commerce par contre, l'aliénation peut avoir lieu tant à titre gratuit qu'à titre onéreux.

L'utilisation des éléments du corps humain, comme les organes, est en général soumise à un régime d'autorisation. En effet, des impératifs de santé publique nécessitent un contrôle étatique des activités de transplantation.³⁴¹ Les organes appartiennent dès lors à la catégorie des choses partiellement hors commerce, non pas en raison du principe de la gratuité du don, mais du fait du système d'autorisation auquel ils sont soumis. Nous reviendrons sur la notion de chose hors commerce dans le cadre d'un autre chapitre.³⁴²

4.3.3.6 Gratuité et interdiction du commerce

Les différences entre la gratuité et l'interdiction du commerce seront traitées en détail dans un autre chapitre.³⁴³ Nous indiquons ici les aspects principaux en ce qui concerne la transplantation d'organes. L'activité de transplantation peut être décomposée en une suite de rapports distincts. Le principe de la

³³⁷ PELET, p. 162.

³³⁸ HARICHAUX, p. 40 N 63.

³³⁹ PELET, p. 106.

³⁴⁰ FOPPA, p. 16.

³⁴¹ PELET, p. 328.

³⁴² Cf. p. 300 ss.

³⁴³ Cf. p. 161 ss.

gratuité concerne la première étape du processus de transplantation d'organes, c'est-à-dire le don initial.³⁴⁴ C'est là où la personne humaine en tant que «fournisseur» est directement impliquée. Il ne faut pas confondre cette première étape, soumise à la gratuité, avec les activités médicales ou autres (la redistribution des organes par exemple) qui suivent l'acte du don initial.³⁴⁵ En Suisse, cette phase subséquente du processus de transplantation, qui concerne les acteurs intervenant dans la suite de la chaîne, est régie par une interdiction du commerce.

La notion de commerce est conçue de façon large.³⁴⁶ Elle inclut *«le fait de se procurer ou de fournir la «marchandise», de la réceptionner, de la transporter, de la remettre à un tiers, etc., y compris toutes les négociations qui sont menées dans ce cadre»*.³⁴⁷ Est inhérent à la notion même de commerce le fait de rechercher des avantages matériels. L'interdiction du commerce signifie, d'une part, que les organes, une fois prélevés, ne peuvent pas faire l'objet d'une transaction à titre onéreux. Tout commerce d'organes pratiqué par des tiers intermédiaires est exclu. L'interdiction du commerce implique, d'autre part, que la rémunération des activités subséquentes au don initial, comme le traitement, la redistribution, le transport, etc., est limitée à un simple remboursement des coûts effectifs.

Nous tenons à mentionner que les instruments juridiques internationaux que nous analyserons par la suite n'utilisent en général ni la notion de gratuité, ni la notion d'interdiction du commerce.³⁴⁸ Ils se réfèrent au contraire à la notion d'interdiction du profit. L'interdiction du profit peut être décrite comme une interdiction de réaliser un bénéfice. La notion de profit étant plus générale, elle semble englober tant la gratuité que l'interdiction du commerce.

4.4 Don

4.4.1 Généralités

Selon sa **définition originelle**, le don est un acte individuel, pertinent,³⁴⁹ spontané et gratuit.³⁵⁰ JACQUES T. GODBOUT constate que *«[d]onner, c'est [...] se priver du droit de réclamer quelque chose en retour»*.³⁵¹ À première vue, il paraît difficile de dissocier le don de la gratuité. Selon JEAN-FRANÇOIS MATTEI, la gratuité semble être l'essence même du don.³⁵² Pourquoi parle-t-on alors du principe de la gratuité du don? Pourquoi préciser quelque chose qui semble être implicitement entendu? JEAN-FRANÇOIS MATTEI arrive à

³⁴⁴ «L'exigence de gratuité vise, en règle générale, le premier acte de la chaîne, à savoir l'intervention du donneur. L'interdiction du profit, quant à elle, touche l'activité de distribution des produits, après leur traitement par les intermédiaires entre donneurs et receveurs». Cf. PELET, p. 167.

³⁴⁵ BELLIVIER/NOIVILLE, p. 114 N 126.

³⁴⁶ Au sens du Larousse encyclopédique, le commerce est une *«[a]ctivité qui consiste en l'achat, la vente, l'échange de marchandises, de denrées, de valeurs, en la vente des choses»*. Cf. Nouveau Larousse encyclopédique, p. 360.

³⁴⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135; OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1485. Pour une définition générale de la notion de commerce, cf. également SCHMIDT, *Organhandel*, p. 93 s.

³⁴⁸ Cf. p. 72 ss.

³⁴⁹ Le terme «pertinent» doit être compris en ce sens que le don est un acte qui est ajusté aux besoins du bénéficiaire.

³⁵⁰ MATTEI, *Gratuité*, p. 10 ss.

³⁵¹ GODBOUT, *Dette*, p. 7.

³⁵² MATTEI, *Gratuité*, p. 9.

la conclusion, d'abord surprenante, mais enfin très convaincante, que **les deux termes ne se recoupent pas** tout à fait:

*«En fait, on ne parle de don que lorsqu'il paraîtrait naturel et légitime de demander de l'argent en échange de ce que l'on a fait. [...] On peut donc dire que, par essence, un don est gratuit lorsque l'effort qu'il requiert n'est pas réalisé en échange d'une somme d'argent, théoriquement redevable, en compensation du service rendu».*³⁵³

Il s'ensuit que, d'un point de vue théorique ou originel, *«[d]onner gratuitement c'est donner en l'absence d'une compensation attendue ou espérée, en retour»*.³⁵⁴ Le discours doctrinal sur la gratuité du don fait également référence à la notion de **l'authenticité du don**. L'authenticité du don *«renvoie à la gratuité du don, c'est-à-dire que le donneur ne s'attend pas à recevoir quoi que ce soit en retour de son don et qu'aucune promesse à cet effet ne lui a été faite»*.³⁵⁵

Comment le don est-il défini dans le contexte de la médecine de transplantation? Selon la Directive européenne relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation du 7 juillet 2010, le **don** est défini comme *«le fait de donner des organes à des fins de transplantation»* (art. 3 let. e).³⁵⁶ Le terme don indique ainsi qu'il s'agit du *«premier acte de la chaîne, à savoir le prélèvement sur le donneur»*.³⁵⁷ Le **donneur** est défini comme *«une personne qui fait don d'un ou de plusieurs organes, que le don ait lieu de son vivant ou après sa mort »* (art. 3 let. d),³⁵⁸ tandis que le **receveur** est *«une personne recevant une greffe d'organe»* (art. 3 let. m). La loi sur la transplantation ne définit pas la notion de don. Il paraît intéressant toutefois de relever que le texte de la loi ne se réfère que rarement à la notion de don, utilisant plus fréquemment par contre la notion de prélèvement.³⁵⁹

Il paraît essentiel de noter que le don d'organes constitue un don très particulier. Il s'agit en effet d'un **don de la vie**. Cette symbolique puissante justifie d'analyser la notion de don non seulement d'un point de vue juridique, mais également d'un point de vue social. Le chapitre trois sur le cadre sociologique du don reprendra la définition originelle du don pour analyser sa pertinence et la nécessité d'éventuels ajustements face à la réalité des relations humaines dans le contexte de la transplantation d'organes.

³⁵³ MATTEI, *Gratuité*, p. 9.

³⁵⁴ MATTEI, *Gratuité*, p. 9.

³⁵⁵ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 26.

³⁵⁶ Directive 2010/45/UE.

³⁵⁷ PELET, p. 324.

³⁵⁸ La proposition de Directive de la Commission européenne prévoyait une autre définition du donneur: *«toute source humaine d'organes, vivante ou décédée»*. COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 13. Une définition peu humaniste, il est vrai!

³⁵⁹ Cf. par exemple les art. 6 et 61 LTx.

4.4.2 Typologie du don d'organes

La médecine de transplantation connaît deux sources principales d'organes: les organes provenant de donneurs décédés et les organes provenant de donneurs vivants. La typologie ci-dessous tient à démontrer les importantes différences qui existent entre le don *post mortem* (ch. 4.4.2.2) et le don entre vifs (ch. 4.4.2.1). Nous examinons également les notions de don dirigé (ch. 4.4.2.3) et de don non dirigé (ch. 4.4.2.4).

4.4.2.1 Don entre vifs

Le **don entre vifs** ou le **don de donneur vivant** («*Lebendspende*») peut être défini comme un don - par une personne vivante - d'un organe existant en double dans l'organisme (rein) ou d'une partie d'un organe unique (foie, poumons).³⁶⁰ Le don par un donneur vivant concerne dès lors toujours des organes non vitaux. Le don entre vifs donne lieu au prélèvement d'un seul organe ou d'une partie d'un organe. Cet acte extraordinaire a en général lieu entre personnes liées par un lien familial ou affectif.³⁶¹

Le don entre vifs offre de nombreux **avantages**. En effet, il évite au receveur un délai d'attente prolongé. De plus, la transplantation peut être planifiée. L'opération se passe dans les meilleures conditions possibles, à la différence d'une transplantation d'un organe provenant d'un donneur décédé, qui a très souvent lieu dans un contexte d'urgence et sous contrainte de temps. Il existe d'ailleurs la possibilité de soumettre le donneur vivant à un traitement immunosuppresseur avant l'opération afin d'éviter toute réaction de rejet chez le receveur. Par ailleurs, les organes provenant d'un donneur vivant sont de meilleure qualité puisqu'ils n'ont pas été altérés par la durée de transport. Enfin, un don d'une personne vivante est souvent psychiquement mieux accepté par le receveur.³⁶²

Globalement, la transplantation d'organes prélevés sur des donneurs vivants fournit des **meilleurs résultats** que celle d'organes provenant de donneurs décédés.³⁶³ Selon le message du Conseil fédéral concernant la loi sur la transplantation, les **taux de survie** à long terme des greffes provenant de donneurs vivants sont supérieurs de dix pourcent aux résultats obtenus avec la transplantation d'organes prélevés sur des donneurs décédés.³⁶⁴ Au cours des années, il s'est révélé qu'une histocompatibilité - c'est-à-dire une compatibilité tissulaire - parfaite entre le donneur et le receveur d'un rein par exemple n'est pas le critère le plus pertinent pour un pronostic favorable de la transplantation.³⁶⁵ Pour le succès d'une transplantation, le fait que l'organe provient d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé joue un rôle bien plus important que la question de l'histocompatibilité.³⁶⁶ D'un

³⁶⁰ Le don entre vifs peut porter également sur le pancréas et l'intestin grêle. Sur le don entre vifs en général, cf. TREMP, p. 3 ss.

³⁶¹ BECCHI, p. 143 s.

³⁶² SPARTA, p. 8 ss.

³⁶³ STEIGER/SALATHE, p. 77. Pour plus de détails, cf. p. 11 s.

³⁶⁴ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 91.

³⁶⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 201.

³⁶⁶ SCHUTZEICHEL, p. 75 ss.

point de vue médical, ceci constitue un argument pour favoriser le don entre vifs par rapport au don *post mortem*.³⁶⁷ À titre d'exemple, au niveau mondial, un tiers des reins transplantés proviennent actuellement de personnes vivantes.³⁶⁸

Le don entre vifs présente cependant certains désavantages, surtout pour le donneur. En effet, le don entre vifs «*implique une personne en bonne santé dans la pathologie d'une autre personne*». ³⁶⁹ Le donneur s'expose à un certain nombre de **risques**. Il s'agit, d'une part, des risques inhérents à toute opération chirurgicale et, d'autre part, des risques liés aux conséquences à long terme du don d'organe.³⁷⁰ De plus, le donneur d'un rein encourt de sérieux risques au cas où le deuxième rein devient déficient. Le don entre vifs suscite en outre la délicate question de la **motivation** du donneur.

4.4.2.2 Don *post mortem*

Le **don *post mortem*** est le don d'organes provenant d'une personne décédée («*Leichenspende*»; «*Postmortale Spende*»). Il a pour objet des organes vitaux et non vitaux.³⁷¹ Le don *post mortem* donne, dans la plupart des cas, lieu à un prélèvement d'organes multiples.

Un concept essentiel du don par une personne décédée est celui de la **mort cérébrale**.³⁷² Les causes les plus fréquentes d'une mort cérébrale sont l'hémorragie cérébrale, les traumatismes crâniocérébraux, l'anoxie et les maladies vasculaires cérébrales.³⁷³ La mort cérébrale survient rarement. Elle ne touche qu'environ un pourcent des patients qui meurent dans un hôpital. Il existe également la possibilité de prélever des organes sur une personne décédée après arrêt cardiaque («*non heart beating donor*»).³⁷⁴

À la différence du don entre vifs, qui oscille autour de questions relatives à la motivation du donneur, le don *post mortem* soulève la question de la **volonté** ou, autrement dit, du **consentement** au don.³⁷⁵ Il s'agit, dans la plupart des cas, d'un acte de solidarité envers la société en général, puisque l'anonymat du don *post mortem* fait échec à l'échange d'informations entre les proches du défunt et le receveur et sa famille. Le don d'organes *post mortem* est ainsi catégorisé comme un don aux étrangers inconnus, caractérisé par l'absence d'un lien direct entre le donneur et le receveur. Selon JACQUES T.

³⁶⁷ Du même avis, MONA, p. 89.

³⁶⁸ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 27.

³⁶⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 92.

³⁷⁰ Pour plus de détails, cf. p. 263 s.

³⁷¹ MISHRA, p. 405. Il s'agit des organes suivants: cœur, foie, rein, poumons, pancréas, îlots de Langerhans, et intestin grêle.

³⁷² Pour plus d'informations sur le concept de la mort cérébrale et les controverses qui l'entourent, LACHENMEIER, *Todeszeitpunkt*, p. 1 ss.

³⁷³ SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 17.

³⁷⁴ Sur la controverse qui entoure les dons d'organes après arrêt cardiaque, cf. NETT/STÜSSI/WEBER, *et al.*, p. 563 s. Selon le rapport annuel 2009 de *Swisstransplant*, aucun organe provenant d'un donneur à cœur arrêté n'est actuellement attribué en Suisse en raison d'imprécisions dans la loi sur la transplantation. Cf. SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 4. Sur les démarches entreprises pour une réintroduction d'un programme de donneurs à cœur arrêté en Suisse, cf. BEYELER/WÄLCHLI-BHEND/MARTI, *et al.*, p. 899 ss.

³⁷⁵ Pour les différents modèles de consentement au don d'organes *post mortem*, cf. <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00695/00728/02464/index.html?lang=fr> (consulté le 4.09.2010).

GODBOUT, «*le don fait aux proches [...] va de soi, le don aux étrangers, malgré son importance, surprend*». ³⁷⁶ Les différences entre le don *post mortem* et le don entre vifs peuvent être, schématiquement, présentées de la façon suivante:

Figure 7: Typologie du don d'organes I (don *post mortem* et don entre vifs)

Don post mortem		Don inter vivos
Question (juridique): Volonté? Consentement? <i>Consentement du défunt ou de ses proches</i>	Légitimité	Question (juridique): Motivation? Consentement? <i>Consentement du donneur vivant</i>
Tous les organes; don multiple	Plan quantitatif	Certains organes; don unique
Anonymat	Plan relationnel	Relation familiale ou affective
Société	Solidarité	Famille ou proches
Urgence; contrainte de temps	Plan organisationnel	Planification

D'un point de vue juridique, il paraît important de préciser que la question de la légitimité, que ce soit le consentement du défunt ou de ses proches ou la motivation du donneur vivant, revient au même. Il s'agit de déterminer si le consentement qui est donné au don d'organes est valable.

Les différences significatives entre le don *post mortem* et le don entre vifs sont d'une importance non négligeable dans le cadre du présent travail. Les chapitres subséquents tiendront compte de la typologie du don d'organes et l'évaluation des modèles de récompense variera en fonction du type de don concerné.

4.4.2.3 Don dirigé

La distinction entre le don dirigé et le don non dirigé s'opère selon la question de savoir si le donneur a désigné un receveur ou pas. Elle se recoupe en général avec la distinction faite entre le don *post mortem* et le don entre vifs, sans toutefois suivre de façon absolue ces deux catégories.

Dans le cas du **don dirigé**, de loin le plus fréquent en ce qui concerne le don entre vifs, le donneur désigne le receveur.³⁷⁷ Il s'agit d'un don d'organe en faveur d'une personne déterminée. Dans cette hypothèse, la relation entre le donneur et le receveur repose en général sur une parenté génétique

³⁷⁶ GODBOUT, *Dette*, p. 79.

³⁷⁷ LACHENMEIER, *Lebenspende*, p. 172.

ou un lien affectif, comme dans le cadre d'une relation de couple ou d'amitié. Pour le don dirigé, la volonté du donneur est déterminante en ce qui concerne la décision d'attribution de l'organe.

Le don dirigé n'est toutefois pas exclusivement réservé au don entre vifs.³⁷⁸ Il est envisageable également pour le don *post mortem*. Dans ce cas, il s'agit d'une transplantation d'un organe d'un donneur décédé sur une personne qu'il a désignée de son vivant. Le Conseil fédéral cite l'exemple «*d'un homme gravement malade qui léguerait son cœur sain à son épouse souffrant d'insuffisances cardiaques*».³⁷⁹ Il est indispensable toutefois que de tels dons soient faits en faveur d'une personne déterminée. Une désignation plus générale, en faveur de personnes appartenant à une certaine religion ou race par exemple, est exclue.³⁸⁰

4.4.2.4 Don non dirigé

Le **don non dirigé**, qui concerne presque exclusivement le don *post mortem*, est destiné à un receveur inconnu du donneur.³⁸¹ C'est le principe de l'anonymat entre le donneur et le receveur qui régit le don non dirigé. Ce principe implique que ni l'identité du donneur ni l'identité du receveur ne sont révélées aux personnes concernées et leurs proches par les équipes de transplantation ou le service des attributions.³⁸²

Comme l'existence d'un lien affectif ou familial n'est pas une condition indispensable pour le don entre vifs (art. 12 LTx), une personne peut également faire un don d'organe non dirigé de son vivant.³⁸³ Lorsqu'un donneur vivant n'a pas désigné un receveur, l'article 22 al. 2 LTx exige que le don soit déclaré au service national des attributions. L'organe est ensuite attribué selon les critères prévus par la loi.³⁸⁴ La différence entre le don dirigé et le don non dirigé peut être, schématiquement, présentée de la façon suivante:

Figure 8: Typologie du don d'organes II (don dirigé et don non dirigé)

	Cas ordinaire	Exception
Don <i>post mortem</i>	Don non dirigé	Don dirigé
Don entre vifs	Don dirigé	Don non dirigé (« <i>Good Samaritan Donor</i> »)

³⁷⁸ Cf. le texte de l'art. 16 al. 1^{er} LTx.

³⁷⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 145.

³⁸⁰ MANÄI, *Biomédecine*, p. 479. Pour plus de détails, cf. p. 429 ss.

³⁸¹ LACHENMEIER, *Lebenspende*, p. 172.

³⁸² SEBAG, p. 78 N 148 s. Cf. également COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 20 art. 17.

³⁸³ Il s'agit pourtant d'une hypothèse plutôt exceptionnelle, cf. LACHENMEIER, *Lebenspende*, p. 177.

³⁸⁴ Cf. art. 18 LTx.

4.4.3 Qualification juridique du don d'organes

4.4.3.1 Acte juridique bilatéral

Qu'en est-il de la qualification juridique du don? Dans le cadre d'un prélèvement d'organes, «*le corps humain est indéniablement objet d'un acte d'aliénation*».³⁸⁵ Comment cet acte consistant à remettre un organe à un tiers doit-il être qualifié juridiquement?

Une partie de la doctrine considère le don d'organes comme un acte juridique bilatéral, et plus précisément comme un **contrat d'aliénation**.³⁸⁶ Ce dernier implique l'intervention de droits patrimoniaux, à savoir le transfert de la propriété de la chose aliénée. Selon ODILE PELET, «*[l'] est évident que le régime offert par le Code des obligations n'a jamais été conçu pour embrasser une relation de ce type. Pourtant, il s'y prête bien*».³⁸⁷

Dans le cadre du don entre vifs, il y a, en parallèle, un contrat de soins entre le donneur vivant et le médecin responsable du prélèvement d'une part, et le receveur et le médecin responsable de la greffe d'autre part. Ce contrat est généralement qualifié de mandat au sens des articles 394 ss du Code des obligations.³⁸⁸ Or, selon ODILE PELET, le transfert de l'organe par le don est indépendant du contrat de soins qu'est le mandat.³⁸⁹

Les éléments caractéristiques du don d'organe sont les suivants: transfert d'une chose,³⁹⁰ et absence d'une contre-prestation. Quant aux contrats envisageables, c'est dès lors clairement la figure juridique de la **donation** qui se dégage.³⁹¹ Au sens de l'article 239 al. 1^{er} CO, «*[l']a donation est la disposition entre vifs par laquelle une personne cède tout ou partie de ses biens à une autre sans contre-prestation correspondante*». La donation se caractérise par l'absence d'un droit d'exiger une contrepartie.³⁹² Elle se base sur une intention libérale («*animus donandi*»).

La donation est un acte juridique bilatéral, c'est-à-dire elle lie deux parties, le donateur et le donataire. Mais c'est seulement le donateur qui assume des obligations. Il s'agit dès lors d'un contrat

³⁸⁵ MANAI, *Corps*, p. 35. DOMINIQUE MANAI précise qu'il s'agit d'un acte de mise en circulation d'un organe.

³⁸⁶ PELET, p. 103 et 155 s. Contra: MAZZONI, p. 118.

³⁸⁷ PELET, p. 319.

³⁸⁸ Loi fédérale du 30 mars 1911 complétant le code civil suisse (Livre cinquième: Droit des obligations) (RS 220, RO 27 321; cité: CO).

³⁸⁹ PELET, p. 411.

³⁹⁰ Sur la qualité de chose d'un organe, cf. p. 299.

³⁹¹ UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 42 ss; HELLRIGL, p. 54 ss et 75 ss. Certains auteurs envisagent également le mandat. Mais ce contrat ne se prête finalement pas à appréhender les éléments essentiels du don, comme le transfert d'une chose. Cf. PELET, p. 313. D'autres auteurs font référence au concept du contrat conclu (entre le donneur et le médecin) en faveur d'un tiers (le receveur). Ce concept serait toutefois limité à l'hypothèse d'un don dirigé, non soumise au principe de l'anonymat. À ce sujet, cf. MISHRA, p. 410. À titre d'anecdote, l'«*Ohio Anatomical Gift Act*», la loi sur le don et la transplantation d'organes dans l'Etat d'Ohio, répond explicitement à la question de la nature juridique du don: «*the procuring, furnishing, donating, processing, distributing, or using [...] organs [...] for the purpose of [...] transplanting the [...] body part in another human body, is considered for all purposes as the rendition of a service by every person participating in the act and not a sale of any such [...] body part. No warranties of any kind or description are applicable to the act*» (§2108.11 O.R.C (Ohio Revised Code)).

³⁹² TERCIER, p. 260 ss N 1758 ss.

unilatéral. Ce contrat implique le transfert du droit de **propriété** sur la chose du donateur au donataire.³⁹³ Même si l'**offre** de donner semble être l'acte principal, l'**acceptation** représente un acte d'une importance considérable en raison du contexte particulier de la médecine de transplantation.³⁹⁴ L'acceptation est soumise à toutes sortes de conditions, de nature médicale notamment. Le don d'un organe suppose en effet de nombreux examens préalables. Le fait qu'il s'agit d'un contrat très réglementé ne lui enlèverait toutefois pas le caractère contractuel.³⁹⁵

Le contrat de donation lie le **donateur** et le **donataire**.³⁹⁶ En l'occurrence, les parties au contrat sont le donneur d'organe, qui incorpore le rôle du donateur, et, dépendant de la construction juridique adoptée, le médecin préleveur, l'hôpital dans lequel le prélèvement a lieu, l'organisation responsable de l'allocation de l'organe (par exemple *Swisstransplant*) ou encore le receveur qui figurent comme donataires.

Le don d'organe peut être considéré comme une **donation avec charge**. C'est l'article 245 al. 1^{er} CO qui permet au donateur de grever la donation de charges ou de conditions. La donation avec charge constitue un transfert de biens à titre gratuit, auquel le donateur attache une **obligation accessoire** «*concernant une prestation à fournir par le donataire au donateur ou à un tiers*». ³⁹⁷ La non-exécution de la charge accorde au donateur le droit de révoquer la donation.³⁹⁸ Dans le contexte de la médecine de transplantation, la charge consiste en une obligation de l'équipe médicale ou, de façon plus générale, de l'hôpital, d'affecter l'organe prélevé à des fins de transplantation.³⁹⁹

L'association du don d'organe au contrat d'aliénation de la donation est en général avancée pour le **don entre vifs**. Elle part du principe que l'organe prélevé est une chose et que le donneur vivant est propriétaire de cette chose.⁴⁰⁰ Mais qu'en est-il du **don post mortem**? En ce qui concerne le don *post mortem*, toute personne peut y consentir de son vivant. Une chose peut en effet non seulement être donnée de son vivant (donation, art. 239 ss CO), mais elle peut également être léguée avec effet au moment du décès (art. 484 ss CC). Selon OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN, «*[l]es deux actes impliquent une cession de biens déterminés, à une ou plusieurs personnes, sans contre-partie. La différence entre les deux actes tient au moment de l'exécution: si c'est de son vivant, il s'agit d'une donation et si l'exécution est fixée au décès, il s'agit d'une disposition pour cause de mort*». ⁴⁰¹

³⁹³ UMMEI/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 41 s.

³⁹⁴ PELET, p. 314.

³⁹⁵ BELLIVIER/NOVILLE, p. 90 N 95 et p. 95 N 99.

³⁹⁶ TERCIER, p. 265 s. N 1799 ss.

³⁹⁷ PELET, p. 318.

³⁹⁸ De façon générale, ce droit de révocation permet de garantir les intérêts personnels du donneur. Sur les conséquences d'une éventuelle non-exécution, cf. PELET, p. 318 s.

³⁹⁹ Cf. pour le don de sperme, PELET, p. 389.

⁴⁰⁰ Pour plus de détails, cf. p. 299 et 302 ss.

⁴⁰¹ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 18.

En l'absence d'une déclaration du donneur de son vivant, les **proches** peuvent également consentir à un prélèvement d'organes *post mortem*. L'hypothèse du consentement donné par les proches se laisse toutefois difficilement placer dans le cadre d'une relation contractuelle. Et même pour le don entre vifs, un certain nombre de problèmes se posent en termes de compatibilité avec la définition de la donation, comme nous le verrons par la suite. Ceci nous amène à analyser la nature du don par une autre approche, qui est celle de l'acte juridique unilatéral.

4.4.3.2 Acte juridique unilatéral

4.4.3.2.1 Droit de disposer de son corps

La figure contractuelle du don n'est pas unanimement acceptée pour qualifier juridiquement l'acte d'aliénation d'une partie du corps humain.⁴⁰² Pour certains auteurs, «*la notion de don est [...] équivoque. Les éléments du corps humain oscillent sans cesse entre l'avoir et l'être, la chose et la personnalité*».⁴⁰³ Ceci soulève des questions quant à la différence terminologique entre le **don** («*Spende*») - non prévu par le Code des obligations - et le terme juridique de la **donation** («*Schenkung*»). Le don couvre-t-il une réalité autre que celle de la donation? La notion de don - au lieu de donation - du langage courant s'est-elle développée afin d'enlever toute connotation juridique à l'acte du donneur?

La conception du don comme un acte juridique bilatéral qui est celui de la donation ne se prête guère pour le don *post mortem*. Selon JACQUES-MICHEL GROSSEN, «*[l']acte par lequel une personne fixe la destination de son propre cadavre est un acte de dernière volonté, unilatéral et révocable*».⁴⁰⁴ Et, selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, le droit des proches de disposer du sort du corps de la personne décédée «*est, lui aussi, une émanation des droits généraux de la personnalité (art. 28 CC)*».⁴⁰⁵

Selon cette approche, le don se définit dès lors comme un «*acte unilatéral par lequel s'exerce la liberté du donneur sur son corps*».⁴⁰⁶ Dans ce sens, le don est conçu comme une expression du droit de la personnalité qui est celui de pouvoir disposer de son propre corps («*Selbstbestimmungsrecht über seinen eigenen Körper*»),⁴⁰⁷ que ce soit de son vivant ou après la mort.⁴⁰⁸ Le droit de disposer de son corps fait partie du droit à l'intégrité physique, un droit de la catégorie des droits de la personnalité.⁴⁰⁹ Une telle conception de la nature du don s'intéresse moins à l'organe en tant que tel comme objet du

⁴⁰² PRIEUR, p. 156 ss; BAUDOUIN/LABRUSSE-RIOU, p. 190 ss.

⁴⁰³ MATTEI, *Grefte*, p. 783.

⁴⁰⁴ GROSSEN, p. 57a.

⁴⁰⁵ ATF 123 I 112, 119. Cf. également ATF 111 Ia 231, 234.

⁴⁰⁶ RETHIMIOTAKI, p. 383 note 1.

⁴⁰⁷ BÜCHLER/DÖRR, p. 385; MANAI, *Corps*, p. 34; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 175. MARINETTE UMMEL *et al.* parlent d'un «*droit personnel à déterminer le sort de ses tissus*», cf. UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 90.

⁴⁰⁸ PRIEUR, p. 158 ss et 234 ss. Cf. par exemple la décision de la Cour suprême de l'Etat américain de New York dans l'affaire *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 105 NE 92, 93 (N.Y. 1914): «*Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body*».

⁴⁰⁹ THEVENAZ, p. 154 N 240.

droit, mais plutôt à la volonté de la personne à propos de ses organes.⁴¹⁰ Le don est ainsi considéré comme une autorisation en vue d'une utilisation.⁴¹¹ Dans le cadre de la transplantation d'organes, il s'agit évidemment d'une autorisation en vue d'une utilisation thérapeutique.

Dans cette optique, le consentement au don d'organes constitue un acte juridique unilatéral manifestant le droit du donneur de disposer de son corps.⁴¹² Ce raisonnement se trouve en analogie avec la définition du consentement du patient au traitement médical comme un acte juridique unilatéral, justifiant l'atteinte que le médecin porte à son intégrité physique.⁴¹³

Il est vrai que le droit de disposer de son propre corps est accordé en général «avec la présupposition que l'individu l'exercera à des fins positives, pour protéger son intégrité physique et sa santé et épanouir ainsi sa personnalité».⁴¹⁴ Dans la grande majorité des cas touchant au domaine médical, l'individu utilise ce droit pour protéger son intégrité physique et sa santé. Le don d'organes constitue une exception à cet égard, puisque l'exercice du droit de disposer de son propre corps a lieu au bénéfice d'autrui ou, autrement dit, dans un but thérapeutique pour le receveur de l'organe.⁴¹⁵ Ceci n'affecte toutefois en rien la qualification de la nature du don comme une expression du droit de disposer de son corps.⁴¹⁶

4.4.3.2.2 Acte matériel?

Certains auteurs français avancent d'autres arguments encore qui remettent en cause l'association du don au contrat d'aliénation de la donation. Le caractère contractuel du don est contesté notamment en raison du fait que la médecine de transplantation est régie par des mécanismes qui échappent largement à la volonté des parties.⁴¹⁷ Vu l'importance de la réglementation, la relation entre les parties serait en effet plus statutaire que contractuelle.⁴¹⁸

Il va sans dire que le don d'organes a lieu dans un cadre très restreint et bien défini par des règles étatiques. Selon certains auteurs français, il serait ainsi plus judicieux de qualifier le don d'organes,

⁴¹⁰ MANAI, *Corps*, p. 34.

⁴¹¹ PRIEUR, p. 159.

⁴¹² PRIEUR, p. 163 ss. STEPHANE PRIEUR affirme même que «le consentement est davantage une autorisation au prélèvement qu'une volonté de donner l'élément en question». Cf. PRIEUR, p. 160. En ce qui concerne le don d'organes entre vifs, cet auteur distingue en outre entre le consentement initial au contrat de soins entre le donneur vivant et le médecin responsable du prélèvement, et le consentement au don d'un organe. Cf. PRIEUR, p. 174 s.

⁴¹³ GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 105. Certains auteurs qualifient le consentement également d'acte matériel volontaire déployant des effets juridiques. Cf. Devaud, p. 25 ss.

⁴¹⁴ GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 47.

⁴¹⁵ MANAI, *Corps*, p. 36; BORCHI, *Aspects juridiques*, p. 176.

⁴¹⁶ La particularité du bénéfice pour autrui implique par contre certaines conséquences au niveau des conditions d'admissibilité du don d'organes entre vifs. Ce dernier est soumis au respect du principe de proportionnalité entre le risque encouru par le donneur vivant et les avantages procurés au receveur. Cf. MANAI, *Corps*, p. 36; BORCHI, *Aspects juridiques*, p. 176.

⁴¹⁷ BELLIVIER/NOIVILLE, p. 85 N 90.

⁴¹⁸ BELLIVIER/NOIVILLE, p. 86 N 91.

non comme un acte juridique, mais comme un acte matériel, unilatéral et volontaire,⁴¹⁹ ou comme une institution.⁴²⁰ Cet acte matériel ou cette institution déploie certes des effets juridiques, sans toutefois présenter un rapport avec l'acte juridique bilatéral de la donation.⁴²¹

En effet, les nombreuses contraintes étatiques (système d'autorisation, système d'allocation, anonymat, gratuité, etc.) limitent la liberté contractuelle. Elles ont comme conséquence que «*[l]e consentement joue un rôle paradoxal, à la fois central et secondaire, puisqu'en dépit de l'éminence de la volonté, les conditions d'obtention et d'utilisation des éléments du corps sont toujours prédéterminées par des règles qui lui sont extérieures*».⁴²²

L'exercice du consentement au don d'organes ne doit ainsi pas être compris «*dans le sens qu'il revêt dans la théorie générale des obligations, celui d'une volonté constituante de la relation juridique*».⁴²³ Le consentement serait davantage «*l'expression d'une adhésion à des «institutions» où les choix sont limités, que la détermination d'une volonté libre*».⁴²⁴ La liberté de choix dans le contexte du don d'organes se limiterait ainsi au fait «*d'adhérer ou de refuser de le faire*».⁴²⁵ Autrement dit, le don d'organes «*n'est possible qu'à la condition que la personne y ait consenti, mais le consentement n'apparaît que comme facteur de déclenchement de l'acte de détachement, lequel se déroulera ensuite selon des modalités très strictes, voire formalistes [...], où les volontés individuelles n'ont pour ainsi dire pas de prise sur la détermination du contenu des obligations de chacun*».⁴²⁶ Dans cette perspective, la volonté des parties n'est pas tant créatrice autonome d'obligations à la charge des cocontractants, mais place ces derniers dans un statut déterminé.⁴²⁷

Il est vrai que tant pour le don *post mortem* que pour le don entre vifs, le rôle et le poids des intermédiaires, c'est-à-dire les membres du corps médical, sont déterminants. Même si le don d'organes englobe une certaine **expectative**, celle de l'utilisation thérapeutique de l'organe dans le cadre d'une incorporation dans une autre personne,⁴²⁸ ce sont les **intermédiaires** qui font circuler les organes entre le donneur et le receveur. Le don d'organes n'est en effet pas un don entièrement libre, étant donné que c'est l'équipe de transplantation qui décide en fin de compte si la transplantation a lieu. C'est l'équipe de transplantation qui procède à l'évaluation médicale ainsi que sociale et éthique, ce qui est

⁴¹⁹ En droit suisse, l'acte matériel, ou l'action juridique («*Rechtshandlung*»), se distingue de l'acte juridique («*Rechtsgeschäft*») par la source de la conséquence juridique qu'il déploie. Il s'agit d'un acte matériel lorsque ses effets juridiques découlent de la loi, indépendamment de la volonté de l'auteur. Il s'agit d'un acte juridique lorsque ses effets juridiques dépendent de la volonté de la personne concernée. Cf. ENGEL, p. 137. Intéressant d'un point de vue théorique et au regard du consentement de personnes mineures ou incapables de discernement, les deux hypothèses n'entraînent cependant pas de différence pratique dans le domaine des droits de la personnalité (art. 19 al. 2 CC), dont le consentement fait partie. Cf. DEVAUD, p. 25 ss; GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 30.

⁴²⁰ Selon EGEA, «*[l]e don est l'institution la plus importante du droit de la bioéthique*». Cf. EGEA, p. 146.

⁴²¹ Cf. par exemple BAUDOUIN/LABRUSSE-RIOU, p. 190 s. Pour un bref survol de la controverse en droit français, cf. BELLIVIER/NOVILLE, p. 88 s N 92.

⁴²² EGEA, p. 140.

⁴²³ EGEA, p. 139.

⁴²⁴ EGEA, p. 146.

⁴²⁵ EGEA, p. 146.

⁴²⁶ BELLIVIER/NOVILLE, p. 89 N 94.

⁴²⁷ BELLIVIER/NOVILLE, p. 90 N 94.

⁴²⁸ SCHNEIDER, *Organtransfer*, p. 117.

particulièrement important dans le cadre d'un don d'organe par une personne vivante.⁴²⁹ En conclusion, le don serait, selon les adhérents d'un concept du don en tant qu'acte matériel, «une «*superstructure*» placée au dessus de la seule relation juridique tangible, celle qui s'établit entre la personne et le médecin-préleveur».⁴³⁰

4.4.3.3 Conclusion

Même si les considérations relatives au don en tant qu'acte matériel ou institution au sens de la doctrine française sont tout à fait intéressantes, une telle qualification de la nature du don ne paraît pas entièrement convaincante. Comme nous verrons par la suite,⁴³¹ le don d'organes va bien au-delà du seul fait d'adhérer ou non à une institution. Nous nous concentrerons par conséquent sur la qualification du don d'organes comme un acte juridique, selon des avis divergents bilatéral ou unilatéral. Selon ODILE PELET, «il est [en effet] impossible de faire échapper la démarche du «don» [...] à la qualification d'acte juridique».⁴³²

Nous analyserons plus en détail la différence entre l'approche contractuelle, impliquant le transfert d'un droit de propriété sur une chose, et l'approche personnelle, impliquant l'expression unilatérale d'un droit de la personnalité qui est celui de pouvoir disposer de son corps, dans le cadre du chapitre cinq.⁴³³

Après ces définitions quelques peu brutes, entrons donc dans le vif du sujet avec le cadre normatif construit sur le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes.

⁴²⁹ Sur le rôle de l'équipe de transplantation comme gardien moral, cf. BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 49 s.

⁴³⁰ EGEA, p. 147.

⁴³¹ Sur le cadre sociologique du don, cf. p. 213 ss.

⁴³² PELET, p. 310.

⁴³³ Cf. p. 291 ss.

CHAPITRE 2

GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE: LE CADRE NORMATIF

*«Le don d'organes [...] ne saurait faire l'objet de transactions commerciales».*¹

¹ Message relatif à un article constitutionnel, p. 640.

SECTION 1: INTRODUCTION

Dans le domaine de la médecine de transplantation, plusieurs aspects sont abordés différemment d'un Etat à l'autre, en fonction notamment de certains facteurs culturels, organisationnels et juridiques. Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes constituent par contre un point de contact entre tous les différents systèmes, étant repris par la grande majorité des Etats.

Et néanmoins, de nos jours, ce consensus semble devenir de plus en plus fragile, en raison de la pénurie d'organes. Un nombre important d'auteurs, notamment aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, critiquent les limites imposées par le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce. Ces auteurs présentent des solutions innovatrices à la pénurie d'organes, allant de la simple participation aux frais funéraires en cas d'un don post *mortem* à la création d'un véritable marché régulé d'organes.

Il appartient bien évidemment au droit de trouver un certain équilibre entre le fait de freiner le progrès médical et le fait d'imposer des limites à ce progrès médical là où il ne peut être obtenu qu'au prix d'une violation d'intérêts dignes de protection. Quels sont ces intérêts dans le domaine de la transplantation d'organes? Il s'avère que différents intérêts concurrents sont présents: les intérêts du donneur et, le cas échéant, de ses proches; les intérêts du receveur; et, finalement, les intérêts de la société.²

Les choix faits par le constituant et le législateur fédéraux suisses reflètent d'une part les décisions prises au niveau international par le Conseil de l'Europe et l'Organisation mondiale de la Santé. Ils traduisent d'autre part les perceptions de valeurs et les pesées d'intérêts dominantes à un moment donné. Face à la pénurie d'organes, ces perceptions de valeurs et ces pesées d'intérêts, sous-jacentes au cadre juridique actuel, méritent d'être reconsidérées.

Le présent travail se limite à l'analyse d'instruments incitatifs au don d'organes utilisés par l'Etat. D'un point de vue juridique, il se pose la question de savoir si de tels instruments sont compatibles avec le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce. Ou, au contraire, le fait de diminuer la pénurie d'organes par des instruments incitatifs implique-t-il nécessairement l'abandon de ces deux principes essentiels à la médecine de transplantation?

Le présent chapitre relatif au cadre normatif tend à répondre à ces questions, en analysant en détail le sens et la portée du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce d'organes tels qu'établis par les bases juridiques internationales (section 2), communautaires (section 3) et suisses (section 4).

² MISHRA, p. 407.

SECTION 2: CADRE NORMATIF INTERNATIONAL

1. Droit positif

1.1 Généralités

La difficulté d'adopter des règles juridiques contraignantes au niveau international est un fait avéré.³ Ceci est d'autant plus vrai dans le domaine biomédical, domaine régi par des convictions éthiques, idéologiques ou religieuses qui le rendent d'autant plus sensible à des conflits et des confrontations.⁴ Les bases juridiques internationales du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce d'organes se présentent par conséquent dans une large mesure sous la forme de résolutions ou de recommandations non contraignantes (ch. 2.). Les dispositions de droit positif sont rares (ch. 1.). À vrai dire, les seules bases juridiques internationales à caractère contraignant qui existent actuellement sur le sujet qui nous intéresse proviennent des «activités législatives» du Conseil de l'Europe. Selon NOËLLE LENOIR et BERTRAND MATHIEU, cette singularité ne serait pas étonnante compte tenu du «*cadre régional européen où les préférences culturelles sont relativement homogènes*».⁵

Créé le 5 mai 1949, le Conseil de l'Europe est une organisation «*groupant les États européens dans une association plus étroite*».⁶ Il compte actuellement 47 États membres.⁷ Le but du Conseil de l'Europe est de «*réaliser une union plus étroite entre ses membres afin de sauvegarder et de promouvoir les idéaux et les principes qui sont leur patrimoine commun et de favoriser leur progrès économique et social*».⁸ Au sens de l'article 1^{er} let. b de son Statut, le Conseil de l'Europe a la compétence pour conclure des accords et pour adopter des actions communes, des «*instruments classiques du droit international basés sur la coopération intergouvernementale*».⁹ Le Conseil de l'Europe n'a par conséquent pas la compétence d'adopter des textes contraignants. En revanche, il peut élaborer des conventions et les soumettre ensuite à la signature et à la ratification de ses États membres. Ces conventions deviennent juridiquement contraignantes pour les États membres qui les signent et les ratifient, ce qui implique évidemment une certaine géométrie variable entre les États membres.¹⁰ L'entrée en vigueur des conventions nécessite en général un certain nombre minimal d'États signataires. La Convention

³ LENOIR/MATHIEU, p. 44.

⁴ Cf. le renversement de la politique relative aux cellules souches de l'ancien Président GEORG W. BUSH par le nouveau Président des États-Unis BARACK OBAMA: <http://www.cnn.com/2009/POLITICS/03/09/obama.stem.cells/> (consulté le 4.09.2010).

⁵ LENOIR/MATHIEU, p. 48.

⁶ Statut du Conseil de l'Europe, par. 5 du préambule.

⁷ Cf. http://www.coe.int/T/f/Com/A_propos_COE/default.asp (consulté le 4.09.2010). Les membres du Conseil de l'Europe sont les États parties à son Statut (art. 2 du Statut du Conseil de l'Europe.). Ses organes sont le Comité des Ministres, composé de représentants des gouvernements des États membres, ainsi que l'Assemblée parlementaire. Les représentants au Comité sont en principe les ministres des affaires étrangères (art. 14 du Statut du Conseil de l'Europe).

⁸ Art. 1^{er} let. a du Statut du Conseil de l'Europe.

⁹ DOLLAT, p. 323 N 886. Ces instruments indiquent la nature intergouvernementale du Conseil de l'Europe, et le distinguent d'une organisation supranationale.

¹⁰ La doctrine utilise également la notion d'«*accords partiels*», cf. DOLLAT, p. 324 N 888.

européenne des droits de l'homme (cité: CEDH)¹¹ est à ce jour la principale de ces conventions, signée et ratifiée par tous les Etats membres. Ayant trait plus spécifiquement au domaine biomédical, nous présenterons par la suite la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (ch. 1.2) et son Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes (ch. 1.3).

1.2 Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine

1.2.1 Généralités

La Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (cité: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine ou CDHB)¹² a été adoptée le 19 novembre 1996 par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe. Ouverte à la signature des Etats membres à Oviedo le 4 avril 1997, elle est entrée en vigueur le 1^{er} décembre 1999.¹³ 34 Etats ont signé la Convention, et 26 l'ont en outre ratifiée, dont la Suisse.

La CDHB constitue le premier instrument juridique international - limité toutefois au continent européen - qui établit des règles contraignantes destinées à sauvegarder la dignité, les droits et les libertés des êtres humains à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.¹⁴ Jusqu'à son adoption, les actes internationaux relatifs à des questions biomédicales revêtaient essentiellement la forme non contraignante de la déclaration ou de la recommandation.¹⁵

Le but de la CDHB est «d'offrir à l'Europe, [...], les principes moraux fondamentaux dans le domaine de la bioéthique».¹⁶ Autrement dit, son objectif est de compléter les droits de l'homme tels qu'ils sont prévus par divers instruments juridiques comme la CEDH par des principes spécifiques au domaine médical.¹⁷ Ni la CEDH ni ses protocoles additionnels ne contiennent des dispositions explicites concernant l'intégrité physique ou psychique ou concernant des questions bioéthiques.

La CDHB tient à combler cette lacune.¹⁸ Son élaboration a été déclenchée pour répondre aux progrès scientifiques dans le domaine biomédical ainsi que pour encadrer les espoirs et les inquiétudes

¹¹ Convention du 4 novembre 1950 de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales, STCE 005 (RS 0.101, RO 1974 2151, cité: CEDH.). Cf. <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/005.htm> (consulté le 4.09.2010).

¹² Convention du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, STCE 164 (RS 0.810.2, RO 2008 5137, cité: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine ou CDHB.). Cf. <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/164.htm> (consulté le 4.09.2010).

¹³ En vertu de son art. 33 ch. 3, l'entrée en vigueur de la CDHB suppose la ratification de cinq Etats, incluant au moins quatre Etats membres du Conseil de l'Europe. C'est après la ratification des Etats suivants que la CDHB est entrée en vigueur: Danemark, Grèce, Saint-Marin, Slovaquie, Slovaquie. La CDHB est d'ailleurs ouverte aux cinq pays non membres qui ont participé à sa rédaction (Australie, Canada, Etats-Unis, Japon, Saint-Siège).

¹⁴ LENOIR/MATHIEU, p. 48.

¹⁵ Message relatif à la CDHB, p. 273.

¹⁶ Rec (1994) 1240, ch. 13i.

¹⁷ SEBAG, p. 47 N 77.

¹⁸ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 119 s N 3.

que ces développements suscitent.¹⁹ Même si personne ne doute que l'évolution considérable des connaissances et des technologies en médecine comme en biologie a pour objectif le bien-être de l'homme et de sa santé, ils existent néanmoins certaines craintes d'abus.²⁰ À l'ère de la globalisation et de la mobilité de la recherche, la protection de la dignité et de la personnalité dans le domaine biomédical peut être assurée de façon plus efficace par des efforts d'harmonisation au-delà des frontières nationales, et à travers des normes contraignantes sur le plan international.²¹

C'est dans cette perspective que la CDHB a été créée. Ses dispositions matérielles traitent notamment du consentement à des interventions médicales, de la protection de la sphère privée et du droit à l'information, de l'analyse génétique humaine, de la recherche biomédicale, du prélèvement d'organes à des fins de transplantation et de l'interdiction du profit relative au corps humain et ses parties.

1.2.2 Champ d'application

La CDHB concrétise et développe les principes de la CEDH dans le domaine de la biologie et de la médecine.²² Selon le rapport explicatif à la Convention, «[n]on seulement la philosophie des deux textes, mais aussi nombre de principes éthiques et de notions juridiques sont communs».²³ En vertu de son article 1^{er}, la CDHB protège l'être humain dans sa dignité et son identité et garantit à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales «à l'égard des applications de la biologie et de la médecine».²⁴ Le champ d'application de la CDHB recouvre dès lors la médecine au sens large, c'est-à-dire tant la médecine quotidienne que la médecine de pointe.²⁵ Sont concernées toutes les applications médicales et biologiques sur l'être humain, que ce soient des applications préventives, diagnostiques, thérapeutiques ou de recherche.²⁶

¹⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 2.

²⁰ Message relatif à la CDHB, p. 273.

²¹ Par. 13 du préambule CDHB; cf. également Message relatif à la CDHB, p. 271 et 273; CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 4. La CDHB contient des normes relativement contraignantes dans le sens où elle impose aux Etats de prendre les mesures nécessaires pour donner effet à ses dispositions. Cf. SEBAG, p. 47 N 78.

²² CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 9; Message relatif à la CDHB, p. 282.

²³ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 9. Cf. <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Reports/Html/164.htm> (consulté le 4.09.2010). Le *rapport explicatif* n'est pas un instrument d'interprétation authentique de la Convention. Il couvre cependant l'essentiel des travaux préparatoires, et fournit des éléments permettant d'éclairer l'objet et la finalité de la CDHB et de mieux appréhender la portée de ses dispositions.

²⁴ Selon le rapport explicatif, «[l']expression "applications de la médecine et de la biologie" a été préférée, notamment à "sciences de la vie", considérée comme trop extensive. Elle est utilisée dans l'article 1 et limite le champ d'application de la Convention aux domaines de la médecine et de la biologie humaines, excluant par là même la biologie animale ou végétale dès lors qu'elles ne touchent pas à la médecine ou à la biologie de l'être humain». Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 10.

²⁵ Message relatif à la CDHB, p. 286; GUILLOD, *Convention*, p. 41.

²⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 10.

1.2.3 Concept de base

1.2.3.1 Instrument dynamique

La CDHB est conçue comme une convention-cadre qui fixe les normes les plus importantes relatives à la protection de la personne humaine dans le contexte des sciences biomédicales.²⁷ Elle ne constitue par conséquent pas un instrument juridique exhaustif.²⁸ L'article 31 CDHB prévoit que les domaines spécifiques qu'elle aborde doivent être réglés plus en détail dans des protocoles additionnels.

L'instrument des protocoles additionnels confère à la CDHB un caractère dynamique. Les protocoles additionnels permettent de développer le texte de la CDHB et d'adapter ses concepts et ses notions si nécessaire.²⁹ Ceci paraît indispensable dans un domaine soumis à une évolution permanente comme celui de la biomédecine.

1.2.3.2 Normes minimales de protection communes au niveau international

En vertu de l'article 27 CDHB, les Etats parties gardent la faculté d'accorder «une protection plus étendue à l'égard des applications de la biologie et de la médecine que celle prévue par la [...] Convention». Les principes prévus par la CDHB constituent de ce fait des normes minimales de protection assurant une certaine uniformité au niveau international.³⁰ Ce faisant, la CDHB prévoit «les éléments essentiels d'un droit moderne dans le domaine de la biomédecine».³¹ Elle peut être considérée comme «l'expression contemporaine d'un droit commun européen dans le domaine biomédical».³²

Chaque Etat demeure libre d'adopter une législation nationale plus restrictive, et d'accorder ainsi une protection plus étendue à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (art. 27).³³ Il s'ensuit que les normes de protection de la CDHB peuvent être adaptées et complétées sur le plan national.³⁴

1.2.3.3 Restrictions

L'article 26 ch. 1^{er} permet aux Etats de restreindre l'exercice des droits et les dispositions de protection prévus par la CDHB sous certaines conditions. Les restrictions doivent (a) se fonder sur une base légale, (b) constituer des mesures nécessaires dans une société démocratique, et (c) protéger un intérêt public ou collectif (sûreté publique, prévention des infractions pénales, protection de la santé publique) ou les

²⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 7.

²⁸ Message relatif à la CDHB, p. 280.

²⁹ Message relatif à la CDHB, p. 280.

³⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 184.

³¹ Message relatif à la CDHB, p. 280.

³² GUILLOD, *Convention*, p. 43.

³³ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 161.

³⁴ Message relatif à la CDHB, p. 278.

droits et les libertés d'autrui. D'après le rapport explicatif à la CDHB, il convient d'interpréter les conditions de restriction à la lumière des critères établis, pour les mêmes notions, par la jurisprudence de la Cour européenne des Droits de l'Homme.³⁵ Toute restriction doit notamment répondre aux critères de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité.

On peut distinguer deux catégories de restrictions: les restrictions fondées sur la protection d'intérêts publics collectifs (sûreté publique, prévention des infractions pénales, protection de la santé publique) d'une part, et les restrictions fondées sur la protection des droits et libertés d'autrui d'autre part.³⁶ Certaines dispositions de la CDHB sont pourtant exclues de toute restriction par le droit national des Etats.³⁷ Il s'agit, entre autres, des dispositions relatives à la protection des donneurs d'organes³⁸ et de l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties.³⁹ Dans ce domaine, il n'y a aucune marge de manœuvre pour des restrictions sur la base du droit national.⁴⁰ Selon le Conseil fédéral, *«[c]es règles sont à ce point fondamentales pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain que l'on ne saurait admettre aucune dérogation»*.⁴¹

Il s'ensuit que l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties est absolue. Les Etats parties à la CDHB ne peuvent pas y déroger, même pas pour des raisons de santé publique, ou pour protéger les droits et libertés d'autrui, c'est-à-dire les personnes inscrites en liste d'attente par exemple.

1.2.3.4 Réserves

L'article 36 permet aux Etats de formuler des réserves *«au sujet d'une disposition particulière de la Convention, dans la mesure où une loi alors en vigueur sur [leur] territoire n'est pas conforme à cette disposition»*. Toute réserve doit être présentée au moment de la signature ou du dépôt de l'instrument de ratification. Aucune réserve ne peut être émise par la suite.⁴² Une fois valablement émise, une réserve entraîne une *«Einschränkung der völkerrechtlichen Bindung des Vertragsstaates im Umfang der vom Vorbehalt erfassten Rechtsbereiche»*.⁴³

³⁵ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 159.

³⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 149. À la différence de l'art. 8 CEDH, la défense du bien-être économique du pays, l'ordre public ou la morale et la sécurité nationale ne font pas partie des exceptions générales prévues à l'art. 26 ch. 1^{er} CDHB. D'après le rapport explicatif à la CDHB, *«il n'a en effet pas paru souhaitable [...] de subordonner au bien-être économique du pays, à l'ordre public, à la morale ou à la sécurité nationale l'exercice de droits fondamentaux ayant trait essentiellement à la protection des droits des personnes dans la sphère de la santé»*. Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 156.

³⁷ Art. 26 ch. 2 CDHB. Il s'agit des art. 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 et 21 CDHB.

³⁸ Art. 19 et 20 CDHB.

³⁹ Art. 21 CDHB.

⁴⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 185.

⁴¹ Message relatif à la CDHB, p. 281.

⁴² Message relatif à la CDHB, p. 282; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 186.

⁴³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 185. Sur la notion générale de réserve en droit international public, cf. NGUYEN/DAILLIER/FORTEAU, *et al.*, p. 195 ss N 108 ss.

1.2.3.5 Atteintes aux dispositions de la Convention

Les articles 23 à 25 règlent la question des atteintes aux dispositions de la CDHB. Les Etats doivent assurer une protection juridictionnelle appropriée afin d'empêcher ou de faire cesser à bref délai une atteinte illicite aux droits et principes reconnus dans la convention (art. 23). Cette protection doit être appropriée et correspondre à la gravité de l'atteinte illicite.⁴⁴

Toute personne qui a subi un dommage injustifié résultant d'une intervention a droit à une réparation équitable (art. 24). Il appartient au droit national de prévoir les conditions et les modalités de la réparation.⁴⁵ La notion de dommage injustifié est utilisée puisqu'il y a «*en médecine des dommages, telles certaines amputations, inhérents à l'intervention thérapeutique même*».⁴⁶ En ce qui concerne le caractère équitable de la réparation, le rapport explicatif à la CDHB renvoie à l'article 50 CEDH.⁴⁷

L'article 25 finalement demande aux Etats de prévoir des sanctions appropriées en cas de manquement aux dispositions de la Convention. Ces sanctions ont pour but de garantir le respect des dispositions de la Convention. Elles doivent répondre aux critères de nécessité et de proportionnalité.⁴⁸

1.2.4 Dispositions générales

Le Préambule de la CDHB reconnaît la valeur primordiale qu'est la dignité des êtres humains et se prononce en faveur d'une forte protection des droits et libertés fondamentaux de la personne.⁴⁹ Les dispositions générales (art. 1^{er} à 4) décrivent la finalité de la CDHB, qui est celle de protéger l'être humain dans sa dignité et son identité et de garantir le respect de son intégrité à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (art. 1^{er}).⁵⁰ Les articles 2 à 4 font référence à la primauté de l'être humain, à l'accès équitable aux soins de santé et au respect des obligations professionnelles et des règles de conduite.⁵¹

⁴⁴ Message relatif à la CDHB, p. 321.

⁴⁵ Message relatif à la CDHB, p. 322.

⁴⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 143. Le rapport explicatif à la CDHB précise que «*[l]e caractère justifié ou injustifié du dommage devra être déterminé au vu des circonstances de chaque cas. La cause du dommage doit être une intervention au sens large, entendue comme un acte ou comme une omission, l'intervention pouvant constituer, ou non, un délit. Pour être réparable, le dommage doit résulter de l'intervention*». Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 144.

⁴⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 146.

⁴⁸ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 147. Selon le Rapport explicatif à la Convention, l'opportunité, la nature et la portée d'une sanction dépendent des critères suivants: (a) l'importance de la disposition qu'il s'agit de faire respecter, (b) la gravité de l'infraction, et (c) l'ampleur des éventuelles conséquences individuelles et sociales.

⁴⁹ Par. 10, 11 et 17 du préambule CDHB.

⁵⁰ Message relatif à la CDHB, p. 283.

⁵¹ La référence aux obligations professionnelles et aux règles de conduite paraît intéressante. En effet, elle implique que toute intervention, c'est-à-dire tout acte médical, doit être effectué «*dans le respect tout d'abord de l'ordre juridique général, complété et développé par les règles professionnelles. Ces règles prennent, selon les pays, tantôt la forme de codes professionnels d'éthique, tantôt celle de la déontologie médicale (code de déontologie de source étatique ou professionnelle), du droit de la santé, de l'éthique médicale ou de tout autre moyen garantissant les droits et les intérêts des patients et pouvant prendre en compte tout droit à l'objection de conscience des professionnels de la santé*». L'art. 4 CDHB vise tant les règles écrites que non écrites. Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 30.

1.2.5 Prélèvement d'organes sur des donneurs vivants

La CDHB règle uniquement la transplantation d'organes provenant de donneurs vivants. Les mesures de protection sont particulièrement importantes dans ce domaine, en raison de la pénurie d'organes et du risque d'abus plus élevé comparé au don *post mortem*.⁵² Le chapitre VI (art. 19 et 20) de la CDHB porte le titre «*Prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs vivants à des fins de transplantation*». L'article 19 ch. 1^{er} soumet le don entre vifs à trois conditions: l'intérêt thérapeutique du receveur, l'absence d'un organe provenant d'un donneur décédé, et l'absence d'une méthode thérapeutique alternative d'efficacité comparable.⁵³ En soumettant le don entre vifs à la condition de l'absence d'un organe provenant d'un donneur décédé, la CDHB accorde une claire préférence au don *post mortem*.⁵⁴ Le consentement au don entre vifs doit être donné expressément, soit par écrit soit devant une autorité (art. 19 ch. 2). Cette exigence doit être lue à la lumière du principe général relatif au consentement prévu à l'article 5 CDHB. L'article 20 finalement prévoit une protection en faveur des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir au prélèvement d'organes.

1.2.6 Interdiction du profit

Le chapitre VII (art. 21 et 22) de la CDHB porte le titre «*Interdiction du profit et utilisation d'une partie du corps humain*».⁵⁵ L'article 21 CDHB prévoit le principe général de l'interdiction du profit:

«*Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit*».

C'est la première fois qu'une disposition d'une convention internationale prévoit - de façon contraignante - une interdiction du profit quant à l'utilisation des parties du corps humain.⁵⁶ Le principe selon lequel le corps humain et ses parties ne peuvent, en tant que tels, faire l'objet d'une commercialisation fait toutefois partie des «acquis» juridiques du Conseil de l'Europe depuis bien plus longtemps.⁵⁷ L'interdiction du profit apparaît déjà dans la Résolution (1978) 29 du Comité des Ministres.⁵⁸

⁵² Message relatif à la CDHB, p. 317.

⁵³ «*A cet égard, on considère que le traitement par dialyse n'apporte pas, en termes de qualité de vie du patient, des résultats semblables à ceux que permet la transplantation d'un rein*», cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 119.

⁵⁴ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 118.

⁵⁵ L'art. 22 CDHB règle l'utilisation d'une partie du corps humain prélevée. Les parties du corps humain qui ont été prélevées peuvent être stockées et utilisées uniquement aux fins qui ont justifié leur prélèvement. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une procédure d'information et d'autorisation appropriée. L'art. 22 CDHB doit être lu à la lumière du principe général relatif au consentement de la personne concernée prévu à l'art. 5 CDHB. Vu la fréquence avec laquelle des parties du corps sont prélevées dans le cadre d'interventions médicales, l'art. 22 a pour but d'assurer la protection de la personne. Il interdit que des parties du corps humain soient stockées ou utilisées dans un but autre que celui pour lequel elles ont été prélevées. Cette protection se révèle nécessaire considérant la quantité d'informations contenues dans chaque partie du corps humain. Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 135; Message concernant la loi sur la transplantation, p. 194.

⁵⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 191. Selon le rapport explicatif à la CDHB, l'art. 21 est une application du principe de la dignité humaine énoncé dans le préambule et à l'art. 1^{er}. Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 131.

⁵⁷ Rec (2003) 1611, par. 11.

⁵⁸ Res (1978) 29.

Elle est confirmée ensuite par la déclaration finale de la 3^e Conférence des ministres européens de la santé qui a eu lieu à Paris en 1987. L'interdiction du profit telle que prévue par l'article 21 CDHB est renforcée et précisée finalement par le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes.⁵⁹ Nous tenons à présenter par la suite les caractéristiques principales de l'article 21 CDHB.

1.2.6.1 Champ d'application

Dans la systématique de la CDHB, les articles 21 et 22 sont coupés du chapitre VI sur la médecine de transplantation. Le champ d'application de l'article 21 n'est de ce fait **pas limité aux transplantations** uniquement. L'interdiction du profit s'applique également à d'autres utilisations faites d'une partie du corps humain. Sont visés par exemple les fœtus provenant d'interruptions de grossesse.⁶⁰

En ce qui concerne le critère d'application personnelle, l'interdiction du profit vise non seulement la personne sur qui des organes sont prélevés, mais également tout «*tiers, personne physique ou morale, par exemple un établissement hospitalier*». ⁶¹ Il importe peu de savoir qui est le **bénéficiaire** concret du profit, l'interdiction de l'article 21 étant formulé de façon très générale et «*empfängerunspezifisch*». ⁶²

L'article 21 ne fait pas de distinction non plus entre le don d'un organe par une personne vivante et le don d'organes *post mortem*. La référence large au corps humain et ses parties laisse penser que la disposition fait abstraction du fait que le donneur soit vivant ou pas. Le **but protecteur** («*Schutzzweck*») de l'interdiction du profit est dès lors très large.⁶³

L'interdiction du profit de l'article 21 s'applique indépendamment des **modalités de l'acte juridique** à la base du «transfert» de l'organe. Même si l'hypothèse principale de l'obtention d'un profit constitue la vente, l'article 21 vise également toutes les autres formes juridiques imaginables permettant d'obtenir un profit, comme la donation mixte par exemple.⁶⁴

La formulation de l'article 21 permet de déduire que l'interdiction du profit est orientée vers le **résultat**, et non pas vers l'intention.⁶⁵ C'est la réalisation effective du profit qui est interdite, et non pas la seule intention. Un profit réalisé est dès lors contraire à l'article 21, même si son bénéficiaire n'a jamais eu l'intention de l'obtenir.

⁵⁹ Protocole additionnel du 24 janvier 2002 à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, STCE 186 (RS 0.810.22, RO 2010 867, cité: Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes, ou PA). Cf. <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/186.htm> (consulté le 4.09.2010).

⁶⁰ Pour d'autres exemples, cf. BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 192.

⁶¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 132.

⁶² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 198.

⁶³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 192.

⁶⁴ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 198.

⁶⁵ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 193.

Selon le rapport explicatif à la CDHB, l'article 21 ne s'applique pas à la vente de produits tels que les cheveux ou les ongles, «*qui sont des tissus de rebut dont la vente ne constitue pas une atteinte à la dignité humaine*».⁶⁶ La distinction entre une vente admissible d'une partie du corps humain, des cheveux par exemple, et une vente inadmissible d'un organe se ferait par conséquent en fonction d'une éventuelle atteinte à la **dignité humaine**. Ce critère soulève la tâche difficile de tracer la limite à partir de laquelle la dignité humaine est atteinte. Comme nous verrons par la suite,⁶⁷ il est en outre contesté que la commercialisation d'un élément du corps humain constitue une atteinte à la dignité humaine.

Une autre délimitation s'impose: l'article 21 interdit de tirer profit du corps humain et de ses parties «**en tant que tels**». L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe comprend cette qualification comme «*telles qu'elles [= les parties] se trouvent dans le corps humain*».⁶⁸ L'article 21 crée dès lors une distinction entre la substance humaine et le produit thérapeutique créé à partir de celle-ci après un processus de transformation.⁶⁹ Un produit thérapeutique à base de substances humaines peut être mis sur le marché sans violer la CDHB.⁷⁰ Selon le Conseil fédéral, «*[l']interdiction du profit ne s'applique qu'aux organes et aux tissus humains proprement dits, mais n'empêche pas que les travaux techniques (prélèvements, tests, pasteurisation, fractionnement, purification, traitement, conservation, culture, transport) exécutés à partir de ces éléments soient rémunérés*».⁷¹ Dans ce contexte, certains auteurs se posent la délicate question de savoir si l'article 21 impose le fait que «*les organismes dont la mission est de collecter et de conserver des éléments et produits du corps humain (banques de tissus humains, par exemple) soient sans but lucratif*».⁷² Par ailleurs, l'article 21 ne vise pas la brevetabilité des éléments du corps humain.⁷³

Finalement, il va sans dire que l'interdiction du profit de l'article 21 CDHB concerne non seulement l'**obtention** des organes, mais aussi leur **allocation** et leur distribution.⁷⁴ L'allocation des organes en fonction d'un critère comme la capacité financière du donneur est clairement interdite.

1.2.6.2 Notion de profit

La notion de profit est indéterminée et nécessite une interprétation. À cette fin, il est intéressant de relever que la version française de la CDHB parle de profit, tandis que la version anglaise utilise les mots «*financial gain*» et la version allemande «*finanzieller Gewinn*». Il faut ainsi se demander si l'interdiction de

⁶⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 133.

⁶⁷ Cf. p. 364 ss.

⁶⁸ Rec (1994) 1240, ch. 2.

⁶⁹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 193.

⁷⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 132; KÖNIG, *CDHB*, p. 23.

⁷¹ Message relatif à la CDHB, p. 320.

⁷² LENOIR/MATHIEU, p. 69.

⁷³ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 134.

⁷⁴ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 199.

l'article 21 concerne uniquement les avantages pécuniaires, ou si tout autre avantage, de nature non pécuniaire, est également visé.

À cet égard, il est important de noter que le texte de la CDHB a été rédigé en anglais et en français. Il ne fait foi que dans ces deux langues.⁷⁵ À la lumière de la finalité de la disposition, il semble que la nature du profit devrait importer peu.⁷⁶ Selon la Convention de Vienne sur le droit des traités «[...] lorsque la comparaison des textes authentiques fait apparaître une différence de sens [...], on adoptera le sens qui, compte tenu de l'objet et du but du traité, concilie le mieux ces textes» (art. 33 ch. 4).⁷⁷ L'interdiction de l'article 21 devrait dès lors être comprise de façon large, au sens de la version française, et s'appliquer tant aux avantages pécuniaires qu'aux avantages non pécuniaires.⁷⁸

La CDHB n'utilise d'ailleurs ni la notion de la gratuité du don, ni celle de l'interdiction du commerce. La notion de profit, étant plus générale, semble englober tant la gratuité du don que l'interdiction du commerce.

1.2.6.3 Distinction entre *profit* et *indemnisation*

Il s'agit de distinguer l'interdiction du *profit* de la notion d'*indemnisation*. L'article 21 n'empêche pas la personne sur laquelle est prélevé un organe de recevoir une indemnisation qui, ne constituant pas une rémunération au sens strict, la dédommage des frais encourus et des pertes subies. Il s'agit par exemple des frais d'hospitalisation ou de la perte de gain pour la durée de l'incapacité de travail.⁷⁹ Le critère de distinction entre un profit, qui est interdit, et une indemnisation, elle admissible, semble toucher à la question de savoir si la contre-prestation constitue «un prix de vente» immédiat pour l'organe en tant que tel, ou s'il s'agit d'une simple indemnisation des dépenses occasionnées dans le cadre de l'acte du don.⁸⁰

1.2.7 CDHB et ordre juridique suisse

1.2.7.1 Historique

La Suisse a signé la CDHB ainsi que le Protocole additionnel portant interdiction du clonage d'êtres humains le 7 mai 1999. La procédure de signature et de ratification a été déclenchée par deux interventions parlementaires. Dans une interpellation déposée le 2 octobre 1997, le conseiller aux Etats

⁷⁵ Message relatif à la CDHB, p. 275.

⁷⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 193.

⁷⁷ Convention de Vienne du 23 mai 1969 sur le droit des traités (RS 0.111, RO 1990 1112; cité: Convention de Vienne sur le droit des traités).

⁷⁸ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 194.

⁷⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 132. Cf. également BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 194 s.

⁸⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 195.

GIAN-RETO PLATTNER a demandé une ratification rapide de la CDHB.⁸¹ Le 21 janvier 1998, le Conseiller national JOHANNES RANDEGGER a déposé une interpellation, interrogeant le Conseil fédéral sur la question de savoir s'il était prêt à entreprendre sans délai les démarches nécessaires pour la signature et la ratification de la CDHB.⁸²

Dans ses réponses, le Conseil fédéral se montre très favorable aux efforts du Conseil de l'Europe qui ont permis l'élaboration de la CDHB.⁸³ Il a toutefois «souligné la nécessité de mettre la convention en consultation avant de la signer, parce que celle-ci touche certains domaines qui sont du ressort des cantons».⁸⁴ Cette procédure de consultation a eu lieu du 28 septembre 1998 au 28 février 1999. Le 28 avril 1998, le Conseil fédéral a publié les résultats de cette procédure et il a autorisé le Département fédéral des affaires étrangères à signer la CDHB à l'occasion du cinquantième du Conseil de l'Europe fêté à Budapest.⁸⁵

1.2.7.2 Compétence de la Confédération

En matière de traités internationaux, la Confédération peut conclure un traité en n'importe quelle matière, qu'elle relève de la compétence législative fédérale ou cantonale (art. 54 Cst.).⁸⁶ La Confédération exerce sa compétence toutefois avec retenue lorsque les objets traités relèvent pour l'essentiel de la compétence des cantons. Lors de la procédure de consultation relative à la CDHB, les cantons se sont prononcés de manière unanime en faveur de la ratification. Rien ne s'opposait ainsi à ce que la Confédération signe et ratifie la CDHB.⁸⁷ La compétence de l'Assemblée fédérale d'approuver le traité avant sa ratification découle de l'article 166 al. 2 Cst.⁸⁸

1.2.7.3 Procédure d'approbation

Par son message du 12 septembre 2001, le Conseil fédéral soumet au Parlement deux projets d'arrêtés fédéraux portant approbation de la CDHB et du Protocole additionnel sur l'interdiction du clonage d'êtres humains.⁸⁹ Dans un souci de coordination, le message concernant la loi sur la transplantation est soumis aux Chambres fédérales le même jour,⁹⁰ afin que celles-ci puissent décider librement des réserves à

⁸¹ Interpellation 97.3302 «*Ratification de la convention bioéthique du Conseil de l'Europe*»; pour les délibérations au Conseil aux Etats, cf. BO CE 1997 896 ss.

⁸² Interpellation 98.3011 «*Convention de bioéthique*»; pour les délibérations au Conseil national, cf. BO CN 1998 1549.

⁸³ Pour les deux réponses du Conseil fédéral, cf. http://www.parlament.ch/F/Suche/Pages/geschaefte.aspx?gesch_id=19973302 et http://www.parlament.ch/F/Suche/Pages/geschaefte.aspx?gesch_id=19983011 (consultés le 4.09.2010).

⁸⁴ Message relatif à la CDHB, p. 276.

⁸⁵ Pour un résumé des résultats de la procédure de consultation, cf. Message relatif à la CDHB, p. 276 ss. Pour plus de détails, cf. <http://www.bj.admin.ch/etc/medialib/data/gesellschaft/gesetzgebung/biomedizin.Par.0008.File.tmp/ve-ber-f.pdf> (consulté le 4.09.2010).

⁸⁶ MAHON, *ad art. 54 Cst.*, p. 459 ss N 3 ss.

⁸⁷ Message relatif à la CDHB, p. 329.

⁸⁸ Message relatif à la CDHB, p. 328.

⁸⁹ Message relatif à la CDHB, p. 271 ss.

⁹⁰ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 19 ss.

formuler, le cas échéant, au moment de la ratification de la CDHB.⁹¹ Les deux textes étant étroitement liés, mais divergeant sur certains points, le Conseil fédéral propose de soumettre la ratification de la CDHB à deux réserves fondées sur la loi sur la transplantation. En effet, il constate que *«[l]a comparaison entre la convention et l'ordre juridique suisse a mis en évidence la nécessité de formuler deux réserves»*.⁹² La première réserve concerne le prélèvement d'organes sur une personne vivante, que le Conseil fédéral souhaite établir comme une option thérapeutique primaire, et non pas subsidiaire comme le prévoit la CDHB. La deuxième réserve concerne les conditions de prélèvement de tissus et de cellules sur des personnes incapables de discernement, où il s'agirait d'élargir le cercle de receveurs potentiels.⁹³

Des réserves à la CDHB ne peuvent être émises que lorsqu'elles s'appuient sur des dispositions légales en vigueur.⁹⁴ Le Conseil fédéral a de ce fait insisté sur la nécessité de reporter la ratification de la CDHB jusqu'à l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation.⁹⁵ Sur ce, les Chambres fédérales ont décidé d'ajourner l'examen de la CDHB jusqu'à l'adoption de la loi fédérale sur la transplantation.⁹⁶

En vue de l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la transplantation le 1^{er} juillet 2007,⁹⁷ les délibérations relatives à la ratification de la CDHB ont été reprises en février 2007 par la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil national. Après de nouveaux débats sur la nécessité d'une ratification de la CDHB,⁹⁸ cette commission a finalement proposé par treize voix contre cinq, et deux abstentions, d'adopter l'arrêté fédéral portant approbation de la Convention.⁹⁹

Le 3 octobre 2007, le Conseil national a adopté l'arrêté fédéral portant approbation de la CDHB par 121 voix contre 17.¹⁰⁰ En décembre 2007, le Conseil des Etats a également adopté le texte à l'unanimité,¹⁰¹ en prévoyant cependant une nouvelle réserve concernant l'article 6 CDHB (*«Protection des*

⁹¹ Message relatif à la CDHB, p. 279.

⁹² Message relatif à la CDHB, p. 324.

⁹³ Pour les deux réserves, cf. également Message concernant la loi sur la transplantation, p. 195 s.

⁹⁴ Cf. p. 76.

⁹⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 196.

⁹⁶ Le Conseil national a suspendu ses délibérations le 13 juin 2002, cf. BO CN 2002 902. Le Conseil des Etats a approuvé cette décision le 23 septembre 2002, cf. BO CE 2002 706. Cf. également le rapport de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil National du 25 avril 2002, http://www.parlament.ch/afs/data/f/bericht/2001/f_bericht_n_k5_0_20010056_0_20020425.htm; rapport de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil des Etats du 24 juin 2002, http://www.parlament.ch/afs/data/f/bericht/2001/f_bericht_s_k18_0_20010056_0_20020624.htm (consultés le 4.09.2010).

⁹⁷ Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 8 octobre 2004, RS 810.2, FF 2004 5115.

⁹⁸ La reprise des délibérations relatives à une ratification de la CDHB s'est vue confrontée à des positions difficilement conciliables au sein de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil national. Les parlementaires les plus sceptiques proposaient de reporter à nouveau l'examen de la CDHB jusqu'à la discussion sur le projet d'une loi relative à la recherche sur l'être humain, considérant que la CDHB touchait aux valeurs morales fondamentales de la société et que celle-ci devait d'abord pouvoir librement en discuter. Le texte a également été critiqué par les représentants d'un autre camp, qui craignaient que toute réglementation dans ce domaine ne soit trop contraignante. Les partisans du texte ont fait valoir que la CDHB était conforme au droit suisse, qu'elle ne prévoyait que des normes minimales, que la Suisse restait libre d'adopter à tout moment des dispositions plus sévères, et qu'il était finalement dans l'intérêt de la Suisse de se conformer aux standards européens.

⁹⁹ Communiqué de presse de la CSEC du Conseil national du 16 février 2007; cf. http://www.parlament.ch/e/mm-mediennmitteilung.htm?m_id=2007-02-16_052_01&langld= (consulté le 4.09.2010). Elle proposait également, par 18 voix contre 0, et 2 abstentions, d'adopter le Protocole additionnel portant interdiction du clonage d'êtres humains.

¹⁰⁰ BO CN 2007 1636; pour les délibérations au Conseil national, cf. BO CN 2007 1629 ss.

¹⁰¹ BO CE 2007 1055.

personnes n'ayant pas la capacité de consentir»), dans le but de permettre aux cantons ayant une réglementation divergente de conserver celle-ci jusqu'à l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions légales régissant la protection de l'adulte.¹⁰² Ce faisant, le Conseil des Etats a créé une divergence formelle - et non matérielle - avec le Conseil national. Le 6 mars 2008, le Conseil national s'est joint à la position du Conseil des Etats et il a adopté l'arrêté fédéral portant approbation de la CDHB.¹⁰³

Le 20 mars 2008, l'arrêté fédéral est adopté en votation finale, au Conseil national par 168 voix contre 22 voix,¹⁰⁴ au Conseil des Etats par 40 voix contre 0, avec deux abstentions.¹⁰⁵ Le texte définitif de l'arrêté fédéral portant approbation de la CDHB prévoit, en sus de la réserve relative à l'article 6 CDHB, des réserves portant sur les articles 19 et 20 CDHB (*«Prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs vivants à des fins de transplantation»*).¹⁰⁶ Sont réservés en effet les articles 12 et 13 de la loi fédérale sur la transplantation qui sont plus libéraux que les dispositions correspondantes de la CDHB.

1.2.7.4 Ratification et entrée en vigueur

Avec l'adoption de l'arrêté fédéral en votation finale le 20 mars 2008, les Chambres fédérales ont autorisé le Conseil fédéral à ratifier la CDHB.¹⁰⁷ Avant la ratification, l'arrêté fédéral portant approbation de la CDHB était toutefois soumis au référendum facultatif en matière de traités internationaux en vertu de l'article 141 al. 1^{er} let. d ch. 3 Cst.¹⁰⁸ Le délai référendaire ayant expiré le 10 juillet 2008 sans avoir été utilisé,¹⁰⁹ la Suisse a finalement ratifié la CDHB le 24 juillet 2008. Elle est entrée en vigueur le 1^{er} novembre 2008.¹¹⁰

1.2.7.5 Nature des obligations

La CDHB fait partie intégrante de l'ordre juridique suisse depuis le 1^{er} novembre 2008. Les dispositions considérées directement applicables peuvent dès lors être invoquées par des particuliers devant les autorités suisses, une transposition en droit interne n'étant pas nécessaire.¹¹¹

Selon l'article 1^{er} ch. 2 CDHB, *«[c]haque Partie prend dans son droit interne les mesures nécessaires pour donner effet aux dispositions de la [...] Convention»*. Cette disposition indique que le

¹⁰² Cf. affaire 06.063; pour les délibérations au Conseil des Etats, cf. BO CE 2007 1053 ss.

¹⁰³ BO CN 2008 119. C'est le 31 janvier 2008 que la CSEC du Conseil national a approuvé à l'unanimité la réserve du Conseil des Etats.

¹⁰⁴ BO CN 2008 481.

¹⁰⁵ BO CE 2008 206.

¹⁰⁶ FF 2008 2125.

¹⁰⁷ Cf. art. 1^{er} al. 2 de l'arrêté fédéral portant approbation de la CDHB (FF 2008 2125): *«Le Conseil fédéral est autorisé à ratifier la convention»*.

¹⁰⁸ Cf. art. 2 al. 1^{er} de l'arrêté fédéral portant approbation de la CDHB (FF 2008 2125). L'art. 141 al. 1^{er} let. d ch. 3 Cst. concerne les traités internationaux qui *«contiennent des dispositions importantes fixant des règles de droit ou dont la mise en œuvre exige l'adoption de lois fédérales»*.

¹⁰⁹ RO 2008 5125.

¹¹⁰ RS 0.810.2, RO 2008 5137.

¹¹¹ Message relatif à la CDHB, p. 285.

droit interne de chaque Etat doit se conformer à la CDHB. Elle n'exclut aucunement l'application directe de certaines dispositions. Selon le rapport explicatif à la CDHB, «[l]a conformité entre la Convention et le droit interne peut être réalisée par l'application directe des dispositions de la Convention en droit interne ou par l'adoption des normes nécessaires pour donner effet à ces dispositions».¹¹²

Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, les dispositions d'un traité international sont directement applicables si - considérées dans leur contexte et à la lumière de l'objet et du but du traité - elles sont inconditionnelles et suffisamment précises pour s'appliquer comme telles dans un cas d'espèce et pour constituer le fondement d'une décision concrète.¹¹³

Quelles dispositions de la CDHB correspondent-elles à ces caractéristiques de normes directement applicables? Selon le Conseil fédéral, il s'agit des dispositions matérielles qui forment le «noyau dur» de la CDHB:¹¹⁴ les articles 5 à 9 (consentement éclairé), l'article 10 ch. 1^{er} et 2 (respect de la vie privée et droit à l'information), les articles 11 à 14 (génome humain), l'article 15 (liberté en matière de recherche scientifique), les articles 16 et 17 (protection des personnes se prêtant à une recherche), les articles 19 et 20 (prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs vivants), l'article 21 (interdiction du profit), et l'article 22 (utilisation d'une partie du corps humain prélevée). Dans tous les cas, la justiciabilité des dispositions de la CDHB sera déterminée, dans des cas concrets, par les autorités d'application du droit.¹¹⁵

Indépendamment du caractère directement applicable ou non des dispositions de la CDHB, le principe de la primauté du droit international sur le droit fédéral s'impose.¹¹⁶ Il faut par conséquent tenir compte de la CDHB dans le cadre de l'interprétation des normes fédérales, cantonales et communales pertinentes.¹¹⁷

1.3 Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes

Le Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine (cité: Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes ou PA)¹¹⁸ a été adopté à Strasbourg le 24 janvier 2002. Il est entré en vigueur le 1^{er} mai 2006.¹¹⁹ 20 pays l'ont signé, parmi lesquels 12 l'ont ensuite ratifié, dont la Suisse.

¹¹² CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 20.

¹¹³ ATF 126 I 240, 242 ss; 125 I 182, 190 s.; 124 III 90, 91 s.; 120 Ia 1, 11 ss.

¹¹⁴ Message relatif à la CDHB, p. 285; GUILLOD, *Convention*, p. 31.

¹¹⁵ GUILLOD, *Convention*, p. 31.

¹¹⁶ Cf. art. 5 al. 4 Cst.

¹¹⁷ Message relatif à la CDHB, p. 285.

¹¹⁸ Protocole additionnel du 24 janvier 2002 à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, STCE 186 (RS 0.810.22, RO 2010 867, cité: Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes ou PA.). Cf. <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/186.htm> (consulté le 4.09.2010).

¹¹⁹ Condition pour l'entrée en vigueur: 5 ratifications comprenant 4 Etats membres. Cf. art. 31 ch. 1 PA.

1.3.1 Notion de protocole

C'est sur la base de l'article 31 CDHB que le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes a été élaboré. Il développe et concrétise les dispositions de la CDHB dans le domaine de la transplantation d'organes d'origine humaine.¹²⁰ Comme tout protocole additionnel, le PA est ouvert à la signature et à la ratification des Etats qui ont préalablement signé la CDHB.¹²¹ L'article 28 PA règle la question de la relation entre PA et CDHB. Les dispositions du PA sont considérées comme des dispositions additionnelles à la CDHB. Selon le Rapport explicatif, «*[l]e Protocole, de par sa nature juridique, constitue un complément à la Convention*». ¹²² Tout comme la CDHB, le PA constitue également un instrument juridique international à caractère contraignant qui s'impose aux autorités.

Comme le PA ne règle pas explicitement la question d'une éventuelle restriction à ses dispositions, il paraît justifié de se référer à l'article 26 CDHB.¹²³ Comment appliquer le régime des restrictions de l'article 26 CDHB aux dispositions beaucoup plus détaillées du PA? Selon FRIEDRICH BREYER *et al.*, le catalogue des dispositions exclues de toute restriction sur la base du droit national peut être transposé *mutatis mutandis* aux dispositions du PA.¹²⁴ Il s'ensuit que les dispositions du PA qui sont considérées comme une simple précision ou concrétisation des articles 19 à 21 CDHB (prélèvement d'organes sur des donneurs vivants et interdiction du profit) sont également exclues d'une restriction basée sur le droit national.

1.3.2 But et objectifs

Le but principal du PA est de protéger et de garantir la dignité et l'identité des êtres humains dans le domaine de la médecine de transplantation. Il tient à assurer la protection des droits et libertés des donneurs, des donneurs potentiels et des receveurs d'organes.¹²⁵

Le préambule met en valeur le rôle important de la médecine de transplantation: elle sauve des vies humaines et elle améliore considérablement la qualité de vie des patients.¹²⁶ Le préambule reconnaît le problème de la pénurie d'organes. Il considère que des mesures appropriées pour promouvoir le don d'organes devraient être prises.¹²⁷

¹²⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 7. Le *rapport explicatif* n'est pas un instrument d'interprétation authentique du Protocole. Il couvre cependant l'essentiel des travaux préparatoires, et fournit des éléments permettant d'éclairer l'objet et la finalité du Protocole et de mieux appréhender la portée de ses dispositions.

¹²¹ Art. 31 ch. 2 CDHB.

¹²² CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 136.

¹²³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 185. En ce qui concerne l'art. 26 CDHB, cf. p. 75 s.

¹²⁴ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 185.

¹²⁵ Par. 3, 9 et 12 du préambule PA; cf. également CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 13.

¹²⁶ Par. 4 du préambule PA.

¹²⁷ Par. 6 du prambule PA.

Le préambule se montre en outre conscient du risque qu'un *«usage impropre de la transplantation d'organes ou de tissus pourrait menacer la vie, le bien-être ou la dignité humaine»*.¹²⁸ Il propose une balance des intérêts en cause:

«tout en facilitant la transplantation d'organes [...] en Europe dans l'intérêt des patients, il est nécessaire de veiller au respect des droits et libertés individuels et de prévenir la commercialisation des éléments du corps humain lors de l'obtention, de l'échange et de l'attribution d'organes».¹²⁹

1.3.3 Champ d'application

1.3.3.1 Organes d'origine humaine

Le PA s'applique à la transplantation d'organes et de tissus (art. 2 ch. 1^{er}). En vertu de l'article 2 ch. 2 PA, les dispositions applicables aux tissus s'appliquent toutefois également aux cellules.¹³⁰ Le terme organe englobe les *«organes vascularisés ou [les] parties d'organes vascularisés impliquant une procédure chirurgicale de prélèvement importante et qui nécessitent d'être transplantés rapidement»*.¹³¹ Le champ d'application du PA se limite en outre à des organes d'origine humaine, ce qui exclut la xénotransplantation.¹³² La protection et les garanties du PA s'appliquent *«à l'intégralité de chacune des étapes de la transplantation»*.¹³³

1.3.3.2 Finalité thérapeutique

Le champ d'application du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes est limité à *«la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine pratiquée dans une finalité thérapeutique»* (art. 2 ch. 1^{er}). L'utilisation d'organes à d'autres fins, de recherche par exemple, n'est dès lors pas concernée par ces dispositions.¹³⁴

1.3.3.3 Prélèvement sur des personnes vivantes et décédées

À la différence de la CDHB, qui elle ne traite que du prélèvement sur des personnes vivantes, le PA règle également le prélèvement sur des personnes décédées.

¹²⁸ Par. 8 du prambule PA.

¹²⁹ Par. 10 du prambule PA.

¹³⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 20.

¹³¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 32. Le Rapport explicatif mentionne d'ailleurs la difficulté de convenir d'une définition scientifique précise des termes organe, tissu et cellule. Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 28 s.

¹³² CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 22.

¹³³ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 33. Cf. également art. 2 ch. 4 PA.

¹³⁴ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 34; KÖNIG, *CDHB*, p. 23; ZECH, p. 329. La loi allemande sur la transplantation d'organes prévoit la même distinction, cf. SCHROTH, p. 110 s.

En ce qui concerne le **don entre vifs** (art. 9 ss), l'article 9 PA reprend les trois conditions d'un prélèvement d'organe sur une personne vivante prévues par la CDHB:¹³⁵ intérêt thérapeutique du receveur, absence d'un organe provenant d'un donneur décédé, et absence d'une méthode thérapeutique alternative d'efficacité comparable.¹³⁶ Il paraît intéressant de relever que le Rapport explicatif au PA indique une certaine pondération entre les deux dernières conditions, en ce sens que *«si les résultats attendus d'une transplantation avec donneur vivant sont considérablement meilleurs à ceux d'une transplantation avec un greffon provenant d'une personne décédée, la transplantation avec donneur vivant pourrait alors être considérée comme l'option thérapeutique à préférer»*.¹³⁷ L'article 10 PA exige en outre l'existence d'une relation personnelle étroite entre le donneur et le receveur. En l'absence de relation personnelle étroite entre le donneur et le receveur, une autorisation d'une instance indépendante est nécessaire. L'article 11 PA prévoit une évaluation des risques pour le donneur vivant. Dans le cadre de cette évaluation, *«l'intérêt du donneur doit primer, bien que dans certaines circonstances, la balance risques pour le donneur/bénéfice potentiel pour le receveur devrait également être prise en considération»*.¹³⁸ Les risques pour le donneur vivant doivent ainsi être mis en balance avec les bénéfices que la transplantation apporte au receveur. En vertu de l'article 12 PA, une information indépendante du donneur, notamment sur les risques du prélèvement, doit être assurée.

En ce qui concerne le **don post mortem** (art. 16 ss), le PA touche aux questions de la constatation de la mort et de l'expression du consentement. Dans le cadre du prélèvement, le corps humain doit être traité avec respect. Le PA assure ainsi une certaine protection du donneur au-delà de sa mort.¹³⁹

1.3.4 Interdiction du profit

Le chapitre VI du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes est intitulé *«Interdiction du profit»*. Il comprend deux articles, l'un sur l'interdiction du profit (art. 21) et l'autre sur l'interdiction du trafic d'organes et de tissus (art. 22).

¹³⁵ Art. 19 ch. 1 CDHB; cf. également p. 78.

¹³⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 59 s.

¹³⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 61.

¹³⁸ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 69.

¹³⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 104.

En vertu de l'article 21 PA,

«1. Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit ou d'avantages comparables.

[...]N]e constituant pas un profit ou un avantage comparable, en particulier:

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

2. Il est interdit de faire de la publicité sur le besoin d'organes [...], ou sur leur disponibilité, en vue d'offrir ou de rechercher un profit ou un avantage comparable».

1.3.4.1 Champ d'application

L'article 21 PA énonce que le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit ou d'avantages similaires. Ce faisant, le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes précise l'interdiction du profit prévue par la CDHB. Par analogie avec l'article 21 CDHB, l'article 21 PA se réfère uniquement aux organes et tissus couverts par le Protocole. Ne sont donc pas visés *«[des] produits tels que les cheveux ou les ongles, par exemple, qui sont des tissus de rebut dont la vente ne constitue pas une atteinte à la dignité humaine»*.¹⁴⁰

L'article 21 vise non seulement les **profits de nature pécuniaire**, mais également tout **autre avantage**, comparable à un profit sous une forme ou une autre. Il peut s'agir par exemple de prestations en nature.¹⁴¹ La notion d'avantage comparable paraît vague et pourrait se révéler difficile à mettre en pratique, pour des raisons de preuve et de contrôle notamment. Ceci facilite évidemment des éventuels contournements de la disposition.¹⁴²

En ce qui concerne le **cercle de personnes** visées par l'article 21 PA, les organes ne sauraient être source de profit pour la personne sur laquelle le prélèvement a été effectué. L'interdiction vise également tout tiers participant au processus de transplantation, les équipes médicales ainsi que les proches.¹⁴³

¹⁴⁰ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 118.

¹⁴¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 113.

¹⁴² SPRANGER, p. 114.

¹⁴³ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 113.

1.3.4.2 Délimitation négative de la notion de profit

1.3.4.2.1 Trois catégories

Le PA recourt à une **délimitation négative** de la notion d'interdiction du profit. L'article 21 prévoit en effet que certaines formes de paiements ne sont pas considérées comme un profit. Ce faisant, l'article 21 crée une distinction entre le profit, qui est interdit, et certaines formes d'indemnisation, qui elles sont admises.¹⁴⁴ Il s'agit des trois catégories suivantes: (a) les dépenses, (b) les services, et (c) le dommage injustifié.

L'article 21 PA admet tout d'abord l'indemnisation de la perte de revenus et des dépenses occasionnées lors ou à la suite d'un don d'organe par une personne vivante (tiret 1). Il s'agit, plus concrètement, de la perte de gain pendant la durée de l'incapacité de travail et des frais d'hospitalisation par exemple. L'article 21 PA admet aussi la rétribution des services médicaux et techniques rendus dans le cadre d'une transplantation d'organe, comme les honoraires des médecins (tiret 2).¹⁴⁵ Cette disposition autorise finalement la réparation de tout dommage injustifié consécutif à un prélèvement d'organe sur une personne vivante (tiret 3).

1.3.4.2.2 Notion de dommage injustifié

Le dommage injustifié est défini comme «*tout dommage qui n'est pas inhérent au prélèvement lui-même*».¹⁴⁶ Autrement dit, est injustifié et ainsi réparable le dommage qui va au-delà du dommage qui intervient comme conséquence normale d'un prélèvement d'organe. Le PA, comme d'ailleurs la CDHB, utilisent la notion de dommage injustifié pour la raison, notamment, qu'il y a en médecine des dommages inhérents à l'intervention thérapeutique elle-même.¹⁴⁷

Selon le Rapport explicatif au PA, «*[l]e caractère justifié ou injustifié du dommage devra être déterminé au vu des circonstances de chaque cas. La cause du dommage doit être tout acte ou omission au cours de la procédure de transplantation. Pour être réparable, le dommage doit résulter de la transplantation*».¹⁴⁸ Ainsi, selon FRIEDRICH BREYER *et al.*, tombe dans le cadre de l'article 21 ch. 1^{er} tiret 3 PA «*die Entschädigung für «planwidrige» Gesundheitsschäden [...], nicht hingegen die Abgeltung von gesundheitlichen Risiken (allgemeine Risikoerhöhung durch Organverlust) oder der Ersatz für immaterielle Nachteile (z.B. Angst), die mit der Organspende typischerweise und*

¹⁴⁴ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 195 s.

¹⁴⁵ À la différence des autres hypothèses, cette exception est valable également pour le don d'organes *post mortem*.

¹⁴⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 116. Pour plus de détails sur la notion, cf. BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 196 s.

¹⁴⁷ Art. 24 CDHB. Pour plus de détails, cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 143; CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 128.

¹⁴⁸ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 129. Cf. également CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 144.

regelmässig verbunden sind und die daher auch im Normalfall eintreten».¹⁴⁹ Des éventuelles séquelles tardives du prélèvement, comme la perte du deuxième rein, constituent en revanche un dommage injustifié réparable.¹⁵⁰

C'est l'article 25 PA qui règle la réparation d'un dommage injustifié. Les conditions et les modalités de la responsabilité pour dommage injustifié ne sont toutefois ni définies par la CDHB ni par le PA.¹⁵¹ Il appartient au droit national d'établir un régime de responsabilité.¹⁵² Un lien de causalité entre le dommage et le prélèvement d'organe sur le donneur vivant paraît toutefois indispensable.¹⁵³ Tant la CDHB que le PA font référence à la notion d'équité pour délimiter l'étendue de la réparation du dommage injustifié (*«réparation équitable»*).¹⁵⁴ Pour ce qui est de la transplantation d'organes, le Rapport explicatif au PA souligne le fait que *«[e]u égard au caractère altruiste du don d'organe par une personne vivante, une attention particulière devrait être accordée au droit des donneurs [...] à une réparation adéquate d'un dommage résultant de la transplantation»*.¹⁵⁵

1.3.4.2.3 Analyse

La façon dont l'article 21 PA est rédigé laisse penser qu'il énonce des exceptions à l'interdiction du profit. Le rapport explicatif au PA indique toutefois qu'il ne s'agit pas d'exceptions au principe de l'interdiction du profit. Au contraire, l'article 21 ch. 2 prévoit une **liste exemplative** (*«en particulier»*) d'indemnisations destinées à éviter tout préjudice financier. Comme cette liste n'est pas exhaustive, d'autres exceptions pourront être admises au fur et à mesure. Le but de la liste est de préciser la notion de profit telle que prévue par l'article 21 CDHB.¹⁵⁶ Selon FRIEDRICH BREYER *et al.*, *«[ist] [d]ie Präzisierung [...] nicht als Ausnahme vom Gewinnverbot, sondern als Konkretisierung des Gewinnbegriffs zu verstehen»*.¹⁵⁷ Ceci d'autant plus que les dispositions de tout protocole additionnel ne peuvent en principe pas comporter *«des règles d'un niveau de protection pour l'être humain inférieur à celui des principes de la Convention»*.¹⁵⁸

La conclusion d'une **assurance** qui couvre certains risques en lien avec le prélèvement d'organe sur une personne vivante n'est pas explicitement mentionnée dans la liste des indemnisations admissibles. Comme nous l'avons vu,¹⁵⁹ la réparation de tout dommage injustifié est admissible (art. 21 ch. 1^{er} tiret 3 PA). Par analogie, lorsque le risque assuré couvre des dommages qui ne sont pas

¹⁴⁹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 196.

¹⁵⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 197.

¹⁵¹ Cf. art. 24 CDHB et les art. 21 et 25 PA.

¹⁵² CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 130.

¹⁵³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 196.

¹⁵⁴ Cf. art. 24 CDHB et l'art. 25 PA.

¹⁵⁵ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 129. Cf. également CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 144.

¹⁵⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 114; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 195.

¹⁵⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 196.

¹⁵⁸ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 167.

¹⁵⁹ Cf. p. 90.

inhérents à tout prélèvement d'organes sur une personne vivante, une telle assurance paraît tout à fait compatible avec l'article 21 PA. À notre avis, la réparation du dommage injustifié et la prévoyance pour le même genre de dommage par le biais d'une assurance devraient être évaluées de la même manière d'un point de vue de l'article 21 PA.¹⁶⁰ Concrètement, il est envisageable de conclure tant des contrats d'assurance-maladie que des contrats d'assurance-vie. Ceci d'autant plus que l'article 21 PA ne semble pas limiter le cercle des bénéficiaires potentiels d'une indemnisation au donneur d'organe. Un contrat d'assurance-vie en faveur des proches paraît ainsi également admissible.¹⁶¹

Comment faut-il analyser d'autres formes de gratitude ou de remerciement interpersonnel à la lumière de la liste exemplative de l'article 21 PA? Il pourrait s'agir par exemple de cadeaux ou de services offerts de la part du receveur de l'organe, **postérieurs à la transplantation**. Selon FRIEDRICH BREYER *et al.*, de tels cadeaux sont en principe admissibles, à condition qu'ils n'aient pas été convenus à l'avance et qu'il s'agisse d'une manifestation adéquate et proportionnelle de gratitude (*«sozialadäquate Manifestation von Dankbarkeit»*).¹⁶² Lorsque ces conditions sont respectées, l'organe *en tant que tel* ne constitue guère la source de motivation d'un avantage pécuniaire ultérieur, les aspects altruistes et interpersonnels étant clairement prédominants.

1.3.4.3 Publicité

Le chiffre 2 de l'article 21 PA interdit toute publicité sur le besoin d'organes ou de tissus, ou sur leur disponibilité, *«en vue d'offrir ou de rechercher un profit ou un avantage comparable»*. Il s'agit d'un aspect qui n'est pas explicitement traité par la CDHB. L'interdiction de publicité s'applique - de façon indirecte - également aux cellules, par renvoi de l'article 2 ch. 2 PA.¹⁶³

1.3.5 Interdiction du trafic d'organes

En vertu de l'article 22 PA, *«[l]e trafic d'organes et de tissus est interdit»*. Tout commerce d'organes pratiqué en vue d'un profit direct ou indirect, tel que défini par l'article 21 PA, est donc illégal. Le rapport explicatif au PA fait référence spécifiquement au risque d'exploitation de personnes vulnérables et au danger d'un effondrement de la confiance du public dans le système de transplantation.¹⁶⁴ L'interdiction de trafic s'applique - de façon indirecte - aux cellules, par renvoi de l'article 2 ch. 2 PA.¹⁶⁵

Il s'ensuit que le PA crée, contrairement à la CDHB, une **distinction entre l'interdiction du profit et l'interdiction du commerce**. En vue d'une mise en œuvre effective et efficace de ces deux

¹⁶⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 197.

¹⁶¹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 197.

¹⁶² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 198.

¹⁶³ Cf. p. 87.

¹⁶⁴ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 119.

¹⁶⁵ Cf. p. 87.

principes, l'article 26 demande aux Etats parties de prévoir des sanctions. De telles sanctions servent à «décourager le trafic d'organes[...] ou toute tentative de trafic d'organes».¹⁶⁶ L'article 24 fait en outre obligation aux Etats de prévoir l'intervention d'une autorité juridictionnelle afin d'empêcher ou de faire cesser une atteinte aux droits et principes reconnus par le PA.¹⁶⁷ La coopération internationale paraît d'ailleurs indispensable dans ce domaine (art. 27 PA).¹⁶⁸

1.3.6 Protocole additionnel et ordre juridique suisse

1.3.6.1 Procédure d'approbation

Le Conseil fédéral a présenté son message portant approbation du Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine le 10 septembre 2008.¹⁶⁹ À l'exception de trois aspects touchant au don entre vifs, le PA concorde avec la loi fédérale sur la transplantation. Le message du Conseil fédéral prévoit ainsi trois réserves au PA: tout d'abord en ce qui concerne les articles 9 et 10 PA (principe de subsidiarité du don entre vifs, exigence d'une relation personnelle étroite entre le donneur vivant et le receveur), qui sont plus restrictifs que l'article 12 LTx, et ensuite en ce qui concerne l'article 14 PA, plus strict que l'article 13 LTx par rapport au prélèvement de tissus et de cellules régénérables sur une personne incapable de discernement.¹⁷⁰ Il s'agit d'ailleurs des mêmes réserves qui sont prévues pour la CDHB.

La compétence de la Confédération pour ratifier le PA découle de l'article 54 Cst. Le pouvoir d'approbation de l'Assemblée fédérale est établi par l'article 166 al. 2 Cst. Le 3 mars 2009, le Conseil national a accepté l'Arrêté fédéral portant approbation du Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine de façon conforme au projet du Conseil fédéral et sans véritables discussions.¹⁷¹ Le Conseil des Etats a suivi la position du premier Conseil le 4 juin 2009, à l'unanimité.¹⁷² Les Chambres fédérales ont adopté le texte définitif de l'Arrêté fédéral portant approbation du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes¹⁷³ par vote final à l'unanimité le 12 juin 2009.¹⁷⁴

¹⁶⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 121.

¹⁶⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 124 ss.

¹⁶⁸ L'art. 27 PA impose aux Etats de prendre des mesures appropriées en vue d'assurer une coopération efficace, notamment en ce qui concerne l'échange d'information et de statistiques d'une part, et l'échange d'organes au delà des frontières étatiques d'autre part. Selon le Rapport explicatif, «*Les Parties au présent Protocole devront établir des liaisons transfrontalières pour faciliter les échanges d'informations et le transport d'organes [...] entre les États, tout en veillant aux impératifs de sécurité sanitaire*». Cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 135.

¹⁶⁹ Message relatif au PA, p. 7229 ss.

¹⁷⁰ Message relatif au PA, p. 7234.

¹⁷¹ Pour les délibérations, cf. BO CN 2009 46 ss.

¹⁷² Pour les délibérations, cf. BO CE 2009 480 ss.

¹⁷³ FF 2009 4007.

¹⁷⁴ BO CN 2009 1311; BO CE 2009 734.

1.3.6.2 Ratification et entrée en vigueur

Fixé au 1^{er} octobre 2009,¹⁷⁵ le délai référendaire, n'a pas été utilisé. La Suisse a ratifié le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes le 10 novembre 2009. Il est entré en vigueur le 1^{er} mars 2010.¹⁷⁶

1.4 Contrôle judiciaire

Comme pour tout instrument juridique international, il se pose la question de savoir si un contrôle judiciaire de la CDHB et du PA est possible, et si oui à quelles conditions. L'article 29 CDHB prévoit que *«[l]a Cour européenne des Droits de l'Homme peut donner, en dehors de tout litige concret se déroulant devant une juridiction, des avis consultatifs sur des questions juridiques concernant l'interprétation de la [...] Convention»*, à la demande d'un Etat partie ou du Comité directeur pour la bioéthique.

La CDHB ne prévoit en revanche pas un droit de recours individuel pour violation d'une disposition particulière de la Convention devant la Cour européenne des Droits de l'Homme. Il n'existe dès lors pas de mécanisme juridictionnel direct pour assurer le respect de la CDHB par les Etats parties, voire les individus.¹⁷⁷ Le Rapport explicatif à la CDHB précise toutefois que *«des faits constituant une atteinte aux droits énoncés dans [la] Convention pourraient faire l'objet de la procédure de recours prévue par la Convention européenne des Droits de l'Homme, s'ils constituent également une violation à l'un des droits reconnus par cette dernière»*.¹⁷⁸ L'absence de possibilité de sanctionner directement une transgression des dispositions de la CDHB au niveau supranational reste tout de même déplorable.

Malgré l'absence d'un véritable contrôle judiciaire propre à la CDHB, ses dispositions peuvent servir à l'interprétation dans le cadre de procédures relevant de la CEDH.¹⁷⁹ En effet, la Cour européenne des droits de l'homme a commencé à interpréter la CEDH à la lumière de la CDHB lorsque l'affaire touche à un domaine visé par cette dernière. La CDHB déploie de ce fait un certain **effet indirect**. Cet effet indirect, c'est-à-dire l'interprétation de la CEDH à la lumière de la CDHB, aura un impact plus grand que le moyen prévu à l'article 29, *«d'une part en raison de la force des arrêts de la Cour, d'autre part parce que la CEDH lie tous les États membres du Conseil de l'Europe»*.¹⁸⁰

La Cour a procédé dans ce sens dans plusieurs affaires concernant des pays n'ayant pas ratifié ou - dans le cas du Royaume-Uni - même pas signé la CDHB.¹⁸¹ Dans ces cas, la Cour a fait référence à

¹⁷⁵ FF 2009 4007.

¹⁷⁶ RS 0.810.22, RO 2010 867.

¹⁷⁷ GUILLOD, *Convention*, p. 43; LENOIR/MATHIEU, p. 41.

¹⁷⁸ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 165.

¹⁷⁹ Message relatif à la CDHB, p. 283.

¹⁸⁰ GUILLOD, *Convention*, p. 43.

¹⁸¹ Affaires *Glass* c. *United Kingdom*, arrêt du 9 mars 2004, [94](http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?item=1&portal=hbkm&action=html&highlight=Glass&sessionId=37813965&kin=hudoc-fr;Vo c. France, arrêt du 8 juillet 2004,</p>
</div>
<div data-bbox=)

la CDHB en tant que «*droit international pertinent*».¹⁸² Selon OLIVIER GUILLOD, «[i]l sera intéressant de suivre ces prochaines années la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme pour mesurer l'éventuel impact de la CDHB sur l'interprétation de la CEDH».¹⁸³

Par ailleurs, plusieurs recommandations et résolutions, notamment du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, traitent de certains aspects de la CDHB et du PA. Ces instruments internationaux, bien que non contraignants, peuvent être utiles à l'interprétation des dispositions tant de la CDHB que du PA.¹⁸⁴ Nous analyserons ces instruments plus en détail par la suite.¹⁸⁵

2. Soft Law

2.1 Notion

À la différence du droit positif, la «*soft law*» désigne des **normes à valeur indicative et non contraignante**.¹⁸⁶ Il s'agit par exemple de résolutions, de déclarations ou de recommandations émanant d'organisations intergouvernementales.¹⁸⁷ Ces instruments internationaux sont en général dépourvus d'un régime de mise en œuvre ou de sanctions en cas de non-respect.¹⁸⁸

Malgré l'absence d'une force contraignante des normes de la «*soft law*», ces dernières jouent un rôle important, car elles permettent à la communauté internationale d'adopter plus facilement des approches communes sans s'engager excessivement.¹⁸⁹ Ces normes ont en outre un impact politique ou moral certain compte tenu de la société d'information dans laquelle nous vivons.¹⁹⁰ Le Tribunal fédéral a d'ailleurs reconnu l'importance des instruments internationaux non contraignants en tant que moyens auxiliaires d'interprétation.¹⁹¹

Nous tenons à présenter ici la «*soft law*» touchant dans une large mesure à l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties. Nous commençons au niveau mondial par les résolutions de

<http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?item=1&portal=hbkm&action=html&highlight=vo&sessionId=37813965&skin=hudoc-fr;> *Evans c. United Kingdom*, arrêt du 10 avril 2007, <http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?item=2&portal=hbkm&action=html&highlight=Evans&sessionId=37813965&skin=hudoc-fr> (consultés le 4.09.2010).

¹⁸² *Affaire Evans c. United Kingdom*, par. 50.

¹⁸³ GUILLOD, *Convention*, p. 43.

¹⁸⁴ Cf. art. 31 ch. 3 let. b et c de la Convention de Vienne sur le droit des traités, selon lequel sera tenu compte pour l'interprétation d'un traité «*de tout accord ultérieur intervenu entre les parties au sujet de l'interprétation du traité ou de l'application de ses dispositions*» et «*de toute pratique ultérieurement suivie dans l'application du traité par laquelle est établi l'accord des parties à l'égard de l'interprétation du traité*».

¹⁸⁵ Cf. p. 100 ss.

¹⁸⁶ LENOIR/MATHIEU, p. 17.

¹⁸⁷ LENOIR/MATHIEU, p. 48.

¹⁸⁸ SCHNEIDER, *Organtransfer*, p. 111.

¹⁸⁹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 180; SEBAG, p. 39 N 58.

¹⁹⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 180; LENOIR/MATHIEU, p. 17.

¹⁹¹ ATF 123 I 112, 121.

l'Organisation mondiale de la santé (ch. 2.2),¹⁹² pour analyser ensuite la «*soft law*» provenant des organes du Conseil de l'Europe (ch. 2.3 et 2.4).

2.2 Organisation mondiale de la santé

2.2.1 Compétence

La Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé (cité: OMS) a été signée le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats et elle est entrée en vigueur le 7 avril 1948.¹⁹³ En vertu de l'article 23 de cette Constitution,¹⁹⁴ «[l']Assemblée de la Santé a autorité pour faire des recommandations aux États Membres en ce qui concerne toute question entrant dans la compétence de l'Organisation».¹⁹⁵

L'OMS se prononce depuis longtemps sur des questions relatives à la médecine de transplantation et, plus particulièrement, relatives à la problématique du commerce d'organes. C'est suite à l'adoption de la Résolution WHA 57.18 en mai 2004 que la transplantation d'organes est devenue un véritable domaine d'activité de l'OMS.¹⁹⁶ Un certain nombre de résolutions dans ce domaine ont toutefois été adoptées bien avant.

2.2.2 Résolution relative à l'élaboration de principes directeurs pour les transplantations

En 1987, la 40^e Assemblée mondiale de l'OMS adopte la *Résolution WHA 40.13 relative à l'élaboration de principes directeurs pour les transplantations d'organes humains*.¹⁹⁷ Cette résolution exprime la préoccupation de l'Assemblée mondiale face au «commerce d'organes à but lucratif» parmi les êtres humains vivants. Elle affirme qu'un tel commerce n'est pas compatible avec les valeurs humaines les plus fondamentales et qu'il est contraire à la Déclaration universelle des Droits de l'Homme. La Déclaration universelle des Droits de l'Homme contient des droits défensifs, des droits procéduraux ainsi que certains droits sociaux. C'est seulement son Préambule qui fait une référence directe à la notion de dignité humaine. Il n'est ainsi pas tout à fait clair d'identifier quels articles spécifiques de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme seraient violés par un commerce d'organes.¹⁹⁸

¹⁹² Au niveau mondial, il existe en outre une seule résolution de l'Assemblée générale des Nations Unies dans ce domaine. Il s'agit de la Résolution 59/156 du 20 décembre 2004 intitulée «*Prévenir, combattre et punir le trafic d'organes humains*». Cette résolution note que le trafic d'organes constitue une violation grave des droits fondamentaux des personnes qui en sont victimes et elle déplore la commercialisation du corps humain.

¹⁹³ Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100.

¹⁹⁴ Pour le texte de la Constitution de l'OMS, cf. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf (consulté le 4.09.2010).

¹⁹⁵ Le terme «Assemblée de la Santé» est un raccourci de «Assemblée mondiale de la Santé». Cf. art. 9 let. de la Constitution de l'OMS.

¹⁹⁶ Dans le cadre des activités de l'OMS, un observatoire mondial des dons et de la transplantation a été mis sur pied, en collaboration avec l'organisme national de transplantation espagnol. Cet observatoire est accessible sur Internet en tant qu'outil de surveillance des activités et des pratiques de la transplantation d'organes à l'échelle mondiale. Cf. <http://www.transplant-observatory.org/default.aspx> (consulté le 4.09.2010).

¹⁹⁷ Résolution WHA 40.13.

¹⁹⁸ CHERRY, p. 8 note 12.

2.2.3 Résolution relative à l'interdiction de l'achat et de la vente d'organes humains

Une résolution en vue d'empêcher l'achat et la vente d'organes humains est adoptée lors de la 42^e Assemblée mondiale de l'OMS en 1989.¹⁹⁹ La *Résolution WHA 42.5 relative à l'interdiction de l'achat et de la vente d'organes humains* demande aux Etats membres de prendre des mesures adéquates afin d'empêcher l'achat et la vente d'organes humains en vue de leur transplantation. Les Etats membres sont invités à adopter une législation interdisant le trafic d'organes s'il n'est pas possible de le juguler par d'autres mesures. L'Assemblée mondiale se montre particulièrement préoccupée par l'exploitation de groupes vulnérables dans le cadre de l'achat et de la vente d'organes, incompatible avec la dignité humaine.²⁰⁰

2.2.4 Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation

En 1991, la 44^e Assemblée mondiale de l'OMS approuve la *Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation d'organes humains*.²⁰¹ Elle recommande aux Etats membres d'en tenir compte lors de l'élaboration de leurs politiques sur la transplantation d'organes. Malgré leur statut de «*soft law*», les principes directeurs revêtent une importance particulière. Quatre voire cinq des neuf principes traitent, sous une forme ou une autre, de l'interdiction du commerce et de la gratuité du don. Les principes directeurs contribuent ainsi de façon considérable à la précision du contenu de ces deux notions, et cela au niveau mondial.

Le principe 5 interdit toute transaction commerciale et tout paiement en ce qui concerne le corps humain et ses parties. Toute publicité relative au besoin ou à la disponibilité d'organes, en vue d'offrir ou de chercher un paiement, est également interdite (principe 6). L'équipe médicale responsable d'une transplantation d'organes doit refuser sa participation à l'intervention en cas de soupçons que les organes concernés ont fait l'objet d'une transaction commerciale (principe 7). Tout paiement pour les services rendus dans le cadre d'une transplantation d'organes ne peut pas aller au-delà d'un montant adéquat et justifié par l'intervention concernée (principe 8).²⁰² Le principe 7 apporte l'aspect le plus original en comparaison avec les autres instruments juridiques déjà examinés. Les obligations spécifiques imposées aux équipes médicales participant à des opérations de transplantation ne sont pas explicitement traitées ailleurs.

¹⁹⁹ Résolution WHA 42.5.

²⁰⁰ Résolution WHA 42.5, par. 3.

²⁰¹ Résolution WHA 44.25. Pour un commentaire des principes directeurs pour la transplantation d'organes humains, cf. http://www.who.int/ethics/topics/transplantation_guiding_principles/en/print.html (consulté le 4.09.2010).

²⁰² Le principe 9 traite des critères d'allocation d'organes, et interdit d'allouer les organes disponibles sur la base de considérations financières.

En bref, les principes directeurs attachent une importance particulière au don d'organes volontaire, à la non-commercialisation, à la préférence du don *post mortem* par rapport au don entre vifs ainsi qu'à la préférence du don entre personnes génétiquement apparentées par rapport au don entre personnes non apparentées. Les principes directeurs ont eu une influence considérable sur l'élaboration de codes professionnels et de législations au niveau national. Ils n'adressent toutefois pas directement des questions de sécurité, et ils ne prennent aucunement en compte le débat actuel relatif à une éventuelle introduction d'instruments incitatifs au don d'organes. Comme nous verrons ci-dessous (ch. 2.2.6), ces lacunes ont lancé un processus de révision des principes directeurs.

2.2.5 Résolution relative à la transplantation d'organes

En 2004, la 57^e Assemblée mondiale de l'OMS adopte la *Résolution WHA 57.18 relative à la transplantation d'organes et de tissus humains*. C'est suite à cette résolution de mai 2004 que la transplantation est devenue un véritable domaine d'activité de l'OMS. L'OMS poursuit par là divers objectifs relatifs à la sécurité des transplantations, à l'accès de la population à la médecine de transplantation, à la coopération internationale et à la promotion du don d'organes.²⁰³

Selon le texte de la résolution, l'Assemblée mondiale se montre toujours «[p]réoccupée par le manque croissant de matériels humains destinés à la transplantation pour répondre aux besoins des patients».²⁰⁴ La résolution exige des Etats membres un contrôle national et une collaboration internationale accrus en ce qui concerne la médecine de transplantation. En outre, elle incite les Etats membres à prendre des mesures pour protéger les plus pauvres et les groupes vulnérables du «*tourisme de transplantation*» et de la vente d'organes.²⁰⁵ La résolution explicite finalement le but d'actualiser les principes directeurs sur la transplantation, afin de tenir compte des développements dans le domaine de la médecine de transplantation.²⁰⁶

2.2.6 Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation

Après un processus de révision et de consultation très large, le Conseil exécutif de l'OMS accepte un projet de principes directeurs sur la transplantation révisés le 29 janvier 2009.²⁰⁷ Le 21 mai 2010, la 63^e Assemblée mondiale de l'OMS adopte la *Résolution WHA 63.22 relative aux principes directeurs sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains*.²⁰⁸ Nous présenterons ici brièvement les différences entre les principes directeurs de 1991 et les principes directeurs révisés de 2010.

²⁰³ Pour plus de détails, cf. <http://www.who.int/transplantation/mission/en/> (consulté le 4.09.2010).

²⁰⁴ Résolution WHA 57.18, par. 5. Cf. http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA57/A57_R18-en.pdf (consulté le 4.09.2010).

²⁰⁵ Résolution WHA 57.18, ch. 1(5).

²⁰⁶ Résolution WHA 57.18, ch. 2(1).

²⁰⁷ Cf. http://www.who.int/transplantation/B124_R13-fr.pdf (consulté le 4.09.2010).

²⁰⁸ Résolution WHA 63.22.

Le principe 5 prévoit que les «*organes ne peuvent faire l'objet que de dons gratuits, sans aucune contrepartie pécuniaire ou autre récompense ayant une valeur marchande. L'achat ou les offres d'achat [...] d'organes aux fins de transplantation, ou leur vente par des personnes vivantes ou par les proches de personnes décédées, doivent être interdits*». Le principe 5 reprend ainsi l'idée prévue déjà dans la version antérieure du principe directeur 5. Il apporte toutefois quelques précisions bienvenues. Tout d'abord, le principe 5 décrit plus étroitement la notion de gratuité («*contrepartie pécuniaire ou autre récompense ayant une valeur marchande*»). Par ailleurs, il interdit explicitement l'achat et la vente d'organes, que ce soit par un donneur vivant ou les proches d'un donneur décédé. En dernier lieu, le principe 5 précise que la prise en charge des frais encourus par le donneur vivant et le remboursement des coûts liés aux activités encadrant la transplantation d'organes sont admissibles. Comme dans la version antérieure, le principe 6 vise la publicité. Il permet la promotion du don d'organes par le biais de la publicité ou des appels au public. Par contre, toute publicité faisant état d'un besoin d'organes, ou de leur disponibilité, dans le but d'obtenir une rémunération est interdite.²⁰⁹ Le principe 7 vise les équipes médicales et leur interdit de procéder à la transplantation d'un organe obtenu grâce à des transactions commerciales. Ce principe interdit également, et c'est un élément nouveau, aux compagnies d'assurance de prendre en charge les frais d'une transplantation lorsque cette dernière a eu lieu dans des circonstances douteuses quant à l'origine de l'organe. Le principe 8 finalement concerne la rémunération des services rendus dans le cadre d'une transplantation d'organes. Ce principe n'a pas été modifié par rapport à la version de 1991.

En résumé, la révision des principes directeurs sur la transplantation n'a pas apporté de changement sur le fond. Il s'agit plutôt d'une précision de certains aspects, dont la plus importante est celle de l'admissibilité du remboursement des frais encourus par le donneur vivant. Les principes directeurs révisés accentuent également certains éléments en lien avec le trafic d'organes, comme le rôle des compagnies d'assurances par exemple.

2.2.7 Conclusion

Le niveau mondial tel que représenté par l'OMS est naturellement moins propice à l'adoption de textes contraignants. Les différentes résolutions de l'OMS dans le domaine de la transplantation d'organes, et, plus spécifiquement en ce qui concerne la gratuité du don et l'interdiction du commerce, sont d'autant plus importantes qu'elles constituent les seuls instruments, si ce n'est déclaratifs, adoptés au niveau mondial. Leur impact n'est de ce fait pas négligeable. Le Tribunal fédéral a ainsi jugé que les principes

²⁰⁹

«La promotion du don altruiste [...] d'organes humains par la publicité ou par des appels au public peut être faite dans le respect de la réglementation nationale. Toute publicité faisant état d'un besoin [...] d'organes, ou de leur disponibilité dans le but d'obtenir une rémunération, ou proposant de l'argent à des personnes en échange [d']organes ou à la famille de ces personnes si elles sont décédées doit être interdite. Les activités d'intermédiaire dans le cadre desquelles de l'argent est versé à de telles personnes ou à des tiers doivent également être interdites».

directeurs sur la transplantation constituent d'«*importants moyens auxiliaires d'interprétation de règles conventionnelles pertinentes pour le contrôle de constitutionnalité*».²¹⁰

En bref, les résolutions de l'OMS démontrent que cette organisation est moins préoccupée par le phénomène général de la pénurie d'organes et les possibles solutions pour y remédier, que par la situation d'exploitation dans laquelle se trouvent les donneurs vivants dans certains pays en voie de développement. Le sens et la portée du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce semblent, en tout cas dans le cadre de l'OMS, se diriger vers la problématique des pays en développement.

2.3 Comité des Ministres du Conseil de l'Europe

2.3.1 Compétence

Le Comité des Ministres est l'organe compétent pour agir au nom du Conseil de l'Europe, conformément aux articles 15 et 16 du Statut du Conseil de l'Europe.²¹¹ C'est l'organe décisionnel de l'Organisation. Il est composé des ministres des affaires étrangères de tous les Etats membres, ou de leurs représentants permanents à Strasbourg, ce qui démontre bien la nature intergouvernementale du Conseil de l'Europe.²¹²

Les instruments à disposition du Comité des Ministres sont la **résolution** et la **recommandation aux Etats membres**.²¹³ En vertu de l'article 15 let. b du Statut du Conseil de l'Europe, «*[l]es conclusions du Comité des Ministres peuvent, s'il y a lieu, revêtir la forme de recommandations aux gouvernements. Le Comité peut inviter ceux-ci à lui faire connaître la suite donnée par eux auxdites recommandations*».²¹⁴ Les recommandations aux Etats membres portent en général sur des questions pour lesquelles le Comité des Ministres a décidé d'une politique commune. Elles établissent des lignes directrices pour la législation et les pratiques nationales dans un but d'harmonisation.²¹⁵ Les recommandations n'ont toutefois pas un caractère contraignant pour les Etats membres.

²¹⁰ ATF 123 I 112, 121.

²¹¹ Art. 13 du Statut du Conseil de l'Europe.

²¹² DOLLAT, p. 332 s N 904.

²¹³ Au sens de l'art. 15 let. a, le Comité des Ministres «*examine, sur recommandation de l'Assemblée Consultative ou de sa propre initiative, les mesures propres à réaliser le but du Conseil de l'Europe, y compris la conclusion de conventions et d'accords et l'adoption par les gouvernements d'une politique commune à l'égard de questions déterminées*».

²¹⁴ Art. 15 let. b du Statut du Conseil de l'Europe.

²¹⁵ DOLLAT, p. 346 N 946.

2.3.2 Résolution sur l'harmonisation des législations

Dans sa *Résolution sur l'harmonisation des législations des États membres relatives aux prélèvements, greffes et transplantations de substances d'origine humaine* du 11 mai 1978,²¹⁶ le Comité des Ministres recommande aux gouvernements des États membres d'adapter leur législation dans le domaine de la transplantation de substances d'origine humaine à certaines règles harmonisées se trouvant à l'annexe de ladite résolution et de prendre des sanctions appropriées afin d'assurer leur application.²¹⁷ L'annexe à la Résolution (1978) 29 prévoit des règles tant pour les transplantations de substances provenant de personnes vivantes que pour les transplantations de substances provenant de personnes décédées. En ce qui concerne le don d'organes entre vifs, la cession de toute substance doit être gratuite.²¹⁸ Est admissible en revanche le remboursement des pertes de revenu et des frais causés par le prélèvement ou les examens préalables.²¹⁹ Pour le don d'organes *post mortem*, la cession de substances ne peut pas être faite dans un but lucratif.²²⁰ Il paraît intéressant de relever que le texte de la résolution prévoit deux formulations différentes pour le principe de la gratuité, selon qu'il s'agit du don entre vifs ou du don *post mortem*.

2.3.3 Recommandation concernant le transport et l'échange internationaux de substances d'origine humaine

Dans sa *Recommandation concernant le transport et l'échange internationaux de substances d'origine humaine* du 14 mars 1979, le Comité des Ministres constate que les développements importants dans le domaine de la médecine de transplantation ainsi que la demande accrue d'organes a renforcé la nécessité d'une plus étroite coopération internationale dans ce domaine.²²¹ Il se prononce par conséquent - à cette époque déjà! - en faveur d'une action commune des États membres.²²² En ce qui concerne les modalités pratiques du transport et de l'échange internationaux de substances d'origine humaine, le Comité des Ministres recommande aux gouvernements des États membres «*de ne demander, s'ils sont l'État expéditeur, que le remboursement des frais de prélèvement (ou de collecte), de conservation, de traitement et de transport*» et de «*s'efforcer d'obtenir que seul soit demandé le remboursement desdits frais*» si c'est un organisme privé qui s'occupe de l'expédition.²²³ Le texte de la recommandation tend ainsi à éviter que les activités en lien avec la médecine de transplantation ne soient exercées à but lucratif.

²¹⁶ Res (1978) 29.

²¹⁷ Res (1978) 29, let. A et B.

²¹⁸ Res (1978) 29, art. 9.

²¹⁹ Res (1978) 29, art. 9.

²²⁰ Res (1978) 29, art. 14.

²²¹ Rec (1979) 5, p. 1 par. 3.

²²² Rec (1979) 5, p. 1 par. 4.

²²³ Rec (1979) 5, p. 2 ch. III.

2.3.4 **Recommandation sur la transplantation du foie prélevé sur des donneurs vivants apparentés**

Le principe de la subsidiarité du don entre vifs constitue le point central de la *Recommandation sur la transplantation du foie prélevé sur des donneurs vivants apparentés*. La transplantation du foie prélevé sur des donneurs vivants apparentés ne doit ainsi être pratiquée «*qu'en cas de pénurie d'organes prélevés sur des cadavres, c'est-à-dire quand toutes les solutions qui ne présentent pas les risques encourus par les donneurs vivants ont été épuisées*». ²²⁴ La Recommandation (1997) 16 prévoit en outre qu'un mécanisme d'évaluation objective du donneur doit être instauré, afin d'assurer que le donneur n'est pas mis sous pression et que le versement d'éventuels avantages matériels peut être exclu. ²²⁵

2.3.5 **Recommandation sur le trafic d'organes**

Le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté le 19 mai 2004 la *Recommandation sur le trafic d'organes*. Cette recommandation considère que «*[l]a pénurie universelle d'organes [...] peut conduire les patients à chercher désespérément un greffon, ce qui peut impliquer des pratiques inacceptables d'un point de vue juridique ou éthique*». Elle soulève le fait que la pénurie d'organes risque d'encourager des organisations illégales à la traite des êtres humains, à des fins de transplantation ou de trafic d'organes. Comme il s'agit d'un problème universel, une coopération internationale est indispensable. ²²⁶ Un trafic d'organes doit être évité parce qu'il risquerait notamment d'affaiblir «*la confiance du public dans les services de transplantation d'organes [...], de le rendre moins disposé au don légitime d'organes et de conduire de ce fait à une pénurie croissante d'organes*». Sur la base de ces considérations, le Conseil des Ministres recommande aux Etats membres de se conformer aux dispositions énoncées à l'annexe de la Recommandation (2004) 7.

²²⁴ Annexe à la Rec (1997) 16, let. i.

²²⁵ Annexe à la Rec (1997) 16, let. v.

²²⁶ Art. 6 de l'annexe à la Rec (2004) 7.

Les dispositions de l'annexe à la Recommandation (2004) 7 s'appliquent tant au don *post mortem* qu'au don entre vifs.²²⁷ Au sens de l'article 2 ch. 4 de l'annexe à la Recommandation (2004) 7, le terme de *trafic d'organes* englobe:

- le transport d'une personne dans un lieu en vue d'un prélèvement d'organes sans son consentement valable;²²⁸
- le transport d'une personne dans un lieu en vue d'un prélèvement d'organes avec son consentement, mais en infraction à la législation ou aux autres mesures de contrôle en vigueur sur le territoire concerné;
- la transplantation d'organes prélevés, qu'ils aient été transportés ou non, en infraction à la législation ou aux autres réglementations en vigueur sur le territoire concerné ou en contravention avec les instruments juridiques internationaux.²²⁹

L'article 3 de l'annexe à la Recommandation (2004) 7 envisage différentes mesures pour assurer la *prévention* du trafic d'organes:

- améliorer la disponibilité des organes;
- mettre en place un cadre juridique qui interdit strictement toute forme de commercialisation du corps humain et de ses parties en tant que tels;²³⁰
- assurer la traçabilité des organes;
- interdire tout paiement au donneur vivant et prévoir une sanction pénale en cas de non-respect; ne sont pas interdits en revanche les paiements qui ne constituent pas un profit ou un avantage comparable.²³¹

Plus concrètement, l'article 4 de l'annexe à la Recommandation (2004) 7 demande aux Etats membres de veiller à la mise en place d'*instruments juridiques* empêchant le trafic d'organes.²³² Dans un souci d'harmonisation au niveau des Etats membres, ces instruments juridiques doivent, notamment:²³³

- restreindre les activités de transplantation à des centres qui disposent des professionnels de la santé ayant la formation et l'expérience requises;
- interdire l'obtention de profit ayant pour source le corps humain ou ses parties, en tant que tels;
- interdire la publicité ayant pour but de procurer des personnes ou des organes à des fins de trafic ou profit;

²²⁷ Art. 2 ch. 1 de l'annexe à la Rec (2004) 7. En prévoyant que les dispositions applicables aux tissus devront s'appliquer également aux cellules, l'annexe à la Recommandation (2004) 7 reprend le mécanisme de renvoi tel qu'il est employé par le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes. Cf. art. 2 ch. 2 de l'annexe à la Rec (2004) 7. et art. 2 ch. 2 PA.

²²⁸ Le terme prélèvement désigne «l'enlèvement d'un organe [...] du corps en vue de sa transplantation, par une intervention chirurgicale ou autre». Cf. Art. 2 ch. 5 de l'annexe à la Rec (2004) 7.

²²⁹ Le terme transplantation est défini comme «l'ensemble de la procédure comportant le prélèvement d'organe [...] sur une personne et l'implantation de cet organe [...] sur une autre personne, ainsi que toutes les procédures liées à la préparation, à la préservation, à la conservation, et au transport». Cf. Art. 2 ch. 5 de l'annexe à la Rec (2004) 7.

²³⁰ Pour garantir une certaine application uniforme de cette interdiction, la «législation devrait être étendue à toutes les personnes lorsqu'elles se rendent à l'étranger». Cf. art. 3 de l'annexe à la Rec (2004) 7.

²³¹ L'art. 3 de l'annexe à la Rec (2004) 7 reprend les exceptions prévues par l'art. 21 PA.

²³² Art. 4 ch. 1 de l'annexe à la Rec (2004) 7.

²³³ Art. 4 ch. 2 de l'annexe à la Rec (2004) 7.

La Recommandation (2004) 7 prévoit ainsi des interdictions concernant la commercialisation du corps humain très similaires au Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes.²³⁴ Afin d'assurer une mise en œuvre effective et efficace, les Etats membres doivent prévoir des sanctions appropriées en cas de manquement aux dispositions de la Recommandation (2004) 7.²³⁵

2.3.6 Résolution sur la transplantation de foie de donneurs vivants

La *Résolution sur la transplantation de foie de donneurs vivants entre adultes* a été adoptée par le Comité de Ministres le 12 mars 2008. Le Comité des Ministres se montre préoccupé par la «*pénurie généralisée*» d'organes disponibles.²³⁶ Il reconnaît l'importance de prévenir une commercialisation des éléments du corps humain dans le contexte de la médecine de transplantation.²³⁷

La résolution reconnaît que la transplantation de foie de donneurs vivants est un traitement efficace en cas de défaillance hépatique terminale.²³⁸ Pour qu'une telle transplantation soit acceptable du point de vue éthique, il est toutefois nécessaire d'assurer que «*la motivation du donneur est purement altruiste; tout avantage financier ou d'une autre nature en rapport avec le don est considéré comme illégal*».²³⁹

Étonnamment, et à notre connaissance pour la première fois, le Conseil des Ministres s'exprime en faveur d'un certain système de priorité pour l'hypothèse où le donneur vivant aurait lui-même besoin d'un organe en raison d'une défaillance de la partie de foie conservée. Le Conseil des Ministres recommande aux Etats membres de prévoir «*un accès immédiat à la liste d'attente prioritaire pour les organes de donneurs décédés, en cas de défaillance de la partie de foie conservée par le donneur [...]*».²⁴⁰

Finalement, le Conseil des Ministres recommande aux Etats membres de garantir un accès équitable aux services de transplantation hépatique pour tous les patients, indépendamment de leur situation financière personnelle.²⁴¹ Un système devrait être instauré pour couvrir les coûts de la transplantation ainsi que pour réparer tout dommage injustifié résultant de la transplantation.²⁴²

²³⁴ Cf. art. 21 ch. 2 et art. 22 PA.

²³⁵ Art. 4 ch. 3 de l'annexe à la Rec (2004) 7.

²³⁶ Res (2008) 4, par. 11.

²³⁷ Res (2008) 4, par. 8.

²³⁸ Res (2008) 4, par. 13.

²³⁹ Res (2008) 4, ch. 4 let. d.

²⁴⁰ Res (2008) 4, ch. 5.

²⁴¹ Res (2008) 4, ch. 7.

²⁴² Res (2008) 4, ch. 8 et 9.

2.3.7 Résolution sur la transplantation de rein de donneurs vivants

Le Comité des Ministres a adopté la *Résolution sur la transplantation de rein de donneurs vivants qui ne sont pas génétiquement liés au receveur* le 26 mars 2008. La résolution rappelle l'importance de prévenir une commercialisation des éléments du corps humain dans le contexte de la médecine de transplantation.²⁴³ Le Comité des Ministres constate qu'il existe une pénurie de reins pour la transplantation en faveur de patients atteint d'une insuffisance rénale terminale.²⁴⁴

La Résolution (2008) 6 maintient le principe de la subsidiarité du don entre vifs par rapport au don *post mortem*,²⁴⁵ tout en le relativisant à plusieurs égards. Le Conseil des Ministres reconnaît le don entre vifs comme «*un moyen de réduire l'écart entre le nombre croissant de patients en attente d'une transplantation rénale et le nombre limité d'organes prélevés sur des donneurs décédés*».²⁴⁶ Il reconnaît également que la transplantation d'organes provenant de donneurs vivants produit des résultats plus satisfaisants que la transplantation d'organes provenant de donneurs décédés, et ceci même si le donneur n'est pas génétiquement apparenté au receveur.²⁴⁷ Le Conseil des Ministres souligne finalement l'importance de la transplantation préventive, c'est-à-dire la transplantation d'un rein sans que le patient n'ait subi un traitement de dialyse auparavant.²⁴⁸

Dans son analyse du don d'un rein par une personne vivante non apparentée, le Conseil des Ministres procède à une pesée des intérêts et des risques. Il constate, notamment, que le prélèvement d'un rein sur un donneur vivant présente un faible risque de complications et qu'il n'a pas montré d'effets à long terme sur la santé d'un tel donneur.²⁴⁹ Vu les risques d'abus, l'Annexe à la Résolution (2008) 6 établit un certain nombre de principes généraux et de mesures relatifs au don d'un rein par un donneur vivant non apparenté au receveur.²⁵⁰ Les Etats membres sont ainsi tenus d'assurer que le donneur vivant ne subit «*aucune pression pour consentir*» et que l'organe n'est pas, en tant que tel, source de profit ou d'avantages comparables.²⁵¹

Le Conseil des Ministres laisse le choix aux Etats membres de permettre ou d'interdire «*des dons de reins provenant de donneurs vivants non apparentés - c'est-à-dire des donneurs de type «bon Samaritain», des donneurs «purement altruistes» ou des donneurs effectuant un don dans le cadre d'une transplantation croisée, lorsque le donneur est une personne n'entretenant pas de relations personnelles étroites et stables avec le receveur*».²⁵² Lorsqu'un Etat membre autorise de tels dons d'organes, il doit

²⁴³ Res (2008) 6, par. 8.
²⁴⁴ Res (2008) 6, par. 10.
²⁴⁵ Res (2008) 6, par. 9.
²⁴⁶ Res (2008) 6, par. 11.
²⁴⁷ Res (2008) 6, par. 13.
²⁴⁸ Res (2008) 6, par. 14.
²⁴⁹ Res (2008) 6, par. 15.
²⁵⁰ Res (2008) 6, par. 17.
²⁵¹ Res (2008) 6, ch. 1.
²⁵² Res (2008) 6, ch. 4.

prendre les mesures nécessaires pour interdire et prévenir le trafic d'organes, notamment par des règles clairement définies pour le don d'organes par des personnes non résidentes.²⁵³

En bref, la Résolution (2008) 6 adopte une position novatrice relative au don d'un rein par un donneur vivant non apparenté au receveur. Cette position s'éloigne, sur certains points, du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes, qui essentiellement limite le don entre vifs à des personnes liées par des relations familiales ou affectives étroites. En outre, la subsidiarité du don entre vifs par rapport au don *post mortem* ne semble plus aussi absolue, comme le prévoit le PA. Vu cette ouverture vers le don entre vifs, il paraît malheureux que la Résolution (2008) 6 n'intègre pas de priorité d'allocation pour les donneurs vivants de rein, comme cela a été le cas dans le cadre de la Résolution sur la transplantation de foie de donneurs vivants.²⁵⁴

2.3.8 Autres recommandations dans le domaine de la transplantation d'organes

Certaines problématiques en lien avec la gratuité du don et l'interdiction du commerce, comme la pénurie d'organes ou la mobilité des patients, surgissent régulièrement dans les instruments du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe.²⁵⁵

Dans sa *Recommandation sur la xénotransplantation*²⁵⁶ du 19 juin 2003, le Comité des Ministres déplore l'insuffisance d'organes d'origine humaine disponibles pour la transplantation et considère que «la xénotransplantation pourrait être l'une des réponses thérapeutiques possibles à cette pénurie».²⁵⁷

Dans la *Recommandation sur le rôle et la formation des professionnels du don d'organes* («coordinateurs du prélèvement») du 15 juin 2005, le Comité de Ministres se montre également préoccupé par la pénurie universelle d'organes pour la transplantation.²⁵⁸ La Recommandation (2005) 11 met en évidence l'importance des professionnels de la santé en ce qui concerne la détection des donneurs potentiels.

Concerné par la mobilité de plus en plus élevée des patients, le Comité des Ministres a adopté la *Recommandation relative aux critères exigés pour l'autorisation des centres de transplantations*

²⁵³ Res (2008) 6, ch. 4.

²⁵⁴ Cf. p. 104.

²⁵⁵ Il y a une série d'autres recommandations aux Etats membres dans le domaine de la transplantation d'organes qui ne sont pas examinées dans le cadre de ce travail: la *Recommandation sur la xénotransplantation* du 30 septembre 1997 (Rec (1997) 15.), la *Recommandation sur la gestion des listes d'attente et des délais d'attente en matière de transplantation d'organe* du 7 mars 2001 (Rec (2001) 5) et la *Recommandation relative aux registres des donneurs d'organes* du 19 juin 2003 (Rec (2003) 12.).

²⁵⁶ Rec (2003) 10. Dans cette recommandation, le Comité des Ministres se montre soucieux des problèmes sociaux, éthiques, culturels, juridiques et psychologiques soulevés par la xénotransplantation. Cf. Préambule de la Rec (2003) 10, par. 19. Cf. également la Recommandation de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe relative à la xénotransplantation, Rec (1999) 1399.

²⁵⁷ Préambule de la Rec (2003) 10, par. 8 s.

²⁵⁸ Rec (2005) 11, par. 5.

d'organes du 15 décembre 2004. Il constate en effet que «*l'échange d'organes et la circulation des receveurs [...] sont des phénomènes qui deviennent de plus en plus fréquents; des normes communes minimales devraient donc être garanties aux citoyens*».²⁵⁹

Il paraît intéressant finalement de mentionner la *Recommandation sur les banques de tissus humains* du 14 mars 1994.²⁶⁰ Même si ce texte ne concerne pas directement la transplantation d'organes, il fait tout de même état de l'interdiction du profit relative aux éléments du corps humain. Le Comité des Ministres recommande que les activités relatives aux banques de tissus humains s'effectuent au sein d'organismes sans but lucratif.²⁶¹ Uniquement en cas de nécessité de santé publique, ces activités devraient pouvoir être effectuées par des organismes à but lucratif dûment autorisés.²⁶²

2.3.9 Conclusion

La pénurie d'organes disponibles pour la transplantation se trouve fréquemment au centre de l'attention du Conseil de l'Europe. Des différents instruments du Comité des Ministres, nous pouvons dégager deux courants principaux: premièrement, l'ouverture accrue vers le don entre vifs, et, deuxièmement, la lutte contre le trafic d'organes. Pour le don entre vifs, le Comité des Ministres maintient des conditions strictes, tout en relativisant de plus en plus le principe de la subsidiarité du don entre vifs par rapport au don *post mortem*. De plus, le don entre vifs n'est plus exclusivement limité aux personnes liées par des relations familiales ou affectives étroites.

Il paraît évident que le Comité des Ministres se montre préoccupé par le trafic d'organes, un problème éminemment transfrontalier. Nous constatons que les résolutions et les recommandations dans ce domaine se limitent à des mesures qui luttent contre le trafic d'organes, qui est une conséquence de la pénurie, sans jamais proposer des mesures qui attaqueraient directement l'état de pénurie. Il paraît déplorable que la promotion du don d'organes ne soit pas utilisée plus activement comme arme contre le trafic d'organes.

2.4 Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe

2.4.1 Compétence

Au sens de l'article 22 du Statut du Conseil de l'Europe, l'Assemblée parlementaire est l'organe délibérant du Conseil de l'Europe. Représentant les 47 parlements nationaux et regroupant 636 membres, c'est l'organe moteur de la coopération européenne, jouissant d'une importante autorité

²⁵⁹ Rec (2004) 19, par. 4.

²⁶⁰ Rec (1994) 1.

²⁶¹ Rec (1994) 1, ch. 2.

²⁶² Rec (1994) 1, ch. 3.

morale.²⁶³ L'Assemblée parlementaire discute des questions relevant de sa compétence et transmet ses conclusions au Comité des Ministres sous forme de recommandations. Elle est compétente pour formuler des recommandations sur toute question répondant au but et faisant partie de la compétence du Conseil de l'Europe.²⁶⁴ Les compétences de l'Assemblée parlementaire restent toutefois juridiquement limitées, son rôle étant conçu plutôt comme un organe consultatif.²⁶⁵

2.4.2 Recommandation relative à la protection et à la brevetabilité des produits d'origine humaine

La *Recommandation relative à la protection et à la brevetabilité des produits d'origine humaine* du 14 avril 1994 ne traite pas directement de la transplantation d'organes. Elle rappelle néanmoins que «l'être humain est un sujet - et non un objet - de droit, que le corps humain est inviolable et inaliénable, étant lié à la personne physique titulaire de droits, et que par conséquent des limites doivent être posées à son utilisation».²⁶⁶ La recommandation adhère au principe selon lequel le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit. Elle précise ce qu'il faut entendre par *en tant que tels*, c'est-à-dire «telles qu'elles [= les parties] se trouvent dans le corps humain».²⁶⁷

La recommandation rappelle finalement que c'est une tâche «fondamentalement politique que de décider, au regard de l'évolution de la société, des mesures à prendre pour concilier des normes morales généralement admises, la recherche scientifique et l'exploitation commerciale».²⁶⁸ Bien que la recommandation concerne plutôt des questions en lien avec les nouvelles biotechnologies, cette conciliation entre les intérêts parfois opposés que constituent les normes morales, le progrès médical et l'exploitation commerciale concerne également le domaine de la transplantation d'organes.

2.4.3 Recommandation sur le trafic d'organes

L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté la *Recommandation sur le trafic d'organes en Europe* le 25 juin 2003. Il y a deux documents qui ont précédé l'adoption de ladite recommandation: le rapport de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille²⁶⁹ et l'avis de la Commission des questions juridiques et des droits de l'homme.²⁷⁰ Selon l'avis exprimé par la Commission des questions juridiques et des droits de l'homme, «il est [...] hors de question [...], de songer à un «équilibre» des intérêts au sens d'un compromis quelconque avec la commercialisation».²⁷¹

²⁶³ DOLLAT, p. 336 N 917.

²⁶⁴ Art. 23 du Statut du Conseil de l'Europe. Cf. également art. 1^{er} du Statut du Conseil de l'Europe.

²⁶⁵ DOLLAT, p. 336 N 917.

²⁶⁶ Rec (1994) 1240, ch. 1.

²⁶⁷ Rec (1994) 1240, ch. 2.

²⁶⁸ Rec (1994) 1240, ch. 12.

²⁶⁹ ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport sur le trafic d'organes en Europe*.

²⁷⁰ ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Avis sur le trafic d'organes en Europe*.

²⁷¹ ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Avis sur le trafic d'organes en Europe*, let. A ch. 3.

La Recommandation (2003) 1611 relève des données statistiques inquiétantes: «*[e]n raison de la pénurie chronique d'organes, de 15 à 30 % des patients inscrits sur les listes d'attente décèdent avant de pouvoir être greffés. Le délai pour obtenir une greffe est d'environ trois ans actuellement et devrait atteindre près de dix ans en 2010*».²⁷² La recommandation craint que des organisations criminelles puissent profiter de l'écart frappant entre l'offre et la demande d'organes.²⁷³ Elle évoque la pression accrue sur des personnes en situation d'extrême pauvreté pour vendre leurs organes, et elle condamne le phénomène du tourisme de transplantation.²⁷⁴

La recommandation soulève plusieurs questions d'ordre éthique: «*convient-il que les pauvres pourvoient à la santé des riches? La pauvreté peut-elle être soulagée en échange de la santé humaine? La pauvreté peut-elle compromettre la dignité humaine et la santé? Et, en matière d'éthique médicale, l'aide aux receveurs peut-elle être apportée au détriment des donneurs et en négligeant ces derniers?*».²⁷⁵ L'Assemblée parlementaire y répond d'une manière très protectrice et «*condamne la tendance récente de certains pays d'Europe occidentale à adopter des lois laxistes qui autorisent plus facilement le don d'organes par des donneurs vivants non apparentés aux receveurs*».²⁷⁶ La recommandation insiste sur l'importance d'établir une responsabilité pénale pour toute personne susceptible d'être impliquée dans le trafic d'organes: les fournisseurs, les intermédiaires, les techniciens de laboratoire ainsi que le personnel médical.²⁷⁷

Pour lutter contre le trafic d'organes et éviter toute exploitation des donneurs vivants, l'Assemblée parlementaire recommande au Comité des Ministres d'inviter *tous les Etats membres* à reconnaître leur responsabilité commune en matière de lutte contre le trafic d'organes, en renforçant les mécanismes de coopération internationale.²⁷⁸ Par ailleurs, elle recommande au Comité des Ministres d'inviter les *pays dits «donneurs»* d'améliorer les mesures de prévention relatives au trafic d'organes.²⁷⁹ Les *pays dits «receveurs»* par contre doivent conserver des lois strictes relatives aux donneurs vivants non apparentés,²⁸⁰ refuser le remboursement, par les régimes d'assurance-maladie nationaux, des transplantations illégales pratiquées à l'étranger.²⁸¹ Ces pays doivent garantir également le contrôle strict et la transparence des registres d'organes et des listes d'attente.²⁸²

²⁷² Rec (2003) 1611, par. 2.

²⁷³ Rec (2003) 1611, par. 3.

²⁷⁴ Rec (2003) 1611, par. 3 s.

²⁷⁵ Rec (2003) 1611, par. 7.

²⁷⁶ Rec (2003) 1611, par. 8.

²⁷⁷ Rec (2003) 1611, par. 12. Ce paragraphe précise notamment que «*[l]e personnel médical qui participe au suivi des patients ayant acheté des organes doit être tenu pour responsable s'il ne prévient pas les autorités sanitaires de la situation*».

²⁷⁸ Rec (2003) 1611, par. 14i c et 14ii. La recommandation cite à titre d'exemple des mesures aptes à limiter le trafic d'organes en Europe, sans malheureusement les préciser: (a) réduction de la demande, (b) promotion plus efficace du don d'organes, (c) admission restrictive de donneurs vivants non apparentés aux receveurs, (d) transparence des registres nationaux et des listes d'attente, et (d) création d'une responsabilité légale des professions médicales dans la recherche des irrégularités et le partage des informations. Cf. Rec (2003) 1611, par. 9.

²⁷⁹ Rec (2003) 1611, par. 14 lit. iii let. a.

²⁸⁰ Rec (2003) 1611, par. 14 lit. iv let. a.

²⁸¹ Rec (2003) 1611, par. 14 lit. iv let. b. Pour un exemple de la jurisprudence allemande dans ce domaine, cf. p. 180 s.

²⁸² Rec (2003) 1611, par. 14 li. iv let. f.

2.4.4 Conclusion

La Recommandation sur le trafic d'organes de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe paraît quelque peu dépassée. Comme nous l'avons vu, elle s'acharne sur le don entre vifs par des personnes non apparentées au receveur. Sa position stricte à cet égard se trouve loin de la réalité, vu l'ampleur croissante du don entre vifs. En ce qui concerne le trafic d'organes, l'Assemblée parlementaire insiste sur la responsabilité pénale des personnes impliquées. Comme le Comité des Ministres, elle reste malheureusement muette sur la promotion du don d'organes, un moyen permettant d'attaquer directement la pénurie, et non pas seulement sa conséquence, le trafic d'organes.

2.5 Association médicale mondiale

L'Association médicale mondiale (citée: AMM) n'est pas une organisation intergouvernementale, mais une organisation professionnelle représentant le corps médical. Émanant du milieu privé, les textes de l'AMM ne font pas à strictement parler partie de ce qu'on appelle la «*soft law*». Pour des raisons de simplicité, la prise de position de l'AMM sur le don et la transplantation d'organes humains est tout de même traitée ici.

La prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains (citée: prise de position) de l'AMM a été adoptée par la 52^e Assemblée générale à Edimbourg, Ecosse, en octobre 2000. Cette prise de position a été révisée ensuite par l'Assemblée générale à Pilanesberg, Afrique du Sud, en octobre 2006.²⁸³

La prise de position se montre très stricte en ce qui concerne la question d'une compensation pécuniaire en faveur du donneur d'organe. Elle se prononce contre tout paiement pour des organes du fait qu'une incitation pécuniaire compromettrait «*la liberté de choix et le désintéressement sur lequel se fonde le don*».²⁸⁴ Le choix du donneur vivant doit être libre de toute contrainte et, selon la prise de position, «*[l]es incitations financières pour l'obtention d'organes à des fins de transplantation peuvent être coercitives et doivent être interdites*».²⁸⁵ Dans ce contexte, la prise de position juge nécessaire d'interdire toute publicité «*en faveur du don d'organes avec une contrepartie financière*».²⁸⁶ Elle admet par contre le remboursement raisonnable des frais encourus, notamment pour l'obtention, le transport, le traitement, la

²⁸³ <http://www.wma.net/ff/policy/wma.htm> (consulté le 4.09.2010). De façon générale, la prise de position établit divers principes concernant les questions suivantes: obligations professionnelles des médecins, aspects sociaux de l'obtention d'organes, obtention d'organes au plan individuel et institutionnel, don *post mortem*, consentement libre et éclairé au don d'organes, constatation du décès, égalité d'accès aux organes, nouvelles méthodes de transplantation et méthodes expérimentales.

²⁸⁴ Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, par. 30.

²⁸⁵ Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, par. 23.

²⁸⁶ Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, par. 30.

conservation et l'implantation des organes.²⁸⁷ La prise de position insiste finalement sur le fait que l'accès à un organe ne doit pas se baser sur la solvabilité du patient, pour des considérations de justice.²⁸⁸

En ce qui concerne les obligations professionnelles des médecins, la prise de position constate que «*[l]a responsabilité du médecin envers le bien-être d'un patient qui nécessite une transplantation ne justifie pas l'obtention illégale ou contraire à l'éthique d'organes ou de tissus*».²⁸⁹ Les chirurgiens qui effectuent des transplantations «*doivent s'abstenir de transplanter des organes qu'ils savent ou suspectent de ne pas avoir été obtenus d'une manière légale et éthique*».²⁹⁰

Il s'ensuit que l'AMM se fonde sur la liberté de choix, les risques pour le don altruiste et le principe de justice pour justifier son refus de toute compensation pécuniaire du don d'organes. L'AMM admet en revanche le remboursement de certaines dépenses. Il est intéressant de constater qu'en admettant le remboursement de ces dépenses, l'AMM ne fait pas de distinction entre le don *post mortem* et le don entre vifs. La prise de position ne semble pas explicitement exclure ainsi la participation aux frais funéraires d'un donneur décédé par exemple.

2.6 Déclaration d'Istanbul contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation

La *Déclaration d'Istanbul contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation* (cité: Déclaration d'Istanbul)²⁹¹ a été élaborée et approuvée lors d'une conférence internationale sur le tourisme de transplantation et le trafic d'organes en mai 2008. Cette conférence a été organisée par deux associations scientifiques, la Société de Transplantation et la Société internationale de Néphrologie. Elle a attiré plus de 150 représentants provenant du monde entier: médecins, scientifiques, représentants étatiques, spécialistes en sciences humaines et éthiciens. La Déclaration d'Istanbul représente le consensus atteint entre les participants à la conférence. Le vaste contexte des participants à la conférence accorde à la Déclaration d'Istanbul une certaine légitimité internationale, en l'absence de tout mandat ou statut «officiel».

La Déclaration d'Istanbul définit, tout d'abord, les notions de trafic d'organes,²⁹² de commerce de transplantation²⁹³ et de tourisme de transplantation.²⁹⁴ Elle prévoit, ensuite, des principes applicables

²⁸⁷ Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, par. 30.

²⁸⁸ Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, par. 30.

²⁸⁹ Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, par. 3.

²⁹⁰ Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, par. 5. La prise de position précise que «*les médecins auxquels on demande de transplanter un organe obtenu par une transaction commerciale doivent refuser de le faire et doivent expliquer au patient pourquoi un tel acte médical serait contraire à l'éthique: parce que la personne qui a fourni l'organe a mis en péril sa vie pour des raisons financières et non altruistes et parce que de telles transactions sont contraires au principe de justice en matière d'allocation d'organes destinés à des transplantations*». Cf. Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, par. 31.

²⁹¹ Cité: Déclaration d'Istanbul.

²⁹² «*[R]ecruitment, transport, transfer, harboring or receipt of living or deceased persons or their organs by means of the threat or use of force or other forms of coercion, of abduction, of fraud, of deception, of the abuse of power or of a*

au don et à la transplantation d'organes. Les six principes sont formulés de façon très détaillée, en comparaison avec les principes directeurs sur la transplantation d'organes de l'OMS.²⁹⁵ Ils soulèvent, d'une part, l'importance de prévenir des maladies qui mènent à la défaillance d'un organe (principe 1) et, d'autre part, l'importance d'adopter des politiques et des procédures permettant de maximiser le nombre d'organes disponibles (principe 2). Sont dès lors visés les deux côtés de la balance: tant l'offre que la demande d'organes. L'allocation des organes ne doit pas être régie par des intérêts pécuniaires (principe 3). De tels intérêts pécuniaires ou gains matériels ne doivent jamais primer sur la santé et le bien-être des donneurs et des receveurs (principe 4). Le principe 5 appuie l'importance pour chaque pays d'atteindre une autosuffisance d'organes disponibles pour la transplantation. Le principe 6 traite de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce.²⁹⁶ Au-delà d'une simple interdiction de la vente et de l'achat d'organes, le principe 6 envisage également d'interdire toute publicité et sollicitation ainsi que toute activité de courtage. Il impose des obligations aux médecins et il tend à protéger les personnes particulièrement vulnérables et susceptibles de devenir victimes d'un trafic ou d'un commerce d'organes.

La Déclaration d'Istanbul propose, finalement, des stratégies permettant, d'une part, d'augmenter le nombre d'organes disponibles, et de prévenir, d'autre part, le trafic d'organes, le commerce d'organes et le tourisme de transplantation. Malheureusement, les stratégies pour augmenter le nombre d'organes disponibles restent plus que vagues. Il est fait mention de créer une infrastructure pour la médecine de transplantation là où il n'y en a pas, et de maximiser le potentiel du don *post mortem*. Une coopération internationale intensifiée est également mentionnée parmi les éléments de promotion. Les stratégies contre le trafic d'organes, le commerce d'organes et le tourisme de transplantation mettent l'accent sur la protection du donneur vivant et proposent des mesures plus concrètes. Il s'agit (a) de la prise en charge des frais encourus par le donneur vivant, y compris le suivi postopératoire,²⁹⁷ (b) de la conclusion d'un contrat d'assurance couvrant les risques de décès et d'invalidité du donneur vivant, et (c) de l'accès prioritaire à la transplantation, prévu dans les règles d'allocation, en cas de défaillance de l'organe restant pour le donneur vivant.

²⁹³ *position of vulnerability, or of the giving to, or the receiving by, a third party of payments or benefits to achieve the transfer of control over the potential donor, for the purpose of exploitation by the removal of organs for transplantation».*
²⁹⁴ *«[P]olicy or practice in which an organ is treated as a commodity, including by being bought or sold or used for material gain».*

²⁹⁵ *«Travel for transplantation becomes transplant tourism if it involves organ trafficking and/or transplant commercialism or if the resources (organs, professionals and transplant centers) devoted to providing transplants to patients from outside a country undermine the country's ability to provide transplant services for its own population».*

²⁹⁶ Cf. p. 97 s.

²⁹⁷ *«a. Prohibitions on [the purchase and sale of human organs for transplantation] should include a ban on all types of advertising (including electronic and print media), soliciting, or brokering for the purpose of transplant commercialism, organ trafficking, or transplant tourism.*

b. Such prohibitions should also include penalties for acts—such as medically screening donors or organs, or transplanting organs—that aid, encourage, or use the products of, organ trafficking or transplant tourism.

c. Practices that induce vulnerable individuals or groups (such as illiterate and impoverished persons, undocumented immigrants, prisoners, and political or economic refugees) to become living donors are incompatible with the aim of combating organ trafficking, transplant tourism and transplant commercialism». Cf. principe 6 de la Déclaration d'Istanbul.

²⁹⁷ Les frais effectifs et «légitimes» comprennent (a) les frais des évaluations médicales et psychologiques, même si le donneur vivant potentiel doit finalement être écarté (b) les frais occasionnés par les différentes phases du processus de transplantation (p.ex. frais de déplacement et de séjour) (c) les coûts du suivi post-opératoire ainsi que (d) la perte de gain. C'est en principe l'assurance du receveur qui est responsable pour le remboursement des frais effectifs.

La Déclaration d'Istanbul se sert d'un langage inhabituellement concret pour le niveau international. Elle propose des mesures innovatrices pour de nombreux pays disposant d'un programme de transplantation d'organes. En effet, le remboursement des frais effectifs ainsi que la conclusion d'un contrat d'assurance en faveur du donneur vivant ne sont pas unanimement considérés par les Etats comme une exception au principe de la gratuité du don.²⁹⁸ Au-delà de l'indemnisation du donneur vivant pour les frais et les risques qu'il encourt du fait du don, la priorité d'allocation pour les donneurs vivants constitue certainement l'élément le plus novateur de la Déclaration d'Istanbul. Dans ce sens, la Déclaration d'Istanbul constitue un pas important vers la reconnaissance mondiale de la protection indispensable du donneur vivant. Il paraît dommage qu'elle n'ait pas approché avec le même esprit original la question de la promotion du don d'organes en général.

3. Conclusion

L'efficacité des instruments juridiques internationaux ne va pas de soi. Elle dépend essentiellement des mécanismes de contrôle qui permettent de sanctionner leur non-respect.²⁹⁹ Or, ces mécanismes sont peu développés au niveau international où la plupart des instruments juridiques disposent d'une simple valeur indicative, sans caractère contraignant pour les Etats.³⁰⁰ Par conséquent, l'effet des normes juridiques internationales demeure souvent relatif.³⁰¹ La Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, et son Protocole additionnel sur la transplantation d'organes, vont à l'encontre de cette relativité, en établissant des règles contraignantes.³⁰² À la différence de tous les autres instruments juridiques internationaux analysés dans ce chapitre, la CDHB dispose même d'un certain mécanisme de contrôle judiciaire.

Pour défendre les instruments juridiques non contraignants, il faut dire cependant qu'ils jouent un important rôle de précurseur. En effet, la CDHB a été précédée d'un grand nombre de résolutions et de recommandations par les deux organes du Conseil de l'Europe, le Comité des Ministres et l'Assemblée parlementaire. Ces démarches représentent les premières étapes du processus de développement d'une position européenne sur la gratuité du don et l'interdiction du commerce. Elles ont permis de cristalliser les règles juridiques contraignantes qui se retrouvent aujourd'hui intégrées à la CDHB et au PA.

Notre parcours des différentes bases juridiques internationales montre une certaine universalité relative à l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties en tant que tels. Les hypothèses envisagées par l'interdiction du profit, surtout pour le don entre vifs, concernent des transactions privées à titre onéreux, impliquant le donneur vivant, le receveur et des tiers. Autrement dit, l'interdiction du profit

²⁹⁸ Cf. par exemple l'art. 25 du Code civil du Québec.

²⁹⁹ LENOIR/MATHIEU, p. 50.

³⁰⁰ L'impact des instruments internationaux dépend également de leurs conditions d'application dans le droit interne des Etats. Plusieurs auteurs déplorent l'absence de «*provisions for enforcement, [or] consideration of how these policies should be implemented or what penalties ought to be imposed for violations*». Cf. ROTHMAN/ROSE/AWAYA, *et al.*, p. 2740.

³⁰¹ LENOIR/MATHIEU, p. 44.

³⁰² Leur champ d'application est toutefois limité au continent européen.

visé des transactions commerciales portant sur des organes. Par contre, tant l'article 21 CDHB que l'article 21 PA ne semblent pas exclure des manifestations adéquates et proportionnelles de gratitude («*sozialadäquate Manifestation von Dankbarkeit*»)³⁰³.

La CDHB et le PA établissent d'ailleurs une protection particulièrement forte de l'interdiction du profit relative au corps humain et ses parties. Les articles 21 CDHB et 21 PA font partie des articles pour lesquels aucune restriction sur la base du droit national n'est admissible. Des instruments incitatifs au don d'organes contraires à ces deux dispositions ne peuvent ainsi pas être justifiés par une restriction fondée sur le droit national. Une réserve en faveur des instruments incitatifs au don d'organes ne serait pas non plus envisageable puisqu'il s'agirait de mesures adoptées après la ratification de la CDHB et du PA. Toutefois, comme nous verrons par la suite,³⁰⁴ les instruments incitatifs sont tout à fait compatibles avec l'interdiction de tirer profit du corps et de ses parties en tant que tels.

Au-delà de l'interdiction du profit, les instruments internationaux de la «*soft law*» mettent l'accent sur la protection des donneurs vivants et sur la lutte contre le trafic d'organes. Une certaine libéralisation a eu lieu pour le don entre vifs, tandis que le trafic d'organes est approché principalement d'un point de vue de droit pénal. Ceci paraît trop restreint puisque le droit pénal ne permet que des mesures répressives. Les instruments de la «*soft law*» se montrent peu innovateurs en termes de mesures qui pourraient attaquer directement la pénurie d'organes, et non pas seulement sa conséquence inévitable, le trafic d'organes.

Vu le caractère quasi universel de l'interdiction du profit relative au corps humain et ses parties, il peut paraître étonnant que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les Droits de l'Homme du 19 octobre 2005 de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) ne fasse aucune référence au principe de la non-commercialisation du corps humain.³⁰⁵ Mais c'est l'exception qui confirme la règle. La concrétisation et la mise en œuvre de l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties, formulée de façon très générale au niveau international, appartient bien évidemment aux Etats ou, dans le cadre de l'Union européenne, à une organisation supranationale. Comme nous verrons par la suite, le droit national,³⁰⁶ ou communautaire,³⁰⁷ dispose à cet égard d'une certaine marge de manœuvre.³⁰⁸

³⁰³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 198.

³⁰⁴ Cf. p. 207 ss.

³⁰⁵ Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. Cf. <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142825f.pdf#page=87> (consulté le 4.09.2010).

³⁰⁶ Cf. p. 141 ss.

³⁰⁷ Cf. p. 115 ss.

³⁰⁸ GIRARD, p. 68 s.

SECTION 3: CADRE NORMATIF COMMUNAUTAIRE

1. Généralités

Même si la Suisse n'est pas formellement membre de l'Union européenne (citée: UE), l'éminence du droit communautaire est omniprésente. Il nous paraît dès lors pertinent de présenter comment le cadre normatif communautaire envisage la transplantation d'organes et, plus spécifiquement, comment il met en œuvre le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes. Ceci d'autant plus que l'UE connaît des développements législatifs très récents dans ce domaine.

Nous allons présenter plusieurs bases juridiques du droit communautaire. Il est fait référence tout d'abord au rôle des principes généraux du droit communautaire (ch. 2.), avant d'examiner plus en détail l'interdiction du profit prévue à l'article 3 ch. 2 de la Charte des droits fondamentaux (ch. 3.), ainsi que l'article 168 du Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne (citée: TFUE; ex-art. 152 du Traité instituant la Communauté européenne; citée: TCE) qui instaure une compétence en matière de qualité et de sécurité des organes humains (ch. 4.). Seront présentés finalement le droit secondaire de l'UE (ch. 5.), dont notamment la Directive européenne relative aux organes, ainsi que les résolutions du Parlement européen (ch. 6.) en la matière.

2. Principes généraux du droit communautaire

Les principes généraux du droit sont une source non écrite du droit communautaire, d'origine jurisprudentielle.³⁰⁹ En l'absence d'un catalogue écrit et contraignant de droits fondamentaux en droit communautaire, la Cour de justice des Communautés européennes (citée: CJCE) a recouru à cette source afin de garantir la protection des particuliers dans l'ordre juridique communautaire.³¹⁰ Le Traité sur l'Union européenne (citée: TUE)³¹¹ prend acte de cette jurisprudence. Son article 6 ch. 3 prévoit que l'UE respecte les droits fondamentaux *«en tant que principes généraux du droit communautaire»*.

Il se pose par conséquent la question de savoir si, et dans quelle mesure, l'interdiction du profit relative aux éléments du corps humain fait partie des principes généraux du droit communautaire au sens de l'article 6 ch. 3 TUE. La question ne trouve pas de réponse explicite dans la jurisprudence de la CJCE.³¹² Dans son arrêt sur la directive 98/44/CE relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques,³¹³ la CJCE fait toutefois comprendre qu'elle considère l'inaliénabilité du corps humain comme un aspect de la dignité humaine et ainsi comme un élément des principes généraux du droit communautaire: *«[...] pour que le corps humain demeure effectivement indisponible et inaliénable et*

³⁰⁹ Pour plus de détails, cf. GAUTRON, p. 153 s; DOLLAT, p. 225 ss N 615 ss.

³¹⁰ La CJCE a en effet reconnu que les droits fondamentaux font partie du droit communautaire en tant que principes généraux du droit. Cf. DOLLAT, p. 64 s N 167.

³¹¹ JO n° C 115 du 09.05.2008, p. 13 ss (version consolidée).

³¹² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 203 s.

³¹³ Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil du 06.07.1998 relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques; JO L 213 du 30.7.1998, p. 13-21.

qu'ainsi la dignité humaine soit sauvegardée».³¹⁴ La CJCE confirme en outre que le droit fondamental à l'intégrité de la personne fait partie du droit de l'UE et comprend, dans le cadre de la médecine et de la biologie, le consentement libre et éclairé du donneur et du receveur.³¹⁵ La consécration constitutionnelle et/ou législative de l'interdiction du profit dans la plupart des ordres juridiques des Etats membres, ainsi que l'adhésion d'un certain nombre d'Etats membres à la CDHB peut à notre avis également être interprétées comme un indice de l'existence d'un tel principe général du droit communautaire.³¹⁶

3. Charte des droits fondamentaux

3.1 Statut

La Charte des droits fondamentaux (ci-après: Charte), proclamée à Nice le 7 décembre 2000,³¹⁷ constitue le premier catalogue écrit de droits fondamentaux indépendant et propre à l'UE. Sur les cinquante articles qui composent la Charte, environ une dizaine sont réservés à l'encadrement du domaine biomédical, avec par exemple l'interdiction des pratiques eugéniques ou le respect du consentement éclairé du patient. Ceci est également une première, la Charte représentant *«le premier grand texte normatif généraliste et international, relatif aux droits fondamentaux, à traiter de la bioéthique»*.³¹⁸

L'objet de la Charte, qui n'est pas intégrée au Traité de Nice, paraissait assez flou à l'époque.³¹⁹ Ceci d'autant plus que la question de la valeur juridique de la Charte n'avait pas été tranchée par les rédacteurs du texte.³²⁰ Formellement, la Charte n'était pas un instrument juridiquement contraignant, ni pour l'UE, ni pour les Etats membres. Elle représentait plutôt une déclaration politique, ayant force déclaratoire.³²¹ Le but de la Charte n'a d'ailleurs jamais été de créer de nouveaux droits fondamentaux, mais de codifier au contraire des principes juridiques généraux du droit communautaire, tout en s'inspirant des traditions constitutionnelles des Etats membres ainsi que des obligations internationales. Depuis sa proclamation, la Charte représentait dès lors en quelque sorte l'acquis communautaire en matière de droits fondamentaux, basée sur une conception de valeurs communes au niveau européen (*«Europäische Werteordnung»*).³²²

³¹⁴ Arrêt de la CJCE du 09.10.2001, *Pays-Bas/Parlement européen et Conseil*, C-377/98, N 77 en relation avec N70; N 77.

³¹⁵ Arrêt de la CJCE du 09.10.2001, *Pays-Bas contre Parlement européen et Conseil*, C-377/98, N 70, 78, 79 et 80.

³¹⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 204.

³¹⁷ JO n° 364 C du 18.12.2000, p. 1 ss (version originale); JO n° 303 C du 14.12.2007, p. 1 ss (version intégrée au Traité de Lisbonne).

³¹⁸ LENOIR/MATHIEU, p. 81.

³¹⁹ RENUCCI, p. 24.

³²⁰ RENUCCI, p. 670 s.

³²¹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 204. La Charte n'a pas de valeur contraignante d'un point de vue juridique puisqu'elle a été signée seulement par les institutions européennes, c'est-à-dire le Parlement européen, le Conseil et la Commission, sans avoir été formellement ratifiée par les Etats.

³²² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 205.

De par le travail des organes communautaires,³²³ la Charte a commencé à faire partie de la réalité juridique européenne, en tant que source d'inspiration, avant même que son statut de source contraignante dans le domaine des droits fondamentaux ne soit établi.³²⁴ Pendant quelque temps, le sort de la Charte dépendait de l'entrée en vigueur du Traité établissant une Constitution pour l'Europe.³²⁵ Le projet de Constitution avait repris les droits fondamentaux contenus dans la Charte et prévoyait l'adhésion de l'Union à la CEDH. L'échec de la procédure de ratification du Traité établissant une Constitution pour l'Europe par les Etats membres a temporairement remis en question le développement futur ainsi que l'importance de la Charte.

Le Traité de Lisbonne, signé le 13 décembre 2007, règle finalement le statut de la Charte.³²⁶ Il lui confère une valeur juridique contraignante (art. 6 ch. 1^{er} TUE). En outre, le Traité de Lisbonne ouvre la voie à l'adhésion de l'UE à la CEDH (art. 6 ch. 2 TUE). Une fois cette adhésion accomplie, la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine ainsi que son Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes deviendraient également pertinents - indirectement - pour l'UE, étant donné que la Cour à Strasbourg tient compte de ces textes lors de l'interprétation des dispositions de la CEDH.³²⁷ L'ensemble des Etats membres de l'UE ayant ratifié le Traité de Lisbonne, ce dernier est entré en vigueur le 1^{er} décembre 2009. L'idée d'un catalogue écrit et contraignant de droits fondamentaux en droit communautaire est ainsi devenue une réalité.

3.2 Champ d'application

Les dispositions de la Charte s'imposent pour tout acte législatif et exécutif des institutions et des organes de l'UE, ainsi que pour les actes des Etats membres dans la mise en œuvre du droit de l'Union (art. 51 ch. 1^{er}).³²⁸ En revanche, un acte pris par un Etat membre dans un domaine où l'UE n'est pas compétente ne peut être soumis au respect de la Charte.³²⁹

³²³ Les organes communautaires, et, en particulier, les avocats généraux dans leurs conclusions à l'attention de la CJCE, se réfèrent fréquemment aux dispositions de la Charte. Cf. par exemple les conclusions de l'Avocat général COLOMER dans l'affaire *Kaba*, C-466/00, N 74. Plus récemment, la CJCE elle-même a commencé à s'y référer, comme d'ailleurs la Cour européenne des Droits de l'Homme à Strasbourg. Cf. arrêt de la CJCE du 16.12.2008, *Masdar/Commission*, C-47/07, N 50; arrêt de la CJCE du 13.03.2007, *Unibet*, C-432/05, N 37; arrêt de la CJCE du 03.09.2008, *Kadi et Al Barakaat International Foundation/Conseil et Commission*, C-402/05 et C-415/05, N 335. Cf. en outre arrêt de la CEDH du 11.01.2002, *Goodwin*, N 58, 100; arrêt de la CEDH du 30.06.2005, *Bosphorus*, N 80.

³²⁴ Pour plus de détails, cf. RENUCCI, p. 659; BOROWSKY, *ad art. 51 Charte*, p. 527 s N 3.

³²⁵ En cas de ratification du Traité établissant une Constitution pour l'Europe, la Charte aurait dès lors été intégrée, en tant que titre II du Traité établissant une Constitution pour l'Europe, au droit primaire de l'Union européenne. Elle serait ainsi devenue formellement contraignante pour les organes communautaires et les Etats membres. Cf. JO n° C 310 du 16.12.2004, p. 1 ss.

³²⁶ JO n° C 306 du 17.12.2007, p. 1 ss. Le Traité de Lisbonne a été élaboré afin de débloquent la discussion sur le futur de l'UE après l'échec de la ratification de la Constitution européenne. Il est le fruit de négociations entre les Etats membres, réunis en Conférence intergouvernementale. Pour la version de la Charte intégrée au Traité de Lisbonne, cf. JO n° 303 C du 14.12.2007, p. 1 ss.

³²⁷ Cf. p. 94 s.

³²⁸ Il résulte de la jurisprudence de la CJCE que l'obligation de respecter les droits fondamentaux définis dans le cadre de l'Union s'impose aux Etats membres seulement lorsqu'ils agissent dans le champ d'application du droit de l'Union. Cf. les arrêts suivants: arrêt du 13.07.1989, *Wachauf*, C-5/88; arrêt du 18.06.1991, *ERT*, C-260/89; arrêt du 18.12.1997, *Annibaldi*, C-309/96; arrêt du 13.04.2000, *Karlsson*, C-292/97. Selon les *Explications relatives à la Charte des droits fondamentaux*, cette règle s'applique aussi bien «aux autorités centrales qu'aux instances régionales ou locales ainsi

Il faut se demander si les droits et les principes de la Charte déploient également un effet horizontal («*Drittwirkung*»). S'appliquent-ils non seulement dans la relation autorité-particulier, mais aussi dans les relations entre particuliers?³³⁰ Ni la Charte, ni son document explicatif,³³¹ ne répondent à cette question. Selon MARTIN BOROWSKY, la jurisprudence de la CJCE ainsi que le texte même de la Charte donneraient des indices en faveur d'un effet horizontal indirect. Autrement dit, il existerait une obligation positive des autorités de contribuer à la réalisation des droits fondamentaux dans les relations entre particuliers.³³² MARTIN BOROWSKY affirme que ceci vaut notamment «*für die eindeutig formulierten Verbote, etwa [...] der gewinnorientierten Nutzung menschlicher Körperteile [...]*».³³³ Il exclut toutefois un effet horizontal direct, c'est-à-dire le fait de pouvoir invoquer les droits et les principes de la Charte dans une procédure contre un particulier.³³⁴ FRIEDRICH BREYER *et al.* au contraire vont plus loin dans leur conception de l'effet horizontal des dispositions de la Charte. Selon ces auteurs, «*[ist] die Ableitung weit reichender staatlicher Schutzpflichten oder gar einer «unmittelbaren Drittwirkung» aus dieser (und anderen) Bestimmungen für die Zukunft absehbar*».³³⁵

3.3 Article 3

3.3.1 Généralités

La Charte tient à renforcer la protection des droits fondamentaux à la lumière notamment des développements scientifiques et technologiques.³³⁶ Il n'est dès lors pas surprenant que certains droits et principes concernant le domaine biomédical ont été intégrés parmi les dispositions de la Charte. Cette dernière assure toutefois, comme la CDBH, seulement une protection minimale indispensable.³³⁷ La Charte reprend d'ailleurs certaines dispositions-clé de la CDHB.³³⁸

En tant que fondement même des droits fondamentaux, la dignité humaine est inviolable: elle doit être respectée et protégée (art. 1^{er}). Au-delà de la dignité humaine, la Charte contient une véritable «disposition en matière de bioéthique», l'article 3.³³⁹ L'article 3 de la Charte prévoit tout d'abord que toute

qu'aux organismes publics lorsqu'ils mettent en œuvre le droit de l'Union». Cf. JO n° 303 C du 14.12.2007, p. 32. Cf. également BOROWSKY, *ad art. 51 Charte*, p. 540 N 25.

³²⁹ RENUCCI, p. 674.

³³⁰ Cf. à titre d'exemple l'art. 35 al. 3 Cst.

³³¹ Les «*Explications relatives à la Charte des droits fondamentaux*» ont été établies sous la responsabilité du praesidium de la Convention européenne. Bien que ces explications n'aient pas en soi de valeur juridique, elles constituent un outil d'interprétation précieux destiné à éclairer les dispositions de la Charte. Cf. JO n° 303 C du 14.12.2007, p. 17 ss. Cf. également art. 52 ch. 7 de la Charte.

³³² BOROWSKY, *ad art. 51 Charte*, p. 542 s N 31. Ces obligations positives doivent bien évidemment rester dans les limites des compétences respectives de l'UE et des Etats membres. Cf. art. 51 ch. 2 de la Charte.

³³³ BOROWSKY, *ad art. 51 Charte*, p. 542 s N 31.

³³⁴ BOROWSKY, *ad art. 51 Charte*, p. 543 N 31.

³³⁵ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 205 s.

³³⁶ Par. 4 du Préambule de la Charte.

³³⁷ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 131 N 40.

³³⁸ RENUCCI, p. 660 s.

³³⁹ Sur la genèse de l'art. 3 de la Charte, cf. BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 118 ss N 1 à 31.

personne a droit à son intégrité physique et mentale (ch. 1^{er}).³⁴⁰ La protection de l'intégrité physique et mentale n'est pas limitée au domaine de la médecine et de la biologie.³⁴¹

L'article 3 ch. 2 prévoit ensuite une **liste exemplative** de principes («doivent notamment être respectés») qui s'appliquent dans le domaine de la biomédecine: le consentement libre et éclairé de la personne concernée, l'interdiction des pratiques eugéniques, l'interdiction du profit relative au corps humain et ses parties, et l'interdiction du clonage reproductif des êtres humains.³⁴² Le caractère non exhaustif de la liste permet de tenir compte du progrès technologique omniprésent dans le domaine biomédical. Le champ d'application des principes est toutefois clairement restreint au «cadre de la médecine et de la biologie». Il s'agit d'une concrétisation de la dignité humaine dans ce domaine.³⁴³

3.3.2 Interdiction du profit

L'article 3 ch. 2 de la Charte prévoit, notamment, une «interdiction de faire du corps humain et de ses parties, en tant que tels, une source de profit». Les travaux de la Convention responsable de la rédaction du texte de la Charte révèlent que l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties n'a pas fait l'objet de beaucoup de controverses, contrairement aux principes qui touchent aux pratiques eugéniques et au clonage.³⁴⁴ Il s'agit de préciser que la Charte interdit de tirer profit du corps humain et de ses parties «en tant que tels».³⁴⁵ L'interdiction de l'article 3 ch. 2 de la Charte ne vaut dès lors que pour le matériel humain de base ou les produits «bruts».³⁴⁶ Les produits transformés, même d'origine humaine, ont par contre le statut de marchandises au regard du droit communautaire.

3.3.3 Valeur juridique

Tandis que la protection de l'intégrité physique et psychique est consacrée par la plupart des constitutions des Etats membres de l'UE, des dispositions qui appréhendent des questions bioéthiques d'une façon normative sont plutôt rares.³⁴⁷ La consécration au niveau de la Charte de ces quelques principes touchant au domaine biomédical doit dès lors être considérée comme innovatrice. Ils représentent en quelque sorte un consensus européen en matière de bioéthique.³⁴⁸ Nul n'empêche d'ailleurs les Etats membres de l'UE de prévoir un niveau de protection plus élevé que celui de la Charte.³⁴⁹

³⁴⁰ Art. 3 ch. 1 de la Charte.

³⁴¹ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 130 N 37.

³⁴² BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 131 N 42.

³⁴³ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 131 N 41.

³⁴⁴ Sur les discussions au sein de la Convention concernant l'art. 3 ch. 2 de la Charte, cf. BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 122 ss N 15-N31.

³⁴⁵ Cf. les développements sur la notion «en tant que tels» dans le cadre de la CDHB et de son PA.

³⁴⁶ BELLIER/NOVILLE, p. 29 N 21.

³⁴⁷ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 118 N 2.

³⁴⁸ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 120 N 6.

³⁴⁹ Cf. art. 53 de la Charte.

Le rôle central de l'article 3 de la Charte se trouve en outre dans le fait que tout comportement qui transgresserait cette disposition - par exemple la vente d'un organe - ne peut pas être justifié par les libertés fondamentales du droit communautaire.³⁵⁰ En principe, ni le corps humain, ni ses éléments en tant que tels ne constituent des marchandises au sens du droit communautaire.³⁵¹ L'interdiction du profit relative aux éléments du corps humain ne constitue dès lors pas une violation de la libre circulation des marchandises au sens de l'article 34 du Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne (ex-art. 28 TCE).³⁵²

Quelle est la valeur juridique de la liste exemplative de l'article 3 ch. 2 de la Charte? La disposition elle-même ne donne aucun indice. Par contre, les *Explications relatives à la Charte des droits fondamentaux* qualifient les différents alinéas de l'article 3 ch. 2 de **principes**.³⁵³ Ni la genèse, ni la teneur de l'article 3 ch. 2 ne permettent d'en déduire des droits à caractère subjectif.³⁵⁴ Il s'ensuit que les différents alinéas de l'article 3 ch. 2 tombent sous la notion de principes au sens de l'article 51 ch. 1^{er}. En vertu de l'article 51 ch. 1^{er}, les droits subjectifs doivent être respectés, tandis que les principes doivent être observés. Selon MARTIN BOROWSKY, les principes de l'article 3 ch. 2 constituent des interdictions absolues qui ne sont pas soumises à des restrictions ou des exceptions.³⁵⁵ Ce caractère absolu différencie les principes du droit fondamental à l'intégrité physique et mentale au sens de l'article 3 ch. 1^{er}, qui lui peut être soumis à des restrictions.³⁵⁶

3.3.4 Justiciabilité restreinte

Le statut de principe implique une justiciabilité restreinte.³⁵⁷ Selon l'article 52 ch. 5 de la Charte, «*[l]es dispositions [...] qui contiennent des principes peuvent être mises en œuvre par des actes législatifs et exécutifs [...]. Leur invocation devant le juge n'est admise que pour l'interprétation et le contrôle de la légalité de tels actes*». Étant des standards de sécurité et représentant le plus petit dénominateur commun,³⁵⁸ les principes de l'article 3 ch. 2 nécessitent une mise en œuvre par le biais d'actes législatifs ou exécutifs.³⁵⁹ Cette mise en œuvre peut avoir lieu soit par les institutions et les organes de l'UE, soit par

³⁵⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 206.

³⁵¹ BELLIVIER/NOVILLE, p. 81 N 84. Une marchandise au sens du droit communautaire est définie comme un produit appréciable en argent ou susceptible, comme tel, de former l'objet de transactions commerciales. Cf. par exemple l'arrêt de la CJCE du 10.12.1968, *Commission/Italie*, C-7/68. Il paraît toutefois intéressant de relever que la CJCE a décidé que l'utilisation d'un rein endommagé par une préparation défectueuse, alors qu'il était prévu pour une transplantation, relève du champ d'application de la Directive 85/374/CEE relative au rapprochement des dispositions législatives des Etats membres en matière de responsabilité du fait des produits défectueux! Cf. arrêt de la CJCE du 10.05.2001, *Veedfald*, C-203/99.

³⁵² JO n° C 115 du 09.05.2008, p. 47 ss (version consolidée). Cf. BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 206.

³⁵³ JO n° 303 C du 14.12.2007, p. 18.

³⁵⁴ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 130 N 40.

³⁵⁵ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 131 N 42.

³⁵⁶ Art. 52 ch. 1 de la Charte.

³⁵⁷ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 130 N 40; BOROWSKY, *ad art. 52 Charte*, p. 574 s N 45c.

³⁵⁸ BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 118 N 1.

³⁵⁹ «[...] das grundsatztypische Erfordernis gesetzgeberischer Konkretisierung», cf. BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*, p. 131 N 43; BOROWSKY, *ad art. 51 Charte*, p. 543 s N 34; ROTH, p. 171. Les principes ne donnent toutefois pas lieu à des droits

les Etats membres lorsqu'ils exécutent le droit de l'Union. Il s'ensuit que les particuliers ne sont pas directement concernés par l'interdiction du profit telle que prévue par la Charte.³⁶⁰ Les principes de l'article 3 ch. 2 acquièrent une importance particulière pour les tribunaux uniquement lorsque des actes de mise en œuvre sont interprétés ou contrôlés. C'est dans ce cadre-là qu'un certain **contrôle judiciaire**, de l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties par exemple, est possible.

3.4 Analyse

Selon les *Explications relatives la Charte des droits fondamentaux*, «[l]es principes contenus dans l'article 3 de la Charte figurent déjà dans la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine [...]. La présente Charte ne vise pas à déroger à ces dispositions [...]».³⁶¹ La CDHB a par conséquent fortement influencé l'élaboration de l'article 3 de la Charte, ce qui explique la congruence des deux bases juridiques. En ce qui concerne l'interdiction du profit, tant le texte que le but de l'article 3 ch. 2 se sont inspirés de l'article 21 CDHB. Rien ne permet d'affirmer que l'article 3 de la Charte devrait être interprété différemment que les dispositions de la CDHB qui y correspondent.³⁶²

Même si l'article 3 ch. 2 de la Charte n'apporte rien de nouveau concernant le contenu de l'interdiction du profit relative au corps humain et ses parties, le rôle de cette disposition n'est pas à sous-estimer. En effet, l'importance de la Charte dans le domaine de la transplantation d'organes découle de plusieurs éléments. Il faut noter tout d'abord que de nombreux Etats membres de l'UE n'ont à ce jour pas ratifié la CDHB et le PA. De par l'article 3 ch. 2 de la Charte, l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties a un caractère contraignant pour tous les Etats membres de l'UE. La Charte assure de ce fait une propagation plus généralisée de l'interdiction du profit que la CDHB, qui n'a toujours pas été signée ou ratifiée par d'importants Etats comme l'Allemagne ou la France.

L'effet horizontal indirect des principes prévus par l'article 3 ch. 2 de la Charte implique en outre une **obligation positive** pour les autorités, tant de l'UE que des Etats membres, et dans les limites de leurs compétences respectives, de contribuer à la réalisation de l'interdiction du profit dans les relations qui lient les particuliers. Finalement, l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties prévue par la Charte paraît importante parce qu'un certain **contrôle judiciaire** du respect de ses dispositions est possible.³⁶³ Un tel mécanisme de protection n'est à l'heure actuelle pas prévu pour la CDHB et son PA.³⁶⁴

immédiats à une action positive de la part des institutions de l'UE ou des autorités des Etats membres. Cf. *Explications relatives à la Charte des droits fondamentaux*, JO n° 303 C du 14.12.2007, p. 35.

³⁶⁰ ROTH, p. 171.

³⁶¹ JO n° 303 C du 14.12.2007, p. 18.

³⁶² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 206 s. En ce qui concerne les droits de la Charte qui correspondent à des droits garantis par la CEDH, l'art. 52 ch. 3 impose explicitement que leur sens et leur portée, y compris les limitations admises, sont les mêmes que ceux que prévoit le texte de la CEDH ainsi que la jurisprudence qui y correspond.

³⁶³ BOROWSKY, *ad art. 52 Charte*, p. 575 N 45c.

³⁶⁴ Cf. p. 94 s.

4. Droit primaire: compétence en matière de santé publique

4.1 Historique

Le traité de Rome instituant la Communauté économique européenne en 1957 accordait à la Communauté un caractère principalement économique, dont la priorité était la liberté de circulation. Traditionnellement, le domaine de la santé relevait entièrement de la compétence des Etats membres. Les Traités constitutifs ne contenaient aucune base juridique formelle concernant la santé publique. Au cours des années de l'existence de la Communauté européenne, il s'est toutefois révélé que certains problèmes liés à la santé publique exigent une réponse internationale et une coopération étroite entre les Etats membres (la prévention de maladies par exemple).

Le traité sur l'UE, signé à Maastricht le 7 février 1992,³⁶⁵ introduit un article spécifique, l'article 129 (art. 152 après renumérotation), concernant la santé publique dans le Traité instituant la Communauté européenne. Il s'agit de la première compétence - timide - de la Communauté en matière de santé publique. En parallèle, l'article 3 TCE élève la protection de la santé au rang d'un objectif communautaire. L'article 152 TCE, tel que modifié par le Traité d'Amsterdam du 2 octobre 1997,³⁶⁶ élargit la compétence de la Communauté en matière de santé publique. La Communauté peut dorénavant adopter des mesures en vue d'assurer un **niveau élevé de protection de la santé humaine** (art. 152 ch. 1^{er} TCE). Elle ne doit plus se contenter d'y contribuer seulement.³⁶⁷ L'action de la Communauté complète les politiques nationales (art. 152 ch. 1^{er} TCE). En plus de ses propres mesures, la Communauté encourage la **coopération** entre les Etats membres dans les domaines visés par l'article 152 TCE et, si nécessaire, elle appuie leur action (Art. 152 ch. 2 TCE).

Avec l'entrée en vigueur du Traité de Lisbonne³⁶⁸ le 1^{er} décembre 2009, l'Union européenne s'est substituée à la Communauté européenne (art. 1^{er} ch. 3 TUE). Le Traité instituant la Communauté européenne a changé de nom et il s'appelle dorénavant le Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne (cité: TFUE).³⁶⁹ L'ancien article 152 TCE est devenu l'article 168 TFUE.

4.2 Qualité et sécurité des organes

En vertu de l'article 168 TFUE, l'UE a la compétence d'adopter des mesures sanitaires harmonisées, *«fixant des normes élevées de qualité et de sécurité des organes et substances d'origine humaine, du*

³⁶⁵ Le Traité sur l'Union européenne (Traité de Maastricht) a été signé le 07.02.1992. Il est entré en vigueur le 01.11.1993; JO n° C 191 du 29.07.1992, p. 1 ss.

³⁶⁶ Le Traité d'Amsterdam a été signé le 02.10.1997. Il est entré en vigueur le 01.05.1999; JO n° C 340 du 10.10.1997, p. 1 ss.

³⁶⁷ Cf. l'art. 129 TCE tel que prévu par le Traité de Maastricht, JO n° C 191 du 29.07.1992, p. 1 ss.

³⁶⁸ JO n° C 306 du 17.12.2007, p. 1 ss.

³⁶⁹ JO n° C 115 du 09.05.2008, p. 47 ss (version consolidée).

sang et des dérivés du sang» (art. 168 ch. 4 let. a TFUE).³⁷⁰ Les activités communautaires se limitent ainsi à garantir la qualité et la sécurité des organes. Il découle d'une analyse du contexte systématique de l'article 168 au sein du TFUE que la finalité protectrice de la disposition est celle de protéger la santé.³⁷¹ La compétence instaurée par l'article 168 TFUE couvre dès lors uniquement des mesures qui servent à lutter contre des mises en danger de la santé humaine.

Concrètement, ces mesures peuvent englober des normes de qualité et de sécurité pour la collecte, le contrôle, la transformation, la conservation et la distribution des organes. En revanche, la protection juridique du donneur ou la question d'une éventuelle récompense du don ne semblent pas tomber sous la compétence de l'UE, n'étant pas des mesures visant à garantir la qualité et la sécurité des organes humains.³⁷² Ceci d'autant plus que la réglementation du don et de l'utilisation d'organes à des fins médicales est expressément réservée aux Etats membres en vertu de l'article 168 ch. 7 TFUE.³⁷³

Il s'ensuit qu'on peut légitimement se poser la question de savoir si une interdiction du profit relative aux organes fait partie des compétences législatives de l'UE. La réponse à cette question ne paraît pas si évidente, puisqu'il ne s'agit pas à strictement parler d'une question de qualité ou de sécurité. La conférence de Venise sur la sécurité et la qualité du don et de la transplantation d'organes dans l'UE de septembre 2003 a toutefois abouti à une évaluation légèrement différente. En effet, les conclusions de cette conférence d'experts, organisée par le gouvernement italien sous sa présidence du Conseil de l'UE, ont inclus *«la pénurie et le trafic d'organes au nombre des grandes priorités dans ce domaine et [ont] souligné que les aspects de qualité et de sécurité doivent être pleinement pris en compte dans le cadre de l'offre et de la demande d'organes»*.³⁷⁴

D'un point de vue procédural, la compétence pour légiférer appartient au Parlement européen et au Conseil sur la base de la procédure de **codécision**, conformément à l'article 294 TFUE (ex-art. 251 TCE).³⁷⁵ L'UE a jusqu'à présent adopté des directives relatives à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le sang,³⁷⁶ les tissus et les cellules humains³⁷⁷ et, récemment, les organes.³⁷⁸ La Commission européenne parle à cet égard d'une *«méthode progressive de définition d'une politique de l'UE»* dans le domaine de l'utilisation des éléments du corps humain.³⁷⁹

³⁷⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 203.

³⁷¹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 207.

³⁷² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 207; KÖNIG, *CDHB*, p. 26.

³⁷³ Par ailleurs, les mesures prises au niveau communautaire *«ne peuvent empêcher un État membre de maintenir ou d'établir des mesures de protection plus strictes»* (art. 168 ch. 4 let. a TFUE).

³⁷⁴ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 4. Cf. également COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 3 ch. 9.

³⁷⁵ Pour les détails sur la procédure de codécision, cf. GAUTRON, p. 132 s; DOLLAT, p. 166 s N 430.

³⁷⁶ Directive 2002/98/CE; Directive 2004/33/CE; Directive 2005/61/CE; Directive 2005/62/CE.

³⁷⁷ Directive 2004/23/CE; Directive 2006/17/CE; Directive 2006/86/CE.

³⁷⁸ Directive 2010/45/UE.

³⁷⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 10.

5. Droit secondaire

5.1 Directive relative aux tissus et cellules

Le Parlement européen et le Conseil ont utilisé la compétence qui leur est attribuée par l'article 168 TFUE (ex-art. 152 TCE). Ils ont élaboré la Directive 2004/23/CE du 31 mars 2004 «*relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains*» (ci-après: Directive relative aux tissus et cellules).³⁸⁰ De façon générale, la Directive relative aux tissus et cellules est conçue comme une directive «stricte».³⁸¹ Elle régit de manière détaillée les systèmes de qualité et de sécurité à mettre en place par les Etats membres, qui disposent d'une marge de manœuvre très réduite pour leur transposition.

L'article 2 ch. 2 let. c de la Directive relative aux tissus et cellules exclut de son champ d'application les organes. Le Parlement européen et le Conseil considèrent en effet que «*[b]ien que l'utilisation d'organes pose en partie les mêmes questions que l'utilisation de tissus et cellules, il existe des différences importantes; aussi les deux sujets ne devraient pas être traités dans une même directive*».³⁸² L'utilité directe de la Directive relative aux tissus et cellules pour la transplantation d'organes est dès lors limitée. D'un point de vue comparatif, il nous paraît tout de même intéressant d'analyser comment le don de tissus et de cellules est conçu. Ceci d'autant plus que «l'atteinte» occasionnée par le prélèvement de tissus ou de cellules est moins significative que celle d'un prélèvement d'organes.³⁸³

La Directive relative aux tissus et cellules n'utilise pas le terme de gratuité. En vertu de l'article 12 ch. 1^{er}, «*[l]es États membres s'efforcent de garantir les dons volontaires et non rémunérés de tissus et cellules*». Par ailleurs, «*[l]es États membres s'efforcent de garantir que l'obtention de tissus et de cellules en tant que tels s'effectue sans but lucratif*» (art. 12 ch. 2). L'indemnisation du donneur «*est rigoureusement limitée à la couverture des dépenses et désagréments liés au don*» (art. 12 ch. 1^{er}). L'article 12 ch. 2 oblige les Etats membres à prendre des mesures nécessaires afin de restreindre ou d'interdire les activités de promotion et de publicité concernant «*le besoin ou la disponibilité de tissus et de cellules humains en vue d'offrir ou de rechercher un gain financier ou un avantage comparable*».

Il paraît intéressant de relever que la Directive relative aux tissus et cellules est formulée de façon moins restrictive en ce qui concerne l'indemnisation du donneur que la Charte des droits fondamentaux

³⁸⁰ Cf. Directive 2004/23/CE. Différents aspects de la Directive 2004/23/CE ont été concrétisés par des directives de la Commission européenne. Cette dernière a adopté une directive portant application de la directive 2004/23/CE en ce qui concerne certaines exigences techniques relatives au don, à l'obtention et au contrôle de tissus et de cellules d'origine humaine en février 2006, cf. Directive 2006/17/CE. Il y a également une directive de la Commission du 24 octobre 2006 portant application de la directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil en ce qui concerne les exigences de traçabilité, la notification des réactions et incidents indésirables graves ainsi que certaines exigences techniques relatives à la codification, à la transformation, à la conservation, au stockage et à la distribution des tissus et cellules d'origine humaine, cf. Directive 2006/86/CE.

³⁸¹ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 30 s.

³⁸² Directive 2004/23/CE, cons. 9.

³⁸³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 208.

ainsi que la CDHB et son PA.³⁸⁴ En effet, la Directive relative aux tissus et cellules permet non seulement la compensation des dépenses liées au don, mais également des désagréments occasionnés au donneur. Cette forme d'indemnisation du donneur peut être rapprochée du versement d'un tort moral («*Schmerzensgeld*», «*Genugtuung*»)³⁸⁵ Comme le constatent FRIEDRICH BREYER *et al.*, «*[e]ine scharfe Grenze zur Vorteilsgewährung wäre dann kaum mehr zu ziehen*».³⁸⁶ Selon CARINE CAMBY, l'emploi du terme désagrément ouvre la porte à une certaine subjectivité en ce qui concerne l'indemnisation du donneur de tissus et de cellules.³⁸⁷ À ce propos, il paraît intéressant de mentionner l'exemple de la consultation publique lancée en 2004 par la «*Human Fertilisation and Embryology Authority*» britannique sur son site Internet.³⁸⁸ En effet, cette consultation publique avait pour but d'évaluer «*le «prix d'équilibre» qui, selon les citoyens britanniques, devait permettre de compenser les «désagréments» du don d'ovocytes*».³⁸⁹ Cet exemple montre sans équivoque que le terme désagrément ne correspond pas à une valeur ou un montant objectif. Il peut varier selon les circonstances, et il va certainement au-delà d'une simple indemnisation des dépenses encourues.

En bref, la Directive relative aux tissus et cellules appuie à plusieurs reprises l'interdiction du profit relatif au don de tissus et de cellules humains, tout en admettant une certaine indemnisation pour les désagréments occasionnés. Comme nous le verrons plus loin,³⁹⁰ la Directive européenne relative aux organes n'est pas conçue de façon moins stricte. Ceci paraît cohérent vu l'importance de l'intervention impliquée par un prélèvement d'organes, comparée au prélèvement de tissus et de cellules.³⁹¹

5.2 Développements en matière de transplantation d'organes

5.2.1 Communication de la Commission européenne

En mai 2007,³⁹² la Commission européenne publie une *Communication sur le don et la transplantation d'organes*, examinant l'opportunité d'adopter des actions politiques sur la qualité et la sécurité des organes au niveau de l'UE.³⁹³ Selon cette communication, un cadre juridique souple, avec une législation minimale, harmonisée et contraignante établissant des normes de qualité et de sécurité, paraît être la réponse communautaire adéquate pour respecter le mandat prévu à l'article 168 ch. 4 let. a TFUE (ex-art. 152 ch. 4 let. a TCE). Ce cadre communautaire semble approprié compte tenu du fait que la pénurie

³⁸⁴ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 209.

³⁸⁵ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 209.

³⁸⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 210.

³⁸⁷ CAMBY, p. 98.

³⁸⁸ <http://www.hfea.gov.uk/695.html>; pour les résultats, cf. <http://www.hfea.gov.uk/669.html>; <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/4315792.stm> (consultés le 4.09.2010).

³⁸⁹ CAMBY, p. 98.

³⁹⁰ Cf. p. 128 ss.

³⁹¹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 208 ss.

³⁹² Nous tenons à soulever ici la coïncidence de date avec la «*Big Donor Show*» aux Pays-Bas. Cette émission, diffusée fin mai 2007, a suscité un scandale politique, tant au niveau national qu'au niveau de l'UE. Cf. p. 3.

³⁹³ COMMISSION EUROPÉENNE, *Actions politiques*. Pour un commentaire des développements politiques en matière de transplantation d'organes au niveau de l'UE, cf. FARRELL, p. 53 ss.

d'organes est un phénomène commun à tous les pays d'Europe.³⁹⁴ Il s'impose en raison notamment des standards inégaux en matière de don et de transplantation d'organes parmi les Etats membres de l'UE.³⁹⁵ La Commission européenne avance d'ailleurs plusieurs raisons pour ces disparités: (a) les questions d'organisation et de procédure, (b) la formation du personnel, et (c) l'attitude envers le don d'organes qui varie en fonction de facteurs culturels et sociaux.³⁹⁶

La Commission européenne met en relief les avantages de mesures prises au niveau de l'UE.³⁹⁷ Une harmonisation des conditions qualitatives et sécuritaires d'une part, et de certains aspects organisationnels d'autre part, permettrait un échange accru d'organes entre les Etats membres, au-delà de la zone couverte par *Eurotransplant*.³⁹⁸ Une telle harmonisation tiendrait en outre compte de la mobilité croissante des patients.³⁹⁹ Elle serait particulièrement bénéfique pour les nouveaux Etats membres, ceci en vue d'une augmentation générale du standard européen. En bref, la coopération européenne dans ce domaine semble être une nécessité.⁴⁰⁰

La Commission européenne identifie **trois principaux objectifs stratégiques** relatifs au don et à la transplantation d'organes: garantir la qualité et la sécurité des organes, accroître leur disponibilité, et lutter contre le trafic d'organes.⁴⁰¹ La communication concrétise ensuite les mesures que la Commission envisage de prendre pour réaliser ces objectifs stratégiques.⁴⁰² En ce qui concerne l'augmentation du nombre d'organes disponibles, la Commission européenne constate que «*[l]a grave pénurie de donneurs d'organes reste le principal problème que rencontrent les États membres de l'Union en matière de transplantation d'organes*».⁴⁰³ Elle propose des mesures telles que l'établissement de systèmes de détection de donneurs potentiels, la formation des professionnels de la santé, la promotion du don d'organes entre vifs et une campagne de sensibilisation du public («*public awareness*»)⁴⁰⁴ Dans ce contexte, la Commission fait explicitement référence à la création d'une carte européenne de donneur d'organes.⁴⁰⁵

³⁹⁴ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 5.

³⁹⁵ COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation*, p. 1.

³⁹⁶ COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation*, p. 2.

³⁹⁷ COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation*, p. 3.

³⁹⁸ La fondation *Eurotransplant* est une organisation d'utilité publique dont l'objectif principal est de promouvoir la transplantation d'organes. *Eurotransplant* permet et coordonne l'échange international d'organes provenant de dons de Belgique, d'Allemagne, du Luxembourg, des Pays-Bas, de l'Autriche, de Slovaquie et de Croatie.

³⁹⁹ Selon la Commission européenne, le nombre de patients d'un pays qui cherchent à obtenir une transplantation dans un autre pays où le taux des dons est plus élevé est en augmentation. Cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 3.

⁴⁰⁰ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 8.

⁴⁰¹ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 2.

⁴⁰² COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 3-10; COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation*, p. 3 s. Au-delà de l'augmentation du nombre d'organes disponibles, il s'agit de trois autres domaines d'action: (a) amélioration de la qualité et de la sécurité, (b) réforme des systèmes de transplantation, les rendant plus efficaces et accessibles; la Commission cite notamment les domaines de l'échange d'organes, de la mobilité des patients ainsi que le problème des patients non communautaires (c'est-à-dire non résidents) (c) lutte contre le trafic d'organes. Cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 7 ss.

⁴⁰³ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 3.

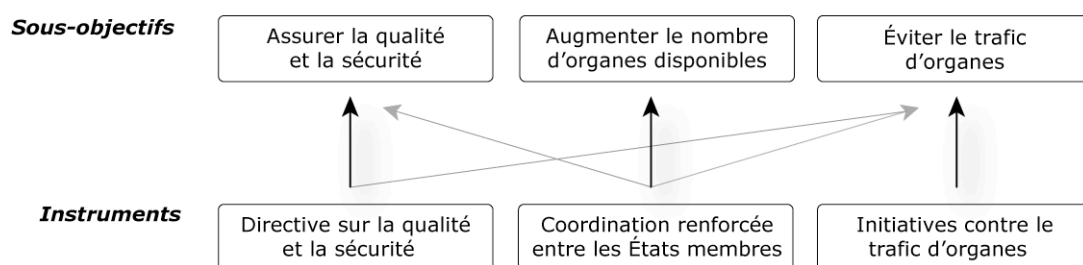
⁴⁰⁴ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 6 et 7.

⁴⁰⁵ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 7.

Concrètement, la Commission européenne propose un **double mécanisme d'action**:⁴⁰⁶ (1) l'adoption d'un **plan d'action** relatif à une coopération renforcée entre les Etats membres,⁴⁰⁷ et (2) une **directive européenne** relative à la qualité et la sécurité du don d'organes et de la transplantation.⁴⁰⁸ Le schéma suivant montre en détail les principaux objectifs stratégiques ainsi que les mécanismes d'action communautaire tels que prévus par la communication ainsi que l'analyse d'impact de la Commission européenne en mai 2007:⁴⁰⁹

Figure 9: Objectifs stratégiques et mécanismes de l'action communautaire relatifs au don et à la transplantation d'organes (mai 2007, Commission européenne)

Objectif principal Niveau élevé de protection de la santé humaine (art. 168 TFUE, ex-art. 152 TCE)



Mesures

Recommandations et standards professionnels afin d'assurer «*good medical practices*» et l'évaluation de résultats post-transplantation

Partage des expériences et «*best practices*» afin d'établir des systèmes efficaces pour la détection de donneurs d'organes

Encouragement de la formation des professionnels de la santé «*on best experience*»

Encouragement de dons par des personnes vivantes et utilisation de donneurs d'organes sous-optimaux («*expanded donors*»)

Sensibilisation accrue du public: carte européenne de donneur d'organes

Recommandations pour la répartition des organes surnuméraires entre les États membres, avec une attention particulière à l'échange d'organes pour patients en situation urgente et pour receveurs difficiles

⁴⁰⁶ COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 10 s; COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation*, p. 4 s.

⁴⁰⁷ Ce plan d'action vise, entre autres, le partage des expériences, l'identification du meilleur modèle organisationnel et le soutien de son application dans toute l'UE, tout en respectant la diversité culturelle et organisationnelle.

⁴⁰⁸ Selon la Commission européenne, le futur instrument juridique inclura, parmi d'autres, les principes suivants: création d'une autorité de surveillance nationale; standards communs de qualité et de sécurité (il s'agit de la qualité et de la sécurité pour l'autorisation d'établissements et de programmes de don et de prélèvement d'organes, ainsi que pour la conservation et le transport efficaces des organes); assurer la traçabilité et l'annonce de sérieux incidents adverses et réactions; mise en place de structures d'inspection et de mesures de contrôle; assurer une caractérisation complète de l'organe, afin de permettre à l'équipe de transplantation une analyse appropriée sur les avantages et les risques. Cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*, p. 11; COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation*, p. 5.

⁴⁰⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment I*, p. 61.

5.2.2 Conclusions du Conseil de l'Union européenne

En novembre 2007, le Conseil de l'UE adopte des *Conclusions en matière de don et de transplantation d'organes*.⁴¹⁰ Il s'exprime en faveur de la médecine de transplantation, en reconnaissant qu'elle fournit, d'une part, un traitement dont le rapport coût-efficacité est positif et qu'elle permet, d'autre part, de sauver la vie de nombreux patients.⁴¹¹ Le Conseil de l'UE considère que l'importante pénurie de donneurs d'organes constitue le défi principal auquel les Etats membres doivent faire face en matière de transplantation d'organes.⁴¹² Il reconnaît également qu'il y a de grandes différences entre les Etats membres en ce qui concerne leur succès à augmenter le nombre de dons d'organes.⁴¹³

Le Conseil de l'UE invite les Etats membres à (a) promouvoir et améliorer la performance de leur système de transplantation, (b) rassembler des informations sur la médecine de transplantation dans le but de construire et de surveiller des politiques publiques efficaces, et (c) échanger des «*best practices*» et des expériences en matière de don et de transplantation d'organes.⁴¹⁴ Le Conseil de l'UE invite en outre la Commission européenne à examiner la question de savoir si un cadre communautaire («*EU framework*») concernant la qualité et la sécurité des organes d'origine humaine est nécessaire.⁴¹⁵

5.3 Directive relative aux organes

Le 8 décembre 2008, la Commission européenne publie sa proposition de *Directive du Parlement européen et du Conseil relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation* (cité: Directive relative aux organes).⁴¹⁶ Elle respecte ainsi son engagement pris lors de la publication de sa communication sur le don et la transplantation d'organes en mai 2007 d'élaborer une directive ainsi qu'un plan d'action pour fin 2008 ou début 2009.⁴¹⁷

Statuant conformément à la procédure législative ordinaire, le Parlement européen et le Conseil de l'Union européenne ont adopté la *Directive 2010/45/UE du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation*.⁴¹⁸ Nous analyserons ici brièvement les aspects principaux de cette directive, du point de vue formel (ch. 5.3.1 et 5.3.2) et matériel (ch. 5.3.3 et 5.3.4).

⁴¹⁰ CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, *Conclusions on organ donation and transplantation*.

⁴¹¹ CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, *Conclusions on organ donation and transplantation*, p. 1 ch. 3.

⁴¹² CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, *Conclusions on organ donation and transplantation*, p. 2 ch. 6.

⁴¹³ CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, *Conclusions on organ donation and transplantation*, p. 2 ch. 6.

⁴¹⁴ CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, *Conclusions on organ donation and transplantation*, p. 3 ch. 11.

⁴¹⁵ CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, *Conclusions on organ donation and transplantation*, p. 3 ch. 12.

⁴¹⁶ Pour un commentaire de la proposition de Directive relative aux organes, cf. FARRELL, p. 68 ss.

⁴¹⁷ COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation*, p. 5.

⁴¹⁸ Directive 2010/45/UE.

5.3.1 Action au niveau communautaire

Dans sa proposition de directive, la Commission européenne examine la question de savoir si une action au niveau communautaire sur la base de l'article 168 ch. 4 let. a TFUE (ex-art. 152 ch. 4 let. a TCE) est appropriée. Le caractère approprié d'une action communautaire est évalué selon les critères suivants:⁴¹⁹

Nécessité - Compte tenu de la pénurie d'organes et du rapport coût-efficacité très favorable de la transplantation d'organes, une action communautaire s'impose. Ceci d'autant plus qu'il y a d'importantes différences concernant le taux de dons d'organes entre les Etats membres de l'UE, qu'il s'agisse du don entre vifs ou du don *post mortem*.⁴²⁰ Il en découle un potentiel considérable pour augmenter le nombre d'organes disponibles. Une certaine harmonisation des standards de qualité et de sécurité ainsi que des «*good practices*» au niveau organisationnel permettraient de réaliser ce potentiel et d'augmenter le don d'organes en Europe.⁴²¹

Valeur ajoutée - Selon la Commission européenne, l'adoption de la directive proposée présenterait une valeur ajoutée à plusieurs égards.⁴²² Elle permettrait de (a) garantir la qualité et la sécurité des patients au niveau communautaire, (b) assurer la protection des donneurs, et (c) faciliter la coopération entre les Etats membres et les échanges transfrontaliers.

Subsidiarité - En dehors des domaines relevant de ses compétences exclusives, l'UE n'agit que si son action est plus efficace que celle conduite au niveau des Etats ou des régions.⁴²³ L'objectif de la directive proposée est d'établir des normes de qualité et de sécurité concernant des organes humains destinés à la transplantation. Selon la Commission, cet objectif ne peut pas être réalisé de manière suffisante par les Etats membres. Au contraire, vu sa dimension transfrontalière, cet objectif peut être réalisé de façon plus efficace au niveau communautaire. Le principe de subsidiarité de l'action communautaire au sens de l'article 5 TUE (ex-art. 5 TCE) est ainsi respecté.⁴²⁴

Proportionnalité - La directive proposée respecte le principe de proportionnalité (art. 5 TUE (ex-art. 5 TCE)) selon lequel toute action communautaire ne doit pas excéder ce qui est nécessaire pour

⁴¹⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 21 ss.

⁴²⁰ Tandis que l'Espagne présente un taux de 33,8 donneurs décédés pmh, la Roumanie ne dispose que d'un seul donneur pmh.

⁴²¹ Selon la meilleure hypothèse décrite dans l'analyse d'impact de la Commission européenne, le potentiel correspondrait à 21'000 organes supplémentaires transplantés chaque année. Cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 4.

⁴²² COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 4 ss ch. 16 ss.

⁴²³ Le principe de subsidiarité est un principe directeur de l'activité communautaire (art. 5 TCE). Au sein de l'ordre juridique communautaire, le principe de subsidiarité est une règle de répartition des compétences entre l'Union et ses Etats membres.⁴²³ Il protège dans une certaine mesure la souveraineté ou les prérogatives des Etats nationaux membres de l'Union européenne. Cf. Dollat, p. 95 N 240. Le principe de subsidiarité est étroitement lié aux principes de proportionnalité et de nécessité qui supposent que l'action de l'Union ne doit pas excéder ce qui est nécessaire pour atteindre les objectifs du traité. Pour plus de détails, cf. Protocole (n° 2) sur l'application des principes de subsidiarité et de proportionnalité, annexé au TUE et au TFUE, JO n° C 115 du 9 mai 2008, p. 206 ss.

⁴²⁴ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 12 cons. 23.

atteindre l'objectif poursuivi.⁴²⁵ Il s'agit en effet d'une directive dite flexible qui laisse une marge de manœuvre importante aux Etats membres.⁴²⁶

En résumé, une action communautaire relative au don et à la transplantation d'organes est appropriée. Reste à déterminer quel est l'instrument réglementaire à envisager.

5.3.2 Choix de l'instrument réglementaire

Après évaluation des différentes options possibles, la Commission européenne a finalement décidé de créer un **cadre réglementaire européen**, combinant plan d'action et directive, solution qui semble permettre d'atteindre les objectifs poursuivis au meilleur rapport coût-efficacité.⁴²⁷ La Directive relative aux organes est une directive dite «flexible».⁴²⁸ Elle prévoit des dispositions-cadres qui obligent les Etats membres à disposer d'une législation nationale sur le don et la transplantation d'organes, tout en leur laissant une certaine marge de manœuvre. Le texte de la directive ne définit ainsi pas de mesures détaillées. L'adoption d'une directive dite flexible laisse aux Etats membres une certaine liberté de maintenir des systèmes existants, ce qui paraît important pour des Etats dans lesquels la transplantation d'organes fonctionne déjà à un niveau très élevé. Elle permet également d'introduire des solutions adaptées au contexte national.⁴²⁹ La Directive relative aux organes se distingue ainsi très clairement du modèle de directive stricte choisi pour la Directive relative aux tissus et cellules.⁴³⁰

5.3.3 Champ d'application

La Directive relative aux organes s'applique aux organes humains destinés à être transplantés dans le corps humain (art. 1^{er}). Elle concerne toutes les étapes du processus, c'est-à-dire le don, l'obtention, le contrôle, la caractérisation, la conservation, le transport et la transplantation (art. 2 ch. 1^{er}). L'utilisation des organes humains à des fins autres que la transplantation ne tombe en revanche pas sous le champ d'application de la directive.⁴³¹ Il en va de même de la xénotransplantation, qui n'est pas couverte par la directive.

⁴²⁵ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 12 cons. 23.

⁴²⁶ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 24.

⁴²⁷ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 79 ss. L'introduction de normes juridiques par une directive aura des conséquences certaines sur le taux de dons d'organes qu'un simple plan d'action, étant donné que sa transposition dans le droit national des Etats membres est obligatoire. Le plan d'action a en revanche un caractère facultatif et son degré d'application par les Etats membre est, de ce fait, plus incertain.

⁴²⁸ Sur la notion, cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 29 et 79 ss.

⁴²⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 68.

⁴³⁰ Cf. p. 124 s. La Commission européenne explique cette différence de la manière suivante: «*Tissues and cells are not life saving treatments in the majority of cases, there is no shortage and are subject to processing and storage for many years in specific establishments. The objective is to ensure that only high quality and safe tissues/cells are transplanted. The shortage of human organs makes it necessary that every organ should be considered for transplantation. The conditions of the recipient should be taken into consideration [sic] balancing risks and benefits*». Cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 81 note 77.

⁴³¹ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 4 ch. 14.

5.3.4 Objectifs

La Directive relative aux organes vise à soumettre tous les organes humains utilisés à des fins de transplantation aux mêmes critères de **qualité** et de **sécurité** (art. 1^{er}). Elle tend ainsi à garantir un niveau élevé de protection de la santé humaine et à faciliter les échanges d'organes entre les Etats membres.⁴³² Le texte de la directive précise les exigences fondamentales de qualité et de sécurité pour tout système de transplantation au sein de l'UE. Aux yeux de la Commission européenne, l'établissement de systèmes de traçabilité des organes joue un rôle essentiel, non seulement pour assurer la sécurité, mais également pour empêcher les dons rémunérés, le commerce et le trafic d'organes (art. 10).⁴³³ En outre, la Commission insiste sur le rôle fondamental du **rapport risque-efficacité** dans le domaine de la transplantation d'organes. Comme la vie du receveur est en danger et qu'il y a une pénurie d'organes, «*les avantages globaux de la transplantation sont élevés et davantage de risques sont acceptés*».⁴³⁴ C'est pourquoi l'évaluation des donneurs potentiels requiert une attention toute particulière.⁴³⁵

La directive se doit de respecter les droits fondamentaux et d'observer les principes contenus dans la Charte des droits fondamentaux.⁴³⁶ Elle tient compte également de la CDHB.⁴³⁷ À son article 13, la directive établit certains «*principes régissant le don d'organes*». La transplantation d'organes au sein de l'UE doit reposer sur le **don volontaire et non rémunéré** (art. 13 ch. 1^{er}), l'altruisme du donneur et la solidarité entre le donneur et le receveur.⁴³⁸ La directive précise toutefois que le «*principe de non-rémunération n'empêche pas les donneurs vivants de recevoir une compensation, pour autant qu'elle soit rigoureusement limitée à couvrir les dépenses et la perte de revenus liées au don*» (art. 13 ch. 2). Toute mesure qui communique le besoin ou la disponibilité d'organes «*qui a pour but d'offrir ou de rechercher un gain financier ou un avantage comparable*» est interdite (art. 13 ch. 3). La publicité en matière de don et de transplantation d'organes est dès lors soumise à certaines restrictions. Finalement, l'obtention des organes doit s'effectuer sur une base non lucrative (art. 13 ch. 4). Dans ce contexte, la Commission juge particulièrement nécessaires des mesures destinées à protéger les donneurs vivants (art. 15), dans le but notamment de garantir le caractère altruiste et volontaire des dons d'organes.⁴³⁹

Dans sa proposition de directive, la Commission européenne reconnaît que la **pénurie** chronique d'organes est un facteur majeur qui a des incidences sur les programmes de transplantation. Elle met en évidence que l'existence et le fonctionnement de la médecine de transplantation dépendent

⁴³² COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 4 ch. 15.

⁴³³ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 5 ch. 20. La traçabilité des organes n'implique toutefois pas que l'identité des donneurs et receveurs soit révélée, le principe de l'anonymat du don étant inscrit à l'art. 17 de la directive. Il s'agit uniquement de protéger la santé des donneurs et des receveurs et de garantir la qualité et la sécurité des organes, afin d'éviter notamment la transmission de maladies. Cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 8 cons. 3.

⁴³⁴ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 9 cons. 9.

⁴³⁵ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 9 cons. 10.

⁴³⁶ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 9 cons. 16.

⁴³⁷ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 9 cons. 16.

⁴³⁸ Le principe de l'anonymat du don doit bien évidemment être respecté, cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 20 art. 17.

⁴³⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 6 ch. 24.

de la disposition des citoyens de l'UE à effectuer des dons.⁴⁴⁰ Face à la pénurie, le texte de la directive tient à trouver une balance appropriée entre, d'une part, la nécessité de permettre des transplantations d'organes, afin de sauver des vies humaines et, d'autre part, l'exigence de garantir un standard élevé de qualité et de sécurité.⁴⁴¹ Néanmoins, la directive ne prévoit pas de mesures de **promotion** du don d'organes qui vont au-delà des aspects organisationnels qui régissent la transplantation. Ceci s'explique principalement par la compétence restreinte de l'UE en matière de transplantation d'organes, qui se limite, comme nous l'avons vu,⁴⁴² à la qualité et la sécurité des organes.

La grande majorité des dispositions de la directive constituent par conséquent des **normes sanitaires**. À l'exception de l'article 13, qui établit certains principes régissant le don d'organes dans le but de protéger le donneur et le receveur (par exemple l'interdiction du profit), les **questions éthiques** entourant le don et la transplantation d'organes relèvent de la compétence des Etats membres et elles ne trouvent pas leur place dans la directive.⁴⁴³

5.4 Plan d'action relatif aux organes

Le 8 décembre 2008, la Commission européenne présente également un *Plan d'action sur le don et la transplantation d'organes (2009-2015)* qui prévoit dix actions prioritaires (cité: Plan d'action relatif aux organes).⁴⁴⁴ Ce plan d'action se trouve dans la suite logique de la communication de la Commission européenne sur le don et la transplantation d'organes du 31 mai 2007.

Après l'adoption de cette première communication en mai 2007, la Commission européenne a initié un processus de consultation d'experts qui a finalement abouti à dix actions prioritaires, catégorisées sous **trois enjeux**. Cinq des actions prioritaires ont pour but d'accroître la quantité d'organes disponibles, trois tiennent à améliorer l'efficacité et l'accessibilité des systèmes de transplantation et deux concernent l'amélioration de la qualité et de la sécurité. Aux yeux de la Commission européenne, la pénurie d'organes disponibles pour la transplantation constitue dès lors très clairement le défi le plus urgent en la matière. Pour réaliser l'enjeu d'une augmentation du nombre d'organes disponibles,⁴⁴⁵ la Commission européenne propose d'exploiter pleinement les possibilités du

⁴⁴⁰ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 8 cons. 3.

⁴⁴¹ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 3 ch. 7.

⁴⁴² Cf. p. 122 ss.

⁴⁴³ COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*, p. 6 ch. 24.

⁴⁴⁴ COMMISSION EUROPEENNE, *Plan d'action*. Pour un commentaire du plan d'action, cf. FARRELL, p. 56 ss.

⁴⁴⁵ Le deuxième enjeu (améliorer l'efficacité et l'accessibilité des systèmes de transplantation) doit se réaliser à travers la consolidation des modèles organisationnels du don et de la transplantation d'organes à travers les Etats membres de l'UE, par la conclusion d'accords au niveau communautaire sur certains aspects (la mobilité intracommunautaire des patients, patients de pays tiers, trafic d'organes, recherche) ainsi que par un échange accru d'organes entre autorités nationales, notamment concernant les cas difficiles (enfant, urgences) et les petits Etats membres. Pour plus de détails, cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Plan d'action*, p. 12 s. Le dernier enjeu (améliorer la qualité et la sécurité) vise à compléter le cadre juridique établi par la directive proposée. Il est abordé principalement sous forme d'une évaluation systématique des résultats post-transplantation et du développement de bonnes pratiques médicales en matière de don et de transplantation d'organes. Pour plus de détails, cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Plan d'action*, p. 14.

don *post mortem*,⁴⁴⁶ de reconnaître la complémentarité entre le don entre vifs et le don *post mortem*, et de sensibiliser davantage le public. Nous constatons ici un léger changement de terminologie par rapport à la CDHB et au PA. Il n'est plus fait référence à la subsidiarité du don entre vifs par rapport au don *post mortem* (approche adoptée par la CDHB et le PA), mais à son caractère complémentaire.⁴⁴⁷ Des éventuels instruments incitatifs au don d'organes ne sont pas mentionnés parmi les moyens permettant de promouvoir le don d'organes.

Le plan d'action vise à renforcer la **coopération** entre les Etats membres et l'échange de pratiques exemplaires en matière de don et de transplantation d'organes. Sur la base des mesures développées par le plan d'action, chaque Etat membre décidera des mesures à adopter afin d'atteindre les objectifs fixés, dans le cadre d'un programme national d'actions prioritaires.

En dernier lieu, il paraît intéressant de mentionner que l'analyse d'impact qui accompagne la proposition de directive ainsi que le plan d'action modifie légèrement les **principaux objectifs stratégiques** tels qu'ils ont été présentés dans la communication de la Commission européenne en mai 2007.⁴⁴⁸ La lutte contre le trafic d'organes a été remplacée par l'objectif d'améliorer l'efficacité et l'accessibilité des systèmes de transplantation. Même si la lutte contre le trafic d'organes garde toute son importance aux yeux de la Commission, elle ne se trouve plus parmi les «*top priorities*» de l'action communautaire dans le domaine de la transplantation d'organes.⁴⁴⁹

5.5 Analyse

Quelles sont les incidences attendues de la Directive relative aux organes ainsi que du plan d'action? D'un point de vue sanitaire, la principale incidence concerne l'accroissement du taux de dons d'organes⁴⁵⁰ qui, selon le «*best case scenario*», est estimé à un potentiel allant jusqu'à 21'000 organes supplémentaires transplantés par an.⁴⁵¹ Comme les deux instruments abordent la question de la promotion du don d'organes principalement du point de vue des aspects organisationnels de la transplantation, cette prévision paraît plus qu'optimiste. D'autres incidences sanitaires espérées sont l'augmentation du taux de survie et l'amélioration de la qualité de vie des receveurs ainsi que la réduction des risques tant pour les donneurs que pour les receveurs.⁴⁵² Par ailleurs, le potentiel du don entre vifs dans la lutte contre la pénurie est mis en avant.⁴⁵³

⁴⁴⁶ Il s'agit surtout d'une détection et identification efficace de donneurs potentiels à travers des coordinateurs de transplantation. La fonction de coordinateur de transplantation doit dès lors être envisagée dans tous les hôpitaux où il existe une possibilité de don d'organes.

⁴⁴⁷ Pour plus de détails, cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Plan d'action*, p. 9 ss.

⁴⁴⁸ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 24 s.

⁴⁴⁹ COMMISSION EUROPEENNE, *Plan d'action*, p. 7.

⁴⁵⁰ «*Increasing donation and transplantation rates have a clear and significant health impact for organ recipients*», cf. COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 34.

⁴⁵¹ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 4 et 70.

⁴⁵² COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 34 ss.

⁴⁵³ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 39 s.

En ce qui concerne les incidences sociales, une augmentation du nombre d'organes disponibles aurait des effets sociaux positifs pour les donneurs et les receveurs, comme pour leurs familles.⁴⁵⁴ La directive et le plan d'action sont également considérés comme un moyen permettant d'augmenter la confiance de la population envers le système de transplantation. Cette confiance renforcée se traduirait idéalement par une hausse du nombre de donneurs et une baisse du nombre de refus de la part des proches.

L'analyse d'impact de la Commission européenne prévoit des incidences économiques positives et substantielles dans toute l'UE,⁴⁵⁵ même si l'harmonisation et l'amélioration des standards de qualité et de sécurité impliquent certains «*start up and running costs*».⁴⁵⁶ Les avantages financiers proviendraient principalement des économies réalisées sur les coûts des traitements de dialyse. Selon les scénarios développés par la Commission, un potentiel d'économies de € 1,2 milliards pourrait être atteint.⁴⁵⁷

En bref, la directive et le plan d'action relatifs aux organes devraient avoir «*pour effet d'augmenter les taux de don, ce qui engendrera des avantages substantiels pour les patients et d'importantes économies pour les systèmes de santé nationaux*».⁴⁵⁸ Considérant l'approche très traditionnelle adoptée par les deux instruments, il s'agit d'attendre pour voir si ces effets attendus se réaliseront. Vu la compétence restreinte de l'UE en matière de transplantation d'organes (art. 168 ch. 4 let. a TFUE), une promotion plus active du don d'organes au niveau communautaire ne paraît en tous les cas pas réalisable à l'heure actuelle.

6. Résolutions du Parlement européen

6.1 Compétence

Le Parlement européen est composé de représentants des citoyens de l'UE, en fonction de la taille de la population des Etats membres. Jusqu'à une époque récente, sa participation à la réglementation communautaire, largement dominée par une logique du marché, était insignifiante.⁴⁵⁹ Le seul moyen pour le Parlement européen de faire entendre sa voix était par l'adoption de résolutions, toutefois dépourvues de force contraignante. Ceci explique le nombre important de résolutions existantes. C'est depuis le Traité de Maastricht que le Parlement européen dispose d'un certain pouvoir législatif et qu'il participe au processus législatif dans divers domaines au travers de la procédure de codécision.⁴⁶⁰

⁴⁵⁴ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 42 ss.

⁴⁵⁵ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 54 ss.

⁴⁵⁶ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 46 ss.

⁴⁵⁷ COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*, p. 68 et 73.

⁴⁵⁸ COMMISSION EUROPEENNE, *Résumé de l'analyse d'impact II*, p. 7.

⁴⁵⁹ LENOIR/MATHIEU, p. 87.

⁴⁶⁰ Pour les détails sur la procédure de codécision, cf. GAUTRON, p. 132 s; DOLLAT, p. 166 s N 430. En vertu de l'art. 113 du Règlement du Parlement européen, tout député peut déposer des propositions de résolutions portant sur un sujet qui entre dans le cadre des activités de l'Union européenne et déclencher ainsi la procédure législative. Cf. Règlement du Parlement européen. Cf. <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+RULES-EP+20081022+0+DOC+PDF+V0//FR&language=FR> (consulté le 4.09.2010).

6.2 Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter

Le Parlement européen s'est toujours montré très concerné par des questions éthiques et juridiques touchant au domaine biomédical. Il a émis diverses résolutions dans le domaine de la transplantation d'organes. C'est déjà lors de l'adoption de la *Résolution sur les banques d'organes* le 27 avril 1979 que le Parlement européen se montre préoccupé par le problème de la pénurie d'organes.⁴⁶¹ Il en va de même pour la *Résolution sur la transplantation d'organes* du 15 avril 1983, qui invite la Commission européenne à élaborer des règles permettant d'améliorer la coordination et la coopération entre les banques d'organes européennes.⁴⁶²

C'est en 1993 que le Parlement européen aborde pour la première fois le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce en matière de transplantation d'organes. Dans son rapport sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter du 25 février 1993, la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs du Parlement européen souligne la nécessité d'une action communautaire: «*[l]e principe de l'interdiction du commerce des organes est admis par tous, il est temps qu'il soit officialisé dans un texte contraignant applicable à tous les pays membres de la Communauté actuels ou à venir*».⁴⁶³ Ce rapport amène le Parlement européen à adopter, le 14 septembre 1993, la *Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter*.⁴⁶⁴ La résolution déclare l'autosuffisance en ce qui concerne les organes à transplanter au niveau européen comme une nécessité et un objectif.⁴⁶⁵ Elle précise toutefois que le remplacement d'un organe dysfonctionnel ne saurait être considéré comme un droit relevant des droits de l'homme (!).⁴⁶⁶ Le don d'organes doit être un acte volontaire, accompli sans contrainte et sans rémunération.⁴⁶⁷ Le Parlement européen se montre inquiet face au risque d'un trafic d'organes provoqué par la pénurie d'organes, un tel trafic étant incompatible avec le respect de la dignité humaine.⁴⁶⁸ C'est pourquoi le Parlement européen demande au Conseil de prendre les mesures nécessaires pour interdire le commerce à but lucratif d'organes à transplanter.⁴⁶⁹ Il charge la Commission d'élaborer un code de conduite portant, entre autres, sur le principe de la gratuité du don et le principe d'exclusion «*de toute rémunération supplémentaire spécifique à l'acte médical que constituent les transplantations d'organes*».⁴⁷⁰ Un tel code de conduite n'a toutefois jamais été créé.

⁴⁶¹ Résolution sur les banques d'organes, p. 71 ch. 1.

⁴⁶² Résolution sur la transplantation d'organes, p. 90.

⁴⁶³ PARLEMENT EUROPEEN, *Rapport sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter*, p. 13.

⁴⁶⁴ Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter, p. 26 ss.

⁴⁶⁵ Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter, p. 27 let. G et p. 28 ch. 6.

⁴⁶⁶ Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter, p. 27 let. B.

⁴⁶⁷ Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter, p. 27 let. B.

⁴⁶⁸ Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter, p. 27 let. H.

⁴⁶⁹ Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter, p. 28 ch. 1.

⁴⁷⁰ Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter, p. 28 ch. 5 let. b et c.

6.3 Résolution sur le commerce d'ovules humains

Même si la *Résolution sur le commerce d'ovules humains* du 10 mars 2005 ne concerne pas directement le domaine de la transplantation d'organes, elle donne tout de même des indications sur la perception et le traitement du corps humain en général. Le Parlement européen considère «*qu'il n'est pas admissible de se procurer des cellules en exerçant des pressions ou en recourant à des incitations*» et «*qu'il convient d'assurer le don volontaire et non rémunéré*». ⁴⁷¹ Il rappelle également que le corps humain ne doit pas être une source de profit et il condamne tout trafic du corps humain et de ses parties. ⁴⁷² Finalement, le Parlement européen met en évidence la nécessité d'assurer un encadrement strict du don, qu'il s'agisse d'organes ou d'ovules, «*afin de protéger les donneurs ainsi que les receveurs et de lutter contre toute forme d'exploitation de la personne*». ⁴⁷³ Il s'ensuit que le Parlement européen se prononce en faveur d'un contrôle étatique strict dans ce domaine.

6.4 Résolution sur les actions politiques concernant le don et la transplantation d'organes

Le 22 avril 2008, le Parlement européen a adopté - à une large majorité - la *Résolution sur les actions politiques au niveau de l'Union européenne concernant le don et la transplantation d'organes*. Dans le préambule de la résolution, le Parlement européen confirme sans équivoque le rôle essentiel que la médecine de transplantation joue dans notre société actuelle: «*[...] la transplantation d'organes est le seul traitement disponible pour la défaillance terminale d'organes, tels que le foie, le poumon et le cœur, et le traitement qui présente le meilleur rapport coût-efficacité pour l'insuffisance rénale au stade terminal, et que la transplantation d'organes permet de sauver des vies et de procurer une meilleure qualité de vie*». ⁴⁷⁴ La résolution renforce encore l'importance de la transplantation d'organes, en considérant que, si une transplantation n'est pas possible, la seule solution est souvent les soins intensifs. Ces soins sont décrits comme étant désagréables pour le patient et représentant une charge pour les régimes de soins de santé, ainsi que pour la famille des patients et ceux qui s'occupent d'eux. ⁴⁷⁵

La résolution adresse les **thèmes** suivants: la coopération entre les Etats membres (par. 5 à 10), ⁴⁷⁶ les moyens pour augmenter la disponibilité d'organes (par. 11 à 27), l'efficacité et l'accessibilité des systèmes de transplantation (par. 28 à 35), le renforcement de la sensibilisation du public (par. 36 à 44), l'amélioration de la qualité et de la sécurité (par. 45 à 48) ainsi que le trafic d'organes (par. 49 à 59). Si l'importance des différents thèmes aux yeux du Parlement européen devait

⁴⁷¹ Résolution sur le commerce d'ovules humains, let. H.

⁴⁷² Résolution sur le commerce d'ovules humains, let. H.1 et H.2.

⁴⁷³ Résolution sur le commerce d'ovules humains, let. H.9.

⁴⁷⁴ Résolution sur les actions politiques, let. H.

⁴⁷⁵ Résolution sur les actions politiques, let. K.

⁴⁷⁶ Même si la coopération entre les Etats membres de l'UE est jugée importante, le Parlement européen considère comme inutile d'aller plus loin et d'harmoniser les systèmes juridiques (par. 11). Le choix du système juridique qui régit la transplantation d'organes incombe dès lors entièrement aux Etats membres. Cette approche paraît très soucieuse et respectueuse du principe de subsidiarité qui régit toute action communautaire.

être jugée selon le nombre de paragraphes qui sont consacrés à chacun d'entre eux, la disponibilité d'organes ainsi que le trafic d'organes seraient très largement gagnants. Il en découle que la résolution semble dépasser la compétence de l'UE en matière de transplantation d'organes, limitée à des mesures visant à fixer des normes élevées de qualité et de sécurité des organes (art. 168 ch. 4 let. a TFUE; ex-art. 152 ch. 4 let. a TCE).⁴⁷⁷

Le Parlement européen se montre préoccupé par l'**insuffisance du nombre d'organes disponibles** face aux besoins des patients (par. 5).⁴⁷⁸ Il estime que *«le défi principal auquel font face les États membres en ce qui concerne la transplantation d'organes est de réduire la pénurie d'organes (et de donneurs)»* (par. 5). La résolution relativise toutefois ce défi en indiquant que la pénurie ne constitue pas une valeur absolue immunisée de toute pesée d'intérêts. En effet, le don d'organes reste un don. Même s'il est essentiel de trouver une solution à la grave pénurie d'organes au sein de l'UE, la liberté relative au choix de donner ou de ne pas donner un organe doit être respectée et protégée (par. 7). L'information du public sur le don et la transplantation d'organes doit par conséquent être transparente, objective et non directive (par. 37). Afin de préserver le caractère de don d'un être humain à un autre, la promotion du don d'organes auprès du public doit éviter *«tout terme de nature économique pouvant suggérer que les organes peuvent être traités comme une marchandise sur le marché intérieur»* (par. 38).

En ce qui concerne l'**augmentation du nombre d'organes disponibles**, le Parlement européen propose un certain nombre de mesures, tout en insistant sur *«la nécessité que les dons d'organe demeurent strictement sans visée commerciale»* (par. 21).⁴⁷⁹ La commercialisation des organes serait en effet contraire au respect de la dignité de l'être humain.⁴⁸⁰ Les propositions du Parlement européen concernent principalement les aspects organisationnels au sein du milieu hospitalier (par. 12, 19 et 20), la prise en compte de donneurs «marginiaux» (par. 13 et 14) et l'évolution des traitements qui réduisent les taux de rejet (par. 16 et 17).⁴⁸¹ Une proposition vise également le don entre vifs, qui doit rester complémentaire par rapport au don *post mortem* (par. 15). À la différence du CDHB et du PA, il n'est plus fait référence à la subsidiarité du don entre vifs par rapport au don *post mortem*, mais à son caractère complémentaire.

Le Parlement européen établit ensuite le **cadre** dans lequel ces mesures doivent se dérouler. Le don d'organes doit être un acte altruiste et volontaire, *«en excluant tout versement entre donneur et*

⁴⁷⁷ Pour plus de détails, cf. p. 122 ss. La Résolution du Parlement européen soutient d'ailleurs l'intention de la Commission d'élaborer une directive fixant des exigences en matière de qualité et de sécurité de la transplantation d'organes. Cf. Résolution sur les actions politiques, ch. 1.

⁴⁷⁸ Cf. également Résolution sur les actions politiques, let. A.

⁴⁷⁹ Le Parlement européen adopte d'ailleurs le point de vue que l'influence du système juridique (consentement explicite ou présumé par exemple) des États membres sur le nombre de donneurs est plutôt limitée. Ceci paraît étonnant, en comparant les chiffres de différents États membres de l'UE, comme l'Espagne (consentement présumé) avec 33.8 donneurs *post mortem* par million d'habitant, et l'Allemagne (consentement explicite) avec 15.3 donneurs *post mortem* par million d'habitant. Cf. Résolution sur les actions politiques, let. J.

⁴⁸⁰ Résolution sur les actions politiques, let. B.

⁴⁸¹ Le Parlement européen se montre également très favorable aux nouvelles technologies dans le domaine de la médecine de transplantation comme remède à la pénurie actuelle d'organes (par. 26 et 27).

receveur, sans autre paiement qu'une compensation qui se limite strictement à dédommager des dépenses et inconvénients dus à l'opération» (par. 22). L'anonymat du donneur décédé et du donneur vivant non apparenté au receveur doit être préservé (par. 22). Le don d'organe par une personne vivante non apparentée doit être soumis à des conditions strictes, pour éviter la vente d'organes et la coercition des donneurs (par. 23). Les donneurs vivants ne doivent pas subir de désavantages de la part du système d'assurance (par. 24). Et, finalement, le remboursement des coûts de sécurité sociale qui concernent les donneurs vivants doit être garanti (par. 25).

L'affirmation la plus importante du principe de la **gratuité du don** et de l'interdiction du commerce d'organes se manifeste au chiffre 49 de la résolution, qui retient les éléments suivants:

- il existe un lien avéré entre la pénurie d'organes et le trafic d'organes, le marché noir étant l'ultime solution pour les patients et receveurs potentiels face à la mort imminente;
- l'exploitation commerciale d'organes est contraire à l'éthique et aux valeurs humaines les plus fondamentales;
- motivé par des raisons financières, l'acte du don est dégradé à un simple transfert d'une marchandise, ce qui est contraire à l'article 21 CDHB et à l'article 3 de la Charte.

Aux yeux du Parlement européen, une interdiction universelle du **trafic d'organes** paraît appropriée (ch. 50). Il s'agit de combattre les causes du trafic d'organes au niveau mondial (ch. 51) et d'empêcher ainsi le tourisme de transplantation (ch. 52). Le Parlement européen considère que l'existence d'un trafic d'organes *«risque de saper la confiance des citoyens dans le système de transplantation conventionnel et, par conséquent, d'aggraver la pénurie de dons volontaires d'organes»*.⁴⁸² Sont considérées comme des personnes responsables du trafic d'organes non seulement les intermédiaires, mais également le personnel médical impliqué dans la transplantation d'organes obtenus dans le cadre d'un trafic (ch. 53) et les citoyens européens qui ont acheté un organe dans l'Union ou hors de celle-ci (ch. 53).

Le résolution du Parlement européen juge finalement nécessaire d'établir certaines contraintes spécifiques pour le domaine médical. Il s'agit, d'une part, de mesures visant à empêcher les professionnels de la santé de favoriser le trafic d'organes. Le chiffre 54 de la résolution mentionne l'exemple d'orienter un patient vers un service de transplantation étranger connu pour son implication dans des activités de trafic. Il s'agit, d'autre part, de s'opposer à ce que *«des caisses d'assurance maladie encouragent des activités qui bénéficient directement ou indirectement au trafic d'organes, par exemple en remboursant les coûts exposés pour obtenir une transplantation illégale d'organe»* (ch. 54).⁴⁸³

⁴⁸² Résolution sur les actions politiques, let. F. En ce qui concerne le trafic d'organes, le Parlement européen a adopté le 23 octobre 2003 une résolution législative sur l'initiative de la République hellénique concernant l'adoption d'une décision-cadre relative à la prévention du trafic d'organes et de tissus d'origine humaine et à la lutte contre ce phénomène. Cette résolution est toujours en attente d'une décision finale. Cf. <http://www.europarl.europa.eu/oeil/file.jsp?id=231992&noticeType=null&language=fr> (consulté le 4.09.2010).

⁴⁸³ Cf. l'exemple de la jurisprudence allemande analysant cette hypothèse, p. 180 s.

En bref, le Parlement européen adopte une approche traditionnelle relative à la promotion du don d'organes, qui doit se réaliser principalement par l'amélioration des aspects organisationnels de la transplantation. En ce qui concerne en revanche la lutte contre le trafic d'organes, le Parlement européen propose des mesures significativement plus concrètes que la Commission européenne, même si le champ d'application restreint de l'article 168 TFUE (ex-art. 152 TCE) semble être dépassé par de nombreuses d'entre elles.

7. Conclusion

Le cadre normatif communautaire ne présente pas une approche très originale en ce qui concerne l'interdiction de faire du corps humain et de ses parties une source de profit. Au contraire, l'UE a, dans une large mesure, repris l'interdiction du profit telle que prévue par la CDHB et le PA. D'un point de vue de droit matériel, aucune différence significative ne se constate entre les deux cadres normatifs, international et communautaire. Tant l'article 3 ch. 2 de la Charte que l'article 13 de la Directive européenne relative aux organes visent à interdire des transactions privées à titre onéreux, impliquant le donneur vivant, le receveur et des tiers. Des transactions commerciales portant sur des organes sont interdites. Cette interdiction joue un rôle important, en ce qui concerne notamment la lutte contre le trafic d'organes.

Par contre, et c'est un élément non négligeable, le droit communautaire relatif à la transplantation d'organes et, plus spécifiquement, relatif à l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties, bénéficie de garanties plus étendues que les instruments internationaux, dont la CDHB et le PA. Ces garanties proviennent du fait notamment que l'UE connaît un système important de contrôle judiciaire par la CJCE.⁴⁸⁴

La Charte des droits fondamentaux de l'UE a atteint force contraignante avec l'entrée en vigueur du Traité de Lisbonne le 1^{er} décembre 2009. L'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties prévue par l'article 3 ch. 2 de la Charte fait ainsi partie du droit primaire de l'UE et lie tous les 27 Etats membres. L'interdiction du profit a de ce fait connu une extension importante de son champ d'application «géographique». En outre, le respect de l'article 3 de la Charte est dorénavant soumis à un certain contrôle judiciaire limité par la CJCE. La CJCE peut vérifier si les législations européennes et, le cas échéant, les législations nationales, respectent les principes applicables dans le domaine de la médecine et de la biologie, dont notamment l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties.

Le droit secondaire, et ainsi la future Directive relative aux organes, est placé sous le contrôle non limité de la CJCE.⁴⁸⁵ Sans entrer dans les détails des procédures de recours auprès de la CJCE, celle-ci connaît des recours directs contre les Etats membres et les institutions communautaires pour des actes

⁴⁸⁴ LENOIR/MATHIEU, p. 52 s.

⁴⁸⁵ LENOIR/MATHIEU, p. 52.

jugés contraires aux traités. La CJCE peut également être saisie lorsqu'un Etat membre n'a pas transposé une directive dans son droit interne dans le délai imparti. La CJCE évalue en outre la validité des actes législatifs européens dans le cadre de renvois préjudiciels d'une juridiction nationale appelée à appliquer le droit communautaire. Il s'ensuit que le niveau communautaire présente tout un éventail de mécanismes de contrôle tant des actes communautaires que des actes des Etats membres. Ceci offre une protection étendue à l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties.

En ce qui concerne finalement les résolutions du Parlement européen, elles se montrent préoccupées principalement par le trafic d'organes. Même en l'absence de force contraignante, elles jouent un rôle important. Le Parlement européen a adopté de nombreuses résolutions dans le domaine biomédical, ce qui a permis de cristalliser les règles juridiques contraignantes qui se retrouvent actuellement intégrées au droit primaire et secondaire de l'UE.⁴⁸⁶

⁴⁸⁶ Le Parlement européen a adopté de nombreuses résolutions dans le domaine biomédical *«jusqu'à ce que diverses directives, règlements et décision en intègrent la problématique»*. Cf. LENOIR/MATHIEU, p. 50.

SECTION 4: CADRE NORMATIF SUISSE

1. Généralités

Avec l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation le 1^{er} juillet 2007, la Suisse dispose d'un cadre normatif très récent dans le domaine de la transplantation d'organes. Globalement, la réglementation suisse des activités liées à l'utilisation des parties séparées du corps humain met clairement en évidence un principe fondamental, celui de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce.⁴⁸⁷ Comme nous verrons par la suite,⁴⁸⁸ nous nous trouvons cependant loin d'une logique de gratuité pure ou d'un système d'échange sans contrepartie aucune.

Cette section présente tout d'abord quelques aspects historiques (ch. 2.), avant d'analyser en détail la disposition constitutionnelle relative à la médecine de transplantation (ch. 3.) ainsi que la loi fédérale sur la transplantation (ch. 4.) et sa réglementation d'exécution (ch. 5.). Nous terminerons la présente section par une brève analyse du principe de la gratuité du don à l'exemple d'autres dispositions fédérales dans le domaine du droit du vivant (ch. 6.) ainsi que des règles émanant de milieux privés (ch. 7.).

2. Historique

2.1 Motions ONKEN et HUBER

En Suisse, la question de l'interdiction du commerce d'organes humains a été soulevée pour la première fois par une motion déposée au Conseil des Etats par THOMAS ONKEN le 7 décembre 1993.⁴⁸⁹ Le texte de la motion demandait au Conseil fédéral de prendre des mesures propres à juguler le commerce (clandestin) de transplants et d'élaborer des dispositions légales permettant d'interdire le commerce d'organes humains en Suisse. Un deuxième instrument parlementaire a été déposé par le conseiller aux Etats HANS JÖRG HUBER le 28 février 1994. Sa motion tendait à charger le Conseil fédéral d'élaborer les dispositions constitutionnelles et législatives nécessaires pour maîtriser les multiples problèmes juridiques et organisationnels liés à la transplantation d'organes.⁴⁹⁰

Dans ses réponses, le Conseil fédéral s'est déclaré disposé à accepter les deux motions.⁴⁹¹ La conseillère fédérale RUTH DREIFUSS, chargée de se prononcer en tant que représentante du Conseil fédéral devant les Chambres fédérales, a affirmé - à deux reprises - la volonté du gouvernement

⁴⁸⁷ PELET, p. 158.

⁴⁸⁸ Cf. p. 161 ss et 205 s.

⁴⁸⁹ Motion 93.3573 «*Commerce d'organes humains. Interdiction*»; cf. BO CE 1994 868.

⁴⁹⁰ Motion 94.3052 «*Législation sur la transplantation d'organes*»; cf. BO CE 1994 869.

⁴⁹¹ BO CE 1994 869 et 871.

d'élaborer une législation relative à la transplantation d'organes.⁴⁹² Les motions ONKEN et HUBER ont été acceptées par les deux Conseils et elles ont été transmises au Conseil fédéral.⁴⁹³

2.2 Arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants

2.2.1 Réglementation transitoire

Les Chambres fédérales ont repris les notions de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce en 1995 lors des discussions sur le projet d'un arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants (cité: Arrêté fédéral).⁴⁹⁴ Ce projet prévoyait pour la première fois au niveau fédéral des règles uniformes en matière de transplantation.⁴⁹⁵

Dans son message, le Conseil fédéral affirmait que *«[r]églementer la médecine de la transplantation en interdisant le commerce à des fins lucratives est une tâche complexe. Il n'est pas possible de mettre en place une telle réglementation dans le cadre d'une solution transitoire. En revanche, la protection du patient contre les infections doit être réalisée immédiatement»*.⁴⁹⁶ Il s'ensuit que le but principal de l'Arrêté fédéral était la sécurité et la protection contre les risques d'infection.⁴⁹⁷ Le Conseil fédéral était tout à fait conscient que les nombreux problèmes «matériels» et éthiques relatifs à la médecine de transplantation devraient être réglés à un stade ultérieur.⁴⁹⁸ Dans ce sens, l'Arrêté fédéral a toujours été conçu comme une réglementation transitoire.⁴⁹⁹ Entré en vigueur le 1^{er} août 1996, il l'est resté jusqu'à l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation le 1^{er} juillet 2007.⁵⁰⁰

2.2.2 Champ d'application

Le champ d'application de l'Arrêté fédéral était conçu de façon large. Il s'appliquait *«à toute manipulation de sang, de produits sanguins ou de transplants»*.⁵⁰¹ En vertu de l'article 3 let. e, les transplants étaient définis comme *«les organes, les cellules ou les tissus d'origine humaine ou animale destinés à être greffés sur l'homme»*. La notion de manipulation couvrait *«toute activité en rapport avec le sang, les produits*

⁴⁹² BO CE 1994 869 et 871.

⁴⁹³ BO CE 1994 869 et 871; BO CN 1995 888 et 889.

⁴⁹⁴ Projet du Conseil fédéral concernant un arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants, FF 1995, p. 977-987 (cité: Projet concernant un arrêté fédéral.); Message du Conseil fédéral du 1^{er} mars 1995 concernant un arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants, FF 1995, p. 945-976 (cité: Message concernant un arrêté fédéral.).

⁴⁹⁵ Cf. les art. 17 à 19 du Projet concernant un arrêté fédéral, p. 981 s.

⁴⁹⁶ Message concernant un arrêté fédéral, p. 946.

⁴⁹⁷ Message concernant un arrêté fédéral, p. 965.; intervention de la conseillère fédérale RUTH DREIFUSS, BO CE 1995 548. Les affaires du sang contaminé, c'est-à-dire les infections par le VIH contractées dans les années quatre-vingt-cinq par un certain nombre de personnes lors de la transfusion de sang et de produits sanguins contaminés, se trouvent en rapport très étroit avec l'élaboration de l'Arrêté fédéral. Cf. Message concernant un arrêté fédéral, p. 946.

⁴⁹⁸ Cf. intervention de la conseillère fédérale RUTH DREIFUSS, BO CN 1995 1969.

⁴⁹⁹ Cf. intervention de la conseillère fédérale Ruth Dreifuss, BO CE 1995 549.

⁵⁰⁰ Arrêté fédéral du 22 mars 1996 sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants (RS 818.111, RO 1996 2296; cité: Arrêté fédéral).

⁵⁰¹ Art. 2 al. 1^{er} de l'Arrêté fédéral.

*sanguins et les transplants, notamment le prélèvement, la fabrication, la préparation, l'importation et l'exportation, le stockage, l'administration au patient et la mise sur le marché».*⁵⁰²

2.2.3 Réglementation des transplants

Le projet du Conseil fédéral prévoyait une réglementation d'autorisation en ce qui concerne l'exportation de transplants ainsi qu'une obligation d'annonce pour quiconque prélève des transplants, les stocke, les importe, les remet à des tiers ou les greffe.⁵⁰³ L'idée était de soumettre le traitement des transplants à des procédures analogues au traitement du sang et des produits sanguins.⁵⁰⁴ Cette solution a pourtant été jugée insuffisante. Les Chambres fédérales, soucieuses d'un contrôle efficace du commerce d'organes, ont décidé d'instaurer une réglementation d'interdiction avec exceptions.⁵⁰⁵ Parallèlement, la procédure d'autorisation a été étendue à l'importation des transplants.⁵⁰⁶

C'est à l'article 17 al. 1^{er} de l'Arrêté fédéral - intitulé «*Gratuité*» - qu'on trouve, pour la première fois au niveau fédéral, la consécration législative du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce d'organes.⁵⁰⁷ C'est depuis l'entrée en vigueur de l'Arrêté fédéral que ces deux principes essentiels de la médecine de transplantation découlent du droit fédéral.

Certains cantons avaient toutefois légiféré dans ce domaine auparavant. Le canton de Genève interdisait le commerce d'organes et de tissus d'origine humaine, le canton d'Argovie le commerce de substances embryonnaires et fœtales ainsi que leur exploitation industrielle et commerciale. Les cantons d'Argovie, de Fribourg, de Neuchâtel, du Tessin et du Valais avaient instauré le principe de la gratuité du don d'organes. Les cantons d'Argovie et du Tessin autorisaient toutefois une indemnisation du donneur vivant pour ses frais et la perte de gain. Depuis l'entrée en vigueur de l'Arrêté fédéral, ces dispositions cantonales sont devenues sans objet, en raison de la force dérogatoire du droit fédéral.⁵⁰⁸ L'article 17 al. 1^{er} de l'Arrêté fédéral a la teneur suivante:

«Il est interdit de mettre sur le marché, en Suisse ou à l'étranger à partir de la Suisse, des transplants d'origine humaine contre rémunération ou de greffer des transplants d'origine humaine obtenus contre rémunération».

La notion de «mise sur le marché» est définie à l'article 3 let. g de l'Arrêté fédéral comme «*le transfert ou la mise à disposition d'un produit, gratuitement ou à titre onéreux, à l'exclusion de*

⁵⁰² Art. 3 let. f de l'Arrêté fédéral.

⁵⁰³ Art. 17 al. 1^{er} et 2 du Projet concernant un arrêté fédéral, p. 981.

⁵⁰⁴ Cf. Message concernant un arrêté fédéral, p. 965. Pour plus de détails sur le régime établi pour le sang et les produits sanguins, cf. PELET, p. 96 s.

⁵⁰⁵ Cf. BO CN 1995 1973.

⁵⁰⁶ Cf. BO CE 1995 553; art. 18 al. 2 de l'Arrêté fédéral.

⁵⁰⁷ Pour une interprétation de la notion de gratuité dans le contexte de l'Arrêté fédéral, cf. PELET, p. 99 s.

⁵⁰⁸ DUMOULIN, p. 71 s.

l'administration à des patients». La gratuité telle que prévue par l'article 17 al. 1^{er} de l'Arrêté fédéral ne visait pas tous les transplants, mais uniquement les transplants d'origine humaine.⁵⁰⁹ N'étaient pas considérés comme une rémunération *«le remboursement des frais de prélèvement, de transport, de préparation, de stockage et de transplantation»* (art. 17 al. 2 let. a) ainsi que *«le remboursement des coûts directs occasionnés au donneur»* (art. 17 al. 2 let. b).

L'article 20 al. 2 de l'Arrêté fédéral permettait au Conseil fédéral de prévoir des exceptions au principe de la gratuité. Il n'a pas fait usage de cette possibilité dans l'Ordonnance sur le contrôle du sang.⁵¹⁰ Une modification du 23 mai 2001 de ladite ordonnance prévoyait toutefois une exception au principe de la gratuité en faveur des transplants standardisés, c'est-à-dire des *«transplants traités ou fabriqués selon un procédé standardisé à partir de tissus ou de cellules»*.⁵¹¹ La mise sur le marché contre rémunération de tels transplants standardisés était par conséquent possible, à condition toutefois que *«la rémunération ne [comprenne] pas d'indemnisation pour les tissus ou les cellules en tant que tels»*.⁵¹²

Le principe de la gratuité et l'interdiction du commerce étaient renforcés par une disposition pénale.⁵¹³ Etaient punissables, au sens de l'article 32 al. 1^{er} let. c, celui qui met sur le marché, en Suisse ou à l'étranger à partir de la Suisse, des transplants d'origine humaine contre rémunération et celui qui greffe des transplants d'origine humaine obtenus contre rémunération. La disposition visait essentiellement les médecins ainsi que toute personne qui met à disposition des organes à titre onéreux. Il peut s'agir par exemple d'un trafiquant d'organes ou d'une personne qui offre un de ses reins contre rémunération.⁵¹⁴ En revanche, un patient suisse qui se procure un organe contre rémunération dans le but d'une transplantation n'est pas punissable, indépendamment du fait qu'il procède à l'achat de l'organe en Suisse ou à l'étranger.⁵¹⁵

Avec l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la transplantation le 1^{er} juillet 2007,⁵¹⁶ l'Arrêté fédéral a été abrogé.⁵¹⁷

⁵⁰⁹ Pour la définition des transplants au sens de l'Arrêté fédéral, cf. art. 3 let. e.

⁵¹⁰ Ordonnance du 26 juin 1996 sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants (RS 818.111.3, RO 1996 2309; cité: Ordonnance sur le contrôle du sang).

⁵¹¹ Art. 21a de l'ordonnance sur le contrôle du sang.

⁵¹² Art. 21a de l'ordonnance sur le contrôle du sang.

⁵¹³ Art. 32 al. 1^{er} let. c de l'Arrêté fédéral, intitulé *«Délits»*.

⁵¹⁴ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 7 juillet 2003.

⁵¹⁵ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 7 juillet 2003.

⁵¹⁶ Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (RS 810.2, RO 2007 1935; cité: Loi sur la transplantation, ou LTx).

⁵¹⁷ Art. 72 LTx.

3. Base constitutionnelle: article 119a

3.1 Genèse

Le domaine de la santé est traditionnellement de la compétence des cantons, en l'absence de disposition constitutionnelle attribuant une compétence législative à la Confédération.⁵¹⁸ L'émergence d'une constitution «*bioéthique*»⁵¹⁹ a été lancée avec la disposition constitutionnelle sur les techniques de procréation médicalement assistée et le génie génétique.

Avant l'entrée en vigueur de la disposition constitutionnelle, la médecine de transplantation était essentiellement régie par l'Arrêté fédéral,⁵²⁰ des lois cantonales⁵²¹ et des directives émanant de milieux privés.⁵²² Il ne faut pas oublier non plus que le Tribunal fédéral a joué un certain rôle pionnier dans l'élaboration du droit applicable aux transplantations, ce qui a su pallier l'absence de législations dans de nombreux cantons et combler des lacunes dans les législations existantes.⁵²³

En l'absence de disposition constitutionnelle explicite, la Confédération ne disposait que de compétences constitutionnelles partielles lui permettant de légiférer en matière de médecine de transplantation.⁵²⁴ Il s'agissait notamment des articles 24^{novies} (techniques de procréation et génie génétique), 31^{bis} al. 2 (exercice du commerce et de l'industrie (police du commerce)), 64 (droit privé), 64^{bis} (droit pénal) et 69 (lutte contre les maladies transmissibles, les maladies très répandues et les maladies particulièrement dangereuses).⁵²⁵ Des lacunes existaient notamment en ce qui concerne l'organisation de la transplantation et l'attribution des organes disponibles, des questions essentielles pour lesquelles une réglementation uniforme au niveau fédéral semblait indispensable.⁵²⁶ Ceci d'autant plus que la sécurité juridique est un élément crucial pour un domaine aussi délicat que la médecine de transplantation. La multitude de textes applicables n'y étant certainement pas très favorable, une harmonisation des nombreuses réglementations s'imposait.⁵²⁷ Il s'ensuit que l'adoption d'une disposition constitutionnelle était nécessaire pour régler de manière exhaustive le domaine de la médecine de

⁵¹⁸ DUMOULIN, p. 35.

⁵¹⁹ Cette terminologie a été utilisée par JEAN-FRANÇOIS DUMOULIN, cf. DUMOULIN, p. 35.

⁵²⁰ Cf. p. 142 ss.

⁵²¹ Les cantons détiennent une compétence générale de légiférer en matière de santé. 22 cantons disposaient d'une législation sur la médecine de transplantation, mais aucun d'eux n'avait réglé de manière exhaustive le prélèvement d'organes. 4 cantons n'avaient pas encore élaboré de réglementation spécifique dans ce domaine (GL, SH, SZ, ZG). Pour plus de détails, cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 54. Le droit cantonal en la matière avait un caractère incomplet, disparate, contradictoire, voire parfois inconstitutionnel. Cf. BORCHI, *Législation fédérale*, p. 19 s.

⁵²² Cf. p. 196 s. sur le rôle des directives de l'ASSM. Tout en jouant un rôle important, les codes de conduite émanant des milieux privés ne peuvent pas entièrement combler un vide juridique.

⁵²³ Arrêt *Himmelberger* du 16 avril 1997, ATF 123 I 112; arrêt *Himmelberger* du 18 septembre 1985, ATF 111 la 231; arrêt *Gautschi* du 3 juillet 1975, ATF 101 II 177; arrêt *Gross* du 28 juin 1972, ATF 98 la 508. Le Tribunal fédéral s'est prononcé également sur la prise en charge des frais d'une transplantation d'organes. Cf. ATF 131 V 338; 114 V 258.

⁵²⁴ Sur l'état et l'étendue de la compétence législative de la Confédération dans le domaine de la médecine de transplantation, cf. OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Compétence*, p. 29 ss.

⁵²⁵ Message relatif à un article constitutionnel, p. 622 ss.

⁵²⁶ Les cantons eux-mêmes, par l'intermédiaire de la Conférence des directeurs cantonaux des affaires sanitaires, se sont adressés au Conseil fédéral en date du 9 décembre 1994. Ils se sont prononcés en faveur d'une solution fédérale pour réglementer la médecine de transplantation. Cf. le rapport annuel 1994, http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/pdf/GDK/Ueber_uns/Jahresberichte/jab94hp-f.pdf (consulté le 4.09.2010).

⁵²⁷ Cf. intervention de la conseillère fédérale RUTH DREIFUSS, BO CN 1997 2419: «*Die Gefahr einer uneinheitlichen und unvollständigen Gesamtregelung kann am besten mit einer neuen Sachkompetenz umgangen werden*». Cf. également OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Compétence*, p. 45.

transplantation en Suisse. Il semble d'ailleurs évident que *«[l]a médecine de transplantation a des implications sur les plans national, européen et international, que seule une législation fédérale exhaustive et unifiée peut régler»*.⁵²⁸

Le projet du Conseil fédéral relatif à un arrêté fédéral concernant un article constitutionnel sur la médecine de la transplantation statuait que *«[l]a Confédération édicte des prescriptions dans le domaine de la transplantation d'organes [...]. Ce faisant, elle veille à assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé»*.⁵²⁹ En ce qui concerne le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce, le projet prévoyait uniquement que *«[la Confédération] prévoit en particulier la gratuité du don [...].»*⁵³⁰

C'est lors des délibérations aux Chambres fédérales qu'un alinéa 3 a été ajouté à la disposition constitutionnelle. Le texte définitif de cet alinéa 3 prévoit une formulation plus explicite du principe de la gratuité du don. Il prescrit en outre l'interdiction de faire le commerce d'organes humains.⁵³¹ Les délibérations parlementaires laissent entendre deux raisons principales pour ce complément. D'une part, les parlementaires jugeaient *«essentielle»* d'affirmer l'interdiction du commerce dans la Constitution, en tant que principe éthique fondamental.⁵³² L'interdiction du commerce précise et renforce ainsi la gratuité du don.⁵³³ D'autre part, l'interdiction du commerce était considérée comme un moyen efficace d'écarter du domaine de la transplantation des organes inaptes ou d'origine suspecte.⁵³⁴

La disposition constitutionnelle sur la médecine de transplantation - l'article 119a - reprend l'article 24^{decies}, introduit dans l'ancienne Constitution de 1874 le 7 février 1999, avec une large majorité du peuple et des cantons.⁵³⁵ Les votes finals sur la nouvelle Constitution ayant eu lieu le 18 décembre 1998, la disposition sur la transplantation d'organes a été intégrée dans la nouvelle Constitution par un acte séparé, ce qui explique aussi le numéro hors série.⁵³⁶

⁵²⁸ Message relatif à un article constitutionnel, p. 629. La disposition a fait l'objet d'une seule opposition lors de la discussion d'entrée en matière aux Chambres fédérales. Cf. intervention de la conseillère nationale MARGRITH VON FELTEN, BO CN 1997 2412 s.

⁵²⁹ Message relatif à un article constitutionnel, p. 654; art. 24decies al. 1.

⁵³⁰ Message relatif à un article constitutionnel, p. 654; art. 24decies al. 2.

⁵³¹ Cf. délibérations au CN du 2 décembre 1997, BO CN 1997 2410 ss; délibérations au CE le 15 juin 1998, BO CE 1998 626 ss.

⁵³² Cf. interventions des conseillers nationaux ROSMARIE DORMANN, NORBERT HOCHREUTENER, JEAN-NICOLAS PHILIPONA, BO CN 1997 2412, 2415, 2424 s.

⁵³³ Cf. intervention de la conseillère fédérale RUTH DREIFUSS, BO CN 1997 2418.

⁵³⁴ Cf. intervention de la conseillère fédérale RUTH DREIFUSS, BO CN 1997 2418.

⁵³⁵ L'art. 24^{decies} a été accepté par 1'500'000 oui contre 210'000 non (c'est-à-dire par 87.8 pourcent des votants) et par tous les cantons.

⁵³⁶ FF 1999, p. 7150, 7172 s. (message); p. 7967 s. (texte de l'arrêté).

En vertu de l'article 119a Cst.,

«¹ La Confédération édicte des dispositions dans le domaine de la transplantation d'organes, de tissus et de cellules. Ce faisant, elle veille à assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé.

² Elle veille à une répartition équitable des organes.

³ Le don d'organes, de tissus et de cellules humaines est gratuit. Le commerce d'organes humains est interdit».

3.2 Attribution de compétences

L'article 119a al. 1^{er} Cst. confère à la Confédération une compétence globale pour édicter des normes relatives à la médecine de transplantation d'organes, de tissus et de cellules. Il s'agit plus précisément d'une compétence législative concurrente et obligatoire, ayant force dérogatoire subséquente.⁵³⁷ Les alinéas deux et trois de l'article 119a Cst. précisent le mandat général, en fixant certains principes directeurs.

Les cantons ont gardé la possibilité de légiférer aussi longtemps que la Confédération ne l'a pas fait. Le droit cantonal en la matière est resté applicable, même après l'entrée en vigueur de la disposition constitutionnelle, jusqu'à l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la transplantation.⁵³⁸

La compétence de la Confédération s'étend à tous les organes utilisables en médecine de transplantation.⁵³⁹ Nous constatons en revanche l'absence de l'adjectif «humain» pour les organes à transplanter. La xénotransplantation, c'est-à-dire le transfert d'organes de l'animal vers l'être humain, n'est dès lors pas exclue par la disposition constitutionnelle.⁵⁴⁰ Le Conseil fédéral précise toutefois que le fait d'inclure les organes d'origine animale à l'article 119a Cst. ne représente pas une prise de position de sa part pour ou contre la xénotransplantation.⁵⁴¹

3.3 Intérêts protégés

L'article 119a al. 1^{er} Cst. demande à la Confédération d'assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé.⁵⁴² Cette formulation ouverte permet au législateur de tenir compte de

⁵³⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 199; SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1852 s. N 7; AUBERT, *ad art. 119a Cst.*, p. 949 N 4.

⁵³⁸ Message relatif à un article constitutionnel, p. 635.

⁵³⁹ Message relatif à un article constitutionnel, p. 637.

⁵⁴⁰ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 59; Message relatif à un article constitutionnel, p. 637; SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1853 N 9; AUBERT, *ad art. 119a Cst.*, p. 949 N 5.

⁵⁴¹ Selon le Conseil fédéral, «[i]l appartiendra au législateur de décider s'il y a lieu d'autoriser cette pratique et le cas échéant à quelles conditions». Cf. Message relatif à un article constitutionnel, p. 638.

⁵⁴² Cf. à ce sujet SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1853 s. N 9 s. Afin de respecter une certaine cohérence, les trois notions ont été reprises à l'art. 1^{er} LTx.

l'évolution rapide que connaît la médecine de transplantation.⁵⁴³ Par ailleurs, il s'agit d'un mandat, et non pas seulement d'une faculté de légiférer (*«La Confédération édicte [...]»*).⁵⁴⁴ Puisque l'article 119a Cst. ne prévoit pas de titulaires de droits fondamentaux (*«Grundrechtsträger»*) spécifiques,⁵⁴⁵ la protection des personnes directement intéressées se trouve au premier plan. Selon le Conseil fédéral, la disposition constitutionnelle protège les intérêts des personnes suivantes:

«Si la protection [...] concerne en premier lieu le donneur et le receveur, toutes les personnes dont la dignité, la personnalité et la santé peuvent être touchées par les activités de la médecine de transplantation, notamment les proches parents du donneur et le personnel soignant, sont également concernées».⁵⁴⁶

Il est évident que dans le cadre de la transplantation d'organes, les intérêts de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé des personnes concernées peuvent parfois s'opposer.⁵⁴⁷ Selon le Conseil fédéral, *«le droit à l'autodétermination du donneur et la protection de sa personnalité peuvent s'opposer à la pitié de ses proches parents»*.⁵⁴⁸ Ou bien, le droit à la vie du patient en attente d'un organe peut se heurter au droit à l'intégrité physique d'un donneur potentiel. C'est notamment par l'adoption d'une loi sur la transplantation que le législateur fédéral concrétise cette pesée des intérêts en jeu. Cette même tâche appartiendra en outre au juge, confronté par exemple au cas d'une allocation contestée d'un organe.

À première vue, la disposition constitutionnelle ne laisse entendre aucun jugement de valeur par rapport au sens, à la nécessité et à l'avantage de la médecine de transplantation. Nous verrons dans un autre chapitre que les travaux préparatoires montrent une image très différente de la disposition constitutionnelle, une image reconnaissant des bienfaits de la transplantation d'organes et en faveur de sa promotion.⁵⁴⁹

Nous présentons par la suite brièvement les trois intérêts explicitement protégés par l'article 119a al. 1^{er} Cst.

⁵⁴³ Message relatif à un article constitutionnel, p. 636.

⁵⁴⁴ Message relatif à un article constitutionnel, p. 636.

⁵⁴⁵ HEIMANN, p. 309.

⁵⁴⁶ Message relatif à un article constitutionnel, p. 639.

⁵⁴⁷ Message relatif à un article constitutionnel, p. 639; SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1853 s N 10; KÖRTNER, p. 86.

⁵⁴⁸ Message relatif à un article constitutionnel, p. 639.

⁵⁴⁹ Cf. p. 348 ss.

3.3.1 Protection de la dignité humaine

La dignité humaine assure le droit de ne pas être traité comme un objet, mais comme un sujet, un être humain unique et différent.⁵⁵⁰ Elle s'oppose à une appréciation quelconque de la vie humaine. Le principe de sauvegarde de la dignité humaine constitue le fondement du droit de la biomédecine. La médecine de transplantation touche à la dignité humaine, en ce qui concerne par exemple le prélèvement d'organes sur une personne décédée, et dans le cadre de la définition des critères du décès.⁵⁵¹ La dignité humaine implique le droit à mourir dans la dignité. Elle risque d'être mise en cause, notamment, par le commerce d'organes ou par une allocation discriminatoire des organes disponibles.⁵⁵²

3.3.2 Protection de la personnalité

Selon le Conseil fédéral, «[l]a personnalité comprend l'ensemble des valeurs physiques, psychiques, morales et sociales, telles le corps et la vie, la liberté et la réputation, qui appartiennent à une personne en vertu de sa condition d'être humain, autrement dit toutes les manifestations élémentaires nécessaires à l'épanouissement de la personne».⁵⁵³ Dans le domaine de la transplantation d'organes, la protection de la personnalité revêt une importance particulière.

La protection de la personnalité fait référence au droit fondamental de la liberté personnelle (art. 10 ss Cst.; art. 2 ss et 8 CEDH) ainsi qu'à la protection des droits de la personnalité telle que prévue par l'article 28 du Code civil. L'article 119a al. 1^{er} Cst. vise dès lors tant la protection de droit constitutionnel que la protection de droit civil.⁵⁵⁴ RAINER J. SCHWEIZER et MARKUS SCHOTT constatent que «[i]ndem [...] der privatrechtliche Begriff der Persönlichkeit verwendet wird, kommt auch die besondere Regelungsbedürftigkeit privater Rechtsbeziehungen speziell zum Ausdruck».⁵⁵⁵

La médecine de transplantation touche plusieurs aspects de la personnalité, tant du donneur que du receveur:⁵⁵⁶ la vie, l'intégrité physique et mentale (par exemple lors du prélèvement d'organes sur une personne vivante) ainsi que le droit à l'autodétermination ou la liberté de décision (par exemple de consentir à faire don de ses organes ou pas).⁵⁵⁷ La garantie constitutionnelle de la liberté personnelle ne se limite en outre pas à la durée de la vie des individus. Elle prolonge ses effets, dans une certaine

⁵⁵⁰ MAHON, *ad art. 7 Cst.*, p. 70 N 5.

⁵⁵¹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 129.

⁵⁵² AUBERT, *ad art. 119a Cst.*, p. 950 N 7.

⁵⁵³ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 129; Message relatif à un article constitutionnel, p. 638. Cf. également ATF 127 I 6, 11 ss; 125 I 257, 260; 124 I 170, 171; 123 I 112, 118. Pour un arrêt touchant au domaine médical, cf. ATF 111 Ia 231, 233.

⁵⁵⁴ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 4.

⁵⁵⁵ REUSSER/SCHWEIZER, *ad art. 119 Cst.*, p. 1839 N 16.

⁵⁵⁶ MANAI, *Biomédecine*, p. 461; AUER, p. 144 ss.

⁵⁵⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 129; Message relatif à un article constitutionnel, p. 638 s.

mesure, au-delà du décès.⁵⁵⁸ Toute personne peut ainsi par exemple déterminer le sort de sa dépouille après sa mort.⁵⁵⁹

Les droits de la personnalité des proches sont concernés par le prélèvement d'organes sur une personne décédée.⁵⁶⁰ Il est ainsi nécessaire de respecter les sentiments de pitié des proches.⁵⁶¹ En l'absence d'une déclaration du défunt, il appartient aux proches de décider du sort de son cadavre. Ce droit est également protégé par la liberté personnelle au sens de l'article 10 al. 2 Cst.

3.3.3 Protection de la santé

Selon le préambule de la Constitution de l'OMS, la santé est définie comme *«un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité»*.⁵⁶² Cette définition n'a pas été modifiée depuis l'adoption de la Constitution de l'OMS en 1946.⁵⁶³

La protection de la santé vise en premier lieu à protéger le receveur de la transmission d'éventuelles **infections**. Il s'agit d'éviter que la santé du receveur soit atteinte par la transplantation d'un organe «porteur» d'agents pathogènes.⁵⁶⁴ L'allusion à la protection de la santé impose à l'Etat d'adopter des mesures de sécurité permettant de prévenir le transfert de maladies.⁵⁶⁵

La protection de la santé va toutefois au-delà d'une simple protection de la sécurité sanitaire. En effet, le Conseil fédéral comprend la notion de santé de façon large.⁵⁶⁶ Il y inclut l'aspect de la **qualité de vie**. Pour illustrer cet aspect, le Conseil fédéral cite l'exemple des patients préalablement dialysés, qui voient leur qualité de vie améliorée grâce à une transplantation de rein. Le Conseil fédéral considère que *«par rapport à la transplantation du rein, des thérapies comme l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale n'ont pas une efficacité comparable pour le receveur, car les nombreux séjours en clinique qu'elles impliquent, de même que l'obligation de restreindre l'activité professionnelle et de modifier radicalement ses loisirs qu'elles imposent, réduisent considérablement la qualité de vie du patient»*.⁵⁶⁷

⁵⁵⁸ Arrêt 1C_430/2009 du Tribunal fédéral du 4 février 2010, c. 2.1.1. Cf. également ATF 129 I 173, 180: *«Das Selbstbestimmungsrecht, zu Lebzeiten über seinen toten Körper zu verfügen und die Modalitäten seiner Bestattung festzulegen, zeitigt Wirkungen über den Tod hinaus»*.

⁵⁵⁹ ATF 127 I 115, 119.

⁵⁶⁰ ATF 101 II 177, 192; cf. également AUBERT, *ad art. 119a Cst.*, p. 950 N 7. La notion de proches est définie par l'art. 8 al. 8 LTx ainsi que par l'art. 3 OTx.

⁵⁶¹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 129; Message relatif à un article constitutionnel, p. 638 s.

⁵⁶² http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf (consulté le 4.09.2010).

⁵⁶³ Pour plus de détails sur l'OMS, cf. p. 96 ss.

⁵⁶⁴ AUBERT, *ad art. 119a Cst.*, p. 950 N 7.

⁵⁶⁵ SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1858 N 24.

⁵⁶⁶ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 129.

⁵⁶⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 144 f. La CDHB arrive à la même conclusion, cf. CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif à la CDHB*, par. 119.

Finalement, la protection de la santé vise également le **donneur vivant**. Le prélèvement d'organe effectué sur une personne vivante représente une atteinte à l'intégrité physique de cette personne. Il appartient à la loi d'établir les conditions auxquelles un tel prélèvement d'organe peut avoir lieu.⁵⁶⁸

3.4 Allocation des organes

La transplantation d'organes en période de pénurie soulève le problème de l'attribution de ressources rares. Pour les économistes, cette répartition est régie par les trois critères essentiels que sont l'efficacité, l'équité et la légitimité.⁵⁶⁹ En ce qui concerne la médecine de transplantation, la pénurie d'organes exige la mise en œuvre d'une liste d'attente et l'allocation des organes selon certains critères.⁵⁷⁰ L'article 119a al. 2 Cst. impose à la Confédération de veiller à «*une répartition équitable des organes*». L'allocation des organes fait dès lors partie de la responsabilité de l'Etat.⁵⁷¹ Comme nous verrons par la suite,⁵⁷² la Confédération a délégué cette responsabilité.

En veillant à une répartition équitable des organes, la Confédération doit respecter les droits fondamentaux des receveurs potentiels, dont notamment la protection de la dignité humaine (art. 7 Cst.), le droit à la vie et à la santé (art. 10 Cst.), le droit d'obtenir de l'aide dans des situations de détresse (art. 12 Cst.) et, tout particulièrement, le droit à un traitement égal et non discriminatoire (art. 8 Cst.).⁵⁷³ Ces exigences constitutionnelles sont concrétisées par les critères d'allocation de la loi sur la transplantation.⁵⁷⁴

3.5 Gratuité et interdiction du commerce

L'article 119a al. 3 Cst. prévoit le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes. Il s'agit de deux principes qui posent des jalons constitutionnels importants pour le législateur.⁵⁷⁵ Selon ODILE PELET, «*le régime adopté par le constituant à l'article 119a représente une sorte de partie générale du statut des parties séparées du corps humain en droit suisse*».⁵⁷⁶ L'option fondamentale adoptée est

⁵⁶⁸ Cf. les art. 12 et 13 LTx.

⁵⁶⁹ CARVAIS/SASPORTES, p. 765.

⁵⁷⁰ Pour un examen détaillé de ces critères, cf. SCHOTT, p. 1 ss.

⁵⁷¹ SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1858 N 25.

⁵⁷² Cf. p. 158. L'allocation des organes est déléguée à un service national des attributions (art. 19 LTx) qui tient une liste des personnes en attente d'une transplantation d'organe (let. a) et attribue les organes disponibles aux receveurs (let. b). Sur la base de l'art. 54 LTx, le Conseil fédéral a, à l'art. 38 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes, délégué les tâches du service national des attributions à la Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes (*Swisstransplant*).

⁵⁷³ SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1859 N 26.

⁵⁷⁴ L'art. 17 al. 1^{er} LTx prévoit que «*[l]ors de l'attribution d'un organe, nul ne doit être discriminé*». Les critères d'allocation sont l'urgence et l'efficacité médicales, le délai d'attente et l'égalité d'accès (art. 18 LTx). L'ordonnance sur l'attribution d'organes concrétise ces critères et prévoit certaines règles de conflit.

⁵⁷⁵ Il paraît intéressant de relever que la gratuité des transactions relatives au corps humain et ses parties n'est pas un principe de valeur constitutionnelle en droit français, un droit qui se veut toutefois très protecteur dans ce domaine. Cf. CAMBY, p. 96.

⁵⁷⁶ PELET, p. 436.

celle de la gratuité. Il s'agit d'une exigence de gratuité uniforme pour tous les produits du corps humain.⁵⁷⁷ La distinction entre le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce tient compte du fait que l'activité de la transplantation est décomposée en une suite de rapports distincts, commençant avec le don initial. Ces rapports ne sont pas tous soumis au même régime juridique. De façon générale, l'art. 119 al. 3 Cst. présente les caractéristiques suivantes:

3.5.1 Buts

Selon JEAN-FRANÇOIS AUBERT, l'article 119a al. 3 Cst. vise à protéger la dignité humaine ainsi que la justice sociale, en évitant que la médecine de transplantation ne profite qu'aux personnes fortunées.⁵⁷⁸ RAINER J. SCHWEIZER évoque la protection du donneur et du système de transplantation contre des incitations néfastes.⁵⁷⁹ Le Conseil fédéral se sert en outre d'arguments de santé publique pour justifier la gratuité du don. En l'absence d'une incitation financière, le risque d'attirer des donneurs en mauvais état de santé et ainsi des organes qui ne satisfont pas aux standards de qualité serait moindre.⁵⁸⁰ Nous démontrons plus loin que la pertinence de cet argument de santé publique est très douteuse.⁵⁸¹

3.5.2 Champ d'application

Les deux phrases de l'article 119a al. 3 Cst. marquent une différence entre la gratuité du don et l'interdiction du commerce, qui ne viserait que les organes.⁵⁸² Une interprétation littérale de l'article 119a Cst. imposerait aux autorités de tolérer le commerce de tissus et de cellules. Était-il la réelle intention du constituant d'exclure les tissus et les cellules de l'interdiction du commerce? Selon le conseiller aux Etats ERICH ROCHAT, «[c]ette différence organes/tissus/cellules n'est pas une faute de style, ni une habileté juridique. Elle correspond à une réalité médicale dans le domaine de la transplantation».⁵⁸³ Le don de cellules et de tissus demeure certes gratuit. En revanche, les traitements dont ces éléments séparés du corps font l'objet et qui les modifient sensiblement ne seraient pas soumis à l'interdiction du commerce.⁵⁸⁴ Par sa référence aux processus de traitement et de modification, le conseiller aux Etats ERICH ROCHAT semble exclure les **transplants standardisés** de l'interdiction du commerce, et non pas les tissus et les cellules en tant que tels. Constituent des transplants standardisés les valves cardiaques ou certains tissus de la peau par exemple.

⁵⁷⁷ La mise en œuvre de cette exigence générale est toutefois réglée différemment selon les éléments du corps humain concernés. Cf. par exemple pour le sang et les produits sanguins. Ces derniers tombent sous le champ d'application de la loi sur les produits thérapeutiques, qui ne prévoit pas la gratuité du don.

⁵⁷⁸ AUBERT, *ad art. 119a Cst.*, p. 951 N 9.

⁵⁷⁹ SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1860 N 31.

⁵⁸⁰ Message relatif à un article constitutionnel, p. 641.

⁵⁸¹ Cf. p. 221 ss.

⁵⁸² SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1860 N 29.

⁵⁸³ Cf. intervention du conseiller aux Etats ERICH ROCHAT, BO CE 1998 627.

⁵⁸⁴ Cf. intervention du conseiller aux Etats ERICH ROCHAT, BO CE 1998 627.

Le champ d'application de l'article 119a al. 3 Cst. doit ainsi être interprété de façon large. L'article 119a al. 3 impose le principe de la gratuité du don pour les organes, les tissus et les cellules. L'interdiction du commerce concerne les organes, les tissus et les cellules en tant que tels. Dans le cadre des délibérations sur les motions ONKEN et HUBER,⁵⁸⁵ la conseillère fédérale RUTH DREIFUSS invoque d'ailleurs la nécessité de prohiber le commerce clandestin des «*transplants*».⁵⁸⁶ La notion des transplants est plus large que celle des organes, incluant «*les organes, les cellules ou les tissus d'origine humaine ou animale destinés à être greffés sur l'homme*».⁵⁸⁷ Par contre, dès que des tissus ou des cellules ont été soumis à un processus de traitement ou de modification, ils peuvent faire l'objet d'un commerce. Nous analyserons plus en détail la notion des transplants standardisés à l'exemple de la loi sur la transplantation.⁵⁸⁸

L'absence d'une interdiction du commerce pour les tissus et les cellules en tant que tels dans la disposition constitutionnelle constitue dès lors une **lacune**, et non pas un silence qualifié. Il paraît en effet peu probable que les Chambres fédérales aient l'intention de prohiber le commerce d'organes, et de tolérer à la fois les transactions à titre onéreux en ce qui concerne les tissus et les cellules.⁵⁸⁹ Il est intéressant de relever que la loi sur la transplantation remédie à cette lacune de la disposition constitutionnelle. Elle étend en effet l'interdiction du commerce aux tissus et aux cellules d'origine humaine, tout en réservant les transplants standardisés.⁵⁹⁰

La gratuité du don et l'interdiction du commerce ne s'appliquent d'ailleurs qu'aux substances d'origine humaine. Selon le Conseil fédéral, «*[l]e terme de «don» signifie clairement qu'il s'agit d'organes [...] d'origine humaine, un animal ne pouvant donner d'organe. Le principe de la gratuité ne s'applique donc pas à la xénotransplantation*».⁵⁹¹

3.5.3 Effet préventif

Les dispositions du Code pénal suisse (infractions contre la vie et l'intégrité corporelle; art. 111 ss)⁵⁹² ainsi que le droit de la responsabilité civile (illicéité de toute atteinte injustifiée à la vie et à l'intégrité corporelle) permettent de réprimer des atteintes à la vie et à l'intégrité corporelle du donneur une fois qu'elles ont eu lieu. L'article 119a al. 3 en revanche est conçu de façon à **prévenir de telles atteintes**.⁵⁹³ Cette prévention agit à plusieurs niveaux. Le principe de la gratuité et l'interdiction du commerce tendent à éviter que le don d'organes soit lié à des buts lucratifs. En outre, il s'agit de prévenir l'exploitation

⁵⁸⁵ Cf. p. 141.

⁵⁸⁶ Cf. intervention de la conseillère fédérale RUTH DREIFUSS, BO CE 1994, p. 869.

⁵⁸⁷ Art. 3 let. e de l'Arrêté fédéral.

⁵⁸⁸ Cf. p. 174 s.

⁵⁸⁹ PELET, p. 326.

⁵⁹⁰ Art. 7 LTx.

⁵⁹¹ Message relatif à un article constitutionnel, p. 641.

⁵⁹² Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (RS 311.0, RO 54 781; cité: CP).

⁵⁹³ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1471.

criminelle de situations de détresse.⁵⁹⁴ Le principe de la gratuité du don vise en outre à protéger les donateurs potentiels d'eux-mêmes.⁵⁹⁵ Le donneur vivant n'est pas censé accepter une atteinte à son intégrité corporelle dans un but lucratif. Dans ce sens, la gratuité du don a pour but d'éviter toute tentation inappropriée.

3.5.4 Droit constitutionnel directement applicable

Contrairement aux alinéas 1^{er} et 2, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce au sens de l'article 119a al. 3 Cst. constituent du droit constitutionnel contraignant et directement applicable. Cette disposition déploie ainsi des effets immédiats pour les particuliers.⁵⁹⁶ La gratuité du don et l'interdiction du commerce protègent des biens juridiques d'une valeur fondamentale, comme la dignité humaine, la vie ainsi que l'intégrité corporelle.⁵⁹⁷ Les deux principes représentent de ce fait des principes essentiels de l'ordre juridique suisse actuel, et ils font partie de l'ordre public positif au sens de l'article 18 de la loi fédérale sur le droit international privé.⁵⁹⁸

D'une part, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce sont dès lors suffisamment précis pour être directement applicables. D'autre part, les deux principes, en leur qualité de concepts indéterminés, doivent être concrétisés. Le législateur peut - mais il n'est pas obligé de - concrétiser de tels concepts. En l'occurrence, il l'a fait, en élaborant une loi sur la transplantation.

4. Loi fédérale sur la transplantation

4.1 Généralités

La loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules constitue la législation d'exécution de l'article 119a Cst.⁵⁹⁹ Elle est entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2007.⁶⁰⁰ Depuis le 1^{er} juillet 2007, le cadre juridique suisse relatif à la transplantation d'organes est réglé de façon exhaustive au niveau fédéral.⁶⁰¹

Au-delà de la loi sur la transplantation, différentes normes fédérales à caractère général, provenant en particulier du droit civil et du droit pénal, s'appliquent également à la médecine de

⁵⁹⁴ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1471.

⁵⁹⁵ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1472. En ce qui concerne le prélèvement d'organes sur une personne décédée, le principe de la gratuité assure également que le droit de toute personne de déterminer, de son vivant, le sort de sa dépouille après sa mort soit respecté.

⁵⁹⁶ SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*, p. 1860 N 30; OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1486.

⁵⁹⁷ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1487.

⁵⁹⁸ Loi fédérale du 18 décembre 1987 sur le droit international privé (RS 291, RO 1988 1776; cité: LDIP). Cf. OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1487 s., qui fait référence également à la notion de loi d'application immédiate.

⁵⁹⁹ Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (RS 810.2, RO 2007 1935; cité: Loi sur la transplantation, ou LTx).

⁶⁰⁰ Les Chambres fédérales sont entrées en matière sur la LTx sans aucune contestation. Cf. délibérations au CN du 17 décembre 2003, BO CN 2003 2055 ss; délibérations au CE du 2 juin 2004, BO CE 2004 176 ss.

⁶⁰¹ MONNIER/FORSTER, p. 31.

transplantation.⁶⁰² Il s'agit notamment des articles 27 et 28 du Code civil⁶⁰³ (protection de la personnalité), et des articles 122 (lésions corporelles graves), 181 (contrainte) et 182 (traite d'êtres humains)⁶⁰⁴ du Code pénal. Il faut mentionner également l'article 262 ch. 2 CP (atteinte à la paix des morts), qui réprime la soustraction d'un cadavre humain ou d'une partie de celui-ci contre la volonté de l'ayant droit.

4.2 Buts

En vertu de son article 1^{er}, la loi sur la transplantation poursuit quatre buts principaux.⁶⁰⁵

- a) fixer les conditions dans lesquelles des organes peuvent être utilisés à des fins de transplantation (al. 1^{er});
- b) contribuer à ce que des organes humains soient disponibles à des fins de transplantation (al. 2);
- c) prévenir toute utilisation abusive d'organes, notamment le commerce d'organes (al. 3);
- d) et assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé (al. 3).

Le premier et le quatrième buts reprennent mot pour mot le concept de la disposition constitutionnelle sur la médecine de transplantation. C'est la genèse ainsi que la signification du deuxième et du troisième but qui sont particulièrement intéressantes.

4.2.1 Cadre pour la médecine de transplantation

Le premier but reprend l'idée qui était à la base de l'introduction d'une compétence constitutionnelle sur la médecine de transplantation, c'est-à-dire celle d'avoir une réglementation sur la transplantation d'organes uniforme au niveau fédéral.⁶⁰⁶

4.2.2 Disponibilité des organes

La disponibilité des organes à des fins de transplantation ne faisait pas partie des buts du projet de loi tel que présenté par le Conseil fédéral.⁶⁰⁷ Ce sont les Chambres fédérales qui se sont montrées plus sensibles à la pénurie d'organes. Elles ont ainsi ajouté ce but au texte de la loi. La question de la disponibilité des organes et du rôle de l'Etat dans la promotion du don d'organes est traitée plus en détail au chapitre cinq.⁶⁰⁸

⁶⁰² Message relatif à un article constitutionnel, p. 624.

⁶⁰³ Code civil suisse du 10 décembre 1907 (RS 210, RO 24 245; cité: CC).

⁶⁰⁴ Cette disposition sanctionne notamment la traite d'un être humain en vue du prélèvement d'un organe. Pour plus de détails, cf. KOTTMANN, *Jusletter*, N 24 ss.

⁶⁰⁵ L'art. 1^{er} du Projet relatif à une loi sur la transplantation prévoyait que «[l]a présente loi a pour but de prévenir toute utilisation abusive d'organes [...] lors de l'application à l'être humain de la médecine de transplantation et d'assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé». Cf. Projet relatif à une loi sur la transplantation, p. 247.

⁶⁰⁶ Cf. p. 145 ss.

⁶⁰⁷ Cf. Projet relatif à une loi sur la transplantation, p. 247.

⁶⁰⁸ Cf. p. 320 ss.

4.2.3 Prévention d'une utilisation abusive des organes

Le terme utilisation («*Umgang*») doit être compris d'une façon large. Il englobe toutes les activités exercées dans le cadre de la transplantation d'organes, c'est-à-dire de l'acte du don jusqu'à la greffe de l'organe. Le commerce est une forme particulière d'utilisation. L'article 1^{er} du projet relatif à une loi sur la transplantation du Conseil fédéral visait à prévenir toute utilisation abusive d'organes, sans pourtant se référer explicitement au commerce d'organes.⁶⁰⁹ Le Conseil national a inclus la référence explicite au commerce d'organes sur proposition de sa Commission de la sécurité sociale et de la santé publique, et le Conseil des Etats s'est rallié à ce changement.⁶¹⁰

4.2.4 Protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé

Le quatrième but vise à protéger la dignité humaine, la personnalité et la santé, comme le prévoit l'article 119a al. 1^{er} Cst. Nous renvoyons ici aux considérations faites auparavant.⁶¹¹

4.2.5 Commentaire

L'éventail des buts de la loi sur la transplantation a été considérablement élargi par rapport au projet de loi soumis aux Chambres fédérales par le Conseil fédéral.⁶¹² Les représentants du peuple et des cantons ont précisé les buts de la loi. De plus, ils ne se sont pas contentés de réduire les buts de la loi à la lutte contre les abus. Dans une perspective plus positive, les parlementaires ont accueilli parmi les buts de la loi la promotion du don d'organes ainsi que la fixation des conditions dans lesquelles des organes peuvent être utilisés à des fins de transplantation.

4.3 Champ d'application

4.3.1 Origine des organes

Selon l'article 2 al. 1^{er} LTx, tombe dans le champ d'application «[...] toute utilisation d'organes [...] d'origine humaine ou animale ainsi que de produits issus de ceux-ci (transplants standardisés) destinés à

⁶⁰⁹ Cf. Projet relatif à une loi sur la transplantation, p. 247.

⁶¹⁰ Cf. délibérations au CN du 17 décembre 2003, BO CN 2003 2062; délibérations au CE du 2 juin 2004, BO CE 2004 185.

⁶¹¹ Cf. p. 147 ss. Cf. également Message concernant la loi sur la transplantation, p. 129 s.

⁶¹² Projet relatif à une loi sur la transplantation, p. 247. Cf. intervention du conseiller aux Etats THOMAS PFISTERER, BO CE 2004 186: «Der Bundesrat hatte ursprünglich ein reines Polizeigesetz vorgeschlagen. Es ging ihm um Missbrauch und Schutz».

être transplantés sur l'être humain». Le champ d'application de la loi s'étend aux organes d'origine humaine et animale, ce qui permet d'assurer une protection aussi complète que possible.⁶¹³

4.3.2 Utilisation

Comme à l'article 1^{er} al. 3 LTx, le terme utilisation (*«Umgang»*) s'entend au sens large. Il comprend toutes les activités déployées dans le cadre d'une transplantation d'organes, partant de l'acte du don jusqu'à la greffe de l'organe.⁶¹⁴ L'ordonnance sur la transplantation⁶¹⁵ précise ce qu'il faut entendre par utilisation dans le cadre de son application, c'est-à-dire *«toute activité impliquant l'emploi d'organes [...], notamment leur prélèvement, le fait de les soumettre à un test, leur préparation, leur importation, leur exportation, leur stockage et leur transplantation»*.⁶¹⁶ Le législateur fédéral a donc choisi une terminologie française légèrement différente par rapport à l'arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants, qui employait la notion de manipulation.⁶¹⁷ En revanche, la terminologie allemande (*«Umgang»*) est restée la même.

La systématique de la loi sur la transplantation laisse d'ailleurs penser que son champ d'application s'étend au-delà de la transplantation d'organes, étant donné qu'elle règle également la prise en charge des donneurs vivants après la transplantation, en ce qui concerne notamment le suivi à vie de leur état de santé.⁶¹⁸

4.3.3 But thérapeutique

Un élément important du champ d'application est la destination d'un organe *«à être transplanté[...] sur l'être humain»*. La loi sur la transplantation vise donc exclusivement l'utilisation d'organes à des **fins thérapeutiques**. L'utilisation d'organes à des fins de recherche par contre n'est pas concernée. La loi sur la transplantation ne s'applique pas au prélèvement d'organes dans le cadre d'une autopsie, d'une biopsie ou lors de recherches en pathologie.⁶¹⁹ Elle reprend ainsi la distinction entre l'utilisation d'organes à des fins thérapeutiques et l'utilisation d'organes à des fins de recherche telle que prévue par le PA.⁶²⁰

⁶¹³ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 130.

⁶¹⁴ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 130.

⁶¹⁵ Ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine (RS 810.211, RO 2007 1961; cité: Ordonnance sur la transplantation, ou OTx).

⁶¹⁶ Art. 2 let. a OTx.

⁶¹⁷ Art. 2 al. 1^{er} et 3 let. f de l'Arrêté fédéral.

⁶¹⁸ Art. 14 et 27 al. 2 let. b LTx. Cf. également les art. 12 let. c et 16 let. e ch. 2 OTx.

⁶¹⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 130.

⁶²⁰ Cf. p. 87 s. La loi allemande sur la transplantation d'organes prévoit d'ailleurs la même distinction, cf. SCHROTH, p. 110 s.

4.3.4 Exclusions

L'article 2 al. 2 exclut du champ d'application de la loi sur la transplantation des sujets connexes, couverts par d'autres dispositions légales comme les organes, les tissus et les cellules artificiels ou dévitalisés (let. a),⁶²¹ le sang (let. b) et les produits sanguins (let. c)⁶²² et les gamètes, les ovules imprégnés et les embryons utilisés dans le cadre de la procréation médicalement assistée des êtres humains (let. d).⁶²³

4.4 Caractéristiques générales

4.4.1 Rôle de *Swisstransplant*

La Fondation suisse pour le don d'organes et la transplantation, *Swisstransplant*, existe depuis 1985. En vertu de ses statuts, *Swisstransplant* poursuit les objectifs suivants:

- favoriser, développer et coordonner en Suisse la transplantation d'organes;
- coordonner les activités des six centres de transplantation suisses et constituer des fichiers de donneurs et de receveurs d'organes;
- promouvoir le don d'organes auprès du public et des professionnels de la santé;
- favoriser la collaboration avec les organismes internationaux officiels de transplantation.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation, *Swisstransplant* détient le rôle de **service national des attributions** (art. 19 LTx), par une délégation des tâches d'exécution du Conseil fédéral.⁶²⁴ En vertu de cette délégation, *Swisstransplant* est responsable de la liste d'attente nationale et de l'allocation des organes disponibles.⁶²⁵

4.4.2 Critère de décès

La loi retient comme critère de décès celui de la **mort cérébrale**, soit un arrêt irréversible des fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral (art. 9 LTx). En ce qui concerne la constatation du décès, l'article 7 OTx renvoie aux directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes, dans leur version du 24 mai 2005.⁶²⁶

⁶²¹ Les organes, les tissus et les cellules artificiels ou dévitalisés sont soumis à la législation sur les agents thérapeutiques. Cf. la loi fédérale du 15 décembre 2000 sur les médicaments et les dispositifs médicaux (RS 812.21, RO 2001 2790; cité: Loi sur les produits thérapeutiques).

⁶²² Le sang et les produits sanguins sont régis par la législation sur les agents thérapeutiques. Cf. les art. 2 let. a et 4 let. a de la loi sur les produits thérapeutiques.

⁶²³ L'utilisation de gamètes, d'ovules imprégnés et d'embryons dans le cadre de la procréation médicalement assistée des êtres humains est régie par la loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (RS 810.11, RO 2000 3055; cité: LPMA).

⁶²⁴ Art. 54 LTx.

⁶²⁵ Art. 19 LTx.

⁶²⁶ Directives pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes. Cf. http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_DefTod.pdf (consulté le 4.09.2010).

4.4.3 Prélèvement d'organes sur des personnes décédées

Le prélèvement d'organes sur des personnes décédées est régi par le **principe du consentement au sens large** (art. 8 LTx). Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut avoir lieu qu'en présence d'un consentement explicite. Un prélèvement est autorisé si (a) le donneur y a consenti de son vivant⁶²⁷ ou (b), en l'absence d'un tel consentement, si les proches ont donné leur accord.⁶²⁸ C'est la volonté de la personne décédée, exprimée de son vivant, qui prime sur celle de ses proches.⁶²⁹ Les proches ne peuvent par conséquent pas refuser le prélèvement si la personne décédée a clairement manifesté sa volonté de faire don de ses organes. Lorsque la personne décédée ne s'est pas prononcée de son vivant, et qu'elle n'a pas de proches ou qu'il n'est pas possible de les contacter en temps utile, il est interdit de procéder à un prélèvement.⁶³⁰

4.4.4 Prélèvement d'organes sur des personnes vivantes

La loi sur la transplantation accueille d'un œil favorable le don d'organes entre vifs. Il ne faut pas un lien de parenté ou un lien affectif particulièrement étroit entre le donneur et le receveur.⁶³¹ Il n'y a pas non plus une subsidiarité du don entre vifs par rapport au don *post mortem*, telle que prévue par exemple par l'article 19 ch. 1^{er} CDHB. La loi sur la transplantation instaure en revanche une subsidiarité médicale. Pour que le don d'un organe par une personne vivante soit admissible, il faut démontrer que «*le receveur ne peut pas être traité par une autre méthode thérapeutique ayant une efficacité comparable*».⁶³² Comme nous l'avons vu,⁶³³ la dialyse par exemple n'est pas considérée comme une méthode thérapeutique ayant une efficacité comparable.

4.4.5 Attribution d'organes

Une stricte équité doit être observée lors de l'attribution des organes disponibles. Personne ne doit être discriminé.⁶³⁴ Seuls les critères de l'urgence médicale, de l'efficacité thérapeutique, du délai d'attente et de l'égalité des chances interviennent dans la décision d'allocation.⁶³⁵ L'efficacité thérapeutique s'évalue tant selon la compatibilité physiologique entre le donneur et le receveur que selon le pronostic médical du receveur.⁶³⁶ Le service national des attributions est responsable de l'attribution centrale des organes

⁶²⁷ Art. 8 al. 1^{er} let. a LTx.

⁶²⁸ Art. 8 al. 2 LTx; cf. également art. 3 ss OTx.

⁶²⁹ Art. 8 al. 5 LTx. Cf. également ATF 101 II 177, 190 ss.

⁶³⁰ Art. 8 al. 4 LTx.

⁶³¹ Art. 12 LTx.

⁶³² Art. 12 let. d LTx.

⁶³³ Cf. p. 13 ss.

⁶³⁴ Art. 17 LTx.

⁶³⁵ Art. 18 LTx.

⁶³⁶ MANAI, *Biomédecine*, p. 481.

disponibles pour une transplantation en Suisse.⁶³⁷ C'est *Swisstransplant* qui détient ce rôle, sur mandat du Conseil fédéral.

4.4.6 Régime de l'autorisation

Seuls les centres de transplantation au bénéfice d'une autorisation de l'Office fédéral de la santé publique (cité: OFSP) sont habilités à transplanter des organes. La délivrance de l'autorisation est soumise à un certain nombre de conditions.⁶³⁸

La transplantation de tissus ou de cellules issus d'embryons ou de fœtus d'origine humaine est également soumise à une autorisation de l'OFSP.⁶³⁹ Certaines pratiques sont interdites, comme le don à une personne désignée par la donneuse ou l'utilisation de tissus ou de cellules issus d'embryons ou de fœtus provenant de femmes incapables de discernement.⁶⁴⁰ La loi sur la transplantation n'est en outre pas limitée aux organes d'origine humaine. Les xénotransplantations sont soumises à une autorisation de l'OFSP.⁶⁴¹

4.4.7 Gratuité du don et interdiction du commerce

Après ces caractéristiques générales, il s'agit d'examiner maintenant en détail comment la loi sur la transplantation conçoit le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce. Les deux principes occupent une place importante dans la systématique de la loi sur la transplantation. Il s'agit de la toute première section après les dispositions générales, intitulée «Gratuité et interdiction du commerce». Se situant avant les sections spécifiques sur le prélèvement d'organes sur des personnes décédées et sur des personnes vivantes,⁶⁴² le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce s'appliquent tant au don d'organes *post mortem* qu'au don d'un organe entre vifs. Les deux principes se limitent en revanche aux organes d'origine humaine.⁶⁴³ Dans ce sens, la loi sur la transplantation reprend la logique de la disposition constitutionnelle. Elle étend en outre l'interdiction du commerce aux tissus et aux cellules d'origine humaine.⁶⁴⁴

La loi sur la transplantation prévoit deux dispositions distinctes pour la gratuité du don (art. 6) et pour l'interdiction du commerce (art. 7).⁶⁴⁵ Ce faisant, elle distingue entre la responsabilité du donneur et

⁶³⁷ Art. 19 LTx. En ce qui concerne l'influence de l'allocation centrale des organes sur le temps d'ischémie froide et le transport des organes, cf. UEHLINGER/BEYELER/WEISS, *et al.*, p. 222 ss.

⁶³⁸ Art. 27 LTx.

⁶³⁹ Art. 37 à 42 LTx.

⁶⁴⁰ Art. 37 al. 2 let. b et c LTx.

⁶⁴¹ Art. 43 à 48 LTx.

⁶⁴² Chapitre 2, sections 2 et 3 LTx.

⁶⁴³ Cf. intitulé du Chapitre 2 LTx: «*Organes, tissus et cellules d'origine humaine*».

⁶⁴⁴ Art. 7 al. 1^{er} LTx.

⁶⁴⁵ Il est intéressant de relever que l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation prévoyait une troisième disposition dans le chapitre correspondant de la loi. Il s'agissait d'une disposition générale, intitulée «*Principe*», selon laquelle «[l]e

du receveur d'une part, et la responsabilité de tierces personnes d'autre part.⁶⁴⁶ La distinction entre le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce tient compte du fait que l'activité de la transplantation est décomposée en une suite de rapports distincts. Ces rapports ne sont pas tous soumis au même régime juridique. Il est parfois difficile de distinguer entre la notion de la gratuité du don et la notion de l'interdiction du commerce. De nombreux auteurs les utilisent de façon non spécifique et échangeable.⁶⁴⁷ La notion de commerce semble impliquer toutefois que, outre le donneur et le receveur, au moins une tierce personne contribue, d'une manière ou d'une autre, à procurer ou à remettre des organes et qu'elle en tire un avantage propre.⁶⁴⁸ L'activité de cette tierce personne peut concerner une partie seulement du processus d'obtention d'un organe («*Beschaffungsprozess*»), ou sa totalité. De cette hypothèse, il s'agit de distinguer la motivation du donneur, ou le cas échéant celle de ses proches, de donner un ou plusieurs organes à des fins de transplantation. D'un point de vue juridique, cette motivation est encadrée par le principe de la gratuité du don.

4.5 Gratuité du don

4.5.1 Principe

L'article 6 al. 1^{er} LTx consacre le principe de la gratuité du don de la manière suivante:

«Il est interdit d'octroyer ou de percevoir un quelconque avantage pécuniaire ou un autre avantage pour le don d'organes [...] d'origine humaine».

Au sens de l'article 6 al. 1^{er} LTx, le don doit rester un geste altruiste et gratuit. Selon le Conseil fédéral, «[...] c'est le désir de venir en aide à autrui qui doit guider le comportement du donneur et non l'attrait financier».⁶⁴⁹ Le principe de la gratuité concerne la première étape du processus de transplantation d'organes, c'est-à-dire l'acte du **don initial**.⁶⁵⁰ C'est là où la personne humaine en tant que «fournisseur» est directement impliquée. Il s'ensuit que le verbe «percevoir» vise clairement le donneur lui-même. Le verbe «octroyer» par contre concerne le receveur potentiel, ainsi que toute tierce personne, qui offre un quelconque avantage pour le don d'organes.

Comme le montre le texte de la disposition, la notion de gratuité s'entend au sens large.⁶⁵¹ Sont visés non seulement les avantages pécuniaires, mais également tout «autre avantage».⁶⁵² Il s'agit par

corps humain ou ses parties ne peuvent être utilisés en tant que tels en vue d'obtenir un avantage pécuniaire ou un autre avantage». Cf. Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 84.

⁶⁴⁶ La loi allemande sur la transplantation ne prévoit pas une telle distinction. Cf. KOTTMANN, *Jusletter*, N 8.

⁶⁴⁷ KOTTMANN, *Jusletter*, N 24.

⁶⁴⁸ KOTTMANN, *Jusletter*, N 25.

⁶⁴⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 134.

⁶⁵⁰ PELET, p. 167.

⁶⁵¹ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1480.

⁶⁵² CHARLES B. BLANKART *et al.* soulèvent la différence terminologique entre le PA, qui parle d'«*avantage comparable*», et la LTx, qui vise tout «*autre avantage*». Cet autre avantage au sens de la loi sur la transplantation n'est *a priori* pas qualifié dans le sens d'un avantage comparable à un avantage pécuniaire. Selon ces auteurs, le principe de la gratuité tel que

exemple d'avantages en nature, de traitements de faveur ou de promotions.⁶⁵³ La notion d'avantage est également conçue de façon extensive. Elle englobe les avantages directs et indirects ainsi que les avantages matériels et immatériels. Un avantage immatériel semble toutefois être concerné uniquement si son contenu est objectivement mesurable et que la position du bénéficiaire s'améliore d'une manière ou d'une autre.⁶⁵⁴ En bref, le don d'organes ne doit pas conduire à un **enrichissement** du donneur, c'est-à-dire ni augmenter son actif, ni diminuer son passif. Autrement dit, le don d'organes doit être économiquement neutre au regard du patrimoine du donneur.

Lors des discussions au sein de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national, l'idée d'introduire une qualification de la notion des *autres avantages* visés par l'article 6 al. 1^{er} a été évoquée.⁶⁵⁵ En effet, certains parlementaires voulaient interdire seulement les avantages *disproportionnés* («*unverhältnismässiger Vorteil*»), et non pas tous les autres avantages. La raison invoquée pour un tel assouplissement du principe de la gratuité était de ne pas exclure toute manifestation de gratitude envers le donneur. Mais la notion des avantages disproportionnés semble, d'une part, inconciliable avec la CDHB et son PA et, d'autre part, elle accorderait un pouvoir considérable au juge compétent pour évaluer le caractère disproportionné d'un éventuel avantage accordé. La notion n'a finalement pas été retenue.⁶⁵⁶ En lieu et place, c'est la notion de «geste symbolique de remerciement» qui a été intégrée à l'article 6 al. 2 LTx. Nous reviendrons sur la notion un peu plus loin.⁶⁵⁷

Sur la base de l'article 6 al. 1^{er}, il est possible de punir un malade qui se fait greffer en Suisse un organe obtenu contre paiement à l'étranger. Il en va de même d'un patient qui part à l'étranger pour s'y faire transplanter un organe obtenu contre un paiement. Ce patient risque des sanctions pénales à son retour en Suisse.⁶⁵⁸ L'article 6 al. 1^{er}, en lien avec l'article 69 LTx, punit l'acte de payer pour un organe d'autrui, indépendamment du lieu du paiement ou de la transplantation. L'article 6 al. 1^{er} LTx rend ainsi illégal le tourisme de transplantation de la Suisse vers les pays en voie de développement.

4.5.2 Ratio legis

Il se pose la question de savoir quelle est la *ratio legis* à la base de la gratuité du don prévue à l'article 6 LTx. Il paraît évident que cette disposition poursuit un but protecteur. Mais pour protéger qui? Même si le donneur et le receveur ne sont pas mentionnés explicitement, et que l'article 6 al. 1^{er} est

prévu par la loi sur la transplantation semblerait dès lors aller plus loin que l'interdiction du profit au sens du PA. Cf. BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 44 s.

⁶⁵³ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 134.

⁶⁵⁴ Cf. à cet égard la notion d'avantage immatériel développée par la jurisprudence allemande: BGHR BtMG § 29 Abs. 1 Nr. 1 Handeltreiben 34 mWN.; BGH Beschl. du 16 novembre 2001 - 3 StR 371/01: «*Ein Vorteil immaterieller Art kommt bei der gebotenen zurückhaltenden Auslegung nur in Betracht, wenn er einen objektiv meßbaren Inhalt hat und den Empfänger in irgendeiner Weise tatsächlich besser stellt*».

⁶⁵⁵ Cf. les procès-verbaux des séances de la CSSSP du CN du 7 juillet 2003 et du 4 septembre 2003. Sont mentionnés également les termes «*übermässig*», «*unbotmässig*», «*erheblich*» et «*unlauter*».

⁶⁵⁶ Cf. art. 6 al. 1^{er} LTx.

⁶⁵⁷ Cf. p. 166 s.

⁶⁵⁸ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 7 juillet 2003.

rédigé de façon neutre («*octroyer*» et «*percevoir*»), cette disposition vise très clairement le donneur et le receveur d'organe.

Le but est, en premier lieu, de protéger les **donneurs vivants**. Le législateur tient à éviter que les donneurs vivants compromettent leur santé afin d'obtenir un avantage pécuniaire.⁶⁵⁹ En outre, le principe de la gratuité est censé garantir que le libre arbitre du donneur ne soit pas corrompu au moment où ce dernier décide de faire don d'un organe. Il s'agit d'éviter également que les **proches** puissent tirer profit des organes d'une personne décédée et qu'ils portent de ce fait atteinte à l'interdiction de profaner un cadavre. Dans le but de protéger le **receveur**, le Conseil fédéral invoque en outre des arguments de **santé publique** en faveur de la gratuité. Il affirme que «*la gratuité se justifie parce qu'elle permet d'écarter plus facilement de la transplantation des organes qui ne satisfont pas aux exigences de qualité*». ⁶⁶⁰ Nous verrons dans un autre chapitre que le fait de justifier la gratuité du don par des arguments de sécurité sanitaire est d'une pertinence douteuse.⁶⁶¹

En résumé, la solution adoptée par le législateur a pour but de protéger le donneur et le receveur, en interdisant toute transaction privée à titre onéreux dans le domaine de la transplantation d'organes. Tant le donneur que le receveur se trouvent dans une situation de détresse ou d'embarras, le premier en ce qui concerne sa situation financière par exemple, le dernier en ce qui concerne sa santé. Tout don d'organe à but lucratif est interdit parce qu'il risquerait d'abuser de la situation particulière dans laquelle se trouvent le donneur et le receveur. Le principe de la gratuité du don contribue ainsi à réaliser les buts de la loi sur la transplantation prévus à l'article 1^{er} al. 3: prévenir une utilisation abusive des organes et assurer la protection de la personnalité et de la santé.⁶⁶²

Comme la situation de détresse ou d'embarras du donneur et du receveur risque d'être exploitée par des tiers également, la loi sur la transplantation prévoit en outre une interdiction du commerce (art. 7). Cette disposition sera analysée en détail ci-dessous.⁶⁶³

4.5.3 Exceptions

La gratuité du don n'est pas absolue. Comme le précise l'alinéa 2 de l'article 6 LTx, le remboursement de certaines dépenses est admissible, sans que cela ne constitue une violation du principe de la gratuité du don.

⁶⁵⁹ Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 84.

⁶⁶⁰ Message relatif à un article constitutionnel, p. 640 s. Le Conseil fédéral continue en disant que «*[s.] la rémunération a donné un certain élan au don d'organes, de nombreux donneurs potentiels doivent cependant être écartés en raison de leurs problèmes de santé. Le principe de la gratuité ne vise pas seulement à assurer la qualité du transplant, mais aussi celle de l'exécution de la transplantation. C'est pourquoi il faut éviter qu'une «indication financière» prenne le pas sur l'indication médicale, qui seule peut permettre d'espérer un succès de la transplantation*».

⁶⁶¹ Cf. p. 221 ss.

⁶⁶² Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 7 et 79.

⁶⁶³ Cf. p. 169 ss.

Au sens de l'article 6 al. 2 LTx,

«Ne sont pas considérés comme un avantage pécuniaire ou un autre avantage:

a. l'indemnisation du donneur pour la perte de gain et les coûts directs qui lui sont occasionnés;

b. l'indemnisation du donneur pour les dommages subis du fait du prélèvement d'organes [...];

c. un geste symbolique de remerciement postérieur à la transplantation;

d. la transplantation croisée.»

De façon générale, les exceptions au principe de la gratuité du don concernent uniquement l'hypothèse du don entre vifs. Pour le don *post mortem*, aucune exception à ce principe n'est admise.

4.5.3.1 Perte de gain et coûts directs

4.5.3.1.1 Notion

L'indemnisation du donneur vivant pour la perte de gain (*«Erwerbsausfall»*) et les coûts directs (*«unmittelbarer Aufwand»*) n'est pas considérée comme une violation du principe de la gratuité (let. a). Aux coûts directs correspondent par exemple les coûts liés à l'opération, à l'hospitalisation et au suivi postopératoire. La perte de gain est celle effectivement subie.

L'indemnisation du donneur vivant correspond à verser une contrepartie pour des contraintes subies qui comportent elles-mêmes un **aspect matériel**, comme les frais de déplacement ou la perte de gain.⁶⁶⁴ JEAN GUINAND compare le fait d'indemniser les frais du donneur avec le régime de l'article 402 CO, qui impose au mandant l'obligation de rembourser au mandataire les frais liés à l'exécution du contrat.⁶⁶⁵ ODILE PELET fait référence au contrat de travail, qui prévoit également le concept du remboursement des frais.⁶⁶⁶ En effet, l'article 327a CO oblige l'employeur à rembourser au travailleur *«tous les frais imposés par l'exécution du travail»*.

Il paraît intéressant de mentionner que l'article 21 PA utilise le terme de *«dépense justifiable»* (*«berechtigte Ausgabe»*), tandis que la loi sur la transplantation se réfère aux *«coûts directs»* (*«unmittelbarer Aufwand»*), ce qui semble être plus restrictif.⁶⁶⁷ Le calcul détaillé de l'indemnisation versée au donneur vivant sera présenté plus loin.⁶⁶⁸

⁶⁶⁴ HARICHAUX, p. 38.

⁶⁶⁵ GUINAND, p. 128.

⁶⁶⁶ PELET, p. 366.

⁶⁶⁷ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 4 septembre 2003.

⁶⁶⁸ Cf. p. 176 ss.

4.5.3.1.2 Nature de l'indemnité

Une simple indemnisation du donneur vivant se différencie d'une véritable rémunération. Un donneur indemnisé ne voit pas sa situation financière s'améliorer après le don, à la différence d'un donneur rémunéré. Les deux premières exceptions au principe de la gratuité sont conçues afin de permettre l'élimination de certains obstacles financiers qui risqueraient de décourager le don d'organes entre vifs.⁶⁶⁹ Il ne s'agit pas d'instruments incitatifs, dont le but serait d'encourager le don.⁶⁷⁰ Il est incontesté que le principe de la gratuité du don ne doit pas conduire à appauvrir le donneur.⁶⁷¹ Les lettres a et b de l'article 6 LTx établissent ainsi une «*neutralité financière*» du don d'organes.⁶⁷²

4.5.3.2 Dommage subi du fait du prélèvement

4.5.3.2.1 Notion

Le dommage correspond à une diminution du patrimoine de la personne lésée qui se produit contre la volonté de celle-ci. Il consiste en la différence entre la situation actuelle du patrimoine de la personne lésée - après la survenance de l'événement dommageable - et celle qui existerait sans le fait dommageable (théorie de la différence ou de la soustraction).⁶⁷³ L'indemnisation du donneur vivant pour les dommages («*Schäden*») subis du fait du prélèvement d'un organe (let. b) n'est pas considérée comme la contrepartie financière du don en tant que tel, «*[...] mais constitue une compensation pour un dommage qui ne serait pas survenu sans le don*».⁶⁷⁴ Comme une telle indemnité ne vise pas le don en tant que tel, elle ne viole pas le principe de la gratuité du don.⁶⁷⁵ Ni le Conseil fédéral, ni les parlementaires fédéraux n'ont pourtant précisé ce qu'ils entendent par «*un dommage qui ne serait pas survenu sans le don*». Il appartiendra à la pratique et aux tribunaux de s'occuper de cette précision.

Il pourrait s'agir par exemple des éventuelles séquelles ou des complications tardives dues au prélèvement d'un organe, comme la perte du deuxième rein en cas de don d'un rein par un donneur vivant. L'indemnisation du dommage subi du fait du prélèvement pourrait concerner également l'atteinte à l'avenir économique au sens de l'article 46 CO.⁶⁷⁶ Par analogie avec la notion de dommage injustifié de la CDHB et du PA, toute réparation devrait toutefois se limiter à des dommages qui ne sont pas inhérents au prélèvement d'organe.

⁶⁶⁹ Pour une analyse détaillée des implications financières pour le donneur vivant, cf. TREMP, p. 154 ss.

⁶⁷⁰ La terminologie anglaise semble être plus claire à cet égard: «*to remove disincentives, not to create incentives*».

⁶⁷¹ CAMBY, p. 99.

⁶⁷² CAMBY, p. 108.

⁶⁷³ WERRO, *ad art. 41 CO*, p. 267 N 8. Cf. également ATF 115 II 474, 481.

⁶⁷⁴ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 134.

⁶⁷⁵ MANAI, *Biomédecine*, p. 466.

⁶⁷⁶ On pourrait se demander si une réparation morale (art. 47 et 49 CO), destinée à compenser les souffrances physiques et morales subies suite à un prélèvement d'organe, était également envisageable en vertu de l'article 6 al. 2 let. b LTx.

4.5.3.2.2 Nature de l'indemnité

La nature de l'indemnité pour le dommage subi du fait du prélèvement correspond à celle de la prise en charge de la perte de gain et des coûts directs présentée auparavant. Nous renvoyons ainsi aux commentaires ci-dessus.⁶⁷⁷

4.5.3.3 Geste de remerciement

4.5.3.3.1 Notion

Le geste symbolique de remerciement postérieur à la transplantation (*«nachträgliche symbolische Geste der Dankbarkeit»*) est une autre exception au principe de la gratuité du don. Il paraît intéressant de relever que la lettre c de l'article 6 al. 2 LTx ne figurait pas au projet de loi du Conseil fédéral. L'exception du *«geste symbolique de remerciement postérieur à la transplantation»* a été ajoutée à la loi sur la transplantation sur proposition de la commission du Conseil national responsable du projet de loi, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique.⁶⁷⁸ Ce sont donc les Chambres fédérales qui ont augmenté le nombre d'exceptions au principe de la gratuité et qui ont restreint, ce faisant, son champ d'application en droit suisse. La notion de geste symbolique de remerciement reste vague. Il ne ressort malheureusement pas des délibérations aux Chambres fédérales quel sens les parlementaires entendaient donner à cette notion. L'article 6 al. 2 et. c LTx n'a fait l'objet d'aucune intervention parlementaire, ni au Conseil national,⁶⁷⁹ ni au Conseil des Etats.⁶⁸⁰

À la lecture des discussions au sein de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national, il se révèle que c'est l'administration fédérale qui a proposé d'introduire la notion de geste symbolique de remerciement.⁶⁸¹ Les procès verbaux de la CSSSP du Conseil national font état de débats relatifs à un éventuel assouplissement du principe de la gratuité du don.⁶⁸² En effet, certains parlementaires considéraient que la notion de gratuité telle que prévue par le projet de loi du Conseil fédéral était trop rigide. Ils ne voulaient pas exclure toute manifestation de gratitude envers le donneur. Ces parlementaires proposaient ainsi de qualifier la notion des «autres avantages» de l'article 6 al. 1^{er} LTX, dans le sens d'interdire seulement les avantages disproportionnés. Pour éviter une telle qualification, l'administration fédérale a proposé finalement de prévoir une exception au principe de la gratuité du don, sous la forme du «geste symbolique de remerciement». Cette proposition de la part de l'administration fédérale - ou plus précisément de l'OFSP - n'a pas fait l'objet d'une discussion au sein de

⁶⁷⁷ Cf. p. 165.

⁶⁷⁸ Cf. délibérations au CN du 17 décembre 2003, BO CN 2003 2063.

⁶⁷⁹ Cf. délibérations au CN du 17 décembre 2003, BO CN 2003 2055 ss.

⁶⁸⁰ Cf. délibérations au CE du 2 juin 2004, BO CE 2004 176 ss.

⁶⁸¹ Cf. les procès-verbaux des séances de la CSSSP du CN du 4 septembre 2003 et du 30 octobre 2003.

⁶⁸² Cf. les procès-verbaux des séances de la CSSSP du CN du 7 juillet 2003 et du 4 septembre 2003.

la CSSSP du Conseil national et elle a été acceptée par douze voix contre deux.⁶⁸³ La disposition n'a ensuite pas fait l'objet de débats au sein de la CSSSP du Conseil des Etats.⁶⁸⁴

4.5.3.3.2 Nature du geste de remerciement

Il semble qu'un geste symbolique de remerciement pourrait par exemple être une modeste indemnité, tant et aussi longtemps que celle-ci ne crée pas un instrument incitatif en faveur d'un don d'organes.⁶⁸⁵ Il découle des discussions au sein de la CSSSP du Conseil national que des manifestations adéquates et proportionnelles de gratitude devraient être admises («*sozialadäquates Dankeschön*»)⁶⁸⁶ À notre avis, le caractère d'un geste symbolique de remerciement peut être défini de la façon suivante: «*retributiv Gutes mit Gutem vergelten, doch nicht das Gute, um des Erhaltes eines Gutes tun*».⁶⁸⁷ Selon ULRIKE RIEDEL, il s'agirait de «*Zuwendungen im kleinen Rahmen [...], die die Entscheidung für eine Spende nicht auslösen, sondern auf eine bereits getroffene Entscheidung für eine Spende stossen und ausser jedem Verhältnis zur Organspende stehen, so dass man schlechterdings nicht davon ausgehen kann, dass sie die Entscheidung herbeigeführt haben*».⁶⁸⁸ Il est important également de préciser que le geste doit être **postérieur à la transplantation**, c'est-à-dire avoir lieu après le don de l'organe. Ceci afin d'éviter que ça soit l'importance du geste qui influence la décision du donneur. Il paraît toutefois problématique comment - en pratique - la preuve de l'indépendance entre le geste de remerciement et l'acte du don devrait être administrée.⁶⁸⁹

Il sera intéressant de suivre la mise en œuvre de l'article 6 al. 2 let c LTx. Tout en essayant de préciser le concept indéterminé de la gratuité du don, le législateur a créé une nouvelle notion juridique indéterminée. Le caractère symbolique d'un geste de remerciement peut très fortement dépendre de la situation financière du patient en cause. Il faut en outre se demander pour qui le geste de remerciement doit être symbolique. Le donneur⁶⁹⁰ ou le receveur d'un organe? Ou bien la société en général?⁶⁹¹ Finalement, il faut se demander à juste titre, à partir de quand cette forme d'indemnité est assimilable à une rémunération et influence la décision du donneur.⁶⁹² Où s'arrêtent le remerciement et le dédommagement et où commence la rémunération? La limite entre le dédommagement et le remerciement admissibles et la rémunération interdite paraît à vrai dire assez floue et subjective, variant

⁶⁸³ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 30 octobre 2003.

⁶⁸⁴ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CE du 19 février 2004.

⁶⁸⁵ SCHROTH, p. 118; OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1480; PRICE, p. 407 s. On pourrait en outre mettre en parallèle la notion de geste de remerciement avec l'art. 33 de la loi sur les produits thérapeutiques, qui «*interdit d'octroyer, d'offrir ou de promettre des avantages matériels aux personnes qui prescrivent ou remettent des médicaments ainsi qu'aux organisations qui emploient de telles personnes*» (al. 1^{er}). L'alinéa 3 de cette disposition admet «*les avantages matériels de valeur modeste et qui ont un rapport avec la pratique de la médecine ou de la pharmacie*».

⁶⁸⁶ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 4 septembre 2003.

⁶⁸⁷ KLIEMT, p. 103.

⁶⁸⁸ RIEDEL, p. 100 s. De même SPRANGER, p. 114.

⁶⁸⁹ RIED, p. 195.

⁶⁹⁰ Dans ce sens, SCHROTH, p. 117. «*Zulässig sollten nur solche Dankbarkeitsgesten sein, die unter der Perspektive des Lebenskreises des Organspenders als üblich angesehen werden müssen*».

⁶⁹¹ Du même avis, dans un autre contexte, cf. SCHUTZEICHEL, p. 197.

⁶⁹² CAMBY, p. 100.

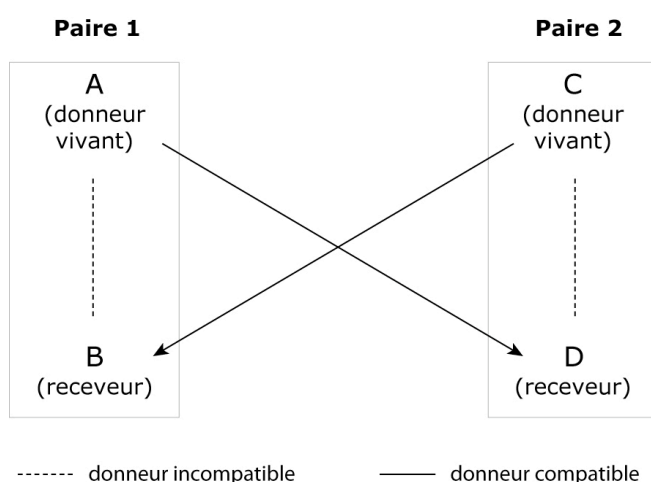
en fonction de la situation des personnes concernées.⁶⁹³ Il en découle des insécurités juridiques et des injustices pratiques. Il paraît en outre peu cohérent de ne pas admettre des gestes symboliques de remerciement envers les proches dans le cadre du don *post mortem*,⁶⁹⁴ un acte méritant autant de remerciements que le don entre vifs.

4.5.3.4 Transplantation croisée

Tandis que le geste de remerciement postérieur à la transplantation soulève certains problèmes quant à sa délimitation, la dernière exception au principe de la gratuité du don - la transplantation croisée - ne pose guère de problème.⁶⁹⁵ La lettre d de l'article 6 al. 2 ne figurait pas au projet de loi du Conseil fédéral. Elle a été ajoutée à la loi sur la transplantation sur proposition de la commission du Conseil national responsable du projet de loi, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique.⁶⁹⁶

La transplantation croisée est une forme particulière du don entre vifs. Il y a recours à la transplantation croisée lorsque, par exemple, un mari est empêché, pour cause d'incompatibilité sanguine ou pour des raisons immunologiques, de donner un rein à sa femme. Grâce à l'intervention d'un autre couple dans la même situation, mais présentant avec le premier une «*compatibilité sanguine croisée*», un échange d'organes peut avoir lieu.⁶⁹⁷ La transplantation croisée implique dès lors en général deux paires de donneur vivant/receveur.⁶⁹⁸ L'échange d'organes a lieu simultanément.

Figure 10: Illustration de la transplantation croisée



⁶⁹³ CAMBY, p. 107.

⁶⁹⁴ Au-delà des incohérences de l'art. 6 al. 2 LTx, un tel geste de remerciement envers les proches n'est actuellement pas concevable, étant donné que tant le donneur que le receveur restent dans l'anonymat.

⁶⁹⁵ Pour un argumentaire très détaillé en faveur de la transplantation croisée, cf. MORLEY, p. 221 ss.

⁶⁹⁶ Cf. délibérations au CN du 17 décembre 2003, BO CN 2003 2063.

⁶⁹⁷ CONSEIL D'ÉTAT, p. 93; Message concernant la loi sur la transplantation, p. 92 s; STEINER, *Typologie*, p. 498. En Europe, une transplantation croisée de reins a eu lieu pour la première fois le 26 mai 1999, à l'hôpital cantonal de Bâle.

⁶⁹⁸ Il est envisageable de combiner plus que deux paires de donneur/receveur, ce qui implique toutefois un travail considérable de coordination et de logistique. Cf. BECKER/ELIAS, p. 20.

Il faut noter toutefois que la transplantation croisée n'est pas incontestée partout dans le monde.⁶⁹⁹ Elle est considérée par certains comme étant incompatible avec le principe de la gratuité du don, du fait qu'elle implique un échange d'organes. En admettant des transplantations croisées, le cercle de donneurs vivants potentiels s'élargit en effet considérablement, ce qui, selon la critique exprimée dans ce contexte, augmenterait de façon significative la pression exercée sur les personnes qui se trouvent dans un lien familial ou affectif étroit avec le receveur potentiel.⁷⁰⁰

La loi sur la transplantation des Etats-Unis («*National Organ Transplant Act*», cité: NOTA) admet la transplantation croisée depuis 2007. Selon certaines estimations, cette nouvelle exception au principe de la gratuité du don permettra de réaliser des économies d'un montant de \$ 30 millions sur une durée de cinq ans, et d'un montant de \$ 500 millions sur une durée de dix ans.⁷⁰¹

4.6 Interdiction du commerce

4.6.1 Principe

L'interdiction du commerce d'organes figurait déjà dans l'Arrêté fédéral, auquel le message du Conseil fédéral concernant la loi sur la transplantation fait explicitement référence.⁷⁰² L'Arrêté fédéral prévoyait l'interdiction du commerce en des termes toutefois quelque peu différents. Son article 17 al. 1^{er} interdisait de «*mettre sur le marché des transplants humains contre rémunération*». Cette terminologie paraît plus claire en ce sens qu'elle prévoit expressément une interdiction pour toute transaction, c'est-à-dire l'aliénation ou l'acquisition, d'organes à titre onéreux.⁷⁰³

La loi sur la transplantation a pour but de prévenir toute utilisation abusive d'organes, et notamment le commerce d'organes (art. 1^{er} al. 3). L'article 7 concrétise ce but. En vertu de son alinéa 1^{er}, il est interdit:

«a. de faire le commerce d'organes [...] d'origine humaine en Suisse ou à l'étranger, à partir de la Suisse;

b. de prélever ou de transplanter des organes [...] d'origine humaine obtenus contre un avantage pécuniaire ou un autre avantage».

⁶⁹⁹ Pour l'Allemagne, cf. par exemple SPRANGER, p. 122 s. Pour la France, cf. THUONG/THEPOT/LAOUABDI-SELLAMI, p. 57. Pour le Québec, cf. COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUÉBEC, *Echanges*, p. 4 s. et 15 ss.

⁷⁰⁰ CONSEIL D'ÉTAT, p. 93.

⁷⁰¹ THOMPSON, p. 140. Ces économies se réaliseront du fait que de nombreux patients ayant une défaillance rénale vont pouvoir être transplantés, ce qui rend superflu leur traitement de dialyse.

⁷⁰² «*La loi sur la transplantation reprend, par analogie, la teneur de cette disposition*», cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135. Pour plus de détails sur l'Arrêté fédéral, cf. p. 142 ss.

⁷⁰³ PELET, p. 106 s.

L'article 7 LTx correspond d'ailleurs à la disposition telle qu'elle a été prévue par le projet du Conseil fédéral.⁷⁰⁴ Ni au sein des Commissions de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national⁷⁰⁵ et du Conseil des Etats,⁷⁰⁶ ni lors des délibérations aux Chambres fédérales,⁷⁰⁷ cet article n'a fait l'objet de discussions.

4.6.1.1 Interdiction générale

L'article 7 al. 1^{er} let. a LTx interdit de faire le commerce d'organes d'origine humaine en Suisse, mais également à l'étranger, à partir de la Suisse. Il vise donc non seulement le commerce à l'intérieur de nos frontières, mais également le trafic international d'organes. Cette hypothèse se présente par exemple lorsque des personnes agissent depuis la Suisse, tandis que les organes ne passent jamais la frontière suisse et sont négociés à l'étranger.⁷⁰⁸ Le Conseil fédéral conçoit la **notion de commerce** de façon large. Par commerce, il entend:

*«[...] tous les actes que l'usage courant de la langue permet de comprendre comme tels: le fait de se procurer ou de fournir la «marchandise», de la réceptionner, de la transporter, de la remettre à un tiers, etc., y compris toutes les négociations qui sont menées dans ce cadre. Fait commerce celui qui conclut ou envisage de conclure des affaires de ce type».*⁷⁰⁹

L'interdiction du commerce vise dès lors *«tous les types de transactions ayant pour objet des organes humains, et ce à quelque stade qu'elles soient. Ce qui englobe les intermédiaires»*.⁷¹⁰ La notion de commerce n'implique pas que l'activité déployée ait un caractère prolongé et répété dans le temps ou qu'elle soit exercée à titre professionnel. Il peut s'agir d'un acte occasionnel ou même unique. La notion de commerce de la loi sur la transplantation correspond dans une large mesure à celle utilisée à l'article 182 CP.⁷¹¹ Cette disposition sur la traite d'êtres humains s'applique également pour un acte unique.⁷¹²

Dans son message relatif à la LPMA, le Conseil fédéral définit l'interdiction du commerce comme une prohibition de transactions à titre onéreux.⁷¹³ Correspond donc à la notion de commerce tout acte

⁷⁰⁴ Projet relatif à une loi sur la transplantation, p. 249.

⁷⁰⁵ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 4 septembre 2003.

⁷⁰⁶ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CE du 19 février 2004.

⁷⁰⁷ Cf. BO CN 2003 2063; BO CE 2004 188.

⁷⁰⁸ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135.

⁷⁰⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135; OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1485. Pour une définition générale de la notion de commerce, cf. également SCHMIDT, *Organhandel*, p. 93 s.

⁷¹⁰ PELET, p. 325. Pour la notion de commerce au sens de la loi allemande sur la transplantation, cf. ROTH, p. 81 ss.

⁷¹¹ KOTTMANN, *Jusletter*, N 42.

⁷¹² Il existe toutefois une discussion doctrinale sur la question de savoir si, d'un point de vue de droit pénal, la notion de commerce nécessite des actes répétés ou si un acte unique est suffisant. Cf. sur la question KOTTMANN, *Jusletter*, N 29.

⁷¹³ Message relatif à la LPMA, p. 274.

effectué contre une rémunération.⁷¹⁴ Selon le Conseil fédéral, «[l]e fait de rechercher des avantages matériels (p. ex. un gain financier) est inhérent à la notion même de commerce».⁷¹⁵ L'interdiction du commerce est ainsi synonyme d'une «interdiction de vente à profit».⁷¹⁶ Les organes ne peuvent pas être utilisés pour obtenir un avantage pécuniaire ou d'autres avantages.

Il s'ensuit que le terme de l'interdiction du commerce nous renvoie à la notion de gratuité. La portée de l'interdiction du commerce est limitée à une **exigence de gratuité des échanges portant sur des organes**.⁷¹⁷ Autrement dit, le terme «interdiction du commerce d'organes» peut être traduit comme le principe de la gratuité, non pas du don d'organes, mais des échanges portant sur des organes. L'interdiction du commerce ne fait pas échec à toute transaction ayant pour objet des organes, mais uniquement aux transactions qui ont lieu à titre onéreux.⁷¹⁸ En ce sens, l'interdiction du commerce a clairement le caractère d'une précision par rapport au principe de la gratuité du don d'organes, ce qui ressort d'ailleurs des débats parlementaires.⁷¹⁹ Le principe de la gratuité concerne l'acte du don initial, tandis que l'interdiction du commerce vise les transferts d'organes qui interviennent dans la suite du processus de transplantation. Il est rappelé ici que le terme «interdiction du commerce» ne correspond pas au terme «extra-commercialité», qui est synonyme d'inaliénabilité et non pas de gratuité.⁷²⁰ Les deux termes ne peuvent dès lors pas être utilisés de façon interchangeable.

4.6.1.2 Corps médical

La lettre b de l'article 7 al. 1^{er} LTx interdit de prélever ou de transplanter des organes d'origine humaine obtenus contre un avantage pécuniaire ou un autre avantage. Cette interdiction vise donc essentiellement les membres du corps médical, en leur imposant certaines obligations. Cette disposition rend illicite la transplantation en Suisse d'un organe obtenu à l'étranger contre un quelconque avantage.⁷²¹ Il paraît essentiel que l'interdiction du commerce vise les membres du corps médical, et surtout le médecin responsable de la transplantation, vu son rôle indispensable de «*final gatekeeper*»⁷²² dans le processus.

4.6.2 Ratio legis

Comme pour la gratuité du don, il se pose la question de savoir quelle est la *ratio legis* de l'interdiction du commerce prévue à l'article 7 LTx. Il s'agit, en premier lieu, d'éviter toute transaction privée rémunérée et

⁷¹⁴ REUSSER/SCHWEIZER, *ad art. 119 Cst.*, p. 1846 N 37. Il peut s'agir d'actes comme l'achat, la vente ou l'échange ainsi que tout acte de «recrutement» ou de publicité.

⁷¹⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135; OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1485.

⁷¹⁶ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135.

⁷¹⁷ PELET, p. 106.

⁷¹⁸ PELET, p. 103 ss.

⁷¹⁹ Cf. intervention de la conseillère fédérale RUTH DREIFUSS, BO CN 1997 2418.

⁷²⁰ Cf. p. 55.

⁷²¹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135.

⁷²² «*Acting on behalf of the transplant team, the patient, and possible donors and their relatives, as well as for himself, he makes the ultimate judgment*». Cf. FOX/SWAZEY, *Transplants*, p. 9.

de lutter ainsi contre le **trafic** des éléments du corps humain, «*en excluant d'emblée toute commercialisation de ces éléments*».⁷²³

L'interdiction du commerce contribue en outre à la **sécurité** de la transplantation d'organes. Le respect des règles sanitaires joue un rôle crucial pour la réussite d'une transplantation, et leur «*application ne peut être contrôlée avec toute la rigueur requise [...] lorsque leur provenance n'est pas établie avec certitude*».⁷²⁴ Un contrôle rigoureux de l'origine des organes et un système d'attribution transparent sont toutefois indispensables à la sécurité sanitaire. CARINE CAMBY relève ainsi pertinemment que «*[d]ès lors que le prélèvement et l'attribution d'un greffon à un patient permettent d'enrichir des intermédiaires peu scrupuleux, aucune garantie [relative à la sécurité] ne peut plus être apportée*».⁷²⁵ Dans ce sens, l'interdiction du commerce a pour but de protéger la santé des receveurs d'organes.

L'interdiction du commerce peut finalement être vue comme un moyen d'assurer l'**équité d'accès** à la transplantation d'organes pour les personnes malades. L'interdiction du commerce évite le scénario selon lequel les organes sont réservés aux personnes disposant des moyens financiers pour rémunérer le donneur.⁷²⁶ Pour garantir l'équité d'accès, en tout cas en ce qui concerne les organes provenant de donneurs décédés, un système où les organes disponibles tombent dans un «*pool*» public géré par l'Etat s'impose.⁷²⁷ Dans un tel système, il n'y a pas de place pour des transactions privées à titre onéreux.

En bref, comme le principe de la gratuité du don, l'interdiction du commerce contribue à réaliser les buts de la loi sur la transplantation prévus à l'article 1^{er} al. 3: prévenir une utilisation abusive des organes et assurer la protection de la personnalité et de la santé.⁷²⁸

4.6.3 Exceptions

L'interdiction du commerce n'est pas absolue. L'article 7 al. 2 LTx prévoit certaines exceptions. En effet, l'interdiction ne s'applique pas (a) au remboursement des coûts liés à la transplantation, et (b) aux transplants standardisés.

4.6.3.1 Coûts liés à la transplantation

Le remboursement des coûts liés à la transplantation, occasionnés par le prélèvement, le transport, le traitement, la conservation, et la transplantation elle-même, est admissible (let. a). Ces activités, qui

⁷²³ CAMBY, p. 97.

⁷²⁴ CAMBY, p. 97.

⁷²⁵ CAMBY, p. 105.

⁷²⁶ CAMBY, p. 97.

⁷²⁷ CAMBY, p. 104.

⁷²⁸ Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 7 et 79.

encadrent le processus de transplantation, ne sont pas, dans certaines limites, concernées par l'interdiction du commerce. La notion de «remboursement des coûts» démontre que ces activités peuvent avoir un caractère onéreux, tout but lucratif étant toutefois interdit. Ce faisant, la loi tient compte du caractère onéreux de la médecine de transplantation et des frais élevés suscités par ce genre d'intervention médicale. ODILE PELET souligne que «[s]i le premier acte de la chaîne, à savoir le don proprement dit, est strictement gratuit, il n'en va pas de même des démarches qui le succèdent».⁷²⁹ Il paraît pertinent de constater qu'«[e]xiger l'absence de but lucratif n'équivaut pas à imposer l'activité bénévole aux chercheurs et aux médecins».⁷³⁰ C'est le travail de prélèvement, d'analyse et de transplantation qui se traduit ici en argent, et non pas le corps humain et ses éléments.

Le remboursement des coûts au sens de l'article 7 al. 2 let. a LTx ne peut en revanche pas aller au-delà d'une simple indemnité pour dépenses.⁷³¹ Autrement dit, les frais facturés, ou les prix pratiqués, ne peuvent pas aller au-delà des coûts de production.⁷³² La rémunération des médecins impliqués dans une opération de transplantation ne doit par exemple pas dépasser le taux d'honoraires approprié pour les services rendus. Toute rémunération spécifique des médecins et du personnel soignant participant à la transplantation d'organes est interdite.⁷³³ Une rétribution à l'acte est dès lors exclue.⁷³⁴ Il s'ensuit que les médecins chefs ne peuvent pas appliquer un tarif spécial, même si le patient transplanté est un patient privé disposant d'une assurance-maladie privée.⁷³⁵

Il est d'ailleurs intéressant de relever que *Swisstransplant* reçoit un montant forfaitaire pour chaque organe qui est prélevé et transplanté en Suisse.⁷³⁶ Au sens de l'article 4 ch. 7 de la Convention tarifaire en matière de transplantation d'organes solides discutée ci-dessous,⁷³⁷ «*Swisstransplant facture à l'hôpital les coûts correspondant à la répartition d'organes dans le cas de donneurs décédés*».⁷³⁸ Il s'agit même de la principale source de financement de *Swisstransplant*.⁷³⁹ L'attribution d'un certain montant d'argent à chaque organe transplanté - dont le but est évidemment de couvrir les frais administratifs occasionnés par le travail d'allocation - ne semble pas être en conflit avec l'interdiction du commerce. Nous retrouvons ici de nouveau la distinction entre le caractère onéreux des activités

⁷²⁹ PELET, p. 169.

⁷³⁰ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, p. 2.

⁷³¹ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1482.

⁷³² PELET, p. 165.

⁷³³ Le Code de la santé publique français règle explicitement la question de la rémunération du corps médical. En vertu de l'art. L 1233-2, «[a]ucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par des praticiens effectuant des prélèvements d'organes «en vue de don» au titre de cette activité». Et l'art. 1234-2 complète que «[a]ucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par des praticiens effectuant des greffes d'organes au titre de ces activités».

⁷³⁴ CAMBY, p. 101. Ceci ne semble pas être le cas en Espagne, où la rémunération du personnel médical est sensiblement augmentée en fonction du nombre de donneurs prélevés! Il s'agit en l'espèce très clairement d'une incitation financière à prélever le plus possible. Pour plus de détails, cf. CAMBY, p. 101 s.

⁷³⁵ Pour plus de détails, cf. p. 182 ss.

⁷³⁶ Les statuts de *Swisstransplant* ne contiennent d'ailleurs pas de mention explicite relative au but non lucratif de ses activités. Il peut toutefois être déduit implicitement des art. 2 et 3 desdits statuts.

⁷³⁷ Cf. p. 179.

⁷³⁸ Pour le texte de la convention tarifaire, cf. http://www.svk.org/upload/kosten/Vertrag_solide_Organe_1_1_2005_f.pdf (consulté le 4.09.2010).

⁷³⁹ Cf. par exemple le rapport annuel 2006 de *Swisstransplant*, p. 38: «Le revenu principal de *Swisstransplant* provient des allocations d'organes (CHF 854'000.-), ce qui correspond au contrat souscrit avec le SVK et au paiement des six centres de transplantations (CHF 360'000.-)».

subséquentes au don d'organes initial, qui lui est admissible, et l'interdiction d'un caractère lucratif de ces activités.

4.6.3.2 Transplants standardisés

L'interdiction du commerce ne s'applique pas non plus aux transplants standardisés (art. 7 al. 2 let. b LTx). Les transplants standardisés sont fabriqués de la même façon que certains produits thérapeutiques biologiques. Pour produire des transplants standardisés, la substance humaine de base est soumise à un certain processus de traitement et de modification.⁷⁴⁰ Il s'agit, par exemple, de valves cardiaques ou de certains tissus comme la peau. C'est pourquoi l'article 49 LTx traite les transplants standardisés comme les produits thérapeutiques biologiques et les soumet au même contrôle, en renvoyant explicitement à la loi sur les produits thérapeutiques. La loi sur les produits thérapeutiques est «une exception notable dans le statut des parties séparées [du corps humain]», en reconnaissant que le transfert d'un produit thérapeutique peut avoir lieu à titre onéreux ou à titre gratuit, et en n'attachant aucune conséquence à cette distinction.⁷⁴¹

Le Conseil fédéral justifie l'exception à l'interdiction du commerce en faveur des transplants standardisés en affirmant que «[l']interdiction de vente à profit aurait pour conséquence que de tels produits ne seraient plus ni développés ni fabriqués, ce qui serait préjudiciable aux patients».⁷⁴² Cette affirmation se trouve en claire contradiction avec un avis de droit relatif à la gratuité du don et l'interdiction du commerce rendu par l'OFJ en 2004. Selon cet avis, «[e]ne auf die Erzielung materieller Vorteile gerichtete Kommerzialisierung der Herstellung von Transplantatprodukten wäre [...] verfassungswidrig. Eine derartige, auf die Produktherstellung bezogene Kommerzialisierung würde [...] einen verdeckten Handel mit humanbiologischem Material selber bedeuten».⁷⁴³

En tous les cas, l'objet de la rémunération des transplants standardisés ne doit pas être l'élément d'origine humaine en tant que tel, mais les actes techniques nécessaires, comme le travail de transformation et de conservation.⁷⁴⁴ Selon l'avis de l'OFJ, le prix de vente des transplants standardisés doit se calculer de la façon suivante: «alle Aufwendungen in Form von Arbeit, Material, Aufbewahrung, Transport u. a. Investitionskosten können anteilmässig [sic] angerechnet werden, wenn sie spezifizierbar sind».⁷⁴⁵ La vente de tissus ou de cellules en tant que tels étant prohibée, le prix de vente des transplants standardisés ne devrait par contre pas tenir compte de la valeur du matériel de départ. L'avis de l'OFJ

⁷⁴⁰ Selon l'art. 3 let. d LTx, les transplants standardisés constituent des «produits fabriqués à partir d'organes, de tissus ou de cellules d'origine humaine ou animale, qui peuvent être standardisés ou dont le processus de fabrication peut être standardisé».

⁷⁴¹ PELET, p. 329.

⁷⁴² Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135.

⁷⁴³ OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1482.

⁷⁴⁴ CAMBY, p. 105; RETHIMIOTAKI, p. 304.

⁷⁴⁵ OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1482.

exclut d'ailleurs toute activité publicitaire et tout courtage relatifs aux transplants standardisés et il insiste sur le fait que l'article 7 al. 2 let. b LTx devrait être interprété dans ce sens.⁷⁴⁶

L'exception à l'interdiction du commerce en faveur des transplants standardisés nous montre que le législateur semble être préoccupé plutôt par la gratuité de l'obtention des organes au début du processus de transplantation que par la transformation ultérieure des produits du corps humain, dont le caractère non commercial n'est pas préservé jusqu'au bout. Dans ce sens, une certaine relativité de la gratuité se fait remarquer. L'exception accordée aux transplants standardisés rend évidente la réalité suivante: «*plus on s'éloigne du début de la chaîne et plus l'on a affaire à des produits manufacturés impliquant la maîtrise de compétences techniques sophistiquées*»,⁷⁴⁷ plus l'interdiction du commerce s'éteint. La barrière qui séparait pendant très longtemps les produits d'origine synthétique et les substances d'origine humaine se voit désormais de plus en plus effacée.⁷⁴⁸

4.6.3.3 Échange d'organes avec l'étranger

Dans son message concernant la loi sur la transplantation, le Conseil fédéral insiste sur le fait que l'échange d'organes entre le service national des attributions, *Swisstransplant*, et les organismes étrangers d'attribution ne relève pas du commerce.⁷⁴⁹ L'article 23 LTx règle l'échange d'organes avec l'étranger. Dans un esprit de solidarité internationale, lorsqu'il n'y a pas de receveur approprié en Suisse, un organe disponible pour la transplantation doit être offert à une organisation d'attribution étrangère (al. 1^{er}), comme par exemple *Eurotransplant*.⁷⁵⁰ En vertu de l'article 23 al. 2 LTx, «*[s]eul le service national des attributions est habilité à accepter une offre d'organe émanant de l'étranger*». Ceci permet, d'une part, de limiter le trafic illégal d'organes et, d'autre part, d'éviter des risques pour la santé du receveur du fait d'une traçabilité insuffisante de la provenance de l'organe.⁷⁵¹

4.6.4 Conclusion

En conclusion, il est important de ne pas confondre la première phase du processus de transplantation, l'acte du don initial, qui est soumis à la gratuité, avec les activités médicales ou autres (comme la redistribution des organes) qui suivent l'acte du don initial. Ces actes-là concernent les acteurs qui interviennent dans la suite du processus de transplantation.⁷⁵² En Suisse, la phase subséquente au don initial est régie par une interdiction du commerce. Cette interdiction du commerce présente deux aspects principaux. D'une part, les organes, une fois qu'ils sont prélevés du corps du donneur, ne peuvent pas

⁷⁴⁶ OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1484.

⁷⁴⁷ BELLIVIER/NOIVILLE, p. 121 N 131.

⁷⁴⁸ PELET, p. 331.

⁷⁴⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135.

⁷⁵⁰ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 151.

⁷⁵¹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 151.

⁷⁵² BELLIVIER/NOIVILLE, p. 114 N 126.

faire l'objet d'une transaction à titre onéreux (art. 7 al. 1^{er} let. a LTx). Les organes, quelle que soit l'étape du processus de transplantation, ne peuvent pas faire l'objet d'un commerce pratiqué par des tiers intermédiaires.⁷⁵³ D'autre part, l'interdiction du commerce ne fait pas échec au caractère onéreux des activités qui ont lieu dans le cadre du processus de la transplantation d'organes, comme le prélèvement, le transport ou le traitement. La rémunération de ces activités est toutefois limitée au remboursement des coûts occasionnés (art. 7 al. 2 LTx).

4.7 Prise en charge des coûts

4.7.1 Intervention chirurgicale et hospitalisation

Il faut se demander qui assume les frais occasionnés par la transplantation d'organes. À cet égard, il s'agit de mentionner tout d'abord la réglementation pour la prise en charge des coûts de l'intervention chirurgicale et du traitement d'éventuelles complications, telle que prévue dans le droit des assurances sociales.

En vertu de l'article 25 LAMal,⁷⁵⁴ l'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles. L'article 32 al. 1^{er} LAMal exige que lesdites prestations soient efficaces, appropriées et économiques. De plus, il faut que l'efficacité des prestations ait été démontrée selon des méthodes scientifiques. L'ordonnance sur l'assurance-maladie⁷⁵⁵ délègue au Département fédéral de l'intérieur la désignation des prestations prises en charge par l'assurance obligatoire des soins (art. 33). À l'annexe 1 de l'OPAS,⁷⁵⁶ le Département fédéral de l'intérieur indique les prestations dont les coûts soit sont pris en charge, soit ne le sont pas, soit encore le sont à certaines conditions.

Le chiffre 1.2 de l'annexe 1 de l'OPAS concerne la **chirurgie de transplantation**. Les transplantations des organes suivants sont prises en charge par l'assurance obligatoire des soins: transplantation rénale isolée, transplantation cardiaque isolée, transplantation isolée du poumon d'un donneur non vivant, transplantation isolée du foie, transplantation du foie d'un donneur vivant, transplantation simultanée du pancréas et du rein.⁷⁵⁷

En cas de don d'un organe par une **personne vivante**, c'est l'assurance-maladie du receveur qui prend en charge les frais de l'intervention chirurgicale et les frais de l'hospitalisation occasionnés par le prélèvement de l'organe chez le donneur (ch. 1.2 de l'ordonnance susmentionnée). Cette solution est

⁷⁵³ PARLEMENT EUROPÉEN, *Rapport sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter*, p. 11.

⁷⁵⁴ Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (RS 832.10, RO 1995 1328; cité: LAMal).

⁷⁵⁵ Ordonnance du 27 juin 1995 sur l'assurance-maladie (RS 832.102, RO 1995 3867; cité: Ordonnance sur l'assurance-maladie).

⁷⁵⁶ Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (RS 832.112.31, RO 1995 4964; cité: OPAS).

⁷⁵⁷ Le Tribunal fédéral s'est prononcé également sur la prise en charge des frais d'une transplantation cardiaque par les caisses-maladie. Cf. ATF 114 V 258.

tout à fait adéquate, étant donné que le don d'un organe par une personne vivante permet dans la plupart des cas d'améliorer ou de rétablir la santé du receveur, «*ce qui contribue aussi à réduire directement les coûts dus à la maladie qui doivent être pris en charge par les assurances sociales*».⁷⁵⁸ Nous verrons par la suite que l'assurance du receveur doit également prendre en charge les frais occasionnés par les analyses préliminaires du donneur potentiel (art. 12 let. b OTx) ainsi que le suivi post-opératoire du donneur vivant (art. 12 let. c OTx).⁷⁵⁹

4.7.2 Assurance risques

Vu l'avantage considérable que procure le don d'un organe par une personne vivante, celle-ci doit être protégée et assurée de façon adéquate contre les éventuels séquelles de son acte.⁷⁶⁰ Cette idée fondamentale et sa mise en œuvre dans la loi sur la transplantation ont fait l'objet de vives discussions tant dans les deux commissions parlementaires⁷⁶¹ que lors des délibérations aux Chambres fédérales.⁷⁶²

Le prélèvement d'un organe sur une personne vivante présente certains risques pour la vie et la santé du donneur. L'article 14 LTx impose par conséquent la conclusion d'une **assurance obligatoire** contre «*de possibles conséquences graves du prélèvement*» (al. 1^{er}), c'est-à-dire les risques de décès et d'invalidité.⁷⁶³ L'assureur qui, en l'absence du don entre vifs, devrait assumer les coûts du traitement de la maladie du receveur, prend en charge les coûts de cette assurance (al. 2 let. a). C'est ainsi l'assureur du receveur qui paie les primes de l'assurance conclue en faveur du donneur vivant.⁷⁶⁴

4.7.3 Perte de gain

L'assureur qui, en l'absence du don entre vifs, devrait assumer les coûts du traitement de la maladie du receveur, prend en charge «*une indemnité équitable pour la perte de gain ou les autres coûts que subit le donneur en relation avec le prélèvement*» (art. 14 al. 2 let. b LTx). Le projet de loi du Conseil fédéral était plus strict à cet égard. Il accordait au Conseil fédéral la compétence de régler par voie d'ordonnance l'indemnité pour la seule perte de gain des donneurs vivants par le biais des assurances sociales.⁷⁶⁵ Une

⁷⁵⁸ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 144.

⁷⁵⁹ Cf. p. 193.

⁷⁶⁰ Pour une analyse détaillée des implications financières pour le donneur vivant, cf. TREMP, p. 154 ss.

⁷⁶¹ Cf. les procès-verbaux des séances de la CSSSP du CN du 30 octobre 2003 et du 30 juin 2004, et les procès-verbaux des séances de la CSSSP du CE du 19 février 2004, du 22 mars 2004 et du 28 septembre 2004. Il s'est posé notamment la question de savoir si les questions d'assurance ne devaient pas être réglées dans la LAMal. Il est intéressant d'ailleurs de relever que le projet du Conseil fédéral ne prévoyait pas d'assurance risques obligatoire.

⁷⁶² Cf. BO CN 2003 2066; BO CE 2004 190 s.; BO CN 2004 1341; BO CE 2004 517; BO CN 2004 1523.

⁷⁶³ C'est l'art. 11 OTx qui règle les détails de cette assurance obligatoire. Celle-ci doit couvrir les risques de décès et d'invalidité liés au prélèvement pour une durée minimale de 12 mois à compter de la date du prélèvement. Cf. p. 192.

⁷⁶⁴ En pratique, la conclusion d'un tel contrat d'assurance pose certaines difficultés: est-il dans tous les cas possibles de trouver un assureur intéressé, la loi sur la transplantation ne prévoyant pas d'obligation de conclure pour les assureurs? Comment le risque peut-il être évalué, le calcul des risques étant déterminant pour fixer le montant de la prime? Et, finalement, qui décide si la mort ou l'invalidité se trouve dans un lien de causalité avec le don d'organe? Cf. THIEL, *Nieren-Lebendspende*, p. 161. C'est notamment l'évaluation des complications à long terme qui n'est pas assez développée pour le moment, cf. RIEDEL, p. 109.

⁷⁶⁵ Art. 14 du Projet relatif à une loi sur la transplantation, p. 251.

indemnité pour les coûts autres que la perte de gain occasionnés au donneur vivant n'était pas prévue.⁷⁶⁶ Lors des débats au sein des deux Commissions parlementaires examinant le projet de loi, ce problème a été reconnu et la disposition pertinente a été reformulée.⁷⁶⁷ Une indemnité équitable pour la perte de gain ainsi que les autres coûts subis par le donneur vivant a finalement été ajoutée à la loi sur la transplantation.⁷⁶⁸ La solution retenue par les Chambres fédérales présente l'avantage de permettre aux personnes sans activité lucrative d'avoir leurs frais remboursés.⁷⁶⁹ Elle règle également la question de la prise en charge des frais du donneur potentiel, si le prélèvement ou la transplantation n'a finalement pas lieu. L'article 14 al. 3 LTx prévoit une obligation de prendre en charge les coûts même si le prélèvement ou la transplantation n'a pas pu être effectué.

La durée de l'incapacité de travail du donneur vivant dépend évidemment de son activité professionnelle. Pour un prélèvement de rein sans complications, elle est de trois à quatre semaines pour des personnes travaillant dans un bureau.⁷⁷⁰ La tâche de rembourser la perte de gain au cas par cas a été confiée à la Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladie.⁷⁷¹

La prise en charge des frais occasionnés au donneur vivant par l'assureur du receveur de l'organe paraît évidente de nos jours. Tel n'a toutefois pas toujours été le cas. Il s'agit certes de la solution en vigueur depuis 1970 respectivement 1971⁷⁷² pour les transplantations rénales. Mais il n'en va pas de même pour la transplantation de foie à partir d'un donneur vivant. C'est le Tribunal fédéral des assurances, dans une décision du 21 septembre 2005, qui a statué que c'est l'assurance obligatoire des soins qui doit prendre en charge la transplantation d'un lobe de foie provenant d'un donneur vivant.⁷⁷³ Cette décision est remarquable eu égard au fait que le Tribunal fédéral des assurances s'imposait en général une grande retenue lors du contrôle de la légalité et de la constitutionnalité des ordonnances du Conseil fédéral ou du Département fédéral de l'Intérieur.⁷⁷⁴

4.7.4 Autres coûts

En vertu de l'article 14 LTx, l'assureur du receveur prend en charge «une indemnité équitable pour [...] les autres coûts que subit le donneur en relation avec le prélèvement» (al. 2 let. b).⁷⁷⁵ C'est l'ordonnance sur la transplantation qui précise ce qui doit être entendu par «autres coûts».⁷⁷⁶ Ces coûts concernent

⁷⁶⁶ Art. 14 du Projet relatif à une loi sur la transplantation, p. 251.

⁷⁶⁷ Cf. les procès-verbaux des séances de la CSSSP du CN du 30 octobre 2003 et de la CSSSP du CE du 19 février 2004 et du 22 mars 2004.

⁷⁶⁸ Cf. BO CN 2003 2066; BO CE 2004 190; BO CN 2004 1341; BO CE 2004 517; BO CN 2004 1523.

⁷⁶⁹ MANAI, *Biomédecine*, p. 475.

⁷⁷⁰ MATAS, *Risks*, p. 10 s; CANDINAS, p. 34.

⁷⁷¹ Pour plus de détails, cf. p. 179 s.

⁷⁷² Ch. 1.2 de l'annexe 1 de l'OPAS.

⁷⁷³ ATF 131 V 338, 348; cf. également CNE, *Transplantation de lobes du foie provenant de donneurs vivants: la question du financement*, p. 1 ss.

⁷⁷⁴ ATF 131 V 338, 348; 129 V 167, 173; 124 V 185, 195 s.

⁷⁷⁵ En vertu de l'art. 14 al. 3 LTx, l'obligation de prendre en charge les coûts telle qu'elle est prévue par l'al. 2 de la même disposition existe même si le prélèvement ou la transplantation ne peut pas être effectué.

⁷⁷⁶ Art. 12 OTx; pour plus de détails, cf. p. 193 s.

surtout les analyses préliminaires du donneur vivant (art. 12 let. b OTx) et le suivi postopératoire de ce dernier (art. 12 let. c OTx). L'article 14 al. 3 LTx prévoit que l'obligation de prendre en charge ces coûts existe même si le prélèvement ou la transplantation n'a pas pu être effectué.

Une indemnité équitable ne se trouve-t-elle pas en contradiction avec le principe de la gratuité du don? En vertu des articles 6 et 14 LTx, le caractère de l'indemnité équitable doit être strictement limité à compenser des désavantages financiers que le donneur a pu subir du fait de son acte. La notion d'équitable est ainsi interprétée de façon restrictive. Il paraît d'ailleurs intéressant de relever que, lors des discussions au sein de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats, le versement d'une indemnité équitable au donneur vivant n'a que très brièvement été évalué du point de vue du principe de la gratuité du don prévu par l'article 6 LTx.⁷⁷⁷

La prise en charge du suivi postopératoire du donneur vivant par l'assureur du receveur ne pose en principe aucun problème lorsque ce dernier recouvre une bonne santé. Qu'en est-il par contre lorsque le receveur décède peu après la transplantation? Quelle assurance prendra alors en charge le suivi postopératoire du donneur vivant? Comme le contrat d'assurance conclu entre le receveur et son assureur s'éteint du fait du décès, la réponse à cette question n'est pas si évidente. En vertu de l'article 14 al. 3 LTx, «[s] l'assureur du receveur n'est pas connu, la Confédération prend en charge les coûts». On pourrait déduire de cette disposition que lorsque le receveur décède avant le donneur, c'est la Confédération qui prend en charge les coûts du suivi postopératoire.

4.7.5 Rôle de la SVK

4.7.5.1 Convention tarifaire

C'est la Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladie (cité: SVK) qui est chargée par les assureurs-maladie qui lui sont affiliés de gérer le déroulement administratif des transplantations d'organes solides (cœur, poumons, reins, foie).⁷⁷⁸ Il s'agit d'une convention tarifaire au sens de l'article 46 LAMal, qui est soumise à l'approbation du Conseil fédéral.⁷⁷⁹

Concrètement, la SVK intervient de la façon suivante. Les hôpitaux liés par contrat font parvenir une demande de garantie de prise en charge des coûts à la SVK.⁷⁸⁰ Ce contrat prévoit des tarifs forfaitaires pour chaque organe, qui vont de 58'300 francs pour un rein à 172'400 francs pour un cœur par exemple. Il s'agit d'un tarif unique par organe, indépendamment du fait que le patient transplanté dispose d'une assurance privée ou pas. Il va de soi que de ce tarif forfaitaire, les équipes de

⁷⁷⁷ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CE du 22 mars 2004.

⁷⁷⁸ Cf. <http://www.svk.org/?ln=fr&menu=3&sub=4> (consulté le 4.09.2010).

⁷⁷⁹ Cf. art. 46 al. 4 LAMal.

⁷⁸⁰ Pour le texte du contrat et les tarifs appliqués par organe, cf. http://www.svk.org/upload/kosten/Vertrag_solide_Organe_1_1_2005_f.pdf (consulté le 4.09.2010).

transplantation ne perçoivent rien directement.⁷⁸¹ La SVK vérifie la couverture d'assurance et les coordonnées du patient (par exemple la date de naissance, l'adresse) auprès de l'assureur-maladie concerné. Le médecin-conseil de la SVK contrôle le diagnostic conformément à l'OPAS. La SVK accorde une garantie de prise en charge des coûts au fournisseur de prestations à condition que tous les critères soient remplis. La facture ainsi que le rapport de sortie attestant l'hospitalisation parviennent directement à la SVK. La SVK vérifie et enregistre la facture puis l'envoie à l'assureur-maladie qui paiera le fournisseur de prestations.

4.7.5.2 Perte de gain

La SVK est également responsable de la prise en charge de la perte de gain du donneur vivant. Cette tâche a été confiée à la SVK afin de garantir un calcul uniforme au niveau suisse de la perte de gain en cas de don d'un rein, d'un lobe de foie ou de cellules souches par un donneur vivant.⁷⁸² La SVK interprète la notion de l'«*indemnité équitable pour la perte de gain*»⁷⁸³ de la manière suivante. En général, elle prend en charge la totalité du salaire (cent pourcent), y compris un prorata du 13^{ème} salaire et les charges sociales de l'employeur.⁷⁸⁴ La qualification de l'indemnité par l'adjectif «équitable» (art. 14 al. 2 let. b LTx)⁷⁸⁵ permet néanmoins de «*tenir compte du fait qu'il ne faut pas couvrir l'intégralité de la perte de gain dans tous les cas, notamment lorsque le gain du donneur est particulièrement élevé*».⁷⁸⁶

Il s'ensuit que, *a priori*, l'indemnité pour perte de gain allouée sur la base de l'article 14 al. 2 let. b LTx représente un remboursement des frais effectifs du donneur vivant. Cette indemnité n'a ainsi rien d'un montant forfaitaire et identique pour chaque donneur vivant. Une indemnité à caractère forfaitaire doit d'ailleurs être jugée contraire à l'esprit de la loi. En effet, le versement d'un forfait laisserait une marge de manœuvre d'aller au-delà d'un simple remboursement des frais effectifs, sans possibilité d'enrichissement.⁷⁸⁷ Selon ODILE PELET, un caractère forfaitaire du montant perçu par le donneur vivant ferait échec à son assimilation à un simple remboursement de dépenses.⁷⁸⁸

4.7.6 Exemples de la jurisprudence allemande

Le principe de la gratuité et l'interdiction du commerce - en lien avec la prise en charge des coûts d'une transplantation - ont, jusqu'à présent, donné lieu à très peu de jurisprudence. Nous traitons ici

⁷⁸¹ THIEL, *Organmangel*, p. 137; THIEL, *Temptations*, p. 184.

⁷⁸² Cf. http://www.svk.org/upload/kosten/Erwerbsausfallinfoschreiben_f.pdf (consulté le 4.09.2010). Cf. également le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CE du 22 mars 2004.

⁷⁸³ Cf. art. 14 al. 2 let. b LTx; ch. 1.2 de l'annexe 1 de l'OPAS.

⁷⁸⁴ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CE du 28 septembre 2004.

⁷⁸⁵ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CE du 22 mars 2004.

⁷⁸⁶ Cf. intervention de la conseillère aux Etats CHRISTINE BRUNNER, BO CE 2004 517.

⁷⁸⁷ Cf. pour cette problématique en ce qui concerne le don de sperme, PELET, p. 365 ss.

⁷⁸⁸ PELET, p. 388.

brèvement deux arrêts intéressants rendus par le «*Bundessozialgericht*», la Cour suprême d'Allemagne en matière d'assurances sociales (cité: la Cour).⁷⁸⁹

Dans un arrêt du 16 juillet 1996,⁷⁹⁰ la Cour se prononce sur le cas d'un assuré qui, en attente d'un rein depuis quelques années, s'est procuré un rein à l'étranger contre le paiement d'une somme d'argent. La caisse maladie, tout en ayant remboursé les frais liés à l'opération de transplantation qui a eu lieu en Allemagne, a refusé de prendre en charge le «prix d'achat» de l'organe. La Cour lui donne raison en statuant qu'un assuré n'a aucun droit au remboursement des frais qui lui ont été occasionnés lorsqu'il s'est procuré lui-même un organe à transplanter. Elle précise en plus que ceci vaut même si la transplantation en cause est nécessaire d'un point de vue médical et devient possible exclusivement grâce aux actes du patient qui se procure lui-même un organe. La Cour justifie sa décision en affirmant que toute prestation financière en faveur d'un donneur d'organes profiterait à la création d'un commerce d'organes privé.⁷⁹¹ C'est afin d'éviter un tel commerce ainsi que l'exploitation de situations de détresse par des personnes privées que la procuration, l'attribution et la distribution des organes disponibles sont organisées selon des règles de droit public.⁷⁹²

Dans un arrêt du 15 avril 1997,⁷⁹³ la Cour se voit confrontée au cas d'un assuré qui, lui aussi en attente d'un rein depuis quelques années, s'est rendu en Inde pour s'y soumettre à une transplantation d'un rein mis à disposition par un donneur vivant indien. Les frais occasionnés par l'opération de transplantation et le «prix d'achat» du rein formant une unité en fait et en droit, la Cour soutient le refus total de la caisse maladie de tout remboursement.⁷⁹⁴ Ne sont donc pris en charge ni le «prix d'achat» de l'organe ni les frais de l'opération de transplantation. Il serait contraire à la dignité humaine ainsi qu'aux mœurs et aux valeurs actuellement prévalant en Allemagne si le don d'organes faisait l'objet du paiement d'un prix, voire de transactions commerciales.⁷⁹⁵

Dans les deux arrêts, la Cour s'est servie du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce pour justifier le refus de rembourser les frais occasionnés dans le contexte d'une transplantation d'organe qui a eu lieu grâce à une transaction commerciale, c'est-à-dire l'achat d'un organe. On peut en déduire que le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce s'appliquent de façon directe et stricte en matière d'assurances sociales, en tout cas en droit allemand.

⁷⁸⁹ En Allemagne, il y a également des arrêts de Cours inférieures. Cf. par exemple *Landessozialgericht Niedersachsen*: Keine Kostenübernahmepflicht der Krankenkasse bei entgeltlicher Organspende im Ausland. Arrêt du 30 août 1995 - L 4 Kr 256/93, publié in: NJW 1995, Cahier 46, p. 3080.

⁷⁹⁰ Arrêt du 16 juillet 1996 - 1 RK 15/95 (Hambourg), publié in: NJW 1997, Cahier 12, p. 823 s.

⁷⁹¹ Arrêt du 16 juillet 1996, p. 823.

⁷⁹² Arrêt du 16 juillet 1996, p. 823 s.

⁷⁹³ Arrêt du 15 avril 1997 - 1 RK 25/95 (Niedersachsen), publié in: NJW 1997, Cahier 46, p. 3114 ss.

⁷⁹⁴ Arrêt du 15 avril, p. 3116.

⁷⁹⁵ Arrêt du 15 avril, p. 3115.

4.8 Lieu de la transplantation

L'exercice de la médecine de transplantation en Suisse est soumis à un régime d'autorisation (art. 27 LTx). Il y a actuellement six centres de transplantation, c'est-à-dire des hôpitaux disposant de services spécialisés dans lesquels sont pratiquées des transplantations d'organes: Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Saint-Gall et Zurich. La médecine de transplantation suisse opère ainsi dans les cinq hôpitaux publics universitaires et un hôpital public cantonal (Saint-Gall).

L'interdiction du commerce imposée aux activités subséquentes au don d'organes initial (art. 7 LTx) implique deux conséquences en ce qui concerne le lieu de la transplantation: premièrement, une éventuelle exclusion des cliniques privées, qui œuvrent en général à but lucratif, de la médecine de transplantation, et, deuxièmement, le déroulement des transplantations dans les divisions communes des hôpitaux publics (universitaires).

4.8.1 Cliniques privées

L'interdiction du commerce réserve à première vue la chirurgie de transplantation au secteur hospitalier public.⁷⁹⁶ Elle exclut ainsi la médecine de transplantation du champ des cliniques privées, qui offrent leurs services à but lucratif.⁷⁹⁷ Les membres de l'équipe chirurgicale qui effectuent les transplantations ne doivent pas être rétribués à l'acte.⁷⁹⁸ Si tel était le cas, il y aurait un risque de surenchère des équipes médicales spécialisées et de développement éventuel d'un trafic fondé sur les ressources financières des patients.⁷⁹⁹ En 1993, une chaîne suisse d'hôpitaux privés a essayé d'ouvrir un centre pour le don de rein entre vifs. À l'époque, la pression exercée par *Swisstransplant* et les hôpitaux publics universitaires a réussi à empêcher toute activité de transplantation en dehors des six centres publics de transplantation.⁸⁰⁰

Il faut noter toutefois que le législateur a choisi de ne pas limiter explicitement la médecine de transplantation au secteur hospitalier public. L'établissement d'un centre de transplantation par une clinique privée ne semble par conséquent pas inconcevable, à condition que celle-ci remplisse les conditions établies par les articles 24 ss LTx.⁸⁰¹ Une exclusion des cliniques privées du domaine de la médecine de transplantation sur la seule base de l'article 7 LTx paraît en outre douteuse. Il ne s'agit guère d'une base légale suffisante pour justifier une restriction à la liberté économique des cliniques privées.⁸⁰²

⁷⁹⁶ DUMOULIN, p. 72.

⁷⁹⁷ BORCHI, *Législation fédérale*, p. 10 ss.

⁷⁹⁸ Cf. p. 172 s.

⁷⁹⁹ PARLEMENT EUROPEEN, *Rapport sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter*, p. 13.

⁸⁰⁰ THIEL, *Temptations*, p. 184 s.

⁸⁰¹ DEVAUD, p. 257. Cf. également les procès-verbaux des séances de la CSSSP du CN du 21 février 2003 et de la CSSSP du CE du 22 mars 2004.

⁸⁰² DUMOULIN, p. 72 s.

4.8.2 Division commune

L'interdiction du commerce implique que la transplantation d'organes ait lieu dans les divisions communes des hôpitaux qui disposent d'un centre de transplantation. Ceci permet d'empêcher que les médecins chefs facturent leurs services à un tarif spécial en cas de transplantation d'un patient privé. Il s'agit d'éviter ainsi des gains accessoires des médecins pratiquant dans le domaine de la médecine de transplantation.⁸⁰³ Accepter des transplantations en division privée reviendrait à accepter la possibilité d'une facturation d'un tarif spécial pour les patients transplantés disposant d'une assurance privée. Il en découlerait une rémunération incompatible avec l'article 7 al. 2 let. a LTx, qui limite la facturation au remboursement des coûts. Cette règle selon laquelle la transplantation d'organes doit avoir lieu dans les divisions communes est d'ailleurs pratiquée dans l'ensemble des centres de transplantation suisses. Elle a été jugée admissible par le Tribunal fédéral.⁸⁰⁴

L'ancienne législation genevoise prévoyait par exemple que les prélèvements d'organes ainsi que les transplantations qui ont pour cadre les établissements publics médicaux du canton devaient obligatoirement se dérouler dans les divisions communes.⁸⁰⁵ Selon les travaux préparatoires de la loi genevoise du 28 mars 1996 sur les prélèvements et les transplantations d'organes et de tissus, *«le choix de concentrer les transplantations en division commune découlait de la volonté de résoudre [...] le problème des gains accessoires des professeurs effectuant des transplantations en division privée, avec les frais supplémentaires qui en découlent»*.⁸⁰⁶ Il s'agissait d'*«éviter les dérapages' consécutifs au risque que les intérêts privés de professeurs passent avant les intérêts généraux de la population»*⁸⁰⁷ et d'*«enlever [ainsi] toute coloration d'honoraires à ce qui doit rester un don, y compris dans la prestation faite par le corps médical et le corps soignant»*.⁸⁰⁸ En effet, le centre hospitalier universitaire de Genève avait accepté, pendant quelques années, d'avoir des transplantations dans les divisions privées, ce qui a généré des honoraires privés pour certains médecins. Il en découlait également certains dysfonctionnements relatifs au programme opératoire, avec un traitement préférentiel des patients en division privée, aux dépens des patients en division commune. La disposition pertinente de la loi genevoise du 28 mars 1996 sur les prélèvements et les transplantations d'organes et de tissus a été introduite suite à la découverte et au débat public de ces pratiques douteuses.

⁸⁰³ La transplantation d'organes au bénéfice de patients privés a fait l'objet d'une controverse récente en Grande-Bretagne. Par la suite, une interdiction de toute pratique privée dans le domaine de la médecine de transplantation a été adoptée par le Département de la santé compétent. Cf. http://www.dh.gov.uk/en/News/Recentstories/DH_103526; <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/8177826.stm> (consultés le 4.09.2010).

⁸⁰⁴ ATF 123 I 112, 142 s.

⁸⁰⁵ Cf. art. 2 al. 3 de loi genevoise du 28 mars 1996 sur les prélèvements et les transplantations d'organes et de tissus (K/1/19.5).

⁸⁰⁶ Mémorial des séances du Grand Conseil genevois, 1996, p. 1443-1445. Les travaux préparatoire de la législation genevoise révèlent également un autre argument en faveur de la limitation de la transplantation à la division commune: *«l'ordre sur la liste nationale des receveurs potentiels ne pourrait être modifié comme l'ont été par le passé des programmes opératoires à l'HCUG pour favoriser la clientèle privée de certains»*. En effet, *«certains [professeurs] se sont permis de changer les programmes opératoires pour faire passer leurs intérêts privés avant les intérêts généraux publics de la population»*.

⁸⁰⁷ Mémorial des séances du Grand Conseil genevois, 1996, p. 1443-1445.

⁸⁰⁸ Mémorial des séances du Grand Conseil genevois, 1996, p. 1446.

4.9 Sanctions

4.9.1 Droit pénal

Le respect du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce est assuré par des sanctions pénales. Le chapitre six de la loi sur la transplantation distingue entre les délits (art. 69) et les contraventions (art. 70), en fonction de la gravité de l'infraction. Les atteintes graves, portées à des biens juridiques de grande valeur, sont considérées comme des délits. Les atteintes moins graves constituent des contraventions.⁸⁰⁹ Sont considérées comme des délits les infractions qui soit mettent en danger la santé, soit sont particulièrement répréhensibles d'un point de vue éthique (le trafic d'organes, l'attribution discriminatoire des organes par exemple), soit encore violent les droits fondamentaux comme la liberté personnelle (le prélèvement d'organes sans le consentement de la personne concernée par exemple).⁸¹⁰

Une violation de la gratuité du don ou de l'interdiction du commerce constitue un délit au sens de l'article 69 al. 1^{er} LTx. Cette disposition sanctionne toute personne qui, intentionnellement:

«a. octroie ou perçoit un quelconque avantage pécuniaire ou un autre avantage pour le don d'organes [...] d'origine humaine (art. 6, al. 1);

b. fait le commerce d'organes [...] d'origine humaine en Suisse ou à l'étranger, à partir de la Suisse, ou prélève ou transplante des organes [...] obtenus contre un avantage pécuniaire ou un autre avantage (art. 7, al. 1)».

4.9.1.1 Destinataires

L'article 69 al. 1^{er} LTx vise plusieurs destinataires («*Normadressaten*»). La lettre a s'adresse au donneur, au receveur ainsi qu'à tout tiers qui offre un quelconque avantage pour le don d'organes. La lettre b concerne l'intermédiaire «commerçant» et le médecin responsable de la transplantation d'un organe obtenu contre rémunération.⁸¹¹ Les autres membres de l'équipe de transplantation, comme l'anesthésiste ou le personnel soignant, ne sont en revanche pas visés par l'article 69 let. b LTx, même s'ils sont conscients qu'il s'agit d'un organe obtenu à titre onéreux.⁸¹² Les biens juridiques protégés («*Geschütztes Rechtsgut*») par les sanctions pénales prévus à l'article 69 LTx sont principalement l'intégrité physique du donneur vivant ainsi que le patrimoine.⁸¹³ Certains auteurs évoquent également la dignité humaine,⁸¹⁴ mais nous verrons plus loin que cet argument n'est pas tout à fait pertinent.⁸¹⁵

⁸⁰⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 179.

⁸¹⁰ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 179.

⁸¹¹ KOTTMANN, *Jusletter*, N 38, 41 et 50.

⁸¹² KOTTMANN, *Jusletter*, N 44.

⁸¹³ SCHÖNING, p. 278.

⁸¹⁴ KOTTMANN, *Jusletter*, N 39.

⁸¹⁵ Cf. p. 364 ss.

Le cercle de personnes visées par les sanctions de la loi sur la transplantation pour violation du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce est légèrement plus étendu que celui prévu par l'Arrêté fédéral.⁸¹⁶ Au sens de la loi sur la transplantation, ne sont pas seulement punissables les médecins qui transplantent un organe obtenu contre rémunération ainsi que toute personne qui met à disposition des organes à titre onéreux. Est punissable également toute personne qui se procure un organe contre rémunération et se le fait transplanter.⁸¹⁷

Contrairement à l'article 182 CP sur la traite d'êtres humains en vue d'un prélèvement d'organes, une violation du principe de la gratuité ou de l'interdiction du commerce n'est pas soumise au principe de la compétence universelle. Selon la loi sur la transplantation,⁸¹⁸ les tribunaux suisses sont compétents uniquement lorsque le commerce d'organes, ou au moins les négociations y relatives, ont lieu en Suisse.⁸¹⁹

4.9.1.2 Fixation de la peine

Les délits prévus à l'article 69 LTx sont passibles de l'emprisonnement ou d'une amende de 200'000 francs au plus (al. 1^{er}) ou, si l'auteur agit par négligence, de l'emprisonnement de six mois au plus ou d'une amende de 100'000 francs au plus (al. 3). Depuis l'entrée en vigueur de la partie générale révisée du Code pénal le 1^{er} janvier 2007, les peines doivent être adaptées selon la clé de conversion de l'article 333 al. 2 à 6 CP.⁸²⁰ Selon la nouvelle interprétation, l'acte intentionnel est passible d'une peine privative de liberté jusqu'à trois ans ou d'une peine pécuniaire. L'infraction par négligence est passible d'une peine pécuniaire de 180 jours-amende au maximum.⁸²¹

Si l'auteur agit **par métier**, il est puni de l'emprisonnement de cinq ans au plus ou d'une amende de 500'000 francs au plus (al. 2).⁸²² Même si la circonstance aggravante d'agir par métier s'applique en principe à toutes les hypothèses prévues par l'article 69, elle ne concerne concrètement que le commerce d'organes et la participation du médecin à la transplantation d'organes obtenus contre rémunération (al. 1^{er} let. b). Le donneur vivant, qui offre un de ses organes contre rémunération, ne peut

⁸¹⁶ Cf. p. 142 ss.

⁸¹⁷ Art. 69 al. 1^{er} let. a LTx.

⁸¹⁸ Cf. la teneur de l'art. 7 al. 1^{er} let. a LTx.

⁸¹⁹ En vertu de l'art. 65 al. 4 LTx, qui fait partie de la section six «*Contrôle et mesures*», les services douaniers peuvent, lorsqu'ils soupçonnent une infraction, «*saisir à la frontière ou dans les entrepôts des douanes les envois d'organes [...] ou de transplants standardisés suspectés*» et puis demander le concours de l'Office fédéral de la santé publique. Cette mesure permet d'assurer une mise en œuvre efficace et effective des dispositions de la loi sur la transplantation, notamment en cas de soupçons d'un trafic d'organes.

⁸²⁰ Cf. la modification du CP du 13 décembre 2002 (RO 2006 3459).

⁸²¹ KOTTMANN, *Jusletter*, N 47.

⁸²² Selon le Tribunal fédéral, «*handelt[...] gewerbsmässig, wer mit der Absicht delinquent[...] zu einem Erwerbseinkommen zu gelangen und die Bereitschaft hat[...] die Tat gegenüber unbestimmt vielen oder bei jeder sich bietenden Gelegenheit zu wiederholen*» (ATF 129 IV 188, 190). La notion d'agir par métier implique dès lors une certaine intensité et régularité de l'acte. Cf. également ATF 116 IV 319, 330. Le Tribunal fédéral a toutefois rendu ces arrêts dans le contexte d'infractions contre le patrimoine. Pour plus de détails, cf. KOTTMANN, *Jusletter*, N 31.

guère agir par métier, «*da die zur Gewerbsmässigkeit erforderliche Zahl an Organspenden angesichts der beschränkten Anzahl der zur Lebend-Transplantation geeigneten Organe oder Organteile nicht erreicht werden dürfte*».⁸²³ En ce qui concerne le don *post mortem*, les proches pourraient toutefois se rendre coupables d'agir par métier s'ils mettaient à disposition contre rémunération l'ensemble des organes du défunt.⁸²⁴

4.9.2 Droit civil

4.9.2.1 Articles 19 et 20 CO

Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce soulèvent la question de savoir comment le droit civil traite un contrat portant sur la vente d'un organe. La doctrine parle dans ce contexte de «*contrat anatomique*»,⁸²⁵ d'«*Organabtretungsvertrag*»⁸²⁶ ou d'«*Organüberlassungsvertrag*»⁸²⁷ pour décrire l'hypothèse selon laquelle une personne vend un ou plusieurs de ses organes, que ce soit de son vivant ou *post mortem*. Il découle des articles 6 et 7 LTx qu'un organe ne peut pas faire l'objet de transactions commerciales. Comment apprécier cette interdiction de droit public sous l'angle du droit des contrats suisse, dont le principe fondamental est la liberté contractuelle?⁸²⁸

C'est grâce aux articles 19 et 20 CO que le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce s'harmonisent parfaitement avec la liberté contractuelle et la logique de droit privé. Ces deux articles forment une unité, traitant de la liberté contractuelle et de ses limites.⁸²⁹ Selon l'article 20 al. 1^{er} CO, «*[l]e contrat est nul s'il a pour objet une chose impossible, illicite ou contraire aux mœurs.*»

Avant l'entrée en vigueur de la disposition constitutionnelle sur la médecine de transplantation (art. 119a Cst.) et de la loi sur la transplantation, la doctrine se référait en général à la notion juridique indéterminée des mœurs pour justifier la restriction à la liberté contractuelle. Un contrat portant sur la vente d'un organe serait nul car «*contraire aux mœurs*».⁸³⁰ Certains auteurs y voyaient également une atteinte aux droits de la personnalité.⁸³¹ Avec l'entrée en vigueur de l'article 119a al. 3 Cst.⁸³² et de la loi sur la transplantation, la solution devient encore plus simple. Tout contrat portant sur la vente d'un

⁸²³ KOTTMANN, *Jusletter*, N 45.

⁸²⁴ KOTTMANN, *Jusletter*, N 45.

⁸²⁵ GROSSEN, p. 56a N 62.

⁸²⁶ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Compétence*, p. 43.

⁸²⁷ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Compétence*, p. 43.

⁸²⁸ Cf. art. 19 al. 1^{er} CO: «*L'objet d'un contrat peut être librement déterminé [...]*».

⁸²⁹ GUILLOD/STEFFEN, *ad art. 19 et 20 CO*, p. 122 N 1.

⁸³⁰ Message relatif à un article constitutionnel, p. 640. Cf. également OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Compétence*, p. 43; WIEGAND, p. 178.

⁸³¹ HUGUENIN, p. 204 N 44; OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Compétence*, p. 43.

⁸³² Nous avons évoqué auparavant que l'art. 119a al. 3 Cst. est une norme constitutionnelle directement applicable avec effets immédiats pour les particuliers. Cf. p. 154 s.

organe est illicite, car contraire à des normes de droit positif suisse, des normes de droit fédéral public en l'occurrence.⁸³³ La référence aux mœurs n'est dès lors plus nécessaire.

4.9.2.2 Restrictions à la liberté contractuelle

Il s'ensuit que le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce sont conçus comme des restrictions à la liberté contractuelle. Ce point de vue est confirmé par le Conseil fédéral. Dans son message relatif à un article constitutionnel sur la médecine de transplantation, le gouvernement mentionne l'article 64 (droit privé) de l'ancienne Constitution comme base de compétence permettant de régler, sans nouvelle attribution, certains aspects de la médecine de transplantation. En effet, cette disposition aurait permis à la Confédération de légiférer sur «*la gratuité du don d'organes ou la déclaration en nullité des contrats de cession d'organes contre rémunération, en tant que limitations spécifiques relevant du droit des obligations*».⁸³⁴

Dans un avis de droit sur l'état et l'étendue de la compétence législative de la Confédération dans le domaine de la médecine de transplantation, l'OFJ arrive à la même conclusion. Il affirme que l'article 64 aCst. «*würde es [...] dem Bund erlauben, für den Bereich der Transplantationsmedizin jene Rahmenbedingungen abzustecken, innerhalb derer sich privatrechtliches Handeln bewegen darf. In bereichsspezifischer Konkretisierung obligationenrechtlicher Begriffe könnte so z.B. die Nichtigkeit von Organabtretungsverträgen vorgesehen werden*». L'avis de droit de l'OFJ ne laisse aucun doute que la nature du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce est celle d'une restriction à la liberté contractuelle: «*Regelungen, welche die Modalitäten der rechtsgeschäftlichen Handlungsfreiheit festlegen, finden in Art. 64 BV eine kompetenzrechtliche Verfassungsgrundlage. Dies gilt insbesondere [...] für die spezifischen Beschränkungen im Bereich des Vertragsrechts: Die Unentgeltlichkeit der Organspende bzw. die Nichtigkeit entgeltlicher Organüberlassungsverträge kann als sozialpolitisch motivierte Beschränkung der Vertragsfreiheit ohne Not auf die Rechtsetzungskompetenz von Art. 64 BV zurückgeführt werden*».⁸³⁵ Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce influencent ainsi le droit des contrats suisse en ce sens qu'ils constituent une restriction à la liberté contractuelle motivée par des raisons de politique sociale.

4.9.2.3 Nullité

Un contrat portant sur la vente d'un ou de plusieurs organes est ainsi illicite en vertu de l'article 20 al. 1^{er} CO. Quelles sont les conséquences du caractère illicite d'un contrat? Selon le Tribunal fédéral, un contrat est nul⁸³⁶ pour cause d'illicéité uniquement si cette sanction est prévue expressément

⁸³³ ATF 119 II 222, 224 ss; cf. également GUILLOD/STEFFEN, *ad art. 19 et 20 CO*, p. 132 s. N 60 ss.

⁸³⁴ Message relatif à un article constitutionnel, p. 623.

⁸³⁵ OFFICE FÉDÉRAL DE LA JUSTICE, *Compétence*, p. 44.

⁸³⁶ Sur la notion de nullité en tant que sanction, cf. GUILLOD, *Ethik*, p. 65 s.

par la loi ou qu'elle se dégage du sens et du but de la règle enfreinte.⁸³⁷ Tout contrat dont l'objet violerait le principe de la gratuité du don ou l'interdiction du commerce serait nul et ne déploierait pas d'effets. La nullité d'un tel contrat paraît en effet être la seule solution appropriée à l'effet combattu,⁸³⁸ c'est-à-dire la commercialisation du corps humain et le trafic d'organes.

Quels sont en l'espèce les effets concrets de la nullité d'un contrat stipulant la vente d'un organe? La nullité implique en principe un effet *ex tunc*. Elle a donc pour conséquence que les parties doivent être placées dans la situation présente avant la conclusion du contrat.⁸³⁹ Prestation et contre-prestation doivent être restituées en vertu des règles sur l'enrichissement illégitime. L'organe reçu devrait-il ainsi être restitué? Mise à part les obstacles pratiques d'une telle solution, il convient de rappeler que l'article 66 CO exclut «*la répétition de ce qui a été donné en vue d'atteindre un but illicite*». Ni l'organe donné ni le prix de vente payé ne pourraient par conséquent être réclamés.⁸⁴⁰ Qu'en est-il de l'hypothèse où l'organe a été remis et le receveur refuse de payer la somme convenue? Ici de même, il s'agit d'une prétention qui n'est pas digne d'une protection juridique. L'objet du contrat étant nul, son exécution ne peut pas être obtenue par le biais d'une action en justice.

Qu'en est-il de l'hypothèse où le donneur a une dette d'argent envers le receveur et que les deux parties conviennent d'un contrat qui prévoit la remise de dette contre la mise à disposition de l'organe (art. 115 CO)?⁸⁴¹ Une diminution du passif est considérée comme un enrichissement, tout comme une augmentation de l'actif. Un tel contrat serait dès lors également frappé de nullité.

Il faut préciser ici que le Tribunal fédéral a rendu un arrêt récent sur la question de la restitution des prestations selon les règles sur l'enrichissement illégitime dans le contexte d'un contrat nul (ATF 134 III 438). En modifiant sa jurisprudence antérieure, le Tribunal fédéral a retenu que la répétition en vertu de l'article 66 CO n'est exclue que si les prestations ont été apportées pour provoquer ou récompenser un comportement illicite ou contraire aux mœurs.⁸⁴² Le Tribunal fédéral a ainsi nuancé l'exclusion de toute répétition de prestations échangées dans le cadre d'un contrat nul prévue à l'article 66 CO. Est dorénavant exclue uniquement la répétition du «*Gaunerlohn*» («*salaire d'un acte illicite ou immoral*»), c'est-à-dire des prestations fournies pour provoquer ou récompenser un comportement illicite ou contraire aux mœurs. Pour l'hypothèse d'un contrat de vente portant sur un organe, cette modification de jurisprudence n'a donc aucune influence. Dans le contexte d'un tel contrat, l'organe et le prix de vente sont justement «fournis» pour provoquer un comportement illicite, qui correspond ici à octroyer ou percevoir un avantage pécuniaire pour le don d'organes (violation du principe de la gratuité du don; art. 6 LTx) ou à faire le commerce d'organes (violation de l'interdiction du commerce; art. 7 LTx).

⁸³⁷ ATF 134 III 438, 442 ss; 134 III 52, 54; 129 III 209, 213 s.; 119 II 222, 224; 111 II 52, 53.

⁸³⁸ GUILLOD/STEFFEN, *ad art. 19 et 20 CO*, p. 139 N 95.

⁸³⁹ GUILLOD/STEFFEN, *ad art. 19 et 20 CO*, p. 138 ss N 90 et 97.

⁸⁴⁰ PELET, p. 300; GUINAND, p. 129.

⁸⁴¹ À la différence du contrat de vente, qui est un contrat générateur d'obligations, la remise de dette constitue un contrat de disposition. La dette est en principe remise avec la signature du contrat.

⁸⁴² ATF 134 III 438, 445.

Il faut noter en outre que l'ATF 134 III 438 précise que la répétition est exclue lorsque le but de la norme violée nécessite d'écarter toute répétition des prestations déjà exécutées. Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce tendent à éviter, entre autres, qu'une valeur pécuniaire ne soit attribuée aux organes. Ce but semble à notre avis faire échec à toute répétition impliquant le prix de vente de l'organe ou une somme d'argent réclamée en lieu et place d'une restitution «en nature» de l'organe.

Compte tenu du fait que la prestation du donneur, le don d'organes, n'est ni illicite ni immoral, l'hypothèse d'une nullité partielle du contrat pourrait également être envisagée. La nullité d'un contrat conclu à titre onéreux peut être partielle (art. 20 al. 2 CO) lorsqu'il est possible de rétablir la conformité du contrat à l'ordre juridique suisse par la suppression de la clause illicite.⁸⁴³ La nullité partielle d'un contrat est ainsi soumise à deux conditions: (a) le vice ne concerne qu'un nombre limité de clauses du contrat, sa suppression n'affectant pas l'ensemble du contrat, et (b) les parties auraient conclu le contrat même en l'absence de la clause illicite.⁸⁴⁴ L'hypothèse de la nullité partielle paraît envisageable. La clause prévoyant la rémunération du donneur peut être supprimée, sans affecter le contrat de manière excessive. Il se pose toutefois la question de savoir si le donneur avait donné son accord même en l'absence d'une rémunération. La réponse à cette question dépend évidemment des éléments spécifiques du cas d'espèce.

4.10 Évaluation scientifique

L'article 55 LTx impose une évaluation scientifique de l'exécution et des effets de la loi sur la transplantation.⁸⁴⁵ Ces évaluations portent notamment sur la disponibilité d'organes à des fins de transplantation (al. 2 let. b). En vertu de l'alinéa 3 de l'article 55, le Département fédéral de l'intérieur fait rapport au Conseil fédéral sur le résultat des évaluations et lui soumet des propositions quant aux conséquences qu'il s'agit d'en tirer.

L'efficacité de la loi sur la transplantation s'évalue, notamment, par rapport aux buts de la loi prévus à son article 1^{er}. Il s'agit des buts suivants: accroître le nombre d'organes disponibles, prévenir l'utilisation abusive d'organes et protéger la dignité humaine, la personnalité et la santé. Pour l'instant, la nouvelle loi ne s'est pas révélée très efficace en ce qui concerne la disponibilité des organes. Et il faut craindre qu'elle n'arrivera pas à combattre la pénurie d'organes, en l'absence de modifications législatives. C'est sur la base de l'article 55 LTx que des éventuelles propositions quant à la promotion du don d'organes par l'Etat et quant à l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes pourraient être présentées.

⁸⁴³ PELET, p. 173 s.

⁸⁴⁴ GUILLOD/STEFFEN, *ad art. 19 et 20 CO*, p. 141 N 101 ss.

⁸⁴⁵ L'art. 170 Cst. demande une évaluation généralisée de l'efficacité des mesures prises par la Confédération. Pour plus de détails sur l'évaluation législative, cf. MADER, *Evaluation législative*, p. 1 ss.

4.11 Initiatives parlementaires

La loi sur la transplantation a fait l'objet d'initiatives parlementaires exigeant des modifications peu après son entrée en vigueur.⁸⁴⁶ Lors de la session des Chambres fédérales en mars 2008, deux instruments parlementaires ont été déposés au Conseil national.

Il s'agit, tout d'abord, de la motion de STEPHANE ROSSINI, qui demande au Conseil fédéral de soumettre au Parlement *«une modification de la loi sur les transplantations et de la loi sur l'assurance-maladie, pour améliorer la prise en charge des donneurs d'organes en ce qui concerne les frais de déplacement des donneurs venant de l'étranger, les autres frais lorsque le receveur est au bénéfice de l'AI, la recherche du second avis ou le choix du lieu de prélèvement, la couverture d'assurance lorsque le receveur décède avant le donneur»*.⁸⁴⁷ La motion met le doigt sur des points délicats que la nouvelle loi a omis de régler et elle exige des aménagements législatifs. L'ASSM évoque d'ailleurs les mêmes problèmes dans ses directives médico-éthiques sur le don d'organes par des personnes vivantes.⁸⁴⁸ Les problèmes d'assurance en cas de décès du receveur avant le donneur sont d'autant plus choquants qu'ils ont été soulevés bien avant l'entrée en vigueur de la nouvelle loi sur la transplantation.⁸⁴⁹ Le Conseil fédéral, dans sa réponse du 6 juin 2008, juge néanmoins précocité d'envisager des aménagements législatifs. Il préfère attendre les résultats de l'évaluation législative due pour 2012. Le Conseil national suit cette position et rejette la motion le 13 juin 2008.⁸⁵⁰

Le postulat de VIOLA AMHERD, déposé également en mars 2008, demande au Conseil fédéral de répondre dans un rapport à différentes questions en lien avec les régimes de consentement ou de refus au don d'organes pratiqués en Europe. La Conseillère nationale se demande notamment s'il est nécessaire, *«[f]ace à la pénurie d'organes, et à la lumière des expériences faites à l'étranger, [...] de modifier les normes fixées dans la loi»*.⁸⁵¹ Dans sa réponse du 6 juin 2008, le Conseil fédéral se montre très sceptique face à l'introduction d'un système de consentement présumé. Il renvoie également à l'analyse d'impact disponible d'ici 2012, dont les résultats lui paraissent indispensables pour procéder à des éventuels changements législatifs. Le postulat de VIOLA AMHERD n'a jamais été traité aux Chambres fédérales. Il a été classé le 19 mars 2010 après avoir été en suspens pendant plus de deux ans.⁸⁵²

⁸⁴⁶ Il faut mentionner également la motion 07.3383 *«Inscrire la mention de donneur d'organes sur les documents officiels»* déposée peu avant l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation. Cette motion demande une modification de la loi fédérale sur les documents d'identité des ressortissants suisses (LDI) ainsi que l'ordonnance réglant l'admission à la circulation routière (OAC) pour donner la possibilité à leurs titulaires de mentionner sur leur passeport, carte d'identité et permis de conduire qu'ils autorisent la transplantation de leurs organes en cas de décès. La motion a été adoptée par le Conseil national (BO CN 2009 1021) le 3 juin 2009, mais elle n'a pas encore été traitée au Conseil des Etats.

⁸⁴⁷ Motion 08.3171 *«Transplantations. Aménagements législatifs»*.

⁸⁴⁸ Cf. p. 198 ss.

⁸⁴⁹ THIEL, *Nieren-Lebendspende*, p. 164 s.

⁸⁵⁰ Cf. BO CN 2008 1005.

⁸⁵¹ Postulat 08.3158 *«Prélèvement d'organes. Régimes du refus»*.

⁸⁵² Cf. http://www.parlament.ch/t/Suche/Pages/geschaeftte.aspx?gesch_id=20083158 (consulté le 4.09.2010).

Pendant la session d'automne 2008, la conseillère aux Etats LILIANE MAURY PASQUIER a déposé une motion exigeant une modification relative à l'attribution des organes. En vertu de l'article 17 LTx, cette attribution est actuellement régie par le principe du domicile. Un organe ne peut être attribué à une personne non domiciliée en Suisse qu'à certaines conditions restrictives (art. 17 al. 3). Le texte de la motion demande que les frontaliers ayant contracté une assurance-maladie en Suisse bénéficient d'une égalité de traitement avec les personnes domiciliées en Suisse en ce qui concerne l'attribution des organes. Malgré la réponse négative du Conseil fédéral du 19 novembre 2008, tant le Conseil national que le Conseil des Etats ont adopté la motion.⁸⁵³

5. Ordonnance sur la transplantation

La loi sur la transplantation dispose d'une législation d'exécution sous la forme de quatre ordonnances⁸⁵⁴ du Conseil fédéral et d'une ordonnance du Département fédéral de l'intérieur.⁸⁵⁵ Nous limitons notre analyse à l'ordonnance sur la transplantation, la seule qui apporte certaines précisions relatives au principe de la gratuité du don. De façon générale, l'ordonnance sur la transplantation régit l'utilisation d'organes d'origine humaine, les tâches des cantons en matière d'organisation et de coordination et les tâches liées à la tenue du registre des cellules souches.⁸⁵⁶

5.1 Obligation d'information

L'article 9 OTx indique les éléments d'information indispensables à fournir au donneur vivant. Les médecins chargés du prélèvement d'organes doivent informer le donneur potentiel notamment *«du fait que le don doit être librement consenti et gratuit et qu'il est punissable s'il est effectué à titre onéreux»*.⁸⁵⁷ Le donneur doit être informé aussi *«de la couverture d'assurance et de l'indemnisation des frais»*. L'article 9 OTx tient à une information aussi complète que possible du donneur vivant. Cette information porte non seulement sur les aspects médicaux liés aux phases avant, pendant et après la transplantation, mais concerne également les enjeux financiers d'un don entre vifs.

⁸⁵³ BO CE 2008 1050; BO CN 2009 907.

⁸⁵⁴ Ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine (RS 810.211, RO 2007 1961; cité: Ordonnance sur la transplantation, ou OTx). L'OTx a fait l'objet de certaines modifications datant du 10 septembre 2008 et du 12 janvier 2010. Cf. RO 2008 4461 et RO 2010 373; Ordonnance du 16 mars 2007 sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation (RS 810.212.4, RO 2007 1995; cité: Ordonnance sur l'attribution d'organes). L'ordonnance sur l'attribution d'organes a fait l'objet de certaines modifications datant du 10 septembre 2008. Cf. RO 2008 4467; Ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine animale (RS 810.213, RO 2007 2019; cité: Ordonnance sur la xénotransplantation); Ordonnance sur les émoluments perçus en application de la législation sur la transplantation du 16 mars 2007 (RS 810.215.7, RO 2007 2035; cité: Ordonnance sur les émoluments en rapport avec les transplantations). Cette ordonnance a fait l'objet de certaines modifications datant du 10 septembre 2008. Cf. RO 2008 4473.

⁸⁵⁵ Ordonnance du 2 mai 2007 du Département fédéral de l'Intérieur sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation (RS 810.212.41, RO 2007 2007; cité: Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes). Pour les modifications de l'ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes, cf. RO 2008 4469.

⁸⁵⁶ Art. 1^{er} al. 1^{er} let. a, b et c OTx.

⁸⁵⁷ Art. 9 al. 2 let. b OTx.

5.2 Obligation de vérification

Dans la plupart des cas, le don entre vifs a lieu entre personnes liées par des liens familiaux ou affectifs étroits. Du fait de cette constellation, le don d'un organe par une personne vivante peut être soumis à certaines pressions extérieures qui risquent de remettre en cause la validité du consentement du donneur.⁸⁵⁸ Il peut s'agir de pressions financières ou psychologiques, suscitées par des liens de dépendance ou de culpabilité au sein d'une famille ou d'un cercle de proches. Avant tout prélèvement d'organes sur une personne vivante, un spécialiste indépendant, disposant de l'expérience nécessaire à ce type de vérification, doit par conséquent s'assurer que le donneur a librement consenti au don et que celui-ci est gratuit.⁸⁵⁹

Il s'ensuit que l'ordonnance sur la transplantation instaure un double contrôle du respect du principe de la gratuité du don dans le cadre du don entre vifs. C'est d'abord le médecin «traitant», c'est-à-dire le médecin chargé du prélèvement, qui intervient (art. 9 al. 2 let. b OTx), et par la suite un spécialiste indépendant qui ne fait pas partie de l'équipe responsable de la transplantation (art. 10 al. 1^{er} OTx). On retrouve ici une certaine analogie au système prévu pour la constatation de la mort cérébrale dans le cadre du don d'organes *post mortem*. Là aussi il y a une procédure, voire un contrôle, en deux étapes, dont le but est de garantir l'indépendance du personnel soignant.⁸⁶⁰

En pratique, c'est très souvent le service de psychiatrie de liaison de l'hôpital dans lequel se trouve le centre de transplantation qui procède à la vérification de la gratuité de l'acte du don, ainsi qu'à la vérification du consentement librement exprimé par le donneur.⁸⁶¹

5.3 Assurance

L'article 11 OTx précise le contenu et l'ampleur de l'assurance obligatoire imposée à tous les donneurs vivants d'organes par l'article 14 LTx.⁸⁶² Le contrat d'assurance conclu pour chaque donneur vivant doit couvrir les risques de **décès** et **d'invalidité** liés au prélèvement pour une durée minimale de douze mois à compter de la date du prélèvement (al. 1^{er}). La prestation d'assurance s'élève à 250'000 francs en cas de décès (al. 2), et une éventuelle invalidité est assurée pour un montant de 250'000 francs également (al. 3). C'est l'assurance du receveur de l'organe qui prend en charge les coûts occasionnés par ce contrat d'assurance, c'est-à-dire le paiement des primes.⁸⁶³

⁸⁵⁸ DEVAUD, p. 278.

⁸⁵⁹ Art. 10 al. 1^{er} OTx.

⁸⁶⁰ Au sens de l'art. 11 al. 1^{er} let. a LTx, le médecin qui constate le décès d'une personne ne peut «*participer ni au prélèvement ni à la transplantation d'organes [...]*». Cf. également cf. ch. 1, 2.3 et 3.3 des directives médico-éthiques de l'ASSM concernant le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes, applicables en vertu de l'art. 7 OTx.

⁸⁶¹ Séminaire interfacultaire d'éthique biomédicale «*Le corps et la nature, entre don et profit*» du 12 décembre 2007 au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne; cf. le site du service de psychiatrie de liaison du CHUV, http://www.chuv.ch/psychiatrie/dpc_home/dpc_infos/dpc_infos_organisation/dpc_pli.htm (consulté le 4.09.2010).

⁸⁶² Art. 14 al. 4 let. b LTx.

⁸⁶³ Art. 14 al. 2 let. a LTx.

5.4 Indemnisation des frais

L'article 12 OTx précise la notion des «*autres coûts*» qui doivent être pris en charge au sens de l'article 14 al. 2 let. b LTx en cas de prélèvement d'un organe sur une personne vivante.⁸⁶⁴ Il s'agit de tous les frais attestés que le prélèvement a occasionnés au donneur, en particulier:⁸⁶⁵

- les frais de déplacement;
- les frais liés à la vérification de l'aptitude du donneur;
- les frais découlant du suivi à vie de l'état de santé du donneur;
- les frais engagés pour les auxiliaires rémunérés auxquels le donneur doit faire appel, notamment les aides ménagères ou les aides nécessaires à la prise en charge de personnes.

L'ordonnance sur la transplantation apporte une précision bienvenue en ce qui concerne la délimitation du remboursement des dépenses occasionnées au donneur vivant. C'est l'assureur du receveur de l'organe qui prend en charge ces dépenses. Nous avons mentionné auparavant le problème de la prise en charge du suivi post-opératoire du donneur en cas de décès du receveur.⁸⁶⁶

6. Gratuité du don et interdiction du commerce à l'exemple d'autres dispositions fédérales

Au-delà de la médecine de transplantation, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce sont omniprésents dans d'autres domaines touchant au droit du vivant.⁸⁶⁷ Nous tenons à présenter très brièvement les dispositions pertinentes, qui sont d'autant plus intéressantes qu'elles sont entrées en vigueur assez récemment.

6.1 Article 119 de la Constitution fédérale

L'article 119 Cst. établit une compétence de la Confédération relative à la procréation médicalement assistée et au génie génétique dans le domaine humain. Dans le but d'empêcher la commercialisation de matériel germinale humain⁸⁶⁸ et de produits résultant d'embryons,⁸⁶⁹ l'article 119 Cst. prescrit l'interdiction

⁸⁶⁴ Art. 14 al. 4 let. c LTx.

⁸⁶⁵ Art. 12 let. a à d OTx.

⁸⁶⁶ Cf. p. 190 s.

⁸⁶⁷ Dans ce contexte, il paraît intéressant de mentionner également l'art. 33 de la loi sur les produits thérapeutiques, même si cette disposition ne concerne pas à strictement parler le principe de la gratuité du don. L'art. 33 al. 1^{er} «*interdit d'octroyer, d'offrir ou de promettre des avantages matériels aux personnes qui prescrivent ou remettent des médicaments ainsi qu'aux organisations qui emploient de telles personnes*». L'alinéa 2 de la même disposition «*interdit aux personnes qui prescrivent ou qui remettent des médicaments ainsi qu'aux organisations qui emploient de telles personnes de solliciter ou d'accepter des avantages matériels*».

⁸⁶⁸ Par «*matériel germinale humain*», il faut entendre les cellules germinales (ovules et spermatozoïdes) et les glandes germinales (testicules et ovaires), les ovules imprégnés, les embryons et les fœtus. Cf. Message relatif à la LRCS, p. 1093.

de faire le commerce (al. 2 let. e). Les embryons *in vitro* et les cellules souches embryonnaires ne peuvent être obtenus ou cédés ni contre une rémunération ni contre un quelconque avantage financier.⁸⁷⁰ Une commercialisation du matériel germinale humain serait incompatible avec la dignité humaine.⁸⁷¹ Un dédommagement pour les activités en rapport avec l'utilisation de cellules souches embryonnaires à des fins de recherche (le prélèvement ou la conservation par exemple) n'est toutefois pas exclu.⁸⁷²

Sur la base de cette disposition constitutionnelle, deux lois touchant au droit du vivant ont été adoptées: la loi sur la procréation médicalement assistée et la loi relative à la recherche sur les cellules souches.

6.2 Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée

La loi fédérale sur la procréation médicalement assistée est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2001.⁸⁷³ Elle prévoit à son article 21 la gratuité du **don de sperme**: «*[l]e don de sperme ne peut donner lieu à rémunération*». Les spermatozoïdes en tant que tels ne peuvent dès lors pas faire l'objet d'une transaction à titre onéreux. Sont réservées les indemnisations pour les frais et les inconvénients liés au don de sperme.⁸⁷⁴ Un dédommagement des dépenses justifiées est possible, comme les frais de voyage. Selon le Conseil fédéral, une indemnisation des impenses n'est pas considérée comme une rémunération. Il insiste toutefois sur le fait qu'il faut «*éviter qu'une indemnisation des impenses ne serve à cacher une rémunération*».⁸⁷⁵

L'aliénation ou l'acquisition à titre onéreux du matériel germinale humain et des produits résultant d'embryons ou de fœtus est réprimée par l'article 32 al. 2 LPMA. L'interdiction du commerce signifie ainsi que le patrimoine germinale et les produits provenant d'embryons et de fœtus ne peuvent pas faire l'objet d'une transaction à titre onéreux. Selon le Conseil fédéral, il s'agit d'empêcher notamment la commercialisation des banques de sperme.⁸⁷⁶ La question du caractère gratuit ou onéreux du **don d'ovules** ou du **don d'embryons** ne se pose pas, de tels actes étant interdits par l'article 4 LPMA (et par l'article 119 al. 2 let. d Cst. en ce qui concerne le don d'embryons).⁸⁷⁷

⁸⁶⁹ Les «*produits résultant d'embryons*» comprennent les cellules souches embryonnaires, y compris les lignées de cellules souches multipliées et cultivées. Cf. Message relatif à la LRCS, p. 1093. Sont visés également les embryons et les foetus obtenus par avortement provoqué ou spontané. Cf. Message relatif à la LPMA, p. 274.

⁸⁷⁰ Message relatif à la LRCS, p. 1093.

⁸⁷¹ REUSSER/SCHWEIZER, *ad art. 119 Cst.*, p. 1846 N 37.

⁸⁷² Message relatif à la LRCS, p. 1093.

⁸⁷³ Loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (RS 810.11, RO 2000 3055; cité: LPMA).

⁸⁷⁴ Message relatif à la LPMA, p. 261.

⁸⁷⁵ Message relatif à la LPMA, p. 275.

⁸⁷⁶ Message relatif à la LPMA, p. 274.

⁸⁷⁷ L'interdiction du don d'ovules est toutefois remise en question par une décision de la Cour européenne des Droits de l'Homme du 1^{er} avril 2010 dans l'affaire *S. H. and others v. Austria*. Dans cette décision, la Cour juge contraire à la CEDH l'interdiction du don d'ovules prévue par le droit autrichien.

6.3 Loi fédérale relative à la recherche sur les cellules souches

La loi fédérale relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires est entrée en vigueur le 1^{er} mars 2005.⁸⁷⁸ L'article 4 LRCS interdit la **cession** et l'**acquisition** contre rémunération d'embryons surnuméraires et de cellules souches embryonnaires (al. 1^{er}). Est interdit en outre l'**utilisation** d'embryons surnuméraires ou de cellules souches acquis contre rémunération (al. 2). L'article 4 al. 3 précise que *«[s]ont également considérés comme rémunération l'octroi ou l'acceptation d'avantages non pécuniaires»*. L'alinéa 4 de la même disposition prévoit une énumération exhaustive des exceptions au principe de la gratuité, permettant une indemnisation de certains frais occasionnés.⁸⁷⁹ Le respect du principe de la gratuité est assuré par une sanction pénale (art. 24 al. 2 let. a LRCS). Selon le Conseil fédéral, le principe de la gratuité englobe également l'interdiction de faire le commerce, même si la loi n'y fait pas explicitement référence.⁸⁸⁰

6.4 Projet de loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain

Le 21 octobre 2009, le Conseil fédéral a transmis le projet de loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain et le message correspondant aux Chambres fédérales pour délibération.⁸⁸¹

En vertu de l'article 9 du projet de loi, *«[l]e corps humain et les parties du corps humain ne peuvent être en tant que tels ni cédés ni acquis à des fins de recherche contre rémunération ou autres avantages matériels»*. Cette disposition reprend dans une large mesure les articles 21 CDHB et 21 PA. Elle définit toutefois les avantages autres qu'une rémunération comme étant des avantages à caractère matériel. L'article 13 du projet de loi prévoit le principe de la gratuité de la participation à un projet de recherche. Il est tout particulièrement intéressant d'examiner comment la notion de gratuité a été concrétisée dans ce contexte. Selon l'article 13 al. 1^{er}, *«[n]ul ne peut être rémunéré ou recevoir un autre avantage matériel pour sa participation à un projet de recherche avec bénéfice direct escompté»*. Il s'agit ici de l'hypothèse de patients qui participent à des tests cliniques d'un nouveau médicament traitant la maladie dont ils souffrent. Par contre, *«[l]a participation à un projet de recherche sans bénéfice direct peut donner lieu à une rémunération équitable»*. Il s'agit de l'hypothèse où un nouveau médicament est testé sur des personnes en bonne santé. Dans les deux hypothèses, le principe de la gratuité est lié à une certaine échelle de réciprocité. C'est-à-dire que, lorsqu'une personne bénéficie personnellement d'un projet de recherche, une rémunération est exclue, le projet de recherche représentant un bénéfice en lui-même. Par contre, lorsqu'un tel projet ne bénéficie pas directement aux personnes concernées, une rémunération équitable est admise. Comparé à ces deux hypothèses, le don d'organes doit très

⁸⁷⁸ Loi fédérale du 19 décembre 2003 relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires (RS 810.31, RO 2005 947; cité: LRCS).

⁸⁷⁹ Message relatif à la LRCS, p. 1148.

⁸⁸⁰ Message relatif à la LRCS, p. 1147.

⁸⁸¹ Projet du 21 octobre 2009 concernant la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, FF 2009, p. 7377-7400 (cité: Projet LRH); Message du 21 octobre 2009 sur la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, FF 2009, p. 7259-7376 (cité: Message LRH).

clairement être situé dans la dernière hypothèse, puisqu'il s'agit d'un acte sans bénéfice direct pour le donneur.

Il paraît curieux que le projet de loi relative à la recherche sur l'être humain admette une indemnité «équitable» pour la participation à un projet de recherche sans bénéfice direct pour les personnes concernées, tandis que la loi sur la transplantation limite l'indemnisation du donneur vivant aux frais effectifs et ne prévoit rien du tout pour le don *post mortem*.

7. Règles émanant de milieux privés

7.1 Académie suisse des sciences médicales

7.1.1 Généralités

L'Académie suisse des sciences médicales (citée: ASSM) a été créée en 1943. Elle est une fondation de droit privé au sens des articles 80 ss du Code civil. La loi fédérale sur la recherche reconnaît l'ASSM en tant qu'institution de promotion de la recherche (art. 5 let. a ch. 2).⁸⁸² L'ASSM soutient la pratique médicale et la recherche biomédicale en adoptant des directives médico-éthiques dans des domaines parfois très délicats. L'élaboration de ces directives fait partie des missions principales de la Commission centrale d'éthique de l'ASSM. Les directives médico-éthiques jouent un rôle important surtout lorsqu'il n'existe pas de dispositions légales. Elles précisent des notions indéterminées se trouvant à cheval entre la médecine, le droit et l'éthique.

7.1.2 Statut des directives médico-éthiques de l'ASSM

Qu'en est-il de la valeur normative des directives médico-éthiques? Leur statut dépend dans une large mesure de la question de savoir si elles ont été intégrées à la législation par le biais d'un renvoi. En l'absence de renvoi législatif, les directives médico-éthiques de l'ASSM n'ont en principe que la valeur d'un texte rédigé par une association professionnelle.⁸⁸³ Dans ce contexte, leur caractère reste quelque peu ambigu. Vu leur nature et leur étendue très variées, les directives médico-éthiques peuvent être associées tant à la déontologie qu'aux règles de l'art ou encore à l'éthique sociale.⁸⁸⁴

Quoique dépourvues de légitimation démocratique, les directives de l'ASSM bénéficient d'une acceptation, de crédibilité et d'autorité morale, tant auprès du corps médical que dans le monde politique et dans la société en général.⁸⁸⁵ Le Tribunal fédéral reconnaît, depuis longtemps, la légitimité et la

⁸⁸² Loi fédérale du 7 octobre 1983 sur la recherche (RS 420.1, RO 1984 28; citée: Loi sur la recherche).

⁸⁸³ DUMOULIN, p. 51.

⁸⁸⁴ GUILLOD, *Ethik*, p. 70, 72 et 74.

⁸⁸⁵ LEUTHOLD, p. 14.

pertinence des directives de l'ASSM.⁸⁸⁶ Dans son fameux arrêt «*Himmelberger*»,⁸⁸⁷ le Tribunal fédéral a examiné la conformité au droit constitutionnel d'un renvoi aux directives de l'ASSM contenu dans la loi genevoise sur les prélèvements et les transplantations d'organes. Il a admis un tel renvoi, étant donné que «*les directives de l'ASSM constituent, dans le domaine médical, le reflet de l'état de la science et de la technique à un moment donné; elles consacrent le consensus qui prévaut dans le milieu de la médecine scientifique*».⁸⁸⁸ Un renvoi aux directives de l'ASSM est donc considéré comme une référence à un standard, dont les directives ne sont que l'expression.⁸⁸⁹ Selon le Conseil fédéral, les directives de l'ASSM représentent le consensus qui «*prévaut dans le milieu de la médecine scientifique sur la politique de la santé et sont très respectées par les membres de la profession. Elles servent aussi de référence aux tribunaux et aux législateurs cantonaux en matière de comportement médical*».⁸⁹⁰

Avec l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation d'organes, une des directives médico-éthiques de l'ASSM a acquis une importance particulière. En ce qui concerne la constatation du décès, l'article 9 al. 2 LTx délègue au Conseil fédéral la compétence d'édicter les dispositions y relatives. L'article 7 OTx prévoit que «*[l]e décès doit être constaté conformément aux directives mentionnées à l'annexe 1, ch. 1*». Le chiffre 1 de l'annexe 1 fait référence aux *Directives médico-éthiques relatives au diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes*, dans leur version du 24 mai 2005.⁸⁹¹ Il s'agit du premier renvoi législatif de ce genre au niveau fédéral à des directives médico-éthiques de l'ASSM.

Au-delà des *Directives médico-éthiques relatives au diagnostic de la mort*, l'ASSM a adopté un certain nombre de directives dans le domaine de transplantation d'organes. Nous nous limitons aux deux principales, dont notamment les récentes *Directives médico-éthiques et recommandations relatives au don d'organes solides par des personnes vivantes*.⁸⁹²

7.1.3 Directives pour les transplantations d'organes

L'ASSM a édicté des *Directives d'éthique médicale pour les transplantations d'organes* pour la première fois le 17 novembre 1981 et elle les a remplacées en 1995.⁸⁹³ En l'absence d'une réglementation

⁸⁸⁶ Le premier arrêt en la matière a été rendu en 1972, cf. ATF 98 Ia 508.

⁸⁸⁷ ATF 123 I 112.

⁸⁸⁸ ATF 123 I 112, 130.

⁸⁸⁹ Sur la pertinence des directives de l'ASSM dans le domaine de la procréation médicalement assistée, cf. ATF 115 Ia 234 et 119 Ia 460.

⁸⁹⁰ Message relatif à un article constitutionnel, p. 629. Cf. également ATF 131 V 338, 345.

⁸⁹¹ Directives pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes. Cf. http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_DefTod.pdf (consulté le 4.09.2010).

⁸⁹² Il y a également les *Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs*, et les *Principes médico-éthiques concernant les xénotransplantations*. Les Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs, ont été adoptées le 3 juin 1999. Cf. http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_Intensivmed.pdf (consulté le 4.09.2010). Les Principes médico-éthiques concernant les xénotransplantations, dans leur version du 7 février 2000, ont été retirés avec l'entrée en vigueur de la LTx. Cf. http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_Xeno.pdf (consulté le 4.09.2010).

⁸⁹³ Cité: Directives pour les transplantations d'organes. Cf. http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_Organtranspl.pdf (consulté le 4.09.2010).

uniforme au niveau fédéral, ces directives jouaient un rôle central et constituaient une sorte de point de repère en matière de transplantation d'organes.⁸⁹⁴

Selon ces directives, «[u]n organe ne doit en aucune circonstance être l'objet d'une transaction commerciale quelconque».⁸⁹⁵ Est interdit la participation à une transplantation d'organes s'il y a des raisons de croire que des transactions commerciales ont eu lieu.⁸⁹⁶ En ce qui concerne les activités faisant partie de la médecine de transplantation, les directives précisent qu'«[a]ucune institution ou personne participant à un prélèvement d'organes au sens le plus large ne doit recevoir de rémunération dépassant le montant des frais engagés».⁸⁹⁷ Elles admettent en revanche une compensation financière du donneur vivant, à charge du receveur, permettant de couvrir les frais de l'hospitalisation et des soins médicaux ainsi que la perte de gain.⁸⁹⁸

Dans les grandes lignes, les directives pour les transplantations d'organes ont été reprises par la loi sur la transplantation, ce qui démontre encore une fois leur pertinence. Rendues obsolètes par la nouvelle législation, l'ASSM a retiré les directives avec l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation le 1^{er} juillet 2007.⁸⁹⁹

7.1.4 Directives et recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes

7.1.4.1 Directives

Afin de faciliter la mise en pratique de la loi sur la transplantation, l'ASSM a édicté des *Directives médico-éthiques et recommandations relatives au don d'organes solides par des personnes vivantes*, approuvées par le Sénat de l'ASSM le 20 mai 2008.⁹⁰⁰ Exceptionnellement, ces directives ne comblent pas une lacune juridique, mais elles entendent apporter une précision pour la mise en œuvre de dispositions légales existantes.⁹⁰¹ Dans ce sens, ces directives visent principalement les médecins, le personnel soignant et d'autres personnes confrontées, dans leur vie professionnelle, au don d'organes par des personnes vivantes.⁹⁰²

Le chiffre 3.2 des directives, intitulé «*Gratuité et interdiction du commerce*», renvoie aux articles 6 et 7 LTx. Il précise toutefois les obligations imposées au corps médical, en prévoyant qu'en cas

⁸⁹⁴ Message relatif à un article constitutionnel, p. 629.

⁸⁹⁵ Ch. II/C/1 des Directives pour les transplantations d'organes.

⁸⁹⁶ Ch. II/C/1 des Directives pour les transplantations d'organes.

⁸⁹⁷ Ch. II/C/2 des Directives pour les transplantations d'organes.

⁸⁹⁸ Ch. II/C/2 des Directives pour les transplantations d'organes.

⁸⁹⁹ Les Directives pour les transplantations d'organes ont été retirées par le Sénat de l'ASSM le 23 mai 2007; cf. http://www.samw.ch/docs/SAMWbulletins/f_Bull_2_07.pdf, p. 4 (consulté le 4.09.2010).

⁹⁰⁰ Cité: Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes ou Recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes. Cf. http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_Lebenspende_DEF.pdf (consulté le 4.09.2010).

⁹⁰¹ STEIGER/SALATHE, p. 77.

⁹⁰² Ch. 1 des Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes. Du fait de leur intégration au Code déontologique de la FMH, les directives sont obligatoires pour les membres de la FMH, cf. ci-dessous p. 201.

de suspicion sérieuse quant aux circonstances dans lesquelles un organe à transplanter a été obtenu, *«il convient de faire appel au service juridique de la clinique»*.

Le chiffre 3.4 des directives, intitulé *«Indemnisation des frais et assurance»*, renvoie à l'article 14 LTx. De plus, le chiffre 3.4 met le doigt sur un problème sérieux qui survient en pratique. La prise en charge des frais pose en effet un problème lorsque le receveur décède avant le donneur, hypothèse apparemment fréquente. Comme c'est l'assureur du receveur qui doit prendre en charge les coûts liés au prélèvement d'organe et au suivi à vie de l'état de santé du donneur, cette prise en charge n'est plus assurée une fois que le receveur est décédé.⁹⁰³ Les obligations de l'assureur du receveur s'éteignent avec le décès de ce dernier, et le donneur se voit sans protection. La prise en charge des frais pose également certains problèmes lorsque le donneur vient de l'étranger.

Le chiffre 4 des directives concerne l'information du donneur, telle que prévue par l'article 9 OTx.⁹⁰⁴ En ce qui concerne l'information relative à la couverture d'assurance et l'indemnisation des frais, les directives précisent que *«les donneurs potentiels doivent être informés des problèmes actuels liés à la prise en charge des frais; ceci concerne notamment les donneurs résidant à l'étranger. Il convient d'attirer leur attention tout particulièrement sur la nécessité d'une assurance maladie qui couvre la prise en charge médicale et le suivi après la transplantation»*.

En ce qui concerne l'examen du donneur, le chiffre 5.4 des directives rend attentif à la question spécifique de la provenance du donneur. Il constate que *«[s]ouvent, les donneurs sont issus d'une culture étrangère. Actuellement chaque sixième donneur réside à l'étranger»*. C'est pourquoi le chiffre 5.4 des directives propose des éléments supplémentaires à respecter lors de l'examen d'un donneur appartenant à cette catégorie, pour éviter notamment tout abus ou risque de contournement du principe de la gratuité du don.

Lors de l'examen psychologique - ou *«psychosocial»*⁹⁰⁵ - du donneur, l'évaluation du spécialiste doit porter sur la motivation du don d'organe, et en particulier sur la gratuité du don.⁹⁰⁶ Dans ce contexte, le spécialiste est tenu d'évaluer les conditions de vie actuelles du donneur, y compris sa situation financière.⁹⁰⁷ Le chiffre 8 des directives impose une responsabilité à toute l'équipe médicale impliquée *«d'examiner les indices qui pourraient donner à penser que le principe de la gratuité du don n'est pas respecté»*. Il en découle que *«[s]i l'un des membres de l'équipe tombe sur des éléments qui s'opposent à un don, il est tenu d'en informer toutes les personnes impliquées»*.⁹⁰⁸

⁹⁰³ STEIGER/SALATHE, p. 78.

⁹⁰⁴ Cf. p. 191.

⁹⁰⁵ Ch. 6.1 des Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹⁰⁶ Ch. 6.1 des Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes; cf. également p. 192 s. sur l'art. 10 OTx.

⁹⁰⁷ Ch. 6.1 des Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹⁰⁸ Ch. 8 des Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes.

En ce qui concerne finalement le suivi postopératoire, les directives prévoient que tous les donneurs vivants doivent bénéficier d'un suivi à vie.⁹⁰⁹ Les directives se prononcent également sur le suivi du receveur lorsque ce dernier a acheté un organe à l'étranger. *«Bien que le commerce d'organes soit interdit, le suivi du receveur doit être garanti. Si, pour des raisons morales, le médecin, ne peut se charger lui-même de cette tâche, il doit s'assurer que le receveur bénéficiera d'un tel suivi ailleurs. Afin d'être en mesure d'évaluer le nombre de patients résidant en Suisse et ayant acheté un organe à l'étranger, il serait utile que le médecin en charge d'un tel patient en informe le centre de transplantation»*.⁹¹⁰

7.1.4.2 Recommandations

Au-delà des directives médico-éthiques présentées ci-dessus, l'ASSM émet également un certain nombre de recommandations relatives au don entre vifs, à l'intention des centres de transplantation, des assureurs et du législateur.

Les **centres de transplantation** assument la surveillance du commerce d'organes afin d'obtenir d'avantage de clarté par rapport au nombre de patients résidant en Suisse qui ont acheté un organe à l'étranger. Les centres *«doivent [ainsi] essayer de saisir des données sur ces patients en consignait par exemple lorsqu'un patient ne doit subitement plus être dialysé, lorsqu'il a subi une transplantation à l'étranger et lorsqu'il a besoin de médicaments immunosuppresseurs»*.⁹¹¹

Les recommandations demandent aux **assureurs** de verser aux donneurs vivants une indemnisation forfaitaire au moment du prélèvement d'organe, permettant de couvrir les frais prévus à l'article 14 LTx.⁹¹² Une telle manière de procéder éviterait des problèmes liés à un décompte individuel du suivi pour chaque donneur. Le montant de cette indemnisation forfaitaire devrait être fixé sur la base d'une moyenne de la totalité des frais.⁹¹³ Nous avons mentionné auparavant les problèmes soulevés par une indemnisation à caractère forfaitaire.⁹¹⁴

Les recommandations au **législateur** soulèvent la question du financement du *«suivi des donneurs résidant à l'étranger»*.⁹¹⁵ Les donneurs vivants contribuent à économiser des frais de traitement qui seraient occasionnés si le receveur ne bénéficiait pas d'une transplantation. L'ASSM insiste ainsi sur le fait que le financement des analyses médicales et du suivi postopératoire pour les donneurs étrangers devrait aller de soi.⁹¹⁶ Les recommandations envisagent également la prise en charge des frais de

⁹⁰⁹ Ch. 10 des Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹¹⁰ Ch. 11 des Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹¹¹ Let. A des Recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹¹² Let. C/1 des Recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹¹³ Let. C/1 des Recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹¹⁴ Cf. p. 180 s.

⁹¹⁵ Let. D des Recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹¹⁶ Let. D des Recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes.

déplacement du donneur résidant à l'étranger. Ces frais ne sont actuellement pas pris en charge par les assureurs parce que la LAMal limite le remboursement des déplacements aux cas d'urgence.⁹¹⁷ En tant qu'élément qui tend à la promotion du don entre vifs, les recommandations demandent finalement d'«[a]ccorder la priorité aux donneurs vivants s'ils ont eux-mêmes besoin, par la suite, d'un don d'organe».⁹¹⁸ La priorité d'allocation pour les donneurs vivants constitue un des instruments incitatifs au don d'organes que nous analyserons dans le cadre du présent travail.⁹¹⁹

7.2 Déontologie

La transplantation d'organes fait partie des activités de la profession médicale. Nous tenons à évoquer ainsi très brièvement les règles professionnelles.

7.2.1 Notion

La déontologie désigne «l'ensemble des devoirs et règles applicables à l'exercice d'une profession».⁹²⁰ Les règles de déontologie représentent une source purement interne au corps médical, étant donné qu'elles sont élaborées par les professionnels pour les professionnels.⁹²¹ Il s'agit d'une autorégulation qui dispose, en ce qui concerne la profession médicale en tout cas, d'une longue histoire.⁹²² L'importance des règles déontologiques n'est pas négligeable puisqu'elles représentent un certain consensus au sein des membres du corps médical.⁹²³ Ce consensus joue un rôle en ce qui concerne par exemple la détermination des règles de l'art.⁹²⁴ Toute violation des règles de déontologie est sanctionnée à l'intérieur du corps médical par les pairs de la personne concernée. Dans ce sens, les règles déontologiques sont moins contraignantes que les règles juridiques, même si leurs contenus respectifs convergent très souvent.⁹²⁵

7.2.2 Code de déontologie de la Fédération des médecins suisse

Le code de déontologie de la Fédération des médecins suisses (cité: FMH), adopté en décembre 1996, est entré en vigueur le 1^{er} juillet 1997.⁹²⁶ Ce code règle le comportement du médecin envers ses patients, ses confrères, les autres partenaires de la santé publique et la société (art. 1^{er} al. 1^{er}). La FMH a intégré la

⁹¹⁷ STEIGER/SALATHE, p. 78.

⁹¹⁸ Let. D des Recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes.

⁹¹⁹ Cf. p. 449 ss.

⁹²⁰ SEBAG, p. 31 N 47; DURAND, p. 18. D'un point de vue étymologique, le mot déontologie, provenant des mots grecs «*deon*, *deontos*» et «*logos*» signifie «*le discours sur ce qu'il faut faire*», cf. RETHIMOTAKI, p. 27; TERRIER, p. 35.

⁹²¹ Sur les interactions et les influences réciproques entre la déontologie médicale et le droit, cf. MANAI, *Déontologie*, p. 246 ss.

⁹²² GUILLIOD, *Ethik*, p. 68.

⁹²³ DURAND, p. 19.

⁹²⁴ GUILLIOD, *Ethik*, p. 68.

⁹²⁵ GUILLIOD, *Ethik*, p. 68 s.

⁹²⁶ Code de déontologie FMH, publié in: Bulletin des médecins suisses 78 (1997), p. 373.

presque totalité des directives de l'ASSM dans son code de déontologie,⁹²⁷ ce qui les rend obligatoires pour les membres de la FMH et permet d'imposer des sanctions en cas de non-respect.⁹²⁸

⁹²⁷ Cf. art. 18 du Code de déontologie de la FMH; cf. http://www.fmh.ch/fr/data/pdf/stao_f_2007.pdf (consulté le 4.09.2010).

⁹²⁸ LEUTHOLD, p. 14.

SECTION 5: CONCLUSION RELATIVE AU CADRE NORMATIF

1. Délimitation entre gratuité du don et interdiction du commerce

Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes se situent dans le contexte plus général de l'encadrement normatif des pratiques médicales, c'est-à-dire de l'encadrement du techniquement possible par le socialement et moralement acceptable ou souhaitable.⁹²⁹ Le recours à la règle de droit se justifie par la nature et l'importance des enjeux liés au développement des techniques médicales.⁹³⁰ Il y a ainsi un certain parallélisme entre les risques associés à un traitement médical et les modalités du cadre normatif.⁹³¹

L'analyse du cadre normatif nous permet, dans un premier temps, de délimiter le principe de la gratuité du don de l'interdiction du commerce d'organes.⁹³² Le principe de la gratuité du don concerne l'acte du don d'organe initial. Il vise principalement le premier acteur du processus de transplantation, le donneur lui-même. L'interdiction du commerce par contre régit les activités qui interviennent dans la phase subséquente du processus de transplantation. Est interdite toute transaction à titre onéreux portant sur des organes une fois qu'ils sont prélevés du corps humain. L'interdiction du commerce ne fait cependant pas échec à la rémunération des services médicaux et techniques rendus dans le cadre de la transplantation d'organes. Les opérations de transplantation, qui mettent en œuvre des équipes médicales spécialisées et d'importants moyens techniques et logistiques, entraînent des frais élevés. C'est toutefois le travail de prélèvement, d'analyse et de transplantation qui se traduit en argent, et non pas le corps humain ou les organes en tant que tels.⁹³³ Il s'ensuit qu'«*[e]xiger l'absence de but lucratif n'équivaut pas à imposer l'activité bénévole aux chercheurs et aux médecins*».⁹³⁴ Mais il faut noter que leur rémunération est limitée à un simple remboursement des coûts.

En guise de conclusion du cadre normatif international, communautaire et suisse, le tableau suivant représente, schématiquement, une tentative de délimiter la gratuité du don et l'interdiction du commerce en matière de transplantation d'organes d'origine humaine:

⁹²⁹ SEBAG, p. 30 N 44.

⁹³⁰ SEBAG, p. 35 N 51.

⁹³¹ KÖNIG, *Ethique*, p. 303.

⁹³² Pour un bref survol, cf. MADER, *Gratuité*, p. 579 ss.

⁹³³ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, p. 2.

⁹³⁴ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, p. 2.

Figure 11: Récapitulatif du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce

INTERDICTION DU PROFIT (ART. 21 CDHB; ART. 21&22 PA)		
	PRINCIPE DE LA GRATUITÉ (ART. 6 LTx)	INTERDICTION DU COMMERCE (ART. 7 LTx)
Phase du processus de transplantation	Don initial	Activités (médicales) qui suivent l'acte du don initial
Personnes concernées	Donneur, et, le cas échéant, les proches	Acteurs intervenant dans la suite du processus de transplantation
Éléments du corps humain concernés	Éléments du corps humain en tant que tels	Éléments du corps humain en tant que tels (≠ Transplants standardisés)
Interdiction	Aliénation et acquisition d'organes à titre onéreux	Aliénation et acquisition d'organes à titre onéreux
	----- Indemnisation > Frais effectivement encourus (par le donneur vivant)	----- Prix pratiqués, honoraires facturés > Coûts de «production», coûts des services rendus

Une dernière distinction s'impose entre le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce. Le principe de la gratuité s'applique à tous les éléments du corps humain, sans exception, tandis que l'interdiction du commerce est soumise à certaines exceptions. Cette différence se constate parfaitement en ce qui concerne les transplants standardisés. L'acte du don initial d'un élément du corps humain est toujours soumis au principe de la gratuité, peu importe son utilisation ultérieure. Qu'il s'agisse du don d'organe à des fins de transplantation ou du don d'un élément du corps humain soumis ultérieurement à un processus de standardisation (par exemple un col du fémur, donné après la pose d'une prothèse totale de la hanche⁹³⁵), le don doit être gratuit. Le donneur d'un col du fémur, comme le donneur d'un rein, n'a aucun droit à une rémunération. Mais c'est là que les deux chemins se séparent. Les organes, une fois prélevés, sont soumis à l'interdiction du commerce. Ils ne peuvent pas faire l'objet d'une transaction à titre onéreux. Le col du fémur par contre, une fois subi un certain traitement de transformation, est considéré comme un transplant standardisé qui peut être mis sur le marché à titre onéreux.

2. Critique

La gratuité du don n'est pas absolue, étant donné que de nombreuses exceptions sont admises, comme le remboursement de la perte de gain, la prise en charge des frais d'hospitalisation, voire un «geste

⁹³⁵ PELET, p. 309.

symbolique de remerciement postérieur à la transplantation».⁹³⁶ La limite entre l'indemnisation du donneur et la véritable rémunération est parfois difficile à tracer.⁹³⁷ En outre, nous avons vu que le régime n'est pas le même pour tous les éléments séparés du corps humain. Il découle du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce tels que prévus par le cadre normatif international, communautaire et suisse que lorsque

*«l'on est proche de la personne mais le produit est facilement régénérable ou non noble (cheveux, lait) et la liberté contractuelle sera grande; [lorsque] l'on est proche de la personne mais le produit est rare (organes) ou symbolique (sang, sperme) et elle sera réduite; [lorsque] encore l'on s'est éloigné de la personne et le produit a en outre subi une série de transformations, la liberté redevient alors la règle (médicaments fabriqués à partir de plasma humain)».*⁹³⁸

FLORENCE BELLIVIER et CHRISTINE NOVILLE parlent à cet égard d'une **chaîne discontinue et hétérogène** d'utilisation des éléments du corps humain et d'un dosage très varié de la volonté individuelle.⁹³⁹ Selon CARINE CAMBY, *«[l]a gratuité s'applique au donneur au moment du prélèvement, elle n'a jamais eu pour conséquence d'interdire toute rétrocession à titre onéreux ni toute commercialisation des éléments ou produits du corps humain une fois ceux-ci transformés»*.⁹⁴⁰ Il s'ensuit que de nombreux auteurs se montrent critiques envers le principe de la gratuité du don. ODILE PELET par exemple retient une *«[h]ypocrisie du concept de gratuité»*.⁹⁴¹ Elle constate que *«si, à l'examen, chaque cas possède des particularités qui justifient l'existence d'une contre-prestation, l'exigence pure et simple de gratuité n'a pas de raison d'être. Ce mécanisme met en évidence le problème d'interprétation que l'imprécision législative suscite. Entre une gratuité partielle censée amortir les frais et une véritable rémunération, la limite est souvent ténue»*.⁹⁴²

Vu le nombre d'exceptions admises tant à la gratuité du don qu'à l'interdiction du commerce, c'est davantage la notion d'**absence de profit ou de bénéfices**, provenant de transactions portant sur des organes en tant que tels, qui devrait être retenue, comme le font la CDHB et son PA.⁹⁴³

3. *Ratio legis* du principe de la gratuité du don

L'analyse du cadre normatif international, communautaire et suisse a révélé quatre **objectifs sous-jacents** au principe de la gratuité du don: (a) la protection des donneurs et des receveurs qui se trouvent

⁹³⁶ Art. 6 al. 2 let. c LTx.

⁹³⁷ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 179. Pour la situation au Québec, cf. DELEURY/GOUBAU, p. 153 s N 139.

⁹³⁸ BELLIVIER/NOVILLE, p. 92 N 97.

⁹³⁹ L'hétérogénéité se rapporte aux sources, à la nature des conventions ainsi qu'aux conditions de formation de ces conditions. Cf. BELLIVIER/NOVILLE, p. 91 ss N 96 ss.

⁹⁴⁰ CAMBY, p. 105.

⁹⁴¹ PELET, p. 167.

⁹⁴² PELET, p. 399.

⁹⁴³ DUMOULIN, p. 72.

dans une situation de faiblesse, (b) la lutte contre le trafic d'organes, (c) l'égalité d'accès à la médecine de transplantation, et (d) la sécurité sanitaire.⁹⁴⁴ Le Tribunal fédéral se prononce également dans ce sens en affirmant que «*[l]a gratuité est en effet une composante essentielle du don d'organes, propre à prévenir les risques d'abus*».⁹⁴⁵ En ce qui concerne le droit suisse, le principe de la gratuité du don contribue à réaliser les buts de la loi sur la transplantation prévus à l'article 1^{er} al. 3: prévenir une utilisation abusive des organes et assurer la protection de la personnalité et de la santé.⁹⁴⁶ Ces objectifs sous-jacents au principe de la gratuité du don sont renforcés par l'interdiction du commerce d'organes, qui vise à éviter que des tiers intermédiaires agissant à but lucratif interviennent dans le processus de transplantation et profitent de la situation de détresse du donneur et du receveur. Il s'agit d'éviter, «*compte tenu de l'actuelle pénurie d'organes disponibles, que la détresse de certains malades soit exploitée de façon particulièrement odieuse pour des motifs égoïstes de nature économique*».⁹⁴⁷ La *ratio legis* à la base du cadre normatif construit sur le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce exclut par conséquent des transactions à titre onéreux portant sur des organes, conclues entre le donneur et le receveur ainsi que des tiers.

La réalisation des quatre objectifs mentionnés impose un système où les organes disponibles sont gérés par l'Etat.⁹⁴⁸ Un **contrôle étatique**, impliquant une surveillance étendue, de l'utilisation des organes destinés à la transplantation paraît indispensable.⁹⁴⁹ Dès lors qu'un organe devient une marchandise à laquelle est associé un prix, les objectifs évoqués ci-dessus sont compromis. Il en découle que le système actuel de la transplantation d'organes ne laisse pas de place pour des transactions privées à titre onéreux entre le donneur, le receveur et des tiers. Les organes en tant que tels ne peuvent pas avoir de valeur pécuniaire et ils ne peuvent pas faire l'objet de transactions commerciales.⁹⁵⁰ Dans ce sens, le don d'organes à but lucratif doit être interdit.

Le principe de la gratuité du don poursuit finalement un double but: «*il traduit d'abord la notion de solidarité sociale attachée au don d'organes; il s'efforce aussi de décourager toute tentative de commerce ou de trafic d'organes*».⁹⁵¹ Mais ce double but, inhérent à la *ratio legis* du cadre normatif tel que décrit dans ce chapitre, ne fait en principe pas échec à une incitation étatique du don d'organes. Comme nous verrons par la suite, des instruments incitatifs utilisés par l'Etat ne contredisent pas la *ratio legis* du principe de la gratuité du don. Toute la question des instruments incitatifs au don d'organes ne se pose en effet pas tant en termes de transactions privées à titre onéreux, mais en termes d'incitations publiques et étatiques.

⁹⁴⁴ CAMBY, p. 104; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 178 s. Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 86 ss.

⁹⁴⁵ ATF 123 I 112, 142.

⁹⁴⁶ Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 7 et 79.

⁹⁴⁷ Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 85.

⁹⁴⁸ CAMBY, p. 104. CARINE CAMBY parle à cet égard d'une certaine «collectivisation» des organes.

⁹⁴⁹ PELET, p. 328.

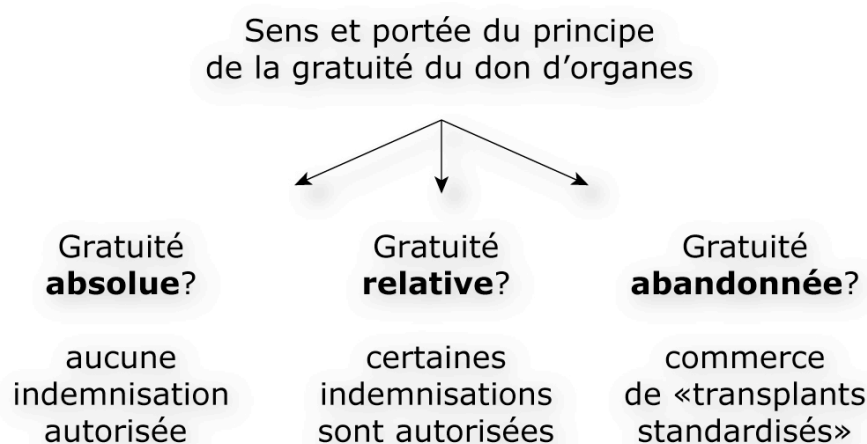
⁹⁵⁰ Cf. également l'art. 7 LTx.

⁹⁵¹ DUMOULIN, p. 72.

4. Compatibilité entre gratuité du don et instruments incitatifs étatiques au don d'organes

Partant du cadre normatif en vigueur, il se pose la question suivante: des instruments incitatifs étatiques au don d'organes sont-ils compatibles avec le principe de la gratuité du don tel qu'il est prévu par la loi sur la transplantation, ainsi que par la CDHB et son PA? À cet égard, il faut à notre avis réfléchir au sens et à la portée du principe de la gratuité du don. S'agit-il d'une gratuité **absolue**? Ou d'une gratuité **relative**? Ou doit-on parler même d'une gratuité **abandonnée**, eu égard aux profits générés par l'industrialisation et l'exploitation de produits dérivés du corps humain?

Figure 12: Sens et portée du principe de la gratuité du don d'organes



Il ne s'agit certainement pas d'une gratuité absolue, puisque de nombreuses exceptions sont déjà admises à l'heure actuelle au principe de la gratuité du don d'organes. Nous nous trouvons loin d'une logique de gratuité pure. Gratuit ne signifie donc pas sans contreprestation aucune. L'abandon de la gratuité, qui est actuellement prévue pour les transplants standardisés (art. 7 al. 2 let. b LTx),⁹⁵² n'est pas souhaitable d'un point de vue de la protection des donneurs et des receveurs. Il reste ainsi la gratuité relative.

L'analyse de la *ratio legis* du principe de la gratuité du don d'organes démontre que son but primordial est d'éviter des transactions privées à titre onéreux entre le donneur, le receveur et des tiers. Cette conception du principe de la gratuité du don part de l'idée, non pas d'une gratuité absolue, mais d'une gratuité relative qui admet certaines indemnisations dans l'optique d'un don récompensé; une récompense pour le geste du don, et non pas pour l'organe en tant que tel. Il découle d'ailleurs des

⁹⁵²

Il s'agit par exemple des valves cardiaques ou de certains tissus comme la peau.

discussions relatives au projet de loi sur la transplantation au sein de la CSSSP du Conseil national que des manifestations adéquates et proportionnelles de gratitude devraient être admises.⁹⁵³

Il s'ensuit que le principe de la gratuité du don et la promotion du don d'organes ne sont pas incompatibles. La gratuité du don vise à interdire des transactions privées à titre onéreux portant sur des organes. En revanche, elle n'empêche pas la promotion du don d'organes par l'Etat. Le principe de la gratuité du don n'a d'ailleurs jamais été conçu comme une restriction à la promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs. Il s'agit au contraire d'une restriction à la liberté contractuelle entre personnes privées. Il va sans dire qu'une incitation étatique au don d'organes n'attribue pas de valeur pécuniaire aux organes et ne les rend pas objets de transactions commerciales.⁹⁵⁴

Les formulations de la CDHB et de son PA renforcent ce point de vue. Tant l'article 21 CDHB que l'article 21 PA interdisent de tirer profit du corps humain et des parties **en tant que tels**. La précision «en tant que tels» démontre que ce qui est interdit c'est d'attribuer une valeur pécuniaire aux organes et de les rendre objets de transactions commerciales. L'interdiction prévue par ces deux dispositions ne semble pas englober par contre une incitation étatique pour le geste du don dans le cadre d'une politique publique de promotion du don d'organes.⁹⁵⁵ Comme nous l'avons vu,⁹⁵⁶ ni l'article 21 CDHB, ni l'article 21 PA ne semblent d'ailleurs exclure des manifestations adéquates et proportionnelles de gratitude («*sozialadäquate Manifestation von Dankbarkeit*»).

Pour illustrer ces affirmations, il paraît intéressant de reprendre brièvement la notion de «*geste symbolique de remerciement postérieur à la transplantation*», qui est une des exceptions à la gratuité du don admises par la loi sur la transplantation (art. 6 al. 2 let. c). L'admission de gestes symboliques de remerciement dans le cadre du don entre vifs a ouvert une porte qui montre que la notion de gratuité est en effet une notion relative. À cet égard, il faut se demander pour qui le geste de remerciement doit être symbolique. Le donneur ou le receveur d'un organe? Ou bien la société en général? Le caractère symbolique d'un geste de remerciement peut très fortement dépendre de la situation financière du patient en cause.⁹⁵⁷ Pourquoi la présence ou l'absence, voire l'importance, de ce geste de remerciement devraient-elles dépendre de la situation financière du receveur? Il ne paraît pas justifié, ou même contraire à l'esprit du principe de la gratuité du don, de laisser la question importante d'un remerciement au don d'organes à la subjectivité des individus concernés. Une solution générale offerte par l'Etat serait certainement plus adéquate. Et il n'y a aucune raison de limiter le geste de remerciement au don entre vifs. Le don *post mortem* constitue un acte méritant autant de reconnaissance et de remerciement que le

⁹⁵³ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 4 septembre 2003.

⁹⁵⁴ BUYX, *Anreize*, p. 16.

⁹⁵⁵ Du même avis, BUYX, *Anreize*, p. 16.

⁹⁵⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 198. Pour plus de détails, cf. p. 91 s.

⁹⁵⁷ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 4 septembre 2003, où sont évoqués par exemple un bouquet de fleur, une bouteille de vin ou des vacances.

don entre vifs. Par ailleurs, un «geste de remerciement» pour le don *post mortem* se justifie d'autant plus qu'il est, d'un point de vue éthique, moins controversé que le don entre vifs.⁹⁵⁸

En conclusion, le but principal du principe de la gratuité du don, qui est celui d'éviter des transactions privées à titre onéreux et de protéger ainsi les donneurs et les receveurs, n'est pas remis en cause par des instruments incitatifs au don d'organes utilisés par l'Etat. En ce qui concerne la question de leur compatibilité avec le principe de la gratuité du don, il importe d'ailleurs peu qu'il s'agisse d'instruments incitatifs étatiques de nature pécuniaire ou non pécuniaire.⁹⁵⁹ *A priori*, ce n'est pas la **nature** de l'incitation (pécuniaire ou non pécuniaire) qui est déterminante, mais son **origine** et le **contexte** dans lequel elle est offerte (personne privée et transaction commerciale ou l'Etat et une politique publique de promotion du don d'organes).

Autant pour la compatibilité théorique entre les instruments incitatifs étatiques au don d'organes et le principe de la gratuité du don d'organes. Il va sans dire que la compatibilité concrète dépendra des modalités des différentes incitations proposées.⁹⁶⁰

5. Analogie avec le «*National Organ Transplant Act*»

Il paraît intéressant de relever que les travaux préparatoires pour la loi sur la transplantation des Etats-Unis, le «*National Organ Transplant Act*» (cité: NOTA) de 1984, consolident le sens et la portée du principe de la gratuité du don tels que nous venons de les présenter.

La section 301 NOTA interdit «*for any person to knowingly acquire, receive, or otherwise transfer any human organ for valuable consideration for use in human transplantation*».⁹⁶¹ Le **but** de cette disposition est de rendre illégal le commerce d'organes, le courtage d'organes et des transactions à titre onéreux entre individus. Selon FRANCIS L. DELMONICO, «*[v]aluable consideration under NOTA § 301 has traditionally been considered to be monetary transfer or a transfer of valuable property between donor, recipient and/or organ broker in a sale transaction*».⁹⁶² Par contre, «*[i]t did not specifically bar government action to encourage organ donation through incentives*».⁹⁶³

⁹⁵⁸ Cf. p. 269 s.

⁹⁵⁹ Comme nous verrons par la suite, la différence entre la nature pécuniaire ou non pécuniaire d'un instrument incitatif peut jouer un certain rôle, notamment en ce qui concerne la question du consentement.

⁹⁶⁰ Comme nous verrons par la suite, les instruments incitatifs du «*Futures market*» et du marché régulé attribuent une véritable valeur vénale aux organes et impliquent la conclusion d'un contrat de vente entre le «donneur», ou ses proches, et l'Etat. Ces caractéristiques les rendent difficilement conciliables avec le principe de la gratuité du don d'organes. Pour plus de détail, cf. p. 477 ss.

⁹⁶¹ U.S.C. § 274e(a) (2000). Le terme «*valuable consideration*» est défini de façon négative. «*The term «valuable consideration» does not include the reasonable payments associated with the removal, transportation, implantation, processing, preservation, quality control, and storage of a human organ or the expenses of travel, housing, and lost wages incurred by the donor of a human organ in connection with the donation of the organ*». Cf. U.S.C. § 274e(c) (2000).

⁹⁶² DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1633.

⁹⁶³ SATEL, *Introduction*, p. 4.

Selon SALLY L. SATEL, «*NOTA never intended to criminalize in-kind incentives provided by state or federal governments to donors or their families. Instead, it was intended to ban commercialization, brokering, and direct monetary exchange*».⁹⁶⁴ En effet, lors des débats parlementaires précédant l'adoption de la loi, le membre du Congrès ALBERT GORE a insisté sur le fait que des **instruments incitatifs étatiques** devraient être envisagés si, à l'avenir, le don altruiste n'arrivait pas à générer un nombre suffisant d'organes. Nous tenons à reproduire ici une partie de son discours:

«The National Center for Human Organ Acquisition would report annually on the status of voluntary organ donation. If the center judges efforts to improve voluntary donation are unsuccessful, consideration in progressing fashion would be given to the following: First, provision of incentives, such as a voucher system or tax credit for a donor's estate; Second, a system of mandated choice such as requiring selection of donor status, yes or no, at time of driver's license issuance. In other words, it would remain completely and totally voluntary, but the choice would have to be made yes or no. Third, adoption of a system of presumed consent unless objection is registered in advance».⁹⁶⁵

Il découle de cette citation qu'il y a effectivement une différence fondamentale entre le commerce d'organes issu de transactions privées et des instruments incitatifs au don d'organes instaurés par l'Etat. Le discours d'ALBERT GORE, qui est d'ailleurs personnellement à l'origine de la section 301 NOTA relative à la gratuité du don, ne remet pas en cause l'interdiction de transactions à titre onéreux dans le domaine de la transplantation d'organes. Au contraire, il considère que la pénurie d'organes représente un problème de santé publique que l'Etat peut et doit gérer. Dans les mesures étatiques proposées pour augmenter le nombre d'organes disponibles, ALBERT GORE priorise d'ailleurs très clairement des instruments incitatifs, une réduction d'impôt par exemple, par rapport à d'autres mesures comme le choix obligatoire ou le consentement présumé. Nous verrons plus loin comment l'Etat peut utiliser des instruments incitatifs au don d'organes dans le cadre d'une politique publique de promotion du don d'organes.⁹⁶⁶

6. Perspectives

La distinction essentielle entre l'interdiction de transactions privées à titre onéreux et la possibilité de créer des instruments incitatifs étatiques au don d'organes commence à être discutée par certains auteurs américains. SALLY L. SATEL affirme par exemple qu'«*[o]rgan brokering and remuneration to*

⁹⁶⁴ SATEL, *Conclusion*, p. 129.

⁹⁶⁵ U.S. House of Representatives, Committee on Energy and Commerce, Subcommittee on Health and the Environment, *Hearings on the National Organ Transplant Act*, 98th Congress, 1st session, July 1983, statement of Representative Albert Gore Jr., 9-10.

⁹⁶⁶ Cf. p. 332 ss.

*donors from patients are illegal, but there has never been an explicit prohibition on the government's use of incentives to encourage organ donation».*⁹⁶⁷

SALLY L. SATEL ne propose pas d'abandonner la section 301 NOTA. Au contraire, elle envisage d'introduire des incitations étatiques au don d'organes, tout en maintenant l'interdiction qui vise des transactions commerciales entre personnes privées.⁹⁶⁸ ARTHUR J. MATAS soutient cette approche en affirmant que «*[c]urrently existing prohibitions on private brokers and contact between the donor and recipient would remain in place*».⁹⁶⁹ Concrètement, SALLY L. SATEL propose d'ajouter une exception en faveur des incitations étatiques au principe de la gratuité du don, tel que prévu par la section 301 NOTA: «*[a]n amendment should extend exclusion from the definition [of valuable consideration] to any material benefits provided by federal, state, or local government to an organ donor*».⁹⁷⁰

En conclusion, il est important de constater qu'il n'y a pas que deux options, celle du don altruiste et celle du don lucratif sous la forme d'un marché libre d'organes où chacun peut acheter et vendre des organes. Il y a une autre option, qui est celle des instruments incitatifs au don d'organes, concrétisés par le modèle du don récompensé.⁹⁷¹ De tels instruments permettent d'équilibrer les risques et les bénéfices du don et de la transplantation d'organes. Même si des instruments incitatifs étatiques nécessitent un certain nombre de modifications législatives précédant leur mise en pratique, ils ne remettent pas en cause le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce.

Nous examinerons par la suite comment des instruments incitatifs au don d'organes utilisés par l'Etat doivent être évalués d'un point de vue sociologique (chapitre 3) ainsi que d'un point de vue éthique (chapitre 4). Après ces analyses extra juridiques, nous passerons à certaines questions juridiques préalables à l'introduction d'instruments incitatifs (chapitre 5). En dernier lieu, nous présenterons les différents instruments incitatifs envisageables (chapitre 6).

⁹⁶⁷ Cf. Blog de SALLY L. SATEL du 8 janvier 2009, <http://www.thedailybeast.com/blogs-and-stories/2009-01-08/take-my-kidney-please/p/> (consulté le 4.09.2010). Le sénateur ARLEN SPECTER a d'ailleurs rédigé un projet de loi dont le but est de préciser la distinction. Le «*Organ Donor Clarification and Anti-Trafficking Act*», tel que prévu, enlèverait les obstacles à créer des incitations étatiques au don d'organes, tout en renforçant les sanctions existantes pour toute transaction à titre onéreux dans le domaine de la transplantation d'organes. Le projet de loi n'a toutefois pas encore été déposé.

⁹⁶⁸ SATEL, *Introduction*, p. 9.

⁹⁶⁹ MATAS, *Gift of Life*, p. 5.

⁹⁷⁰ SATEL, *Conclusion*, p. 125.

⁹⁷¹ SATEL, *Dignity*, p. 77.

CHAPITRE 3

DONNER, RECEVOIR ET RENDRE: LE CADRE SOCIOLOGIQUE

*«[Altruism's] happy public image as a warmly glowing act of selflessness is partially fiction».*¹

*«We must take man as he is, not as we would like him to be. Man is neither an entirely selfish, profane, private-wealth maximizer, nor a saintly, social-wealth maximizer. He is not indifferent to his moral obligation to others, but he does not love his neighbour as himself».*²

¹ SATEL, *Dignity*, p. 74.

² COHEN, *Futures market*, p. 51.

1. Introduction

Personne ne saurait contester l'importante valeur symbolique de l'acte du don. La définition originelle et la métaphore même du don sont celles d'un acte pur, altruiste et désintéressé.³ JACQUES T. GODBOUT constate que «[l]e «vrai» don est un geste socialement spontané».⁴ Sont associées en général à la notion de don les notions d'altruisme, de générosité et de solidarité.⁵ Selon la conception populaire, le don se définit ainsi par une «absence d'exigence de retour de la part du donneur».⁶

Dans le cadre du présent travail, il nous paraît essentiel d'aller au-delà de la définition originelle du don et de s'interroger sur la nature et le concept social du don. Une brève analyse des aspects sociologiques est d'autant plus importante que le don d'organes ne se déroule justement pas dans un contexte exclusivement individuel. Il nécessite, au contraire, l'intervention de nombreuses personnes formant un contexte éminemment social:

*«[T]he option of organ transplantation is set down in a matrix of interacting persons - the prospective recipient, candidate donors, the member of their families, the physician and his professional colleagues - who together constitute a small but intricate social system that facilitates organ transplantation in some ways and impedes it in others».*⁷

Il en découle une interdépendance étroite entre le comportement individuel, le don d'organes, et sa perception sociale.⁸ C'est dans ce sens-là que le don n'est pas seulement un acte individuel, mais également un concept social ou une construction sociale, s'inscrivant dans un esprit de solidarité et de générosité.⁹ Il s'ensuit qu'«organ donation [is conceived] as a culturally embedded form of social interaction».¹⁰ La présence d'interactions sociales implique évidemment certaines contraintes et obligations:

*«The freedom to give or to receive an organ is neither absolute nor random. These freedoms are mediated and governed by the norms of gift exchange, on the one hand, and by an at once biological, psychological, and sociological screening process that we refer to as «gatekeeping» on the other».*¹¹

³ «The metaphor of a «gift of life» in reference to organ donation suggests an offering, a tribute, a present that is exchanged between persons outside the realm of a business transaction», cf. MARSHALL/THOMASMA/DAAR, p. 3 ss. Pour des considérations philosophiques sur la notion d'altruisme, cf. PAUL/MILLER/PAUL, p. 1 ss.

⁴ GODBOUT, *Dette*, p. 123.

⁵ Sur la rhétorique du don, cf. STEINER, *Transplantation*, p. 90 ss.

⁶ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 4.

⁷ FOX/SWAZEY, *Transplants*, p. 9 s.

⁸ PELET, p. 371.

⁹ MAZZONI, p. 118; MATTEI, *Gratuité*, p. 10.

¹⁰ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1135.

¹¹ FOX/SWAZEY, *Transplants*, p. 5.

Cette citation résume de façon pertinente les deux aspects du don qui seront mis en valeur dans le cadre de ce chapitre: la dimension sociale du don d'une part, et sa dimension industrielle, c'est-à-dire le rôle important que joue le milieu médical, d'autre part. Nous analyserons la question de savoir si la définition originelle du don en tant qu'acte pur, altruiste et désintéressé correspond effectivement à la réalité du don tel qu'il se déroule en pratique. En effet, selon une perspective peu idéaliste, certains auteurs considèrent le don comme «*l'illusion pieuse d'une belle âme*». ¹²

Nous avons choisi de présenter les approches de trois auteurs - de référence incontournable - qui ont contribué à éclairer des aspects importants de la nature et du concept du don: MARCEL MAUSS, RICHARD M. TITMUSS et BRUNO S. FREY. MARCEL MAUSS aborde en détail la notion même du don. Il soutient qu'il ne s'agit en effet pas d'un acte complètement désintéressé et altruiste (ch. 2.1). RICHARD M. TITMUSS, auteur d'un ouvrage important sur la «*gift relationship*», se consacre principalement au don de sang. Ses conclusions restent néanmoins très intéressantes pour le don d'organes (ch. 2.2). BRUNO S. FREY finalement est l'auteur de différentes études sur la question de la motivation, intrinsèque et extrinsèque, à la base du don (ch. 2.3). Nous procédons ensuite à une appréciation globale de ces trois approches (ch. 3.).

2. Approches théoriques

2.1 Approche de MARCEL MAUSS

2.1.1 Généralités

MARCEL MAUSS a publié son célèbre ouvrage anthropologique intitulé «*Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*» en 1923. ¹³ Nous nous limitons ici à présenter certains des éléments principaux de cet ouvrage très complexe. Comme l'indique le titre de l'ouvrage, MARCEL MAUSS examine la nature des transactions humaines - et plus spécifiquement la logique du don - au sein des sociétés dites primitives ou archaïques. ¹⁴

2.1.2 Trois obligations: donner, recevoir et rendre

Quelle est la thèse principale de l'approche de MARCEL MAUSS? Selon cet auteur, «*les échanges et les contrats se font sous la forme de cadeaux, en théorie volontaires, en réalité obligatoirement faits et*

¹² HOTTOIS, p. 108.

¹³ MAUSS, p. 145 ss.

¹⁴ Les recherches de MARCEL MAUSS sur le don tournent autour du propos suivant: «*Nous décrivons les phénomènes d'échange et de contrat dans ces sociétés qui sont non pas privées de marchés économiques comme on l'a prétendu, - car le marché est un phénomène humain qui selon nous n'est étranger à aucune société connue, - mais dont le régime d'échange est différent du nôtre*». Cf. MAUSS, p. 148.

rendus».¹⁵ Le caractère volontaire ou, autrement dit, libre et gratuit, des prestations serait en réalité contraint et intéressé:

*«Elles [Les prestations] ont revêtu presque toujours la forme du présent, du cadeau offert généreusement même quand, dans ce geste qui accompagne la transaction, il n'y a que fiction, formalisme et mensonge social, et quand il y a, au fond, obligation et intérêt économique».*¹⁶

Constatant l'absence de prestations véritablement libres et gratuites, MARCEL MAUSS se demande *«[q]uelle est la règle de droit et d'intérêt qui [...] fait que le présent reçu est obligatoirement rendu? Quelle force y a-t-il dans la chose qu'on donne qui fait que le donataire la rend?»*.¹⁷ Au cours de son analyse, il observe que derrière ce qui apparaît comme un acte gratuit et isolé, se trouve tout un système d'obligations complexes, dans lequel s'insère la pratique continue du don et du contre-don.

Concrètement, la théorie maussienne du don englobe trois obligations: l'obligation de **donner**, l'obligation de **recevoir**, et l'obligation de **rendre**. MARCEL MAUSS constate que *«ce principe de l'échange-don a dû être celui des sociétés qui ont dépassé la phase de la «prestation totale» (de clan à clan, et de famille à famille) et qui cependant ne sont pas encore parvenues au contrat individuel pur, au marché où roule l'argent, à la vente proprement dite et surtout à la notion du prix estimé en monnaie pesée et titrée»*.¹⁸ Selon la conception maussienne, le don doit dès lors être considéré non pas comme un acte isolé, mais comme un acte situé dans un contexte social d'interactions humaines. De par le don, une certaine hiérarchie sociale semble s'établir: *«[d]onner, c'est manifester sa supériorité, être plus, plus haut, magister; accepter sans rendre ou sans rendre plus, c'est se subordonner, devenir client et serviteur, devenir petit, choir plus bas»*.¹⁹ Le fait de rendre joue ainsi un rôle crucial dans la relation établie par le don.

L'analyse de MARCEL MAUSS se limite certes aux dons qui ont lieu au sein des sociétés dites primitives ou archaïques. Il considère toutefois qu'il est tout à fait possible d'étendre ses observations relatives au don à notre propre société dite développée:

*«Une partie considérable de notre morale et de notre vie elle-même stationne toujours dans cette même atmosphère du don, de l'obligation et de la liberté mêlés. Heureusement, tout n'est pas encore classé exclusivement en termes d'achat et de vente».*²⁰

¹⁵ MAUSS, p. 147.

¹⁶ MAUSS, p. 147. Cf. également BECCHI, p. 146.

¹⁷ MAUSS, p. 148.

¹⁸ MAUSS, p. 227.

¹⁹ MAUSS, p. 269 s.

²⁰ MAUSS, p. 258.

La pensée de MARCEL MAUSS se révèle finalement presque visionnaire dans certains passages: «[l]es thèmes du don, de la liberté et de l'obligation dans le don, celui de la libéralité et celui de l'intérêt qu'on a à donner, reviennent chez nous, comme reparaît un motif dominant trop longtemps oublié». ²¹ Cette phrase est plus que jamais d'actualité de nos jours. En outre, MARCEL MAUSS se montre critique envers l'expansion des notions de profit et d'individualisme dans les sociétés occidentales: «[l]a poursuite brutale des fins de l'individu est nuisible aux fins et à la paix de l'ensemble, au rythme de son travail et de ses joies et - par l'effet en retour - à l'individu lui-même». ²²

2.1.3 Application au don d'organes

Quelles sont la signification et l'importance de l'ouvrage de MARCEL MAUSS dans le domaine du don d'organes? Nous sommes consciente que sa publication date de 1923, ce qui est bien avant que le don d'organes ne soit devenu un sujet d'actualité. La référence au concept du don tel qu'établi par MARCEL MAUSS est toutefois très présente parmi les sociologues qui s'intéressent au don d'organes. ²³ RENEE C. FOX et JUDITH P. SWAZEY constatent par exemple que «*so long as organ transplantation is regarded and defined as a gift or a donation, it will be subject to norms of giving, receiving, and repaying, with their attendant social, cultural, and psychological functions and strains*». ²⁴

La signification de l'approche de MARCEL MAUSS pour ce qui est du don d'organes reste toutefois controversée en raison des trois obligations qu'il associe au don. ²⁵ L'idée selon laquelle le don n'est pas un acte entièrement gratuit et isolé ne semble *a priori* guère s'accorder avec le don d'organes tel qu'il est pratiqué aujourd'hui. La «circulation» des organes se distingue nettement du concept de l'échange-don de MARCEL MAUSS. L'enchaînement de dons et de contre-dons - créant «*un échange à réciprocité différée*» ²⁶ - décrit par MARCEL MAUSS n'a pas lieu dans le domaine de la transplantation d'organes, ni pour le don *post mortem*, ni pour le don entre vifs. ²⁷ Sauf certaines exceptions, comme la transplantation croisée, ²⁸ le don d'organes ne contient actuellement aucun élément de réciprocité. ²⁹ En raison du principe de la gratuité du don, le receveur ne rend rien au donneur. Ceci d'autant plus que l'anonymat du don d'organes *post mortem* empêche l'établissement de rapports sociaux entre la famille du donneur et le receveur. Le don d'organes *post mortem* se déroule plutôt dans une «*dimension sociale fondée sur un lien de solidarité symbolique entre des individus, des inconnus*», ³⁰ une constellation très éloignée de l'échange-don dans les sociétés archaïques décrit par MARCEL MAUSS.

²¹ MAUSS, p. 262.

²² MAUSS, p. 272. MARCEL MAUSS se révèle être très favorable au principe du don: «*d'un bout à l'autre de l'évolution humaine, il n'y a pas deux sagesse. Qu'on adopte donc comme principe de notre vie ce qui a toujours été un principe et le sera toujours: sortir de soi, donner, librement et obligatoirement; on ne risque pas de se tromper*». Cf. MAUSS, p. 265.

²³ FOX/SWAZEY, *Spare parts*, p. 1 ss; FOX/SWAZEY, *Transplants*, p. 5 s. et 333 s.

²⁴ FOX/SWAZEY, *Transplants*, p. 39.

²⁵ GODBOUT, *Dette*, p. 135 ss, en particulier 139; CARVAIS/SASPORTES, p. 157.

²⁶ HERPIN/PATERSON, p. 324.

²⁷ HERPIN/PATERSON, p. 324.

²⁸ Sur la notion, cf. p. 168 s.

²⁹ BECCHI, p. 147.

³⁰ WAISSMAN, p. 417 s. PAOLO BECCHI parle de «*Solidarität zwischen Fremden*», cf. BECCHI, p. 147.

L'obligation de rendre dans le domaine de la transplantation se manifeste cependant de temps en temps de façon indirecte, c'est-à-dire par le consentement à un prélèvement d'organes sur un défunt par une famille dont un des membres a pu bénéficier d'une transplantation d'organes auparavant et qui continue de vivre grâce à celle-ci.³¹

2.1.4 Conclusion

MARCEL MAUSS nous donne un schéma du don qui s'articule avec un donneur, un don qui n'est pas véritablement altruiste, et un receveur. Son approche illustre, en principe, un rapport de réciprocité entre les personnes impliquées. En effet, la gratuité de la part du donneur réclame, quoique tacitement, un retour de la part du receveur. Selon MARCEL MAUSS, le don se caractérise par un intérêt personnel, selon lequel les choses qui font l'objet d'un don ont une valeur émotionnelle en plus de leur simple valeur vénale. Finalement, le concept du don établi par MARCEL MAUSS situe l'acte du don dans un contexte d'interactions humaines répétées, qui produit une chaîne continue de dons et de contre-dons.

2.2 Approche de RICHARD M. TITMUSS

2.2.1 Généralités

Nous l'avons vu, les premières transplantations d'organes couronnées de succès ont eu lieu dans les années cinquante et soixante du XX^e siècle.³² La question de la commercialisation du corps humain et de ses éléments n'a toutefois suscité que peu de débat public avant la publication de l'ouvrage «*The gift relationship. From human blood to social policy*» de RICHARD M. TITMUSS en 1971.³³ Il s'agit d'un ouvrage de référence pour toute réflexion relative au concept du don dans le domaine médical. Examinant essentiellement les questions entourant le don de sang, la thèse principale de RICHARD M. TITMUSS affirme la supériorité d'un système fondé sur le don et l'altruisme en comparaison avec un système organisé selon un marché.

2.2.2 Analogie entre le sang et les organes

Dans le contexte du sang ou des organes, c'est la notion de «marchandises fictives» («*fictitious commodities*») qui est parfois utilisée. Cette notion fait référence à des biens qui ne sont pas véritablement produits comme le sont les marchandises généralement considérées par la théorie

³¹ WAISSMAN, p. 418.

³² Cf. p. 6 ss.

³³ TITMUSS, p. 1 ss. Cf. également CRESPI, p. 17 note 88.

économique.³⁴ RICHARD M. TITMUSS met en avant les caractéristiques particulières de la marchandise fictive que constitue le sang.³⁵ Il insiste sur le **rôle essentiel du donneur**, tant d'un point de vue quantitatif (augmentation de la consommation de sang, fragilité du produit, quantité limitée par donneur) que d'un point de vue qualitatif (risque de transmission de maladies).

La médecine de transplantation et la marchandise fictive des organes présentent exactement les mêmes caractéristiques, le rôle du donneur étant également crucial. En ce qui concerne les aspects quantitatifs, il s'agit de l'augmentation rapide du nombre de patients en attente d'un organe, de la fragilité des organes (temps d'ischémie³⁶ très restreint) et de la quantité limitée d'organes qu'un donneur peut «fournir» (surtout en ce qui concerne le don entre vifs, mais également pour le don *post mortem*). Le donneur joue un rôle essentiel également en ce qui concerne les aspects qualitatifs. Vu le risque de rejet et de transmission de maladies, la qualité du don est d'une importance cruciale.

2.2.3 Don altruiste et anonyme

Certains aspects originaux relatifs au concept du don apparaissent dans l'œuvre de RICHARD M. TITMUSS, «avec ce qu'il appelle le don altruiste, don destiné à un inconnu, sans que l'on attende un retour, sans que l'on soit soumis à une sanction, financière ou morale».³⁷ RICHARD M. TITMUSS conçoit la notion d'altruisme comme un acte envers un inconnu, et non pas envers une personne proche. Selon lui, le don de sang n'est pas englobé dans un ensemble de règles sociales, comme celles observées dans les sociétés archaïques étudiées par MARCEL MAUSS. Le don de sang va ainsi au-delà de ce que la société moderne présente comme étant la vie communautaire, la famille et les proches par exemple, pour «s'instaurer» dans des relations entre étrangers:

*«Unlike gift-exchange in traditional societies, there is in the free gift of blood to unnamed strangers no contract of custom, no legal bond, no functional determinism, no situations of discriminatory power, domination, constraint or compulsion, no sense of shame or guilt, no gratitude imperative [...]».*³⁸

Le don auquel s'intéresse RICHARD M. TITMUSS a par conséquent peu à voir avec la triple obligation de donner, de recevoir et de rendre de MARCEL MAUSS.³⁹ L'auteur en est conscient et se

³⁴ PHILIPPE STEINER constate que «[l]e sang est collecté, distribué et consommé dit Titmuss, ce qui fait apparaître une différence avec les biens habituellement considérés par l'économiste, c'est-à-dire les biens produits». Cf. STEINER, *Marché*, p. 358. ANDREW KIMBRELL explique la notion de «marchandise ordinaire» («commodity»): «In the economic context, the word commodity has a limited and precise meaning. Commodities are defined as manufactured goods produced for sale. Commodities [...] are produced by people, sold, and eventually consumed. That is their origin and purpose. Clearly, central aspects of any society do not fit the definition and purpose of commodities». Cf. KIMBRELL, p. 269.

³⁵ TITMUSS, p. 73 s. Cf. également STEINER, *Marché*, p. 358.

³⁶ Le temps d'ischémie correspond à la période durant laquelle l'organe n'est plus approvisionné en sang, et par conséquent en oxygène.

³⁷ STEINER, *Marché*, p. 359; TITMUSS, p. 70 ss.

³⁸ TITMUSS, p. 239.

prononce sur ce sujet, refusant d'appliquer le concept du don établi par MARCEL MAUSS au don de sang.⁴⁰ Pour justifier son refus de la théorie maussienne, RICHARD M. TITMUSS présente un certain nombre de caractéristiques uniques au don de sang, le distinguant d'autres formes de don:⁴¹

- (a) le don est impersonnel et anonyme; le receveur ne peut dès lors pas exprimer sa gratitude envers les proches du donneur;
- (b) le don n'est pas ouvert à toute la population; le choix des donneurs potentiels se fait selon des critères médicaux, et non pas selon des règles culturelles;
- (c) aucune sanction (sociale) n'est imposée en cas de refus du don (absence de remords, de honte ou de culpabilité);
- (d) le donneur n'a aucune garantie de retour s'il devait avoir besoin d'un don dans le futur;
- (e) le receveur n'a aucune obligation de rendre quelque chose au donneur.

Si cette conception du don altruiste et anonyme paraît plus ou moins cohérente en ce qui concerne le don de sang, certaines réserves s'imposent pour le don d'organes. Tandis que le don d'organes *post mortem* est également un don anonyme en faveur d'un étranger, le don d'organes entre vifs est dans la grande majorité des cas un acte en faveur d'un membre de la famille ou d'un proche.

2.2.4 Risques qualitatifs d'un système de récompense

Dans la suite de son concept du don altruiste et anonyme, RICHARD M. TITMUSS adopte une position extrême en ce qui concerne l'introduction de certains éléments de marché dans le domaine du don de sang. Comme le fait remarquer PHILIPPE STEINER, il est convaincu que *«le comportement intéressé à la base des relations marchandes se révèle moins efficace dans l'allocation d'une ressource rare que le bénévolat couplé à des institutions paraétatiques»*.⁴²

RICHARD M. TITMUSS insiste de façon véhémente sur les risques sanitaires associés à une récompense offerte au donneur. À son avis, le donneur aurait tendance à ne pas divulguer toutes les informations sur sa situation personnelle et son état de santé afin de ne pas compromettre la transaction.⁴³ Dans son ouvrage, RICHARD M. TITMUSS vise spécifiquement les classes non privilégiées et pauvres qui seraient particulièrement intéressées par une récompense du don et dont l'état de santé serait très souvent douteux. Ce point de vue a été fortement critiqué depuis lors. Selon MICHELE GOODWIN, *«it is not a matter of class that determines whether the donor's organs or blood are safe, but*

³⁹ STEINER, *Marché*, p. 364 s.

⁴⁰ TITMUSS, p. 73 s.

⁴¹ TITMUSS, p. 74.

⁴² STEINER, *Marché*, p. 358; TITMUSS, p. 201 ss, notamment 205 et 206. *«[T]he voluntary socialized system in Britain is economically, professionally, administratively and qualitatively more efficient than the mixed, commercialized and individualistic American system»*.

⁴³ TITMUSS, p. 76 s., 147 s. 151 s. et 157.

rather effective tests». ⁴⁴ Cet auteur affirme même que RICHARD M. TITMUSS s'est trompé sur les risques sanitaires découlant d'une récompense du don de sang: «*he was wrong; economic status does not predetermine whether one will infect blood. Behaviour is the most critical factor. Titmuss created a lasting, mistaken, negative presumption [...]*». ⁴⁵

L'argument de santé publique provenant de la qualité du sang ne suffit par conséquent guère pour imposer le principe de la gratuité du don. Ceci d'autant plus que, selon ODILE PELET, «*[l]es études conduites ne parviennent pas à montrer de manière concluante que les risques de transmission diminuent significativement avec la disparition de donneurs professionnels*». ⁴⁶ Vu ces critiques diverses, il peut paraître étonnant que le Conseil fédéral reprenne les arguments de RICHARD M. TITMUSS relatifs aux risques qualitatifs dans son message sur un article constitutionnel. ⁴⁷

Au-delà de l'absence de preuve d'un risque qualitatif occasionné par une récompense du don, il faut se demander en outre si le raisonnement de RICHARD M. TITMUSS peut s'appliquer par analogie avec le don d'organes. À notre avis, il faut dire que non. Le sang est considéré comme un produit de masse dont la collecte ne demande pas de ressources très importantes. Le don d'organe par contre ne se déroule pas en chaîne. De nombreux examens du donneur potentiel précèdent la transplantation, pour détecter notamment des maladies infectieuses. ⁴⁸

Il faut noter aussi que la présence d'une récompense du don d'organes n'a aucune influence sur les standards stricts de qualité qui sont appliqués dans le cadre de la transplantation d'organes. ⁴⁹ Il paraît aberrant de présumer qu'un système de récompense du don d'organes provoquerait un affaiblissement des critères stricts d'évaluation de tout donneur potentiel. ⁵⁰ Le risque d'une détérioration de la qualité des organes disponibles pour la transplantation dans un système qui offre des récompenses au don d'organes ne paraît par conséquent pas concluant. ⁵¹

Il s'ensuit que l'argument de RICHARD M. TITMUSS relatif aux risques sanitaires occasionnés par une récompense du don n'est pas ou plus pertinent. Il faut dire aussi que les progrès technologiques dans ce domaine ont très largement contribué à diminuer les risques. Nous adhérons à l'avis de MICHELE GOODWIN selon lequel «*it is important to recognize that blood was not contaminated because providers were paid in the 1980s. Rather, altruistic gay men helped to contaminate the blood supply. Unhealthy blood was introduced to the blood supply due to unsafe administrative practices or an undeveloped technology to appropriately determine specific risks [...]*». ⁵²

⁴⁴ GOODWIN, *Black Markets*, p. 7 ss.

⁴⁵ GOODWIN, *Black Markets*, p. 155. De même, HIPPEN/SATEL, p. 102 s.

⁴⁶ PELET, p. 350.

⁴⁷ Message relatif à un article constitutionnel, p. 641.

⁴⁸ SCHUTZEICHEL, p. 160; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 138; TAYLOR/SIMMERLING, p. 58.

⁴⁹ SCHUTZEICHEL, p. 161.

⁵⁰ STEN, p. 218.

⁵¹ EPSTEIN, p. 94 s.

⁵² GOODWIN, *Black Markets*, p. 158. Cf. également MURRAY, p. 35.

2.2.5 Incompatibilité entre système altruiste et système de récompense

Au-delà des risques sanitaires, RICHARD M. TITMUSS invoque un autre argument en faveur du don altruiste. Convaincu qu'il est plus facile de détruire des valeurs que de les réinsérer dans une société, RICHARD M. TITMUSS argumente que le mélange entre récompense et altruisme nuirait au principe du don altruiste.⁵³ À ses yeux, un système de récompense en parallèle d'un système altruiste détruirait toute motivation altruiste des donateurs («*suppression of altruistic intent*»⁵⁴).⁵⁵ RICHARD M. TITMUSS rejette ainsi une mise en pratique parallèle d'un système altruiste et d'un système de récompense du don.⁵⁶

Cette position extrême de RICHARD M. TITMUSS contre toute récompense du don est critiquée. Plusieurs auteurs se demandent notamment pourquoi l'introduction d'une récompense diminuerait automatiquement l'altruisme à la base du don.⁵⁷ Ces auteurs partent de l'idée qu'une récompense «*accroît les possibilités de choix sans restreindre celles déjà existantes*».⁵⁸ Les motivations respectives étant indépendantes l'une de l'autre, une cohabitation entre don altruiste et don récompensé ne serait dès lors pas exclue. Dans ce contexte, l'analyse de RICHARD M. TITMUSS est critiquée surtout parce qu'elle se base sur des seules observations et comparaisons entre le système du don de sang aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne. En effet, «*Titmuss lacked any meaningful comparison between conditions before and after commercialization to undergird his robust cause-and-effect claims regarding the introduction of incentives and subsequent altruistic behavior*».⁵⁹ Ce point est certainement une des faiblesses principales de l'approche de RICHARD M. TITMUSS.

2.2.6 Conclusion

RICHARD M. TITMUSS conçoit le don comme un acte altruiste et anonyme. Son approche aboutit à un message très clair: une récompense du don doit être évitée impérativement pour deux raisons. D'une part, la récompense impliquerait un danger sanitaire puisque les personnes démunies et en mauvais état de santé seraient amenées à mentir sur leur passé médical pour ne pas compromettre la transaction. Et, d'autre part, une récompense du don détruirait toute motivation altruiste chez les donateurs potentiels.

Le premier point, celui des risques sanitaires, a très clairement été réfuté et prouvé incorrect par la doctrine.⁶⁰ Le deuxième point par contre, celui d'une influence indésirable d'un système de

⁵³ TITMUSS, p. 198.

⁵⁴ HIPPEN/SATEL, p. 101.

⁵⁵ Pour une analyse détaillée de ce phénomène, cf. SINGER, p. 314 ss.

⁵⁶ TITMUSS, p. 245 s.

⁵⁷ SOLOW, p. 1703 ss; ARROW, p. 350. Pour une analyse critique et très détaillée de l'approche de RICHARD M. TITMUSS, cf. HIPPEN/SATEL, p. 96 ss.

⁵⁸ STEINER, *Marché*, p. 360.

⁵⁹ HIPPEN/SATEL, p. 101.

⁶⁰ Cf. p. 221 s.

récompense sur le système altruiste du don, exige une analyse plus détaillée. Nous tenons à rappeler ici que le présent travail ne s'intéresse pas à l'admission d'une véritable rémunération du donneur, mais qu'il envisage au contraire l'introduction d'instruments incitatifs étatiques au don d'organes. Des éventuelles interférences entre ces instruments incitatifs et l'altruisme inhérent au don nécessitent en tous les cas une réflexion. C'est l'approche de BRUNO S. FREY qui nous permet d'examiner plus en détail cette question.

2.3 Approche de BRUNO S. FREY

2.3.1 Généralités

La thèse de RICHARD M. TITMUSS sur l'incompatibilité entre un système altruiste et un système de récompense du don est traitée dans l'ouvrage «*Not Just for the Money - An Economic Theory of Personal Motivation*»⁶¹ de l'économiste BRUNO S. FREY.

Selon la théorie économique traditionnelle sur l'effet-prix («*Price Effect*»),⁶² les êtres humains adaptent leur comportement en fonction du prix. La motivation à accomplir un certain acte est conditionnée par l'incitation pécuniaire respective. Une activité dont la rémunération augmente serait ainsi plus recherchée. L'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes part de l'idée que ces derniers provoqueront une augmentation du nombre d'organes disponibles pour la transplantation. La légitimité des instruments incitatifs dépend très largement de leur capacité à susciter une telle augmentation. La théorie économique traditionnelle sur l'effet-prix nous laisse penser que tout instrument incitatif, de nature pécuniaire en tout cas, engendre automatiquement cet effet. L'approche de BRUNO S. FREY démontre toutefois que la motivation humaine est bien plus complexe et ne réagit pas exclusivement à des instruments incitatifs de nature pécuniaire.

2.3.2 Motivation extrinsèque et motivation intrinsèque

BRUNO S. FREY distingue entre deux types de motivations à la base du comportement économique: la **motivation extrinsèque** et la **motivation intrinsèque**.⁶³ La motivation extrinsèque concerne les incitations externes à l'être humain. Elle correspond à l'effet-prix, c'est-à-dire à la relation entre une hausse de la récompense et l'incitation accrue à agir dans un certain sens. La motivation intrinsèque par contre «*repose sur le fait que l'acteur trouve en lui-même les ressources qui le motivent à offrir [...] le comportement désiré*».⁶⁴

BRUNO S. FREY analyse les possibles **interactions** entre ces deux types de motivations. À première vue, la motivation extrinsèque devrait toujours avoir un effet positif sur la motivation intrinsèque.

⁶¹ FREY, *Motivation*, p. 1 ss.

⁶² Sur la doctrine du libre marché («*free market doctrine*») d'ADAM SMITH, cf. KIMBRELL, p. 265.

⁶³ FREY, *Motivation*, p. 13 s.

⁶⁴ STEINER, *Marché*, p. 370.

Étonnamment, BRUNO S. FREY constate des anomalies dans les comportements effectifs, en comparaison avec les comportements prédits selon la théorie économique traditionnelle. En effet, la motivation intrinsèque peut être renforcée par une motivation extrinsèque lorsque celle-ci est conçue comme une valorisation ou une reconnaissance. PHILIPPE STEINER cite l'exemple d'une récompense symbolique pour un effort accru.⁶⁵ Par contre, la motivation intrinsèque peut être amoindrie ou disparaître complètement lorsque la motivation extrinsèque est perçue, par exemple, comme un manque de reconnaissance. Il en résulte qu'une incitation pécuniaire peut avoir comme conséquence non voulue d'amoindrir ou de détruire la motivation intrinsèque.

BRUNO S. FREY développe quatre positions centrales caractérisant la relation entre la motivation intrinsèque et la motivation extrinsèque:

- (a) la motivation intrinsèque joue un rôle important pour tout comportement économique. Les êtres humains ne sont jamais motivés exclusivement par des incitations externes;
- (b) dans certaines circonstances, des incitations externes de nature pécuniaire peuvent évincer la motivation intrinsèque («*crowding-out effect*»);
- (c) dans certaines circonstances, des interventions externes peuvent encourager la motivation intrinsèque («*crowding-in effect*»);
- (d) des changements de la motivation intrinsèque peuvent affecter des domaines qui ne sont pas directement visés par des incitations externes de nature pécuniaire («*spill-over effect*»).

2.3.3 «*Crowding-out effect*»

Sans réfuter les théories économiques traditionnelles sur l'effet-prix, BRUNO S. FREY constate l'existence d'une force supplémentaire qui produit un résultat exactement inverse. Dans certaines circonstances spécifiques, une incitation pécuniaire peut réduire la motivation d'agir dans un certain sens au lieu d'augmenter cette motivation. Selon BRUNO S. FREY, ce «*crowding-out effect*» est particulièrement fort lorsque, dans des domaines où la motivation intrinsèque joue un rôle central, l'incitation externe est perçue comme un contrôle. BRUNO S. FREY utilise la notion de «*the hidden cost of reward*» pour décrire ce phénomène.⁶⁶

Un affaiblissement, voire une destruction, de la motivation intrinsèque par une incitation pécuniaire est évidemment particulièrement grave lorsqu'il s'agit d'un domaine où la motivation intrinsèque est indispensable.⁶⁷ Comment est-il possible d'anticiper et d'éviter un tel «*crowding-out effect*»? Comme nous l'avons vu, les effets négatifs respectivement positifs d'une incitation externe sur la

⁶⁵ STEINER, *Marché*, p. 370.

⁶⁶ Pour plus de détails, cf. FREY, *Motivation*, p. 14 ss. «*The hidden cost of reward*» se caractérise par le fait que la motivation intrinsèque est remplacée par l'incitation externe: «*[I]ndividuals reduce the factor that they control themselves, that is, intrinsic motivation, when they are subjected to outside incentives, and it has therefore become unnecessary to be moreover intrinsically motivated; behaviour becomes more strongly extrinsically guided*». Cf. FREY, *Motivation*, p. 17.

⁶⁷ STEINER, *Marché*, p. 370. Cf également FREY, *Organhandel*, p. 39 s.

motivation intrinsèque se déterminent selon le but et l'objectif de l'incitation. Si cette dernière est perçue comme un **contrôle**, l'autodétermination et l'amour-propre s'affaiblissent et la motivation intrinsèque diminue, tandis que si l'intervention externe est perçue comme un **soutien** ou une expression de **reconnaissance**, la motivation intrinsèque est renforcée.⁶⁸

2.3.4 «*Spill-over effect*»

BRUNO S. FREY décrit également le phénomène du «*spill-over effect*».⁶⁹ Lorsque le domaine régi par une motivation intrinsèque spécifique est plus large que le domaine visé par une incitation externe, la motivation intrinsèque peut être évincée au-delà du champ d'application de l'incitation proprement dite. Ce «*spill-over effect*» peut affecter non seulement d'autres domaines, mais également d'autres personnes et il peut s'étaler dans le temps.⁷⁰ RICHARD M. TITMUSS a d'ailleurs présumé un tel effet en 1971 déjà, sans pourtant l'expliquer scientifiquement: «*it is likely that a decline in the spirit of altruism in one sphere of human activities will be accompanied by similar changes in attitudes, motives and relationships in other spheres*».⁷¹

2.3.5 Application au don d'organes

L'altruisme est considéré comme la motivation intrinsèque indispensable à tout don d'organes. Des instruments incitatifs au don d'organes affecteraient-ils cette motivation intrinsèque? Un certain «*crowding-out effect*» de la motivation intrinsèque pourrait se présenter par exemple si des personnes qui sont disposées aujourd'hui à faire don de leurs organes sous un système altruiste refusent de faire le même acte sous un système qui recourt à des instruments incitatifs, pour des raisons éthiques ou autres.⁷² Un certain nombre de personnes pourraient en effet être profondément choquées ou offensées par des instruments incitatifs, au point de ne plus faire don de leurs organes. L'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes risquerait ainsi de provoquer une baisse de dons, en évinçant toute motivation intrinsèque chez les donateurs altruistes.⁷³ Selon cette conception, l'altruisme, en tant que valeur sociale, risquerait de s'effacer.⁷⁴

Le calcul dans ce contexte est simple. Des instruments incitatifs «recruterait» sans doute un certain nombre de nouveaux donateurs potentiels, qui ne sont pas guidés par des motifs altruistes. Mais si le «*crowding-out effect*» se manifeste chez la plupart des donateurs actuellement altruistes, et que ces

⁶⁸ FREY, *Motivation*, p. 18 et 25.

⁶⁹ FREY, *Motivation*, p. 35 ss.

⁷⁰ FREY, *Motivation*, p. 36.

⁷¹ TITMUSS, p. 198.

⁷² ROBINSON, p. 1039; ADAMS/BARNETT/KASERMAN, p. 148.

⁷³ HÄYRY, p. 265.

⁷⁴ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 29.

derniers ne font plus don de leurs organes, l'introduction d'instruments incitatifs risquerait de rendre disponibles moins d'organes au total qu'un système entièrement altruiste.

BRUNO S. FREY analyse le risque d'un «*spill-over effect*» en cas de combinaison d'un système altruiste du don avec un système de récompense du don. En examinant le don de sang, il constate qu'«*[i]ndividuals who give blood for altruistic reasons suffer a utility loss when blood is priced. Intrinsic motivation is crowded out and spills over to the blood donation sector in which no pricing is applied. There, the intrinsic motivation of people who have so far donated gratis is reduced*».⁷⁵ BRUNO S. FREY n'exclut donc ni le risque d'une baisse de la motivation intrinsèque ni celui d'un «*spill-over effect*». Il s'ensuit que, «*[d]ans un langage plus proche de celui de la théorie économique, Frey retrouve donc, en le modérant il est vrai, l'argument de Titmuss [relatif à l'incompatibilité entre un système altruiste et un système de récompense]*».⁷⁶ BRUNO S. FREY apporte toutefois la réserve qu'il n'y a pas de données empiriques confirmant qu'un système de don de sang récompensé nuirait au don altruiste.⁷⁷

Pour le don d'organes, un éventuel «*spill-over effect*» pourrait se produire également d'une autre façon. L'altruisme régit en principe tout le domaine du don d'organes, que ce soit le don *post mortem* ou le don entre vifs. Si un instrument incitatif est conçu uniquement pour le don entre vifs, ceci pourrait affecter non seulement la motivation intrinsèque des donneurs vivants, mais également la motivation intrinsèque de toute personne de consentir au don d'organes *post mortem*.⁷⁸ Une diminution du nombre de dons d'organes *post mortem* serait évidemment grave puisque les organes vitaux, comme le cœur, ne peuvent être prélevés que sur des donneurs décédés.⁷⁹

Nous disposons actuellement d'un seul set de données empiriques relatives aux risques provenant du «*crowding-out effect*» et du «*spill-over effect*» dans le domaine du don d'organes. L'Iran dispose depuis 1996 d'un marché régulé de rein.⁸⁰ L'expérience de l'Iran démontre, d'une part, que la présence d'un véritable prix de vente pour les reins provenant de donneurs vivants n'a pas affecté le nombre de dons altruistes entre personnes apparentées. Elle démontre, d'autre part, que la présence d'une véritable rémunération du donneur vivant n'affecte pas le développement du don *post mortem*. En Iran, le taux de donneurs décédés est en constante augmentation depuis la reconnaissance du concept de la mort cérébrale en 2000.⁸¹

⁷⁵ FREY, *Motivation*, p. 83.

⁷⁶ STEINER, *Marché*, p. 370.

⁷⁷ FREY, *Motivation*, p. 83.

⁷⁸ FREY, *Organhandel*, p. 40; VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 31 s.

⁷⁹ SCHLITT, p. 906 s.

⁸⁰ Pour plus de détails, cf. p. 495 ss.

⁸¹ Les organes provenant de donneurs décédés représentaient 1,8 pourcent des organes transplantés en 2000, et 15 pourcent en 2006. Cf. HIPPEN/SATEL, p. 109.

2.3.6 Conclusion

L'approche de BRUNO S. FREY met le doigt sur le danger, pour la motivation intrinsèque, provenant de certaines formes d'incitation pécuniaire. Une interaction compétitive entre les éléments mercantile et altruiste de la motivation intrinsèque ne peut être niée.⁸² BRUNO S. FREY reconnaît en même temps la différence fondamentale entre une incitation pécuniaire et un signe (matériel) de reconnaissance. Considérant des incitations externes de nature non pécuniaire, BRUNO S. FREY arrive à la conclusion qu'il ne s'agit pas d'un *«price in the usual sense but a signal indicating the appreciation of, or acknowledgement for, the voluntary contribution. This particular form of 'compensation' increases the marginal benefit of giving for intrinsic reasons, supporting the altruistic motivation for donating it free»*.⁸³ Un instrument incitatif de nature non pécuniaire ne présente dès lors pas le risque d'altérer de façon négative la motivation intrinsèque des donateurs. En ce qui concerne les incitations pécuniaires, elles ont des effets négatifs de *«crowding-out»* lorsqu'elles sont perçues comme un contrôle, tandis qu'elles renforcent la motivation intrinsèque lorsqu'elles sont conçues comme un signe de reconnaissance.

En fin de compte, c'est dès lors le message transmis par un instrument incitatif qui détermine si la motivation intrinsèque est affectée de façon positive ou négative. Il s'ensuit que les modalités de tout instrument incitatif au don d'organes devraient être conçues de façon à exprimer une reconnaissance, une récompense et un soutien légitimes.

3. Appréciation

Comment se traduit le concept du don lorsqu'il est appliqué au don d'organes? Pour répondre à cette question, il faut garder en vue la spécificité de l'objet du don qui nous intéresse ici, les organes. Ceux-ci présentent en effet des caractéristiques assez particulières: un statut spécial, du fait qu'ils proviennent d'un corps humain; une préciosité, du fait de leur pouvoir de sauver des vies humaines; et une rareté, du fait de leur nombre insuffisant.⁸⁴ Intégrant les trois approches de MARCEL MAUSS, de RICHARD M. TITMUS et de BRUNO S. FREY, nous présentons le don d'organes sous trois dimensions: sociale (ch. 3.1), industrielle (ch. 3.2) et émotionnelle (ch. 3.3).

3.1 Dimension sociale du don

De façon générale, les différents concepts du don tels que présentés dans ce chapitre peuvent être résumés de la manière suivante:

⁸² HOTTOIS, p. 110.

⁸³ FREY, *Motivation*, p. 84.

⁸⁴ HOTTOIS, p. 103.

Figure 13: Différents concepts du don

Approches	Concept du don
Don selon une DEFINITION ORIGINELLE (qui correspond également à la CONCEPTION POPULAIRE ET IDEALISTE)	Don comme acte altruiste et personnel ou impersonnel (charité)
Don selon la théorie de MARCEL MAUSS	Don comme acte intéressé et personnel
Don (de sang) selon la théorie de RICHARD M. TITMUSS	Don (de sang) comme acte altruiste et impersonnel
Don d'organes dans le cadre de la MEDECINE DE TRANSPLANTATION	Don d'organes comme acte altruiste/intéressé (motivation mixte?) et personnel (don entre vifs) ou impersonnel (don <i>post mortem</i>)

3.1.1 Terminologie

Au-delà des différences conceptuelles, tant MARCEL MAUSS que RICHARD M. TITMUSS ont mis le doigt sur une idée importante, celle du don en tant que construction sociale.⁸⁵ C'est cette dimension sociale qui explique pourquoi, en matière de transplantation d'organes, c'est le terme de don, et non pas celui de donation, qui est utilisé. COSIMO MARCO MAZZONI soulève cette différence, en anglais, entre les termes «gift» et «donation»: «*I prefer to call an act of generosity involving a human organ a gift, rather than a donation, in the legal sense*».⁸⁶ Cette différence terminologique reflète une réalité sociale marquée par la symbolique du don de vie, les émotions diverses que cet acte implique et le fait qu'il touche directement au corps humain: «*[t]he giving and receiving of a gift of enormous value [...] is the most significant meaning of human organ transplantation*».⁸⁷ Le phénomène du don d'organes représente par conséquent une réalité quelque peu distincte de celle de la donation «ordinaire». La question de savoir si cette réalité distincte justifie de ne pas soumettre le don d'organes au régime juridique ordinaire applicable à la donation en tant que contrat d'aliénation en est bien évidemment une autre.⁸⁸

3.1.2 De l'acte personnel à l'acte impersonnel

En raison des aspects techniques inhérents au domaine de la médecine de transplantation et des progrès scientifiques auxquels elle est soumise, le concept du don doit être vu dans son contexte moderne. Ce contexte technique et moderne se distingue du contexte des études de MARCEL MAUSS, consacrées aux échanges au sein des sociétés archaïques. PHILIPPE STEINER parle de «*froideur technique du don moderne*»⁸⁹ et constate par la suite une «*surprenante similitude entre ces formes du don moderne*

⁸⁵ STEINER, *Marché*, p. 365 s.

⁸⁶ MAZZONI, p. 118.

⁸⁷ FOX/SWAZEY, *Transplants*, p. 5.

⁸⁸ Cf. p. 62 ss.

⁸⁹ STEINER, *Marché*, p. 371.

et l'échange marchand, à savoir l'anonymat dans lequel le (donneur) est maintenu de manière à protéger le receveur de la charge affective et symbolique d'un don de vie». ⁹⁰

Le concept du don tel que décrit par MARCEL MAUSS se base sur la relation interpersonnelle. ⁹¹ C'est davantage «la relation créée qui est importante à travers le don, que l'objet du don lui-même». ⁹² Le don d'organes *post mortem* tel qu'il est conçu de nos jours semble par contre différent: il est très chargé symboliquement, parce qu'il offre le «don de vie» ⁹³ à une autre personne. Selon MARIE-HELENE PARIZEAU, «[i]l y a donc un déplacement au sein du concept de don: c'est moins la relation interpersonnelle créée - puisque le don est fait à un receveur anonyme -, que l'objet du don lui-même qui importe: le don de l'organe qui permet la vie d'être humain». ⁹⁴

L'organisation actuelle de la transplantation d'organes, tout en se servant de la terminologie traditionnelle du don, est caractérisée par un fonctionnement anonyme, impersonnel et abstrait, en ce qui concerne le don *post mortem* en tout cas. ⁹⁵ L'anonymat entraîne la réalité d'un don abstrait adressé à une communauté abstraite. ⁹⁶ C'est exactement l'image du don tel que dépeint par RICHARD M. TITMUS. Le don entre vifs en revanche se trouve plus proche du concept classique du don maussien. ⁹⁷ Le donneur et le receveur se connaissent et ils se trouvent très souvent dans une relation étroite.

3.1.3 Motivation mixte du donneur

Les études de MARCEL MAUSS relatives au don sont «groundbreaking» dans le sens que cet auteur affirme très clairement la nature intéressée du don et qu'il réfute ainsi le caractère purement altruiste du don tel que propagé par la conception populaire. MARCEL MAUSS souligne l'ambivalence et l'ambiguïté du don archaïque, en ce sens qu'il s'agit d'un don libre, mais obligé, et altruiste, mais intéressé. ⁹⁸ Même si RICHARD M. TITMUS nie tout aspect intéressé de l'acte du don, nous sommes d'avis que cette ambivalence et cette ambiguïté relatives à la motivation sous-jacente au don concernent également le concept du don d'organes contemporain. ⁹⁹

Le mythe de l'altruisme comme unique motivation du donneur tel que défendu par RICHARD M. TITMUS paraît trop absolu. L'idée d'un altruisme à degré variable semble plus réaliste. ¹⁰⁰ En pratique, la

⁹⁰ STEINER, *Marché*, p. 372.

⁹¹ MAZZONI, p. 119; MURRAY, p. 31 et 33.

⁹² PARIZEAU, p. 127.

⁹³ GODBOUT, *Don*, p. 66.

⁹⁴ PARIZEAU, p. 127 s.

⁹⁵ HOTTOIS, p. 108; MAZZONI, p. 119.

⁹⁶ STEINER, *Typologie*, p. 488.

⁹⁷ STEINER, *Typologie*, p. 488.

⁹⁸ MAUSS, p. 147.

⁹⁹ STEINER, *Typologie*, p. 480. PHILIPPE STEINER constate toutefois que face à la situation de pénurie, «les réponses apportées en Europe, aux Etats-Unis et dans nombre d'autres pays sont en phase avec la démarche de Titmuss: l'altruisme, seul, doit prévaloir et aucune commercialisation ne doit intervenir». Cf. STEINER, *Marché*, p. 366 s.

¹⁰⁰ SCHUTZEICHEL, p. 93 ss. De même DOSSETOR, p. 319.

décision en faveur d'un don d'organes n'est en général pas guidée par des motifs exclusivement altruistes ou égoïstes, en tout cas en ce qui concerne le don par une personne vivante.¹⁰¹ L'égoïsme et l'altruisme ne s'excluent pas réciproquement.¹⁰² C'est-à-dire qu'une motivation altruiste n'exclut pas l'espoir de recevoir une quelconque récompense, et le donneur égoïste qui demande une rémunération peut tout de même avoir en vue le bien-être du receveur: «*not all donors in a donor-only system are altruistic, and not all those taking incentives for blood are avaricious*».¹⁰³ Ou, selon PAOLO BECCHI, «*[wäre] die Gabe [...] ohne Hoffnung auf irgendeine Form von Erwidern undenkbar. Paradox an ihr ist, dass man nicht, um etwas zu bekommen schenkt, keine Gabe aber ohne irgendeine Form von Gegenseitigkeit existieren kann*».¹⁰⁴ «*[A]uch dem altruistischen Geschenk [ist] stets eine gewisse Reziprozität inhärent*» constate NORBERT W. PAUL.¹⁰⁵

Les auteurs utilisent la notion de **motivation mixte** («*Handlung mit gemischter Motivationslage*») pour décrire ce phénomène.¹⁰⁶ Plusieurs motivations peuvent en effet coexister.¹⁰⁷ SALLY L. SATEL mentionne l'exemple d'une publicité pour le don de sperme, qui se présente avec le texte suivant: «*Be a Sperm Donor. Good Cause/Good Money. Help an Infertile Couple*».¹⁰⁸ Le fait que l'altruisme ne soit pas la seule motivation à l'origine du don ne diminue en rien la valeur du geste du don en tant qu'acte généreux et solidaire. Dans ce sens, et en lien avec l'introduction d'éventuels instruments incitatifs au don d'organes, il paraît évident «*dass eine Spende mit Belohnung ihren altruistischen Charakter überwiegend beibehält*».¹⁰⁹ BIRGIT SCHOELLER définit d'ailleurs la notion de l'instrument incitatif («*Anreiz*») autour de la motivation mixte du donneur:

«*Ein Anreiz muss, um die Entscheidung zu einer Organspende auslösen zu können, auf eine positive innere Grundhaltung des Spenders treffen, ohne sie bleibt er wirkungslos. Die Grundmotivation des Spenders wird demnach durch den Anreiz nicht berührt, so dass eine karitative Organspende ihren uneigennütigen Charakter durch die Zahlung eines finanziellen Anreizes nicht verliert*».¹¹⁰

3.1.4 Tyrannie de la dette pour le receveur

Des éléments ambigus apparaissent également du côté du receveur d'un organe. RENEE C. FOX et JUDITH P. SWAZEY observent en effet une conséquence socio-psychologique particulière découlant des trois

¹⁰¹ En ce qui concerne le don *post mortem*, une motivation exclusivement altruiste paraît en revanche plus probable. Cf. SCHUTZEICHEL, p. 96.

¹⁰² FRIEDLAENDER, p. 290.

¹⁰³ HIPPEN/SATEL, p. 102.

¹⁰⁴ BECCHI, p. 147.

¹⁰⁵ PAUL, p. 85.

¹⁰⁶ SATEL, *Dignity*, p. 69; SCHÖNE-SEIFERT, p. 50.

¹⁰⁷ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 30 ss; PRICE, p. 397.

¹⁰⁸ SATEL, *Dignity*, p. 69.

¹⁰⁹ NEITZKE/SIEVERS, p. 347.

¹¹⁰ SCHOELLER, p. 69.

obligations - donner, recevoir et rendre - décrites par MARCEL MAUSS. Elles constatent une relation très étroite entre les personnes impliquées:

*«In organ transplantation, the meaning of what is interchanged is so extraordinary that donor, recipient, and kin can become bound to one another, emotionally and morally, in ways that are as likely to be mutually fettering as to be self-transcending».*¹¹¹

Les deux auteurs évoquent même la potentielle *«tyranny of the gift»*, dans le sens où le receveur du don de la vie ne peut en général pas exprimer sa gratitude, d'une part parce que toute rétribution au don d'organes est interdite et, d'autre part, en ce qui concerne le don *post mortem*, du fait que le donneur est mort et que son identité est protégée par le voile de l'anonymat. Dans le contexte du don *post mortem*, la tyrannie s'aggrave encore du fait que le don qui est à l'origine du rétablissement du receveur est rendu possible par la mort du donneur.¹¹² Autrement dit, le receveur doit sa vie à la mort d'une autre personne.

Selon JACQUES T. GODBOUT, tout don engendre une dette: *«[l]e don est une relation ouverte, et dans cette ouverture s'engouffre la dette»*.¹¹³ La COMMISSION D'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC constate que *«le don se fonde sur la dette»*.¹¹⁴ Et cette dette présente des caractéristiques particulières: *«[d]ans le don, les partenaires demeurent [...] en dette les uns à l'égard des autres. Au lieu d'être équivalent ou égal, le rapport entre les choses qui circulent est dans un état de déséquilibre permanent»*.¹¹⁵ Dans ce sens, *«le don n'est pas neutre par rapport aux relations entre les personnes qui donnent et qui reçoivent. Le don affecte ces relations»*.¹¹⁶

Dans le contexte particulier du don d'organes, l'impossibilité de rendre quelque chose au donneur crée un état de dette permanente qui pèse sur le receveur. PHILIPPE STEINER parle à cet égard *«d'un don primordial qui débouche sur une dette [...], potentiellement infinie»*.¹¹⁷ Infinie certes parce qu'il semble difficile de «rendre» un don d'organes, un don de la vie, à valeur équivalente. Mais cet état de dette provient du fait également que la pratique actuelle du don d'organes est loin du concept du don tel que décrit par MARCEL MAUSS. L'ensemble des trois obligations de donner, de recevoir et de rendre n'est pas respecté. La pratique actuelle du don d'organes ne tient pas compte du fait que *«[r]écevoir implique de restituer sous une forme ou sous une autre, ne serait-ce celle de la reconnaissance ou de l'amour»*.¹¹⁸

¹¹¹ FOX/SWAZEY, *Transplants*, p. 333.

¹¹² LE BRETON, p. 46.

¹¹³ GODBOUT, *Don*, p. 62.

¹¹⁴ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 4.

¹¹⁵ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 4.

¹¹⁶ COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*, p. 4.

¹¹⁷ STEINER, *Typologie*, p. 480.

¹¹⁸ LE BRETON, p. 46.

Le phénomène de la tyrannie du don peut avoir des conséquences sérieuses sur le plan médical. D'un point de vue psychologique, la tyrannie du don rend difficile pour le receveur d'accepter l'organe reçu, ce qui complique son rétablissement physique après la transplantation. L'état de dette peut être ressenti par le receveur au point de ne plus respecter la prise régulière des médicaments immunosuppresseurs, ce qui provoque en général une réaction de rejet plus ou moins immédiate de l'organe.

De ce qui précède, il paraît finalement peu étonnant que «[d]ans les anciennes langues germaniques [...], gift signifie simultanément «cadeau» et «poison». L'étymologie grecque renvoie à la même ambivalence» (!).¹¹⁹ Pour conclure sur cette partie, il paraît ainsi adéquat de considérer le concept du don comme un **paradoxe**:

*«Paradox is characteristic of gifts. Their motivation often seems both selfish and unselfish. They are given under conditions of freedom, yet are powerfully binding. They must be given generously and without promise of return, yet they must be reciprocated».*¹²⁰

Il se pose évidemment la question de savoir comment l'Etat, ou le cadre juridique, peut et doit accommoder ce paradoxe, notamment dans un domaine délicat comme le don d'organes. Comme nous verrons dans la suite du présent travail,¹²¹ des instruments incitatifs étatiques au don d'organes constituent un moyen adéquat pour tenir compte de la nature paradoxale du don. La présence d'instruments incitatifs permettrait d'enlever la pression provenant de la dette qui pèse sur le receveur.¹²² Sachant que le donneur bénéficie d'une reconnaissance et d'une récompense pour son acte de la part de l'Etat, le receveur ressentirait moins une tyrannie de la dette infinie.

3.2 Dimension industrielle du don

Dans le domaine médical, le don «s'est institutionnalisé au sens où il existe un ensemble imposant d'institutions (politiques, juridiques, économiques, médicales, relationnelles) encadrant chaque maillon de la chaîne du don».¹²³ Le rôle important que jouent l'organisation hospitalière et les équipes médicales au sein de la médecine de transplantation accorde au don d'organes une dimension organisationnelle et industrielle qui en fait «une figure tout à fait exceptionnelle à l'intérieur de l'ensemble des pratiques qualifiées de don».¹²⁴ PHILIPPE STEINER utilise même la notion de «don organisationnel» pour décrire le don

¹¹⁹ LE BRETON, p. 46.

¹²⁰ MURRAY, p. 34.

¹²¹ Cf. p. 332 ss.

¹²² GUTMANN, p. 147.

¹²³ STEINER, *Marché*, p. 371.

¹²⁴ STEINER, *Typologie*, p. 488.

d'organes et le contexte dans lequel celui-ci se déroule.¹²⁵ Une opération médicale est absolument nécessaire pour que le don d'organes se concrétise matériellement.¹²⁶ Le fait de donner et de recevoir a ainsi lieu par l'intermédiaire du milieu médical, qui ne se préoccupe toutefois pas de la troisième obligation maussienne, celle de rendre.¹²⁷

PHILIPPE STEINER accorde une place importante aux dimensions organisationnelle et industrielle qui se trouvent derrière le geste du don d'organes. À son avis, l'opposition entre le don et le marché fait trop souvent négliger cette dimension industrielle.¹²⁸ C'est «*au travers des progrès de la technologie et de l'offre de traitements plus appropriés*»,¹²⁹ que le monde industriel a fait son entrée dans le système du don. Selon PHILIPPE STEINER, «*il est significatif de voir la logique économique s'infiltrer par le monde industriel plutôt que par le monde marchand à proprement parler*». ¹³⁰ Il cite notamment l'exemple des transplants standardisés qui, tout en étant du matériel humain, sont traités et commercialisés comme toute autre marchandise. PHILIPPE STEINER voit ainsi apparaître «*une différence entre les organes dont la durée d'usage est brève ou très brève [...] et ceux pour lesquels il existe une possibilité de traitement industriel au travers de techniques de conservation par le froid dans les banques d'organes*». ¹³¹ C'est la possibilité technique de la conservation des tissus qui modifierait la frontière entre le don et le marché.

En bref, PHILIPPE STEINER insiste sur le fait que «*la prise en compte de la dimension industrielle [...] modifie en profondeur la nature du débat entre don et marché. On ne peut [...] se contenter de focaliser l'attention sur le donneur et sur sa motivation pour caractériser la nature de l'ensemble du système. Les aspects organisationnels et industriels qui s'infiltrer entre les deux sont devenus décisifs pour apprécier ce qu'il en est de la relation ou de la confrontation entre don et marché*». ¹³²

Comme le présent travail ne tend pas à abandonner le concept du don en faveur du marché, nous ne poursuivons pas plus loin cette dimension industrielle telle que décrite par PHILIPPE STEINER.

3.3 Dimension émotionnelle du don

Même si la dimension émotionnelle du don d'organes ne fait pas l'objet d'une analyse détaillée dans le cadre du présent travail, il semble indispensable de souligner son importance. Un certain conflit entre l'émotivité et la rationalité, voire la juridicité, paraît inévitable dans un domaine comme celui du don d'organes.¹³³ Il n'est en effet pas toujours possible de séparer la composante émotionnelle de la composante juridique ou rationnelle. La transplantation d'un organe n'est pas une opération purement

¹²⁵ STEINER, *Typologie*, p. 500 s.

¹²⁶ CARVAIS/SASPORTES, p. 675.

¹²⁷ STEINER, *Typologie*, p. 503.

¹²⁸ STEINER, *Marché*, p. 358.

¹²⁹ STEINER, *Marché*, p. 362.

¹³⁰ STEINER, *Marché*, p. 362.

¹³¹ STEINER, *Marché*, p. 363.

¹³² STEINER, *Marché*, p. 364.

¹³³ FOPPA, p. 1.

mécanique. Il ne s'agit pas de «*remplacer une pièce défectueuse dans la machine du corps par une autre plus fiable*»,¹³⁴ puisque l'être humain n'est pas un mécanisme composé de pièces interchangeables. Bien au contraire, la transplantation d'organes est un domaine complexe dû aux diverses croyances, émotions, symboles et pratiques évoqués par le corps humain et le cadavre.¹³⁵ Légiférer dans un domaine où l'émotionnel et le subjectif sont particulièrement éminents est une opération pour le moins délicate. JAMES F. CHILDRESS constate ainsi qu'«*[a]ny policy that ignores or neglects these complexities will probably fail to increase the supply of transplantable organs*».¹³⁶ Il s'ensuit que l'efficacité des instruments incitatifs au don d'organes dépend également du fait que leurs modalités tiennent compte des émotions impliquées dans le don d'organes.

La nature de ces émotions est très diverse. On y retrouve certainement la peur, provenant du fait que le don d'organes touche de très près la question de notre propre mortalité. C'est d'ailleurs une des raisons principales du fossé paradoxal entre l'attitude généralement positive de la population envers le don d'organes et le nombre peu élevé de cartes de donneur effectivement signées.¹³⁷ On y retrouve également les émotions qui s'attachent au concept de l'altruisme, comme l'empathie, la générosité, la bonté, la solidarité et le dévouement.¹³⁸ Le besoin de venir en aide à autrui est un besoin fondamental. On y retrouve finalement aussi certaines émotions provenant de l'égoïsme, dans le cadre du don entre vifs en particulier.¹³⁹ Il va sans dire que ces diverses émotions ne s'excluent pas réciproquement. Les différents instruments incitatifs peuvent tenir compte des émotions sous-jacentes au don d'organes. Le principe de prévoyance par exemple donne la priorité aux patients inscrits en liste d'attente qui ont déclaré auparavant leur volonté d'être donneur d'organes *post mortem*.¹⁴⁰ Ce faisant, cet instrument incitatif touche à la peur des individus d'avoir un jour besoin d'un organe.

4. Conclusion

En conclusion, le don est un concept qui prête à confusion. Il s'agit d'un acte qui s'inscrit dans un contexte social; un acte nécessaire à la vie en société.¹⁴¹ Mais le don tel que décrit et analysé par les sciences sociales ne correspond pas vraiment à la définition originelle du don pur, altruiste et désintéressé. Le concept du don se voit ainsi modifié par l'évolution de la société.¹⁴²

Même si le concept du don implique qu'il n'y ait pas de garantie ou d'exigence directe de retour, il y a tout de même souvent une attente de gratification ou de reconnaissance, et un retour dans les faits.

¹³⁴ LE BRETON, p. 51.

¹³⁵ CHILDRESS, p. 267.

¹³⁶ CHILDRESS, p. 267.

¹³⁷ Cf. p. 27 s.

¹³⁸ FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 95.

¹³⁹ Il s'agit par exemple de l'hypothèse où un mari donne un rein à son épouse, ce qui permet aux deux de reprendre une vie quotidienne normale, en l'absence de la contrainte provenant des traitements de dialyse réguliers. Le mari agit certainement pour aider son épouse, mais aussi pour améliorer sa propre qualité de vie. Cf. THIEL/VÖGELE, p. 20.

¹⁴⁰ Pour plus de détails, cf. p. 423 ss.

¹⁴¹ MATTEI, *Gratuité*, p. 13.

¹⁴² MATTEI, *Gratuité*, p. 12.

Il ne s'agit pas non plus d'un acte isolé qui se déroule dans un espace vide, mais plutôt d'un acte qui est soumis à certaines contraintes sociales.¹⁴³ En effet, le don s'inscrit dans une logique de réciprocité.¹⁴⁴ DAVID LE BRETON explique cette caractéristique du don en affirmant que «*[d]ans les sociétés humaines, le don appelle une réciprocité qui garantit l'égale dignité des partenaires de l'échange*».¹⁴⁵ Étant conscient de cette logique de réciprocité, il ne paraît pas étonnant, par exemple, que des organisations caritatives ou humanitaires à la recherche de dons fréquemment utilisent l'argument de la possibilité de déductions fiscales pour inciter des dons.¹⁴⁶

En ce qui concerne le don d'organes, l'approche semble à première vue différente. Selon JACQUES T. GODBOUT, «*[l]e discours officiel [...] peint tout en rose. C'est un discours «romantique» [...]. En ce qui concerne le donneur, il est présenté comme le don le plus grand qu'il puisse faire: le don de la vie; pour le greffé, c'est une nouvelle vie qui commence grâce au miracle que la science et la technologie accomplissent*».¹⁴⁷ Un tel concept du don d'organes contemporain paraît toutefois trop simpliste et loin de la réalité. L'analyse du cadre sociologique du don d'organes nous amène au contraire aux constatations suivantes:¹⁴⁸

- (a) les donneurs vivants et les proches de donneurs décédés ressentent souvent un bénéfice psychologique ou moral «à l'occasion d'un don aussi symbolique que celui d'un des éléments de leur corps pour sauver la vie d'autrui»,¹⁴⁹
- (b) pour les donneurs vivants et les proches de donneurs décédés, l'estime de soi et le désir de reconnaissance et de gratitude sont très importants;
- (c) les receveurs qui ont bénéficié d'une transplantation éprouvent fréquemment le sentiment de vouloir et devoir rendre quelque chose.

Notre système actuel de la transplantation d'organes ne tient pas assez compte de la symbolique de l'acte du don et de l'idée de réciprocité et de reconnaissance qui lui est inhérent.¹⁵⁰ Un système de don d'organes qui recourt à des instruments incitatifs permettrait de mieux réaliser cette logique de réciprocité.¹⁵¹ Des instruments incitatifs pourraient ainsi apporter des aspects positifs, tant pour les donneurs que pour les receveurs d'organes.

Pour les donneurs, les instruments incitatifs tiendraient compte du fait que le don d'organes est souvent guidé par une motivation mixte. Un tel système serait ainsi moins hypocrite en ce qui concerne les motivations à l'origine du don, et il pourrait renforcer l'élément altruiste par une incitation

¹⁴³ MATTEI, *Gratuité*, p. 10.

¹⁴⁴ MATTEI, *Gratuité*, p. 12.

¹⁴⁵ LE BRETON, p. 46.

¹⁴⁶ MATTEI, *Gratuité*, p. 12.

¹⁴⁷ GODBOUT, *Dette*, p. 131.

¹⁴⁸ CAMBY, p. 113.

¹⁴⁹ CAMBY, p. 113.

¹⁵⁰ BECCHI, p. 147.

¹⁵¹ SYKORA, p. 13 ss.

complémentaire. Pour les receveurs, savoir que des incitations sont accordées aux donneurs leur permettrait de mieux gérer l'état de dette provenant du fait d'avoir reçu un don de la vie.¹⁵² Une tyrannie du don, ou une «*potentialité négative du don*»,¹⁵³ serait ainsi moins probable, ce qui est un élément important pour la réussite de la transplantation sur le plan médical. En bref, l'introduction d'instruments incitatifs permettrait, d'une part, de tenir compte du désir de reconnaissance des donneurs et, d'autre part, de soulager la tyrannie du don éprouvée par les receveurs.

L'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes n'implique pas de prime abord un abandon de l'élément altruiste qui est inhérent à tout don d'organes.¹⁵⁴ Au contraire, des instruments incitatifs bien construits par l'Etat pourraient profiter de la motivation mixte qui entoure le concept du don: promouvoir l'altruisme que toute personne ressent, tout en offrant une reconnaissance sous la forme d'un modèle de récompense. Le fait qu'une récompense est offerte en retour du don ne diminue en rien la valeur du geste altruiste du don. Il n'y a pas de raison de penser «*dass der zusätzliche [...] Anreiz entweder den Wert der Spende oder aber den Altruismus des Gebers bzw. der Gesellschaft mindert*». ¹⁵⁵ Il découle de l'analyse du cadre sociologique du concept du don qu'un mélange entre une motivation altruiste et l'utilisation d'instruments incitatifs (en tant que reconnaissance de l'acte altruiste) pourrait fonctionner pour promouvoir le don d'organes.¹⁵⁶

Comment ces instruments incitatifs devraient-ils être mis en œuvre? Puisque des transactions privées entre donneurs et receveurs d'organes ne paraissent pas souhaitables, l'Etat serait le mieux positionné pour tenir compte de la logique de réciprocité qui gouverne le don. Plusieurs auteurs confirment d'ailleurs le rôle important de l'Etat dans ce domaine. JEAN-FRANÇOIS MATTEI constate que «*la société a le devoir de cultiver nos inclinations altruistes, de les valoriser et de les récompenser*». ¹⁵⁷ Selon PHILIPPE STEINER, «*les formes sociales que l'altruisme ou le don peuvent prendre ne sont pas directement le fruit de la pulsion de donner, et il faut tenir compte précisément des conditions institutionnelles grâce auxquelles cette pulsion peut trouver à s'exprimer*». ¹⁵⁸ Même RICHARD M. TITMUS, qui est strictement contre toute récompense du don, attribue à l'Etat le rôle d'assurer un cadre dans lequel la population peut librement développer ses intentions altruistes: «*[I]t is the responsibility of the state, acting sometimes through the processes [...] called 'social policy', to reduce or eliminate or control the forces of the market coercions which place men in situations in which they have less freedom or little freedom to make moral choices and to behave altruistically if they so will*». ¹⁵⁹ L'Etat dispose des moyens nécessaires et légitimes

¹⁵² GODBOUT, *Don*, p. 62.

¹⁵³ GODBOUT, *Don*, p. 64.

¹⁵⁴ Il est vrai que cela dépend considérablement du montant de l'incitation. Comme nous le verrons par la suite, la plupart des instruments incitatifs de nature pécuniaire analysés recourent à des montants d'une valeur symbolique. Cf. p. 457 ss.

¹⁵⁵ BUYX, *Anreize*, p. 15.

¹⁵⁶ Du même avis, BUYX, *Anreize*, p. 15.

¹⁵⁷ MATTEI, *Gratuité*, p. 15.

¹⁵⁸ STEINER, *Marché*, p. 369.

¹⁵⁹ TITMUS, p. 242.

pour promouvoir une culture du don («*Kultur der Gabe*»),¹⁶⁰ et si cela s'avère nécessaire, au travers d'instruments incitatifs.

RICHARD M. TITMUSS et BRUNO S. FREY présentent les deux des arguments qui remettent en question l'idée d'une récompense du don d'organes. Il paraît indispensable de tenir compte de leurs doutes dans le cadre du choix des modalités des instruments incitatifs au don d'organes. BRUNO S. FREY démontre l'importance qu'une incitation externe valorise la motivation intrinsèque, au lieu de la remplacer. Le risque d'un «*spill-over effect*» tel que décrit par BRUNO S. FREY pourrait se présenter suite à l'introduction d'un instrument incitatif en faveur du don entre vifs exclusivement. La population étant incitée à des dons entre vifs, la réflexion par rapport au don *post mortem* risque de disparaître et le taux de consentements au don *post mortem* pourrait ainsi considérablement baisser. Selon ISABELLE FREY, un tel développement s'expliquerait par le fait «*dass die Spender nicht mehr bereit sind, alle anderen Organe für den Fall des Hirntods [...] zu spenden, wenn sie für das eine Organ finanziell belohnt werden*». ¹⁶¹ Un tel «*spill-over effect*» serait évidemment très grave puisque les organes vitaux, comme le cœur, ne peuvent être prélevés que sur des donneurs décédés. Ce risque peut toutefois être contourné par l'introduction d'instruments incitatifs au don *post mortem*. Comme nous verrons par la suite,¹⁶² de tels instruments sont préférables d'un point de vue éthique également.

Les risques pour la motivation intrinsèque découlant d'une incitation externe se limitent, selon les analyses de BRUNO S. FREY, aux incitations de nature pécuniaire qui sont perçues comme un contrôle ou un manque de reconnaissance. C'est le message communiqué par un instrument incitatif qui détermine si la motivation intrinsèque est touchée de façon positive ou négative. Comme nous verrons par la suite,¹⁶³ les instruments incitatifs étatiques au don d'organes sont conçus pour transmettre un message éminemment positif. Ils se présentent sous la forme de récompenses qui expriment une reconnaissance et une gratitude de la part de l'Etat, et au nom de la société. Les instruments incitatifs étatiques au don d'organes valorisent la motivation intrinsèque des donneurs potentiels, ce qui permet de présumer qu'ils auront un effet positif sur le nombre d'organes disponibles pour la transplantation.¹⁶⁴

¹⁶⁰ VAN DEN DAELE, p. 135.

¹⁶¹ FREY, *Organhandel*, p. 40.

¹⁶² Cf. p. 266 ss.

¹⁶³ Cf. p. 332 ss.

¹⁶⁴ Le risque d'un certain effet de «*crowding out*» n'est d'ailleurs - considéré isolément - pas suffisant pour renoncer à tout instrument incitatif de nature pécuniaire. Tout dépend du bilan global («*Erfolgsbilanz*»). Cf. VAN DEN DAELE, p. 137.

CHAPITRE 4

ENTRE AUTONOMIE ET BIENFAISANCE: LE CADRE ETHIQUE

*«'Illumination' rather than 'resolution' is the main contribution of ethical theory».*¹

1. Introduction

Il suffit de songer à la procréation médicalement assistée, aux analyses génétiques ou à la question de l'euthanasie pour se rendre compte que les considérations éthiques jouent un rôle important dans le domaine biomédical. Il en va de même pour la médecine de transplantation. Les enjeux éthiques inhérents à la transplantation d'organes sont multiples et très délicats. Pour une meilleure compréhension de l'ensemble de la problématique analysée dans le cadre du présent travail, un chapitre sur l'éthique paraît de ce fait indispensable.

Après une présentation des notions de l'éthique et de la morale (ch. 2.) et des principales théories morales (ch. 3.), nous analyserons tout d'abord les principes de l'éthique biomédicale (ch. 4.). À cet égard, nous nous référons aux quatre principes de l'éthique biomédicale développés par TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS dans leur ouvrage de référence *«Principles of biomedical ethics»*.² Sans exposer tout problème éthique soulevé par la médecine de transplantation, nous nous concentrerons par la suite sur l'application des quatre principes de l'éthique biomédicale à la question des instruments incitatifs au don d'organes (ch. 5.).

D'un point de vue éthique, la nécessité d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour la transplantation ne semble guère contestable. Dans ce sens, PAOLO BECCHI constate que *«eine Erhöhung der Anzahl der Organe zur Transplantation [ist] nicht nur ethisch begründbar, sondern sogar geboten. Das wahre Problem ist nicht, ob man Spenden anregen soll, sondern wie man dieses Ziel erreichen kann»*.³

Les principes de l'éthique biomédicale imposent-ils une gratuité absolue du don? Ou l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes pourrait-elle être admissible? Le présent chapitre tend à répondre à la question de savoir si des instruments incitatifs au don d'organes constituent une méthode acceptable d'un point de vue éthique pour augmenter le nombre d'organes disponibles.⁴

2. Éthique et morale

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il paraît important de s'attarder brièvement sur la distinction entre la morale et l'éthique, deux notions très souvent confondues.⁵

² BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 1 ss.

³ BECCHI, p. 139.

⁴ *«[Is] a financial incentive [...] an ethically acceptable method to increase the number of cadaver organs available for transplantation»*, cf. ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1361. Dans ce contexte, il sera fait référence également à la compatibilité entre l'éthique biomédicale et la commercialisation du corps humain.

⁵ Pour une définition quelque peu différente de celle proposée dans ce chapitre, cf. SEBAG, p. 32 N 47.

2.1 **Morale**

La morale (du mot latin «*moralitas*» ou «*mores*», «façon, caractère, comportement approprié») se rapporte au concept de l'action humaine, qui peut être juste ou injuste, bonne ou mauvaise.⁶ L'action humaine s'évalue, d'une part, au niveau individuel et, d'autre part, au niveau de la communauté (culturelle, religieuse ou civile par exemple) au sein de laquelle sont partagés certains principes de conduite morale. Ces principes de bonne ou de mauvaise conduite sont si généralement acceptés qu'ils forment un consensus social stable.⁷ Autrement dit, le mot «*morale*» désigne «*les mœurs, la conduite de la vie, les règles de comportement*».⁸

Il s'agit de distinguer entre la **morale universelle ou commune**, qui englobe les normes morales qui unissent toutes les personnes en tous lieux, et la **morale spécifique** d'une communauté, qui comprend les normes morales émanant de sources culturelles, religieuses ou institutionnelles par exemple.⁹ Les normes universelles de la morale commune ne constituent qu'un petit ensemble parmi toutes les normes éthiques. TOM L. BEAUCHAMP décrit la différence entre la morale universelle et la morale spécifique de la façon suivante:

*«The general moral standards shared by all moral persons are conspicuously abstract, universal, and content thin. Particular moralities are usually the reverse: concrete, non-universal, and content rich».*¹⁰

Il s'ensuit que les normes de la morale commune nécessitent une interprétation afin de pouvoir servir comme éthique pratique opératoire.¹¹ Selon TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS, la morale commune contient un ensemble de normes morales abstraites dont certaines sont essentielles pour l'éthique biomédicale.¹² Les quatre principes de l'éthique biomédicale que nous allons examiner par la suite proviennent de jugements bien pesés de cette morale commune ainsi que des traditions médicales.¹³

La **morale professionnelle** est un exemple d'une morale spécifique. Elle contient des normes de conduite généralement connues des membres d'une profession et adaptées aux rôles spécifiques et aux rapports humains dans le domaine concerné. Dans le domaine médical, cette morale professionnelle s'est codifiée jusqu'à un certain degré à travers les codes d'éthique médicale.¹⁴

⁶ DURAND, p. 11 s.

⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 3.

⁸ DURAND, p. 11.

⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 3 s.

¹⁰ BEAUCHAMP, p. 270.

¹¹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 3 s.

¹² BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 12.

¹³ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 23.

¹⁴ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 5 s.

2.2 Éthique

L'éthique (du mot grec «*êthikos*» ou «*êthikê*»), en tant que théorie de la morale, est un terme générique qui désigne diverses manières de comprendre et d'examiner la vie morale.¹⁵ Autrement dit, l'éthique représente une réflexion systématique et pluridisciplinaire sur les valeurs qui fondent et guident le comportement humain.¹⁶ La morale peut être considérée comme une institution sociale dont l'existence précède les réflexions morales qui font partie de tout concept de l'éthique.¹⁷ Dans ce sens, l'éthique est en quelque sorte la «*science de la morale*».¹⁸

On distingue en général entre l'**éthique normative** dont l'objectif est d'établir ce qui d'un point de vue éthique *devrait être*, et l'**éthique non normative** qui décrit, factuellement ou conceptuellement, ce qui *est*.¹⁹ Les principales théories morales ainsi que les principes de l'éthique biomédicale font par exemple partie de l'éthique normative.

Il s'agit de préciser toutefois que les notions d'éthique et de morale sont utilisées très souvent de façon interchangeable, comme des quasi synonymes. En effet, d'un point de vue étymologique, les deux notions ont une signification identique.²⁰ C'est dans ce sens que DAMIAN KÖNIG définit les deux notions de façon très générale comme «*ce que l'on devrait faire*».²¹

2.3 Relation avec le droit

Quelle est la relation entre l'éthique d'une part, et le droit d'autre part?²² L'éthique permet tout d'abord d'évaluer les règles juridiques en vigueur. C'est dans l'application du droit que les jugements de valeur défendables d'un point de vue éthique jouent un rôle important. Des considérations éthiques sont en outre essentielles dans le cadre du processus d'élaboration du droit, en ce sens qu'elles favorisent des solutions justes et équilibrées.²³ Lorsqu'il s'agit de promouvoir des réformes juridiques ou des projets législatifs dans le domaine biomédical, l'éthique peut fournir des arguments de valeur.²⁴ TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS signalent toutefois que les liens entre les normes morales et l'évaluation de politiques ou de lois sont complexes. Un jugement sur la morale d'un acte individuel n'implique pas forcément un jugement identique sur une politique ou une loi.²⁵

¹⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 1.

¹⁶ GUILLOD, *Ethik*, p. 73.

¹⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 5.

¹⁸ DURAND, p. 17.

¹⁹ Pour plus de détails sur la distinction entre éthique normative et éthique non normative, cf. KÖNIG, *Ethique*, p. 24 ss; BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 2; ROY/WILLIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 45 s.

²⁰ DURAND, p. 16.

²¹ KÖNIG, *Ethique*, p. 13. Tandis que le mot morale projette souvent une connotation négative, renvoyant à une approche traditionnelle, fermée et religieuse, le mot éthique est symbole d'une nouvelle analyse, sur la base d'une ouverture d'esprit et d'une perspective séculière. Cf. DURAND, p. 20.

²² Cf. à ce sujet DURAND, p. 13.

²³ SCHOTT, p. 59.

²⁴ GUILLOD, *Ethik*, p. 79. Pour un exemple, cf. Message LRH, p. 7271 ss.

²⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 9. Selon les deux auteurs, il est possible de s'approcher de cette complexité en tenant compte de facteurs comme la valeur symbolique de la loi ou le coût d'une politique et de son application.

Le rapport entre le droit et l'éthique biomédicale est comparable à celui que le droit entretient avec la morale. La règle de droit peut trouver sa source dans la morale, *«mais une fois établie en tant que règle, elle se sépare de la morale pour intégrer le domaine du droit»*.²⁶ Il est dès lors important de clairement distinguer entre le fondement d'une règle, qui - dans le domaine biomédical - est très souvent éthique, ou déontologique, et le caractère purement juridique de cette règle une fois qu'elle est établie.²⁷ Du fait de son caractère contraignant, c'est le droit et non pas l'éthique qui fixe le cadre général (*«Rahmenbedingungen»*).²⁸

3. Principales théories morales

Les principales théories morales sont pertinentes et indispensables pour l'analyse subséquente des quatre principes de l'éthique biomédicale.²⁹ Nous présentons par conséquent brièvement les quatre théories morales suivantes: l'utilitarisme (ch. 3.1), le contractualisme (ch. 3.2), l'individualisme libéral (ch. 3.3) et le communautarisme (ch. 3.4).

3.1 Utilitarisme: les conséquences

L'utilitarisme est une théorie morale fondée sur les conséquences (de tout acte).³⁰ Le principe éthique qui découle de l'utilitarisme est celui de l'**utilité** (*«Nützlichkeitsprinzip»*).³¹ La notion d'utilité implique le fait de maximiser les effets positifs de tout acte par rapport aux effets négatifs de cet acte. La méthode utilitariste demande ainsi un contrôle impartial des effets de tout acte afin d'obtenir la meilleure balance possible entre le bien et le mal.³² Dans ce sens, l'utilitarisme est fondé sur la bienfaisance, c'est-à-dire il vise à promouvoir le bien-être général.³³ Ce sont les bénéfices collectifs qui se trouvent au centre de la réflexion utilitariste, et non pas les intérêts individuels.³⁴

L'exigence fondamentale du principe d'utilité est celle de maximiser la valeur.³⁵ Dans le domaine médical, ceci implique que le bénéfice pour la santé doit être le plus élevé possible en comparaison avec l'argent dépensé.³⁶ Selon la logique utilitariste, les traitements, la recherche et les ressources devraient être attribués aux patients qui en profitent le plus afin de maximiser l'utilité. Cette maxime peut entrer en

²⁶ SEBAG, p. 37 N 56.

²⁷ SEBAG, p. 37 N 56. Sur les influences réciproques entre droit et bioéthique et la notion d'internormativité, cf. ROCHER, p. 25 ss.

²⁸ GUILLOD, *Ethik*, p. 81.

²⁹ BOLE, p. 331.

³⁰ GETHMANN, p. 69; BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 340 ss.

³¹ SCHUTZEICHEL, p. 10 s.

³² PATTINSON, p. 540.

³³ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 348.

³⁴ PATTINSON, p. 536.

³⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 344.

³⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 257.

conflit avec des considérations de justice en ce qui concerne la façon dont les avantages et les charges sont distribués au sein d'une société.³⁷

Comment faut-il procéder lorsque l'obtention d'un résultat utilitariste maximal passe par un acte immoral? Un exemple qui nous concerne serait celui de légaliser le trafic d'organes pour diminuer la pénurie d'organes. L'utilitarisme semble autoriser, voire rendre moralement obligatoire, de tels actes.³⁸

3.2 Contractualisme: les obligations

Les deux philosophes IMMANUEL KANT et JOHN RAWLS sont en général associés à la théorie morale du contractualisme. Le contractualisme est une théorie fondée sur les obligations.³⁹ Selon cette théorie morale, les conséquences ne sont pas l'unique critère déterminant pour une décision morale. Appliquée à la médecine de transplantation, cette position peut être résumée de la façon suivante: «*[a]ll that a non-consequentialist position must maintain, Kant's included, is that something else matters besides the number of people to be saved by a more vigorous program of organ transplantation*».⁴⁰

Sans entrer dans toutes les subtilités, la théorie d'IMMANUEL KANT se base sur un principe moral suprême, l'**impératif catégorique**.⁴¹ Il y a deux formulations importantes de cet impératif catégorique.⁴² La première prévoit qu'il faut agir selon une maxime qui peut devenir en tout temps une loi universelle («*Formula of the Universal Law*»)⁴³ Il s'agit d'évaluer tout acte selon la question de savoir si la façon d'agir choisie peut se transformer en loi universelle.⁴⁴ Selon la deuxième formulation de l'impératif catégorique, il faut toujours traiter autrui aussi comme une fin, et jamais simplement comme un moyen pour arriver à ses propres buts («*Formula of the End in Itself*»)⁴⁵ Il ne faut ainsi jamais utiliser l'être humain uniquement comme un moyen pour atteindre un but (interdiction d'instrumentalisation).⁴⁶

C'est sur la base de ces deux formulations de l'impératif catégorique qu'IMMANUEL KANT s'est très clairement exprimé contre le don d'un élément du corps humain et contre l'automutilation: «*[s]ch eines integrierenden Teils als Organs berauben (verstümmeln), z.B. einen Zahn zu verschenken, oder zu verkaufen, um ihn in die Kinnlade eines andern zu pflanzen, oder die Kastration mit sich vornehmen zu lassen, um als Sänger bequemer leben zu können [...] gehört zum partialen Selbstmorde*».⁴⁷ L'interdiction

³⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 231.

³⁸ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 346.

³⁹ La notion de «*théorie déontologique*» est également utilisée dans ce contexte. Cette notion implique que le caractère bon ou mauvais ne se détermine pas, ou pas exclusivement, selon les conséquences d'une action. Pour plus de détails, cf. PATTINSON, p. 5 s.

⁴⁰ POWERS, p. 211.

⁴¹ SCHUTZEICHEL, p. 11 ss.

⁴² POWERS, p. 209 s; BOLE, p. 336 ss.

⁴³ DURAND, p. 65. «*[I] ought never to act except in such a way that I can also will that my maxim become a universal law*», cf. BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 350.

⁴⁴ PATTINSON, p. 553 s.

⁴⁵ DURAND, p. 65.

⁴⁶ PATTINSON, p. 9.

⁴⁷ KANT, *Metaphysik*, p. 270 N 423.

d'instrumentalisation vise ainsi non seulement des tierces personnes, mais également l'utilisation de son propre corps.

JOHN RAWLS a accepté la théorie d'IMMANUEL KANT sur le contrat social et il l'a réinterprétée à sa manière. Il est l'auteur d'une théorie complexe sur la justice sociale.⁴⁸ Face aux inégalités économiques et sociales existant au sein de la société, JOHN RAWLS propose de rétablir la justice et l'égalité en veillant à ce que *«les lois, les institutions et les services publics soient organisés au moins de façon minimale, au bénéfice des plus désavantagés»*.⁴⁹ JOHN RAWLS n'a jamais appliqué sa théorie à la politique de santé ou au domaine médical. Mais son principe d'égalité et d'opportunité équitable, qui implique une égalité de chances, se concrétise dans le domaine médical par un accès égal à un certain niveau de soins médicaux.⁵⁰ Ce niveau correspond en général aux soins essentiels.

3.3 Individualisme libéral: les droits

L'individualisme libéral est une théorie morale fondée sur les droits. Il défend l'idée selon laquelle tout être humain dispose d'un espace à l'intérieur duquel il peut poursuivre ses projets personnels, indépendamment de l'utilité sociale de ses actes.⁵¹ Les droits sont des revendications justifiées⁵² qui offrent aux individus une certaine garantie de ne pas les voir sacrifiés à des politiques publiques ou aux intérêts de la majorité.⁵³ L'individualisme libéral est focalisé sur l'autonomie et les actes individuels.⁵⁴ En pratique, l'individualisme n'est cependant pas assez fort pour ne jamais passer au second plan, notamment lorsqu'il est confronté à des revendications d'utilité publique importantes.

3.4 Communautarisme: les valeurs collectives

Le communautarisme est une théorie morale fondée sur la communauté, le bien commun et les valeurs collectives.⁵⁵ Il s'oppose notamment à l'autonomie individuelle et aux droits individuels invoqués contre l'Etat. Le communautarisme favorise le bien-être général, valeur prétendument négligée au sein des sociétés occidentales régies par les principes du libéralisme. Le communautarisme accorde ainsi la priorité au bien commun par rapport aux droits individuels.⁵⁶

⁴⁸ JOHN RAWLS a également développé les fondements d'une méthode de réflexion intitulée «équilibre réfléchi» (*«reflective equilibrium»*). Cette méthode propose un mouvement de balancier entre des principes fondés sur la raison et notre sens intuitif de la justice. Selon certains auteurs, il s'agirait d'une méthode de raisonnement très adaptée à la bioéthique puisque le domaine biomédical est soumis à une évolution technologique permanente. Cf. RAWLS, p. 20 s, 48 ss; MONA, p. 92.

⁴⁹ DURAND, p. 66.

⁵⁰ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 234 s.

⁵¹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 356.

⁵² BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 357.

⁵³ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 358.

⁵⁴ PATTINSON, p. 536.

⁵⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 362.

⁵⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 364.

3.5 Conclusion

Il découle de ce qui précède qu'il existe une certaine concurrence entre les principales théories morales de l'utilitarisme, du contractualisme, de l'individualisme et du communautarisme.⁵⁷ Aucune des théories n'est en elle-même suffisante pour une réflexion constructive dans le domaine biomédical.⁵⁸ Il se pose plutôt la question de savoir comment elles s'articulent entre elles et comment elles se concrétisent. Il ne s'agit dès lors pas de trancher pour une des quatre théories morales présentées, mais plutôt de reprendre les éléments acceptables de chacune d'entre elles pour les intégrer dans une théorie sur l'éthique biomédicale.

L'éthique biomédicale telle qu'elle est présentée par la suite se base sur les quatre principes de l'éthique biomédicale développés par TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS.⁵⁹ Ces quatre principes se retrouvent, sous une forme ou une autre, dans chacune des principales théories morales.⁶⁰ C'est dans ce contexte-là que nous retrouvons la notion de morale commune décrite auparavant.⁶¹

4. Principes de l'éthique biomédicale

4.1 Généralités

4.1.1 Notion d'éthique biomédicale

La notion d'éthique biomédicale⁶² ou de bioéthique⁶³ - termes utilisés de façon interchangeable⁶⁴ - trouve ses origines dans un ouvrage dont la publication remonte à l'année 1971.⁶⁵ D'un point de vue terminologique, le mot «bioéthique» se compose des deux termes grecs «*bios-éthos*» (vie-éthique).⁶⁶

L'éthique biomédicale doit être considérée comme la partie de l'éthique qui traite de l'application des sciences biomédicales à l'être humain.⁶⁷ Il s'agit d'une réflexion sur les questions soulevées par les progrès dans le domaine biomédical, qui couvre tant la médecine que d'autres sciences de la vie,

⁵⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 377.

⁵⁸ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 272.

⁵⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS.

⁶⁰ SCHUTZEICHEL, p. 58.

⁶¹ Cf. p. 242 s. Cf. également SCHUTZEICHEL, p. 58 ss.

⁶² Sur la genèse de la notion, cf. SEBAG, p. 30 ss N 45 ss; KÖNIG, *Ethique*, p. 39 s.

⁶³ ROY/WILIAMS/DICKENS, *et al.*; BOURGEAULT, p. 25 ss.

⁶⁴ De même LENOIR/MATHIEU, p. 10; DURAND, p. 19 s.

⁶⁵ VAN RENSSLAER, p. 1 ss.

⁶⁶ DURAND, p. 11 et 27 ss.

⁶⁷ Sur la notion de biomédecine, cf. SEBAG, p. 20 N 24. Selon cet auteur, la biomédecine est née de l'interaction entre différents corps professionnels. Elle symbolise l'alliance entre la médecine et la biologie. Cf. également ROY/WILIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 22 s; GUILLOD, *Ethik*, p. 73.

comme la biologie ou la biochimie.⁶⁸ L'éthique biomédicale peut être divisée en trois catégories principales: l'éthique de la recherche, l'éthique clinique ainsi que l'éthique publique.⁶⁹

Éthique de la recherche - L'éthique de la recherche, la plus ancienne de ces trois catégories,⁷⁰ tire ses origines du premier texte de bioéthique établi à la suite des abus de l'expérimentation sur des êtres humains pendant la Seconde Guerre mondiale, le Code de Nuremberg.⁷¹ L'éthique de la recherche propose certains principes de base pour la protection des sujets de recherche humains.

Éthique clinique - L'éthique clinique, catégorie plus récente, concerne l'analyse de cas cliniques concrets et particuliers.⁷² Elle doit conduire à un jugement pratique pour aider un patient et l'équipe médicale dans un cas d'espèce, face aux choix thérapeutiques disponibles.⁷³ Selon certains auteurs, l'éthique clinique peut également être comprise de façon plus générale, comme *«l'attitude à adopter face aux problèmes que le personnel soignant pourrait rencontrer dans le cadre du traitement de patients»*.⁷⁴

Éthique publique - L'éthique publique se fonde sur le constat que certains problèmes éthiques dépassent le pur cadre médical et concernent la société toute entière. Tel est le cas par exemple de l'euthanasie, des technologies de reproduction ou, plus directement liée à la médecine de transplantation, la question de la lutte contre la pénurie d'organes. Selon DAMIAN KÖNIG, *«[s] l'on veut pouvoir partager le poids de ces décisions, il n'existe, dans notre société ouverte et pluraliste, pas d'autres choix que de recourir au long processus de la discussion et de l'argumentation. Tel est donc l'objet de l'éthique publique»*.⁷⁵ L'éthique publique tente une certaine systématisation de la réflexion sur les valeurs qui régissent notre société dans le domaine biomédical.⁷⁶

La médecine de transplantation touche aux trois grands domaines de la bioéthique.⁷⁷ En ce qui concerne le principe de la gratuité du don, l'interdiction du commerce et l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes, c'est cependant principalement l'éthique publique qui est concernée. Notre analyse se concentrera dès lors sur cette dernière.

⁶⁸ Il s'agirait dès lors d'une éthique appliquée, cf. SCHOTT, p. 61. Contra: ROY/WILIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 47 s. et 50.

⁶⁹ D'un point de vue temporel, l'évolution historique de la bioéthique peut être divisée en trois étapes principales: avant 1900, de 1900 aux années 1960 et des années 1960 aux années 1990. Pour plus de détails, cf. ROY/WILIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 514. Cf. également GUILLOD, *Ethik*, p. 73.

⁷⁰ GUILLOD, *Ethik*, p. 73.

⁷¹ LENOIR/MATHIEU, p. 12 s. et 22; KÖNIG, *Ethique*, p. 43 s.

⁷² GUILLOD, *Ethik*, p. 74.

⁷³ ROY/WILIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 54.

⁷⁴ KÖNIG, *Ethique*, p. 42.

⁷⁵ KÖNIG, *Ethique*, p. 44 s.

⁷⁶ GUILLOD, *Ethik*, p. 74.

⁷⁷ ROY/WILIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 397 s.

4.1.2 Fonction de l'éthique biomédicale

Lorsque nous parlons d'éthique publique, il s'agit de déterminer quel est le rôle de la bioéthique dans notre société. DAMIAN KÖNIG dégage une double fonction de la bioéthique: «*[u]ne première tendance attribue à la bioéthique une fonction de recherche de consensus. Une deuxième lui préfère le rôle de recherche et de réflexion éthique*». ⁷⁸ Dans ce sens, le rôle de l'éthique biomédicale de l'éthique publique consiste «*à trouver des terrains d'entente, à atteindre des consensus et à formuler des compromis pour élaborer des politiques viables lorsque les gens ne s'entendent pas sur des questions de liberté, de droits et de valeurs*». ⁷⁹ Autrement dit, la bioéthique peut être qualifiée comme une «*activité à visée normative et décisionnelle*». ⁸⁰

C'est cette quête d'un consensus sur l'étendue de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce dans le domaine de la transplantation d'organes qui nous intéresse tout particulièrement. L'application des principes de l'éthique biomédicale aux instruments incitatifs au don d'organes nous permettra de présenter en détail cette quête d'un consensus (existant ou pas). Il faut signaler cependant que même si un consensus sur des valeurs ou des principes fondamentaux existe, ⁸¹ un certain pluralisme éthique irréductible est inévitable. Comme ce «*brouillard autour de ce qui fonde nos valeurs*» ⁸² ne se dissipe jamais complètement, la deuxième fonction de la bioéthique, qui est celle de la recherche et de la réflexion éthiques, est tout aussi importante. DAVID R. ROY *et al.* constatent ainsi que «*[f]ace à des divergences profondes sur les valeurs fondamentales, il n'existe pas, dans les sociétés ouvertes, d'autre choix que de recourir au long processus de la discussion civilisée et de la persuasion*». ⁸³

L'éthique biomédicale se voit souvent confrontée à des conflits de principes ou de valeurs. Il n'a cependant pas de sens de vouloir construire abstraitement une hiérarchie de principes ou de valeurs. Selon GUY DURAND, «*[l]a tâche de la bioéthique est justement d'essayer de régler ces conflits, sinon en théorie et abstraitement, du moins concrètement dans l'analyse des situations*». ⁸⁴ En conclusion, il faut constater qu'il n'est pas toujours possible d'établir quelle est la norme morale prédominante. Ni la morale ni la théorie éthique, ou plus concrètement les principes de l'éthique biomédicale, ne peuvent fournir une solution unique et absolue à un problème donné. ⁸⁵ Mais ils apportent des éléments précieux dans le cadre de la pesée des intérêts en jeux. C'est dans ce sens qu'il faut comprendre d'ailleurs la citation tout

⁷⁸ KÖNIG, *Ethique*, p. 45.

⁷⁹ ROY/WILLIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 57.

⁸⁰ KÖNIG, *Ethique*, p. 46.

⁸¹ ROBERT M. VEATCH a analysé en détail la question de l'universalité de l'éthique biomédicale dans le domaine de la transplantation d'organes. Il arrive à la conclusion «*that there is not only a set of shared moral, [...] but that there is a universal system of ethics that will provide a basis for a morality of organ transplantation*». Cf. VEATCH, *Universal System*, p. 26. ROBERT M. VEATCH cite comme exemple de cet universalisme moral de la médecine de transplantation l'interdiction de tuer quelqu'un pour obtenir ses organes et l'interdiction de prélever des organes en cas de refus explicite de la personne concernée.

⁸² KÖNIG, *Ethique*, p. 48.

⁸³ ROY/WILLIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 57.

⁸⁴ DURAND, p. 69.

⁸⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 21.

au début de ce chapitre: «'[i]llumination' rather than 'resolution' is the main contribution of ethical theory».⁸⁶

4.1.3 Notion de principe

La notion de principe est définie comme une norme générale qui laisse, dans de nombreux cas, une vaste marge d'appréciation. Un principe n'est pas un guide précis sur comment il faut agir. Il s'agit plutôt d'une orientation fondamentale ou, autrement dit, d'une source d'inspiration qui guide l'action.⁸⁷

Dans l'analyse d'un problème spécifique, un principe abstrait doit être concrétisé. TOM L. BEAUCHAMP utilise la notion de **spécification** pour décrire ce processus. La spécification est définie comme un processus qui réduit l'indétermination des normes abstraites et leur confère un contenu qui guide les actes humains.⁸⁸ La spécification n'est pas un processus immobile, et elle n'aboutit pas à un produit fini. De nouvelles situations de conflit peuvent nécessiter une adaptation des règles déjà spécifiées. C'est pourquoi une spécification progressive permet de mieux gérer les problèmes ou conflits multiples qui surgissent.⁸⁹ Outre la spécification, les principes abstraits requièrent une **pondération**. Tant la spécification que la pondération sont importantes parce qu'elles concernent les deux des aspects particuliers des principes moraux: la spécification a trait à la diversité et à la portée des principes, tandis que la pondération concerne leur poids et leur puissance.⁹⁰

Comme nous verrons par la suite,⁹¹ l'éthique biomédicale est essentiellement régie par quatre principes, le respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice.⁹² Selon TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS, il s'agit de quatre normes *prima facie*. Elles sont toujours contraignantes, à moins qu'une norme morale concurrente ne soit plus importante et qu'elle s'impose dans une situation particulière.⁹³ Les quatre principes de l'éthique biomédicale nous fournissent le cadre conceptuel selon lequel nous analyserons ensuite les problèmes éthiques soulevés par le don d'organes dans un contexte de pénurie et par les instruments incitatifs au don d'organes.

⁸⁶ CHILDRESS, p. 236.

⁸⁷ DURAND, p. 67.

⁸⁸ BEAUCHAMP, p. 269; BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 16.

⁸⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 17.

⁹⁰ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 18. Selon TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS, la pondération joue un rôle important pour juger des situations individuelles, pour analyser des cas, et la spécification est particulièrement utile pour évaluer le développement d'une politique.

⁹¹ Cf. p. 251 ss.

⁹² BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 12. D'autres auteurs, comme DAMIAN KÖNIG par exemple, se réfèrent plutôt à la notion de normes éthiques, définies comme des «normes qui n'imposent pas d'obligation de droit étatique [...] à ses destinataires». Cf. KÖNIG, *Éthique*, p. 172. Pour quelques exemples concrets, cf. KÖNIG, *Éthique*, p. 175 ss.

⁹³ SCHUTZEICHEL, p. 27.

4.2 Respect de l'autonomie

4.2.1 Généralités

Le terme autonomie provient des mots grecs «*autos*» («auto») et «*nomos*» («règle», «gouvernement» ou «loi»). Il désignait initialement l'autorégulation et l'autogouvernement des cités grecques indépendantes. Depuis lors, son champ d'application s'est élargi aux individus. Le respect de l'autonomie est devenue une pierre angulaire de toute société démocratique.⁹⁴ Être autonome signifie «[...] *frei zu sein von äusseren Zwängen, das Schicksal in die eigenen Hände nehmen zu können, um das eigene Ideal des guten Lebens und der Selbstverwirklichung zu erzielen, indem man freiwillig bestimmen kann, was man erreichen und wie man handeln will*».⁹⁵ La personne autonome est considérée avoir certaines aptitudes, comme la compréhension, le raisonnement, la délibération et le choix indépendant. Ces aptitudes sont essentielles pour toute prise de décision autonome.

Il s'ensuit qu'un acte est autonome lorsqu'il répond aux critères suivants: (a) l'intention, (b) la compréhension, et (c) l'absence d'influences externes exerçant un contrôle.⁹⁶ Tandis qu'un acte est soit intentionnel soit non intentionnel, les deux autres aspects peuvent être présents à un degré plus au moins élevé. Il en résulte un large continuum entre une autonomie totale et une absence totale d'autonomie.⁹⁷ Quel est le degré de compréhension et d'absence de contrainte nécessaire pour qu'un acte puisse être considéré comme autonome? Il faut un **degré substantiel** de compréhension et d'absence de contrainte, et non pas une totale compréhension et une complète absence d'influence.⁹⁸ Un acte doit par conséquent être substantiellement autonome, et non pas totalement autonome. Le seuil déterminant pour qu'un acte ou une décision soit substantiellement autonome peut varier selon le contexte concerné.

Le principe du respect de l'autonomie se présente sous la forme d'une obligation négative et d'une obligation positive.⁹⁹ **L'obligation négative** implique de ne pas soumettre des actes autonomes à des contraintes externes, tandis que **l'obligation positive** demande une attitude respectueuse dans la manière de révéler l'information et d'encourager la compréhension. Le principe du respect de l'autonomie implique dès lors non seulement un devoir d'abstention, mais également un devoir d'action.

L'autonomie n'est cependant pas illimitée.¹⁰⁰ Il y a, d'une part, des limitations intrinsèques à nos choix, liées à nos facultés et nos capacités personnelles et, d'autre part, des limitations extrinsèques dues à des circonstances personnelles ou sociales particulières.¹⁰¹ Dans certains cas, une limitation de l'autonomie individuelle peut être justifiée d'un point de vue éthique lorsque son exercice affecte autrui.

⁹⁴ DE ROUBAIX, p. 365.

⁹⁵ MONA, p. 94.

⁹⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 58.

⁹⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 59.

⁹⁸ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 59 s.

⁹⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 64.

¹⁰⁰ DOSSETOR, p. 320.

¹⁰¹ MALCOLM DE ROUBAIX évoque une «*limitation of personal autonomy for the common good*». Cf. DE ROUBAIX, p. 366.

Dans ce sens, «*[p]ersonal autonomy is limited by the effects choices might have on others without their express consent*». ¹⁰²

4.2.2 Domaine médical

Le domaine médical soulève de nombreuses questions relatives à l'autonomie. La situation dépendante du patient ayant besoin de soins et la position d'autorité des équipes médicales créent en effet un contexte très particulier. Le respect de l'autonomie est en général conçu comme une **obligation professionnelle** qui tend à assurer, pour le patient, le droit de faire un choix autonome relatif à son traitement.

Une application concrète du principe du respect de l'autonomie est l'exigence d'un **consentement éclairé** du patient pour toute intervention médicale.¹⁰³ Une information adéquate est indispensable pour protéger le choix autonome du patient. À la lumière de la notion d'autonomie, un simple assentiment à un traitement médical n'est pas suffisant. Dans le domaine biomédical, le principe du respect de l'autonomie doit être compris comme un contrepoids à l'attitude paternaliste des médecins. MALCOLM DE ROUBAIX constate en effet que «*[a]lthough there is agreement that personal autonomy should be recognized in the choices of patients regarding their destiny, i.e., treatment, through the process of informed consent which precedes the commencement of treatment, paternalism has not been eradicated*». ¹⁰⁴

La Cour constitutionnelle d'Allemagne nous a fourni une très belle définition de l'autonomie du patient.¹⁰⁵ Selon cette définition, toute décision relative à son intégrité physique et psychique «*gehört zum ureigensten Bereich der Persönlichkeit des Menschen. In diesem Bereich ist er aus der Sicht des Grundgesetzes frei, seine Massstäbe zu wählen und nach ihnen zu leben und zu entscheiden. [...] [A]lle weiteren Wertungen, insbesondere die Abwägung zwischen der Notwendigkeit des Eingriffs und dem Gewicht der möglicherweise zu erwartenden Folgen [sind] von Verfassungs wegen Sache des Patienten*». Il n'est ainsi pas admissible d'exiger du patient «*nach den Massstäben Dritter vernünftig zu sein*».

4.3 Principe de la non-malfaisance

Le principe de la non-malfaisance implique l'obligation de ne pas infliger du mal à autrui. Il correspond à la maxime «*primum nihil nocere*», «*d'abord, ne pas nuire*», qui date de l'époque d'Hippocrate.¹⁰⁶ Le

¹⁰² DE ROUBAIX, p. 376.

¹⁰³ DE ROUBAIX, p. 365; BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 78; GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 30.

¹⁰⁴ DE ROUBAIX, p. 368.

¹⁰⁵ Décision de la Cour constitutionnelle d'Allemagne du 25 juillet 1979 (2 BvR 878/74), publié in: NJW, p. 1931 s.

¹⁰⁶ ALMERAS/PEQUIGNOT, p. 10.

serment d'Hippocrate fait une référence explicite à l'obligation de non-malfaisance,¹⁰⁷ principe fondamental à une époque où la médecine, peu efficace, risquait surtout de nuire.¹⁰⁸

La non-malfaisance n'implique pas une obligation d'agir. Elle requiert au contraire de s'abstenir de causer du mal par une action intentionnelle.¹⁰⁹ Le principe de la non-malfaisance se traduit par des prohibitions d'agir qui doivent être strictement respectées.¹¹⁰ Il en découle des règles morales spécifiques, dont celle de ne pas tuer ou celle de ne pas infliger de la souffrance.¹¹¹ Le terme de mal a plusieurs significations, comme le mal physique et psychique, la douleur, l'invalidité ou la mort.¹¹²

Au-delà de l'obligation de ne pas faire du mal, le principe de la non-malfaisance inclut également une obligation de ne pas imposer des risques de causer du mal.¹¹³ Dans le cadre d'une situation à risque, il faut veiller à la sécurité de façon suffisante et appropriée aux circonstances, afin d'empêcher de causer du mal. Il en découle que le but poursuivi doit justifier les risques imposés pour l'atteindre.

4.4 Principe de la bienfaisance

4.4.1 Généralités

Tandis que le principe de la non-malfaisance implique de protéger les personnes contre certains types d'actes qui risquent de leur faire du mal, le principe de la bienfaisance crée une **obligation positive** qui est celle d'apporter des bienfaits, comme des soins médicaux.¹¹⁴ La bienfaisance s'exprime sous trois formes différentes: empêcher le mal, éliminer le mal et promouvoir le bien d'autrui. Il s'agit d'une obligation d'agir. Le terme bienfaisance englobe l'indulgence, la gentillesse et la charité et il fait référence aux notions d'altruisme, d'amour et d'humanité.¹¹⁵

TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS distinguent entre la bienfaisance positive et l'utilité.¹¹⁶ La **bienfaisance positive** implique d'apporter des bienfaits. L'**utilité** requiert de peser les avantages et les inconvénients d'une action, pour arriver au meilleur résultat possible.

¹⁰⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 113.

¹⁰⁸ HOERNI, p. 29.

¹⁰⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 115.

¹¹⁰ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 168.

¹¹¹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 117.

¹¹² Le principe de la non-malfaisance n'impose par contre pas le maintien de la vie biologique. Il n'implique pas de mettre en œuvre ou de continuer un traitement sans égard à la douleur, à la souffrance ou au confort du patient. Cf. BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 135.

¹¹³ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 117.

¹¹⁴ DURAND, p. 62.

¹¹⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 166.

¹¹⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 165.

4.4.2 Bienfaisance positive

Le principe de la bienfaisance se définit par une exigence d'actions positives.¹¹⁷ Cette exigence ne doit pas toujours être respectée, et le non-respect est rarement réprimé par la loi. Le fait de nuire à autrui est toujours immoral, tandis que - dans la plupart des cas - ne pas agir comme une personne bienfaisante n'est pas immoral. TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS constatent ainsi que «*It is possible to act nonmaleficently toward all persons at all times, but it is generally not possible to act beneficently toward all persons*».¹¹⁸

Jusqu'où va l'obligation positive d'agir pour le bien d'autrui? Quelle est la différence entre la bienfaisance obligatoire et des idéaux moraux non obligatoires? De façon générale, le principe de la bienfaisance n'exige pas d'importants sacrifices et un altruisme extrême.¹¹⁹ Selon TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS, la bienfaisance obligatoire concerne surtout les actes pour le bien de ceux qui nous sont proches («*special relationships*»), tandis que nous ne sommes généralement pas requis d'agir pour le bien de ceux avec qui nous n'avons aucun lien particulier.¹²⁰ Les deux auteurs distinguent par conséquent entre la **bienfaisance spécifique** et la **bienfaisance générale**.¹²¹

La bienfaisance spécifique découle de relations morales particulières (famille, amitié) ou d'engagements particuliers (contrat). En ce qui concerne le domaine médical, TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS constatent l'existence d'une bienfaisance spécifique au sein des professions de la santé et de leurs contextes institutionnels.¹²² La bienfaisance constitue en effet le but primordial et la raison d'être de la médecine et des soins médicaux.¹²³ La bienfaisance générale au contraire vise des situations entre personnes étrangères, non liées par un lien moral particulier. Dans cette hypothèse, l'existence d'une obligation de bienfaisance est soumise à certaines conditions.¹²⁴

4.4.3 Utilité

Au-delà de la notion de bienfaisance positive, le principe de la bienfaisance inclut également la notion d'utilité. L'utilité concerne la relation entre les bénéfices, les coûts et les risques d'un acte. Elle implique un choix raisonné relatif aux bénéfices appropriés par rapport aux coûts et aux risques. La notion d'utilité

¹¹⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 168.

¹¹⁸ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 168.

¹¹⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 167.

¹²⁰ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 168 s. À l'exception de situations d'urgence ou de grand danger évidemment, par exemple lorsqu'un enfant (inconnu) est en train de se noyer. Ce genre de situations crée une obligation spécifique d'action bienfaisante. Cf. BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 170 s.

¹²¹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 168 s.

¹²² BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 173.

¹²³ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 177.

¹²⁴ TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS établissent cinq conditions cumulatives justifiant une obligation de bienfaisance générale d'une personne envers une autre personne: (a) situations de risque d'atteinte à la santé, la vie ou tout autre intérêt majeur, (b) nécessité d'une intervention pour empêcher les risques, (c) fortes chances que l'intervention empêche les risques, (d) intervention ne créant pas de risques, de coûts ou d'inconvénients significatifs pour la personne qui agit, (e) bien apporté à la personne bénéficiant de l'intervention supérieur aux torts, aux coûts ou aux inconvénients que l'autre personne risque de subir. Les deux auteurs reconnaissent toutefois la difficulté de trouver des conditions de bienfaisance précises et déterminées et de spécifier ainsi les obligations de bienfaisance positive. Cf. BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 171.

a pour but de maximiser les conséquences positives.¹²⁵ Être bienfaisant implique ainsi une évaluation de l'importance des bienfaits d'une action en comparaison avec ses coûts.¹²⁶ L'exigence d'agir pour le bien d'autrui prévaut lorsqu'un acte produit un avantage considérable par rapport à quelques effets négatifs, ou lorsqu'un grand nombre de personnes bénéficient d'un acte, les effets néfastes ne touchant que très peu de personnes. Le principe d'utilité n'est toutefois pas prédominant par rapport aux autres principes d'éthique biomédicale. C'est un principe parmi d'autres principes *prima facie*.¹²⁷

Dans le cadre de l'évaluation de soins médicaux, l'importance de l'**analyse coût-bénéfice**, qui mesure les avantages et les coûts en termes monétaires, a beaucoup diminué. C'est l'**analyse coût-efficacité** qui est largement préférée aujourd'hui. Cette analyse mesure les avantages en termes non monétaires, comme le nombre d'années de vie gagnées à qualité égale.¹²⁸ Le paramètre du nombre d'années de vie gagnées à qualité égale représente un compromis entre la qualité de vie et la quantité de vie. En ce qui concerne les risques, il s'agit de déterminer l'acceptabilité des risques à travers les estimations de probabilité et d'ampleur des effets néfastes, en comparaison avec les bénéfices.¹²⁹

Les approches d'analyse économique que la notion d'utilité implique sont critiquées à plusieurs égards. Elles risquent tout d'abord de corrompre le langage moral traditionnel de la relation médecin-patient, du fait de la pression qui découle du besoin de maîtriser les coûts.¹³⁰ De plus, ces approches ne prennent pas en compte des considérations de justice. La notion d'utilité est focalisée sur la relation entre bénéfices et coûts, sans évaluer leur répartition. D'un point de vue éthique, ceci n'est pas souhaitable à notre avis. Outre l'utilité sociale et l'efficacité économique, toute réflexion sur les notions de bénéfices, de coûts et de risques dans le domaine médical doit également inclure des éléments de justice.

4.4.4 Paternalisme

La notion de paternalisme peut être définie comme «*the intentional overriding of one person's known preferences or actions by another person, where the person who overrides justifies the action by the goal of benefiting or avoiding harm to the person whose preferences or actions are overridden*».¹³¹ Un acte paternaliste implique toujours une forme de refus de suivre les préférences d'une autre personne, imposant ainsi une restriction à son choix autonome.¹³² Dans le domaine médical, la notion de paternalisme correspond à l'idée que, puisque le professionnel a une formation spécifique et de ce fait des connaissances supérieures, il se trouve dans une position d'autorité pour déterminer les meilleurs

¹²⁵ CHILDRESS, p. 267.

¹²⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 166.

¹²⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 166.

¹²⁸ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 209.

¹²⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 200.

¹³⁰ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 213.

¹³¹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 178.

¹³² HÄNNI, p. 7 ss. La doctrine distingue en général entre le paternalisme fort et le paternalisme faible.

intérêts du patient.¹³³ Selon le paternalisme médical, le médecin, agissant de façon bienfaisante, tente de protéger le patient contre les conséquences potentiellement néfastes de son choix.

La notion de paternalisme exprime ainsi les possibles conflits entre la bienfaisance et l'autonomie. En effet, le principe de la bienfaisance auquel le médecin est soumis peut se heurter au principe du respect de l'autonomie du patient. Tandis que la bienfaisance justifie les actes du corps médical, le respect de l'autonomie impose des limites morales à leurs actes et à la poursuite de leurs buts.¹³⁴ Lequel des deux principes devrait-il primer dans la pratique médicale?¹³⁵ L'intervention paternaliste est en général critiquée puisqu'elle restreint le choix autonome du patient de façon excessive.¹³⁶ C'est dans certaines circonstances uniquement que le principe de la bienfaisance peut justifier une intervention paternaliste: (a) risque de danger significatif et évitable pour le patient, (b) intervention paternaliste empêchera probablement ce danger, (c) bienfaits prévus de l'intervention paternaliste l'emportent sur les risques, (d) adoption de l'option la moins restrictive pour l'autonomie du patient, en assurant les bienfaits et en réduisant les risques.¹³⁷

4.5 Principe de la justice

4.5.1 Généralités

Le principe de la justice détermine comment les charges et les bénéfices devraient être répartis au sein d'une société. La notion de justice peut être définie comme étant ce qui est juste, équitable et approprié dans le traitement d'une personne, à la lumière de ce qui lui est dû et de ce qu'elle mérite.¹³⁸ La **justice distributive** se réfère à la répartition de l'ensemble des droits et des responsabilités au sein d'une société.¹³⁹ Ce concept est particulièrement important dans le cadre d'une situation de pénurie, lorsqu'il s'agit d'attribuer certains avantages ou d'éviter certaines contraintes.

Le **principe formel** de justice exige que toutes les personnes ayant des droits égaux soient traitées de façon égale, tandis que toutes les personnes n'ayant pas des droits égaux soient traitées de manière différenciée.¹⁴⁰ Ce principe est formel puisqu'il ne précise à aucun égard comment les personnes à droits égaux doivent être traitées. Les **principes matériels** de justice spécifient en quoi consiste ce traitement égal. Ils définissent les éléments essentiels de la répartition.¹⁴¹ Un principe matériel de justice est par exemple celui de la satisfaction des besoins fondamentaux. La répartition des ressources selon le critère du besoin est juste. D'autres principes matériels de justice prévoient une répartition selon les

¹³³ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 178.

¹³⁴ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 177. Ce fossé explique les conflits parfois acharnés entre médecins, dont la priorité est le bien-être du patient, et les juristes, dont la priorité est l'autonomie du patient. Cf. GUILLOD, *Ethik*, p. 80.

¹³⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 187.

¹³⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 182 s.

¹³⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 186.

¹³⁸ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 226.

¹³⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 226.

¹⁴⁰ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 227.

¹⁴¹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 228.

efforts, la contribution ou le mérite des personnes.¹⁴² Ces différents principes matériels sont susceptibles d'entrer en conflit, ce qui entraîne un problème de priorité. Vu leur niveau abstrait, une spécification et une pondération sont indispensables.

4.5.2 Domaine médical

Dans le domaine médical, le principe de la justice joue un rôle important en ce qui concerne notamment l'accès aux soins médicaux. Le droit d'accès aux soins médicaux correspond au droit d'obtenir certains biens et services spécifiques auxquels toute personne habilitée peut prétendre de façon égale.¹⁴³ Il faut bien évidemment distinguer entre un accès égal à toutes les ressources et un accès égal limité aux ressources essentielles.¹⁴⁴ Le droit d'accès se limite en général aux soins essentiels. Pour les autres soins, une égalité d'accès doit être garantie. Pour des raisons évidentes, la définition du seuil des soins essentiels se révèle plutôt compliquée.¹⁴⁵ Elle implique notamment une réponse à la question de savoir comment allouer les ressources disponibles de façon équitable et justifiée. Dans le domaine médical, l'allocation de fonds implique une décision sur la quantité de soins à fournir et le type de soins à fournir pour un problème de santé déterminé. Cette étape nécessite d'établir des priorités dans le système de santé.

L'allocation de fonds pour des traitements coûteux comme la transplantation d'organes est une question particulièrement importante. La garantie d'un accès équitable à la médecine de transplantation - financée par des fonds publics - trouve sa justification notamment dans le processus d'obtention des organes. Les appels publics au don d'organes s'adressent à toutes les catégories de la population. Il paraîtrait intrinsèquement injuste de solliciter toute la population pour le don d'organes si les organes étaient ensuite répartis par exemple en fonction de la capacité à payer une transplantation.¹⁴⁶ Lorsqu'une ressource médicale - comme les organes - n'est pas disponible en quantité suffisante, le principe de la justice joue un rôle important en ce qui concerne le choix des critères de répartition. Du point de vue du principe de la justice, des critères objectifs sont très clairement préférables à des critères subjectifs. Nous reviendrons sur cette question dans le cadre de l'analyse des instruments incitatifs au don d'organes.¹⁴⁷

L'utilité et la justice peuvent parfois s'opposer au sein d'un système de santé. Augmenter l'utilité d'un système en réduisant les coûts peut exclure certaines personnes de l'accès aux soins médicaux. La justice au contraire peut rendre un système inefficace.¹⁴⁸ Il s'agit de promouvoir les deux principes de la

¹⁴² BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 228.

¹⁴³ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 244.

¹⁴⁴ Ceci n'exclut bien évidemment pas la présence de dépenses supplémentaires inégales par des initiatives individuelles et des contrats (d'assurance privée). Cf. BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 245.

¹⁴⁵ Cf. pour plus de détails l'ouvrage de GABRIELLE STEFFEN, qui analyse en détail la question des soins essentiels: STEFFEN, p. 1 ss.

¹⁴⁶ GOODWIN, *Black Markets*, p. 139; BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 255.

¹⁴⁷ Cf. p. 276 s.

¹⁴⁸ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 262.

façon la plus cohérente possible, ce qui n'est pas gagné dans un climat de limitation des coûts des soins.

5. Évaluation éthique des instruments incitatifs au don d'organes

5.1 Généralités

La médecine de transplantation présente des caractéristiques intrinsèquement particulières, qui ne concernent ni la technologie utilisée, ni les coûts occasionnés, mais les aspects éthiques soulevés. La transplantation d'organes est une des seules spécialités médicales qui ne peut pas exister sans la participation de la population. En l'absence de don d'organes, la médecine de transplantation manque de son fondement existentiel. Au-delà de l'équipe médicale qui est indispensable, il y a toujours au moins deux personnes impliquées: le donneur et le receveur. C'est l'individu qui, de son vivant ou pour cause de mort, rend disponible ses organes pour la transplantation. Les enjeux éthiques soulevés par la médecine de transplantation sont des plus divers, touchant notamment au respect du corps humain et aux conditions du don et du prélèvement. Ils diffèrent sensiblement selon qu'il s'agit du don *post mortem* ou du don entre vifs, et notre évaluation éthique en tiendra évidemment compte.

Nous utiliserons par la suite un modèle descendant de réflexion ou, autrement dit, nous raisonnerons de façon déductive.¹⁴⁹ Les principes théoriques exposés dans ce chapitre nous servent de cadre conceptuel pour évaluer, non pas l'ensemble des questions éthiques soulevées par la transplantation d'organes, mais un cas précis, qui est celui des instruments incitatifs au don d'organes. Il s'agit, d'une part, de trouver une position ou une justification morale par rapport à ces instruments incitatifs et, d'autre part, de mieux cerner leur relation avec le principe de la gratuité du don d'organes et l'interdiction du commerce. Notre analyse éthique se concentre sur les instruments incitatifs étatiques. Elle n'aborde pas, si ce n'est de façon très restreinte, les questions éthiques soulevées par un marché libre d'organes.

5.2 Distinction entre niveau individuel et niveau sociétal

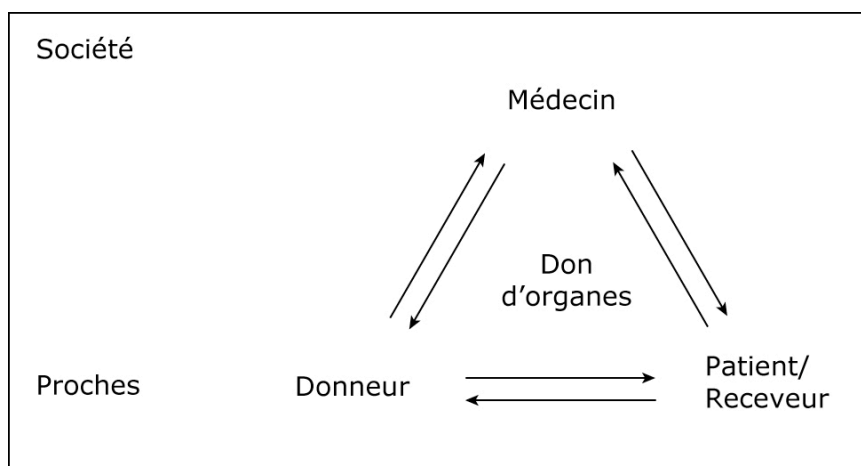
Au niveau individuel, les conflits éthiques potentiels relatifs au don d'organes peuvent être illustrés par un triangle.¹⁵⁰ Les auteurs font en général référence à une «*Dreiecksbeziehung*»,¹⁵¹ c'est-à-dire un **triangle de relations** entre le donneur, le receveur et le médecin. Il faut ajouter à cette analyse des enjeux éthiques la position des proches ainsi que la position de la société en général.

¹⁴⁹ Pour les différentes méthodes en éthique biomédicale, cf. BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 384. Certains auteurs semblent toutefois dire que la bioéthique ne procède pas par déduction, mais en adoptant une méthode inductive, «*en comparant et en critiquant les jugements pratiques déjà portés dans des cas similaires*» («*paradigm cases*»). Cf. ROY/WILLIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 50.

¹⁵⁰ SCHUTZEICHEL, p. 88.

¹⁵¹ SCHREIBER, p. 94.

Figure 14: Triangle de relations patient - donneur - médecin



Il ressort de cette illustration relative aux différents acteurs impliqués dans le processus de transplantation d'organes qu'une distinction entre l'acte individuel et une politique générale s'impose.¹⁵² La législation peut dans certains cas interdire un comportement qui se justifie, d'un point de vue éthique, dans des cas individuels.¹⁵³ Justifier un acte individuel n'implique pas toujours le même raisonnement éthique que justifier une politique générale.¹⁵⁴ Il s'agit de distinguer ainsi les enjeux éthiques selon qu'ils concernent le **niveau de l'acte individuel** ou le **niveau sociétal**.

L'examen des enjeux éthiques soulevés par une introduction d'instruments incitatifs au don se fera par conséquent d'abord au **niveau individuel** (ch. 5.3) et ensuite au **niveau sociétal** (ch. 5.4).¹⁵⁵ Il s'agira de prendre en considération, de spécifier et de pondérer tous les facteurs moralement pertinents, sans attribuer à aucun un avantage *a priori*. Dans la meilleure des hypothèses, un instrument incitatif au don d'organes arrivera à accommoder les enjeux éthiques tant au niveau individuel qu'au niveau sociétal. Ce qui rend difficile un examen éthique global de la question des instruments incitatifs au don d'organes est le fait que de nombreux modèles différents existent. Même si de sérieuses objections éthiques peuvent être soulevées à l'égard de certains instruments incitatifs, celles-ci ne concernent guère l'ensemble des modèles.¹⁵⁶

¹⁵² BEAUCHAMP, p. 272.

¹⁵³ TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS donnent l'exemple de l'euthanasie active, qui serait justifiée dans des cas individuels, mais dont une légalisation impliquerait un risque trop élevé d'abus. Cf. BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 9. Pour une analyse éthique du scénario de la vente de reins, cf. BEAUCHAMP, p. 272 s.

¹⁵⁴ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 144.

¹⁵⁵ ALENA M. BUYX a choisi la même approche, examinant toutefois une autre problématique, celle de l'esclavage volontaire. Cf. BUYX, *Kommerzialisierung*, p. 269.

¹⁵⁶ BEAUCHAMP, p. 272. De même, SCHÖNE-SEIFERT, p. 44.

5.3 Niveau individuel

Au niveau de l'acte individuel, l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes peut tout d'abord entrer en conflit avec le principe du respect de l'autonomie (ch. 5.3.1). Le risque d'une éventuelle atteinte à l'autonomie du donneur concerne principalement le don par une personne vivante. Le concept d'une autonomie *post mortem* du donneur décédé semble par contre être contestée.¹⁵⁷ L'autonomie des proches d'une personne décédée peut également être affectée lorsque ces derniers sont amenés à s'exprimer sur la question d'un prélèvement d'organes *post mortem*. Ensuite, les principes de la bienfaisance et de la non-malfaisance peuvent également être touchés par des instruments incitatifs au don d'organes (ch. 5.3.2).

5.3.1 Respect de l'autonomie

5.3.1.1 Autonomie du donneur vivant

5.3.1.1.1 Contenu

Le principe du respect de l'autonomie comprend le droit de toute personne de disposer de son corps. Il protège la décision autonome d'une personne capable d'exprimer un consentement valable.¹⁵⁸ Une prise de décision autonome est soumise à la condition du **caractère volontaire** de cette décision basée sur une **information claire et précise**.¹⁵⁹ Il s'agit là des deux aspects du principe du respect de l'autonomie: une obligation positive de mettre à disposition une information adéquate, et une obligation négative d'omettre toute contrainte externe. Dans le cadre du don entre vifs, une décision autonome du donneur vivant est indispensable pour légitimer l'atteinte que le médecin portera à son intégrité physique.¹⁶⁰

Information - Une personne capable de discernement peut en principe évaluer elle-même l'importance des dangers ou des risques qu'elle encourt par un acte et elle peut y consentir.¹⁶¹ L'exemple de l'exercice de sports extrêmes ou de professions à haut risque est très pertinent à cet égard.¹⁶² Le fait qu'un individu accepte de prendre certains risques suppose évidemment qu'il le fasse en toute connaissance de cause. Dans ce contexte, MARTINO MONA fait d'ailleurs la remarque suivante: «*Die zwingende Optimierung der Wahl ist nicht Aufgabe des Staates, die Ermöglichung einer optimalen Wahl durch umfassende Information hingegen schon*».¹⁶³ Une information adéquate et aussi complète que possible sur les risques, à court et à long terme, est ainsi indispensable pour assurer un choix autonome du donneur vivant.¹⁶⁴

¹⁵⁷ FOSTER, p. 171; KNOEPFFLER, p. 509.

¹⁵⁸ PATTINSON, p. 11.

¹⁵⁹ SCHUTZEICHEL, p. 205 ss; LACHENMEIER, *Lebensspende*, p. 178; BILLER-ANDORNO, p. 5; BOBBERT, p. 235 ss.

¹⁶⁰ SCHROTH, p. 122.

¹⁶¹ MONA, p. 97.

¹⁶² LACHENMEIER, *Lebensspende*, p. 179.

¹⁶³ MONA, p. 99. Dans le même sens, cf. KLIEMT, p. 96; RADCLIFFE-RICHARDS, *Kidney Sales*, p. 274.

¹⁶⁴ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 233; CALANDRILLO, p. 102 s.

Caractère volontaire - Le respect de l'autonomie du donneur suppose que ce dernier ait pris sa décision en toute liberté, sans contraintes. Une décision est volontaire lorsque la personne a la volonté d'agir dans un certain sens, sans être sous l'influence d'autrui.¹⁶⁵ Nous entendons le terme «volontaire» comme une absence de contrainte externe.¹⁶⁶ TOM L. BEAUCHAMP et JAMES F. CHILDRESS vont plus loin dans leur analyse des formes d'influence. Ces auteurs distinguent trois catégories: la coercition, la persuasion et la manipulation.¹⁶⁷ Il s'agit d'une **coercition** lorsqu'une personne recourt intentionnellement à la force ou la menace crédible et sévère de faire du mal pour assujettir quelqu'un. La coercition rend impossible l'acte autonome en ce sens qu'elle modifie la capacité de la personne de se gouverner elle-même. La **persuasion** amène une personne à croire quelque chose par la valeur des arguments qu'une autre personne met en avant. Et la **manipulation** finalement désigne certaines formes d'influence qui ne sont ni coercitives ni persuasives. C'est certainement cette dernière catégorie qui s'approche le plus du contexte qui nous intéresse.

La discussion acharnée sur la vente de reins par des personnes vivantes soulève l'argument pertinent que la vente d'un organe est probablement envisagée exclusivement par des personnes pour lesquelles elle représente un revenu indispensable, en l'absence d'autres alternatives. Ces personnes risquent d'être «manipulées» à accepter une offre en raison des contraintes qui leur sont imposées par leur situation de détresse ou de dépendance financières. Des conditions socio-économiques défavorables rendent les individus vulnérables à des formes de manipulation financière. La situation de contrainte ainsi créée peut affecter le consentement libre et éclairé du donneur vivant.¹⁶⁸ Selon TOM L. BEAUCHAMP, «*[r]ather obviously, a consent to the sale of one's kidney might not be sufficiently voluntary or informed to constitute an autonomous consent*».¹⁶⁹ Les avantages d'une certaine somme d'argent pourraient amener un donneur démuné à consentir au don sans avoir suffisamment pesé les risques.¹⁷⁰ Cette situation de contrainte se constate également par le fait que les donneurs potentiels n'accepteraient pas de vendre un rein s'ils vivaient dans des conditions moins contraignantes.¹⁷¹

Le risque de contrainte externe doit toutefois être relativisé. MARCO BORCHI adopte une approche extrême à cet égard, en affirmant que «*[r]efuser la vente d'organes sous prétexte que seuls les pauvres seraient vendeurs dénote en fait un certain paternalisme*».¹⁷² Selon MARTINO MONA, le risque de contraintes exercées à l'encontre du donneur impose un contrôle strict, sans pourtant justifier une

¹⁶⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 93.

¹⁶⁶ RIEDEL, p. 99 note 1.

¹⁶⁷ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 94 s.

¹⁶⁸ ZECH, p. 327; BILLER-ANDORNO, p. 7; CHERRY, p. 5 ss.

¹⁶⁹ BEAUCHAMP, p. 272.

¹⁷⁰ MASON/LAURIE, p. 489 s. N 14.30.

¹⁷¹ TOM L. BEAUCHAMP constate ainsi que «*[s]uch an offer may be exploitative in the sense that it manipulates a person into an unwelcome choice through incentives too attractive to be refused by the person*». Cf. BEAUCHAMP, p. 272. De même BRENNER, p. 159.

¹⁷² BORCHI, *Aspects juridiques*, p. 179.

interdiction totale de toute rémunération.¹⁷³ Ou, selon WOLFGANG VAN DEN DAELE, «*kann die Nötigung durch Armut nicht einem äusserem Zwang gleichgesetzt werden, der autonomes Entscheiden nicht mehr zulässt*». ¹⁷⁴

Une analyse du discours doctrinal démontre d'ailleurs que les discussions sur la prise de décision autonome du donneur concernent presque exclusivement l'hypothèse de transactions privées à titre onéreux entre le donneur, le receveur et des tiers. L'objet de ces transactions est l'échange d'organes contre le versement d'une importante somme d'argent. Il faut ajouter à cela que ces transactions ont dans la plupart des cas lieu dans des pays en voie de développement. Dans de telles circonstances, l'autonomie du donneur peut effectivement être mise en cause. Un commerce d'organes libre impliquant des transactions privées à titre onéreux n'arrive très certainement pas à garantir le respect de l'autonomie de tous les donneurs vivants.

Par contre, l'autonomie du donneur n'est pas affectée dans la même mesure lorsqu'il ne s'agit pas de vendre un organe, mais que c'est l'Etat qui utilise des instruments incitatifs. Le respect de l'autonomie du donneur, dans le sens d'une décision volontaire sans contraintes externes, dépend essentiellement des **modalités** de l'instrument incitatif étatique envisagé.¹⁷⁵ L'association médicale américaine («*American Medical Association*») parle par exemple d'incitations «*of moderate value*». ¹⁷⁶

L'objectif de tout instrument incitatif étatique est de trouver un équilibre entre une incitation irrésistible et une augmentation efficace du nombre d'organes disponibles.¹⁷⁷ TOM L. BEAUCHAMP décrit la complexité de cette démarche à l'exemple d'un marché régulé d'organes. En ce qui concerne le **montant** du paiement, il constate que «*[i]f payments for kidneys were excessively large or even high enough to attract persons from all classes in society, the payments likely would be judged overly powerful inducements for impoverished persons attracted to the payments. Alternatively, if the rate of pay were exceptionally low, kidney "donors" likely would be recruited entirely from the ranks of the unemployed and impoverished*». ¹⁷⁸ Il va sans dire qu'il est délicat de déterminer le «*threshold of irresistible offers*». ¹⁷⁹ Un système retenant des critères subjectifs tenant compte de la situation individuelle de chaque donneur paraît inconcevable dans le cadre d'une politique générale qui recourt à des instruments incitatifs au don d'organes. Plusieurs auteurs proposent le montant du salaire annuel en tant que critère déterminant pour calculer le montant d'une «*fair compensation*». ¹⁸⁰ Nous analyserons les modalités des divers instruments incitatifs plus en détail au chapitre six. ¹⁸¹

¹⁷³ MONA, p. 107.

¹⁷⁴ VAN DEN DAELE, p. 137.

¹⁷⁵ FLAMHOLZ, p. 362 s.

¹⁷⁶ TAUB/MAIXNER/MORIN, *et al.*, p. 748 ss.

¹⁷⁷ Un montant trop élevé affecterait en outre excessivement l'autorité responsable du paiement, que ce soit l'Etat ou une assurance-maladie par exemple. Cf. ZECH, p. 331; SCHUTZEICHEL, p. 163.

¹⁷⁸ BEAUCHAMP, p. 272.

¹⁷⁹ BEAUCHAMP, p. 272.

¹⁸⁰ HÄYRY, p. 270; SCHUTZEICHEL, p. 207.

¹⁸¹ Cf. p. 413 ss.

En conclusion, et abstraction faite de la question des modalités, un système étatique d'instruments incitatifs au don d'organes se trouve en principe en accord avec le principe du respect de l'autonomie du donneur. À la différence de transactions privées non régulées portant sur la vente d'organes, un tel système permettrait, d'une part, de garantir une information adéquate du donneur et, d'autre part, d'assurer que ce dernier n'est pas soumis à des pressions inappropriées.

5.3.1.1.2 Limites

Il faut se demander jusqu'où le respect de l'autonomie de la personne peut aller.¹⁸² Y a-t-il des limites à l'autonomie du donneur vivant?¹⁸³ Une personne vivante a-t-elle le droit de prendre la décision de se séparer d'une partie de son corps en réaction à un instrument incitatif au don d'organes? Ces réflexions touchent à la question, plus générale, de savoir si, et dans quelle mesure, l'Etat doit protéger l'individu contre lui-même.¹⁸⁴

Une des limites à l'autonomie est imposée par le concept de la **dignité humaine**. Dans le contexte du débat toujours plus important sur la protection des droits de l'homme, la notion de dignité humaine a acquis une position centrale au sein de la bioéthique.¹⁸⁵ En effet, la dignité humaine interdit certaines pratiques médicales, sans égard pour leurs éventuelles conséquences bénéfiques ou l'existence d'un consentement libre et éclairé. Cette notion de «*dignity as a constraint*»¹⁸⁶ se trouve déjà articulée dans le Code de Nuremberg de 1947, premier texte international servant de base à toute réflexion bioéthique.¹⁸⁷

Un autre critère pour déterminer les limites de l'autonomie individuelle est celui de l'**importance des risques encourus**.¹⁸⁸ Pour le donneur *post mortem*, la question des risques ne se pose pas puisqu'il est mort. Le donneur vivant par contre encourt, d'une part, des risques inhérents à toute opération chirurgicale et, d'autre part, des risques liés aux conséquences à long terme du don d'organe.¹⁸⁹ Il faut ajouter à cela que le prélèvement de l'organe n'a pas lieu dans un but thérapeutique pour le donneur lui-même. La situation du donneur vivant est à cet égard comparable à la situation de la personne qui se soumet à une intervention de chirurgie esthétique, qui n'est pas non plus en principe effectuée dans un but thérapeutique. Le prélèvement d'un organe sur une personne vivante se distingue

¹⁸² SCHUTZEICHEL, p. 195.

¹⁸³ PASCAL LACHENMEIER écrit: «*Die Verfügungsbefugnis über den eigenen Körper kann nicht grenzenlos sein*». Cf. LACHENMEIER, *Lebenspende*, p. 182.

¹⁸⁴ FOPPA, p. 12.

¹⁸⁵ LENOIR/MATHIEU, p. 15 s.

¹⁸⁶ PATTINSON, p. 14.

¹⁸⁷ SEBAG, p. 41 N 61. Le Code de Nuremberg est composé de dix principes sur l'encadrement biomédical et l'éthique de la recherche.

¹⁸⁸ MONA, p. 100 ss.

¹⁸⁹ STEIGER/SALATHE, p. 77.

toutefois de la chirurgie esthétique sur un point important: son but ultime est de sauver la vie d'une tierce personne.

Si nous revenons à la notion de risque, il faut noter que le prélèvement d'un organe représente une intervention médicale majeure.¹⁹⁰ Ceci implique, comme pour toute opération majeure, un certain risque de complications et de décès. Le prélèvement d'un organe sur un donneur vivant présente toutefois très peu de risques. Pour le don de rein, le risque de mortalité consécutive à un prélèvement est estimé à environ 0.025 pourcent (1 sur 4'000 donneurs) et le risque de complications à long terme à environ 0.1 pourcent (1 sur 1'000 donneurs).¹⁹¹ Pour le don d'un lobe du foie, le risque de mortalité est estimé à moins de 0.1 pourcent en cas de don pour un enfant, et d'environ 0.2 pourcent en cas de don pour un adulte.¹⁹² Ces risques varient en outre d'une personne à l'autre, en fonction notamment de l'état de santé du donneur et de l'expérience de l'équipe de transplantation.¹⁹³ Même si le don d'un lobe de foie est statistiquement plus risqué que le don d'un rein, le foie se régénère, ce qui n'est pas le cas pour le rein.¹⁹⁴ Il faut ajouter à cela que la transplantation constitue le seul traitement disponible pour l'insuffisance hépatique, tandis que pour l'insuffisance rénale, il existe le traitement alternatif de la dialyse, même si cette dernière n'est pas considérée avoir une efficacité comparable à la transplantation.

En bref, au-delà des risques ordinaires liés à toute opération chirurgicale, le prélèvement d'un rein implique un risque minimal, et le prélèvement d'un lobe du foie un faible risque.¹⁹⁵ Selon une étude suédoise, les donneurs vivants de rein vivent même plus longtemps que la moyenne de la population parce qu'il s'agit en général de personnes en très bonne santé.¹⁹⁶

Il s'ensuit que les risques occasionnés par le prélèvement d'un organe non vital sur une personne vivante ne permettent pas de limiter l'autonomie du donneur potentiel par une interdiction totale du don entre vifs. Le désir de protéger l'intégrité physique du donneur vivant n'est pas suffisant pour justifier une telle restriction à l'autonomie individuelle. La présence d'un instrument incitatif au don n'y change rien. Si les risques pour le donneur vivant sont jugés admissibles dans un système de don altruiste, cette évaluation ne change pas dans un système de don récompensé (*«[e]ine Geldzahlung kann verhältnismässiges Risiko nicht in unverhältnismässiges Risiko verwandeln»*¹⁹⁷). Dans ce contexte, CARLO FOPPA accuse d'ailleurs certaines contradictions relatives au respect absolu de l'intégrité physique, principe souvent utilisé pour s'opposer à toute incitation au don d'organes: *«dans plusieurs cas de la vie quotidienne ce principe n'est absolument pas respecté sans que l'on sache sur la base de quoi peuvent se fonder les exceptions»*.¹⁹⁸ Il existe en effet de nombreuses situations où des individus acceptent

¹⁹⁰ MATAS, *Risks*, p. 17.

¹⁹¹ MATAS, *Risks*, p. 12; SCHÖNE-SEIFERT, p. 47; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 30; SATYAPAL, p. 214.

¹⁹² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 30.

¹⁹³ CNE, *Réglementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes*, p. 23.

¹⁹⁴ CNE, *Réglementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes*, p. 24.

¹⁹⁵ MONA, p. 101; CHERRY, p. 3.

¹⁹⁶ MATAS, *Risks*, p. 13.

¹⁹⁷ MONA, p. 101.

¹⁹⁸ FOPPA, p. 13.

certaines risques contre une compensation financière. CARLO FOPPA évoque par exemple les travaux dangereux, les sports extrêmes ou la prostitution.

5.3.1.1.3 Conclusion

De façon générale, le don entre vifs doit respecter plusieurs critères éthiques: (a) une analyse du rapport risques-bénéfices, qui doit s'assurer que le risque encouru par le donneur vivant se trouve dans un rapport raisonnable avec les avantages dont bénéficie le receveur ainsi que la société, (b) une information complète et (c) une prise de décision libre du donneur.¹⁹⁹ L'introduction d'instruments incitatifs ne change guère cette analyse éthique, elle renforce simplement l'évaluation du consentement libre. La présence d'un important montant d'argent pourrait en effet mettre en cause l'autonomie du donneur, en fonction notamment de la situation personnelle de ce dernier.

Des instruments incitatifs étatiques au don d'organes permettent en principe de garantir suffisamment l'autonomie du donneur, par une analyse soigneuse des risques et des bénéfices de l'intervention, une information complète du donneur et une prise de décision libre de ce dernier. Les instruments incitatifs contribuent même à un renforcement de l'autonomie individuelle, puisqu'ils augmentent le nombre de possibilités à disposition des donneurs: «*[I]ndividual freedom is enhanced when options are increased*».²⁰⁰ Il n'en va pas de même lorsque le don d'organes a lieu contre rémunération dans le cadre de transactions privées, hypothèse qui risque de mettre en cause le caractère volontaire du don et ainsi la décision autonome du donneur.

5.3.1.2 Autonomie des proches d'un donneur décédé

Qu'il s'agisse d'un système de transplantation basé sur le consentement explicite ou le consentement présumé au don d'organes, les proches jouent un rôle important lors de la prise de décision en faveur d'un prélèvement d'organes *post mortem*. L'autonomie des proches risque ainsi d'être affectée dans l'hypothèse où leur consentement à un don *post mortem* fait l'objet d'une rémunération.²⁰¹

Pour garantir un consentement libre et éclairé des proches, un raisonnement similaire à celui présenté auparavant pour le donneur vivant s'applique. Nous renvoyons par conséquent aux considérations ci-dessus.²⁰² Il faut noter toutefois une différence significative entre l'autonomie du donneur vivant et l'autonomie des proches du donneur décédé. Dans le cadre du don *post mortem*, la question importante du risque inhérent au prélèvement d'organes ne se pose pas, puisque le donneur est

¹⁹⁹ RUTH BAUMANN-HÖLZLE a rédigé un rapport d'expertise très détaillé relatif aux questions éthiques soulevées par le don entre vifs: BAUMANN-HÖLZLE, p. 1 ss. Cf. également COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 270 ss.

²⁰⁰ SATEL, *Dignity*, p. 78.

²⁰¹ KNOEPFFLER, p. 509.

²⁰² Cf. p. 260 ss.

mort. Une analyse du rapport risques-bénéfices est ainsi absente. Les éléments de l'information et de l'absence de contrainte restent par contre tout à fait pertinents.

5.3.2 Principes de la non-malfaisance et de la bienfaisance

Les principes de la bienfaisance et de la non-malfaisance semblent être respectés dans le cadre de la transplantation d'un organe provenant d'un donneur décédé, pour autant que cette intervention permette de sauver la vie d'une personne malade et que le corps du défunt soit traité avec respect. Cette même pesée des intérêts peut paraître plus ambiguë en cas de don d'un organe par une personne vivante. Le principe de la non-malfaisance pourrait être remis en question puisque le prélèvement représente une atteinte à l'intégrité physique du donneur en bonne santé en faveur d'un patient ayant besoin d'un organe.²⁰³ Les relations entre les différents intervenants au processus de transplantation seront par la suite analysées individuellement.

5.3.2.1 Relation médecin - donneur

Le prélèvement d'un organe sur une personne vivante est un traitement médical inhabituel dans le sens qu'il s'agit d'une intervention sur un être humain en bonne santé pour lui prélever un organe.²⁰⁴ Le donneur vivant n'est pas un patient, mais une personne qui doit présenter au contraire toutes les garanties de normalité sanitaire. Dans ce sens, il s'agit d'un renversement de perspective puisque le donneur n'attend aucun bénéfice médical de l'acte qu'il subit: *«living organ donation is virtually the only surgical operation with no planned benefit for the donor»*.²⁰⁵ Comme cette intervention ne vise ni le maintien de la vie ni le rétablissement de la santé du donneur, elle ne constitue pas une intervention médicale à but thérapeutique.²⁰⁶ Le but du traitement médical est de faire bénéficier une personne autre que le patient immédiat.²⁰⁷ On pourrait dire que *«[o]ne person becomes a patient to benefit another person who is already a patient»*.²⁰⁸ La terminologie allemande utilise dans ce contexte les notions de *«drittnützige Behandlung»* ou *«Heilhilfe»*.²⁰⁹

Le fait d'impliquer une personne en bonne santé dans la pathologie d'une autre personne se trouve en contradiction avec le principe de la non-malfaisance qui interdit au médecin de nuire à un patient (*«primum nihil nocere»*). Le principe de la non-malfaisance interdit en principe au médecin de prélever un organe lorsqu'il n'y a pas d'indication ou de raison médicale pour le faire.²¹⁰

²⁰³ MANAI, *Biomédecine*, p. 459.

²⁰⁴ TRUOG, p. 444.

²⁰⁵ MATAS, *Risks*, p. 11.

²⁰⁶ SCHUTZEICHEL, p. 98.

²⁰⁷ PATTINSON, p. 441; SCHUTZEICHEL, p. 100.

²⁰⁸ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 263.

²⁰⁹ LACHENMEIER, *Lebenspende*, p. 176.

²¹⁰ SCHREIBER, p. 93 s; EIGLER, p. 49 s; NAGEL, p. 207.

Plusieurs approches permettent de justifier la violation du principe de la non-malfaisance. Certains auteurs favorisent l'**autonomie du donneur** dans le cadre d'une pesée des intérêts en cause. Dans le contexte du don entre vifs, l'autonomie du donneur est ainsi considérée comme un bien ayant une valeur plus élevée que l'obligation de non-malfaisance du médecin.²¹¹ D'autres auteurs mettent en balance l'obligation de ne pas nuire du médecin avec les intérêts des receveurs potentiels. Selon PATRICIA FRANKLIN, le principe «*primum nihil nocere*» doit être considéré comme un **devoir d'équilibre** entre les risques et les avantages en cause.²¹² Cet argument conduit à dire que le médecin certes nuit à l'intégrité physique du donneur, mais qu'il sauve la vie du receveur et qu'il contribue, aussi, au bien-être psychique et social du donneur après l'opération.²¹³ Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, les donneurs peuvent «*in fact hope to become 'better' or 'richer' as a result of their gift, and may expect to develop, for instance, a stronger self-image, greater self-confidence, or a feeling of giving meaning to their lives*». Le médecin respecterait par conséquent doublement le principe de la bienfaisance, tout d'abord envers le receveur de l'organe, et, de façon plus indirecte, envers le donneur.²¹⁴

Il s'ensuit que le principe de la non-malfaisance (à l'égard du donneur) n'est pas absolu.²¹⁵ Il doit être mis en balance avec l'obligation de bienfaisance (à l'égard du receveur, et, dans une moindre mesure, du donneur) et le respect de l'autonomie (à l'égard du donneur). L'atteinte à l'intégrité physique du donneur ne constitue pas le but immédiat d'un prélèvement d'organes. Le but immédiat d'une telle intervention reste le fait de porter secours à une personne malade qui a besoin d'un organe.²¹⁶ D'un point de vue éthique, le don d'organes par une personne vivante est dès lors acceptable.²¹⁷

Le médecin peut et doit refuser le don d'organes, en se basant sur un paternalisme faible, lorsqu'il a des doutes sur le caractère volontaire du don.²¹⁸ Comme nous l'avons mentionné auparavant,²¹⁹ le caractère volontaire du don et ainsi le choix autonome peuvent être remis en question lorsque le don d'organes a lieu contre rémunération dans le cadre de transactions privées portant sur des organes. Lorsque c'est l'Etat qui utilise des instruments incitatifs, le contexte est bien évidemment très différent. Même si la présence d'instruments incitatifs au don d'organes nécessite une analyse accrue du caractère volontaire du don, le médecin n'a en principe aucune raison de remettre en question l'autonomie du donneur vivant. Dans ce sens, ULRICH SCHROTH résume la situation du médecin de la façon suivante:

²¹¹ SCHUTZEICHEL, p. 100; BONDOLFI, p. 83.

²¹² FRANKLIN, p. 60.

²¹³ LACHENMEIER, *Lebenspende*, p. 181.

²¹⁴ SCHUTZEICHEL, p. 103.

²¹⁵ FRANKLIN, p. 60.

²¹⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 226.

²¹⁷ SCHUTZEICHEL, p. 124.

²¹⁸ SCHUTZEICHEL, p. 144 s.

²¹⁹ Cf. p. 260 ss.

*«Unethisch würden Transplantationsmediziner nur dann handeln, wenn die These richtig wäre, dass alle Anreize die Freiwilligkeit der Lebendspendeentscheidung verhinderten. Diese These ist aber absurd».*²²⁰

5.3.2.2 Relation donneur - receveur

Le principe de la bienfaisance peut être abordé également du point de vue de la relation entre le donneur et le receveur. Grâce à son acte, le donneur vivant sauve la vie au receveur. L'admissibilité du don entre vifs suppose toutefois que le **rapport risques-bénéfices** soit favorable: *«[a]n acceptable risk-benefit ratio is a precondition for a living organ donation»*.²²¹ Selon DOMINIQUE MANAI, *«[p]our établir un certain équilibre, les avantages qu'en retire le receveur doivent être largement supérieurs aux dommages subis par le donneur; de plus, l'avantage du donneur doit être évalué, non du point de vue de sa santé, comme pour le receveur, mais du point de vue moral et social»*.²²²

La loi sur la transplantation tient d'ailleurs compte de ce rapport risques-bénéfices, en soumettant le don entre vifs à la condition que (a) il n'en résulte pas de risque sérieux pour la vie ou pour la santé du donneur (art. 12 let. c LTx) et que (b) le receveur ne puisse pas être traité par une autre méthode thérapeutique ayant une efficacité comparable (art. 12 let. d LTx). Le Code civil du Québec mentionne par exemple non seulement les risques, mais également les bénéfices: *«[u]ne personne majeure, apte à consentir, peut aliéner entre vifs une partie de son corps pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer»* (art. 19).

L'exercice du principe de la bienfaisance par le donneur potentiel est bien évidemment soumis à la condition que ce dernier donne son **consentement** libre et éclairé en faveur du don. Lorsque le donneur potentiel ne souhaite pas faire don de ses organes, le principe du respect de l'autonomie l'emporte.²²³

La présence d'instruments incitatifs peut avoir une certaine influence sur le principe de la bienfaisance dans le cadre de la relation entre le donneur et le receveur. C'est la **motivation du donneur** qui peut en effet varier. Actuellement, la motivation du donneur est, en théorie au moins, guidée exclusivement par des sentiments altruistes. Dans l'hypothèse d'un commerce d'organes non régulé, le paiement d'une certaine somme d'argent constituerait probablement la motivation principale du donneur. Un système d'instruments incitatifs étatiques serait par contre alimenté par deux sources: le désir de venir en aide à un patient d'une part, et le désir de recevoir certains avantages d'autre part.²²⁴

²²⁰ SCHROTH, p. 122.

²²¹ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 268. Cf. également BILLER-ANDORNO, p. 5; CHILDRESS, p. 292.

²²² MANAI, *Biomédecine*, p. 459.

²²³ SCHUTZEICHEL, p. 139.

²²⁴ SCHUTZEICHEL, p. 196.

Comme nous l'avons vu auparavant,²²⁵ les instruments incitatifs au don d'organes font en effet appel à la **motivation mixte** du donneur. Que cette motivation mixte englobe le désir de recevoir un avantage non pécuniaire sous la forme d'une priorité sur la liste d'attente, ou un avantage pécuniaire comme une réduction d'impôt, n'y change rien. Le principe de la bienfaisance n'est pas affecté par la présence d'une motivation mixte du donneur.

Du point de vue du principe de la bienfaisance, des instruments incitatifs qui tiennent compte d'une motivation mixte du donneur paraissent dès lors très clairement préférables à l'hypothèse d'un commerce d'organes non régulé où le caractère lucratif de la transaction est prédominant.

5.3.2.3 Relation médecin - receveur

La relation entre le médecin et le receveur est la moins contestée d'un point de vue éthique. Le respect du principe de la bienfaisance est évident, dans le sens où la vie du patient en attente d'un organe est en général très sérieusement en danger. L'intervention du médecin sauve la vie au receveur. La présence d'instruments incitatifs au don d'organes n'affecte pas directement le principe de la bienfaisance dans le cadre de la relation entre le médecin et le receveur. Il faut noter toutefois que le médecin pourra sauver plus de vies une fois que plus d'organes seront disponibles pour la transplantation.

5.3.3 Conclusion

D'un point de vue éthique, des transactions privées entre le donneur, le receveur et des tiers impliquant l'échange d'organes contre le versement d'importantes sommes d'argent paraissent délicates. De telles transactions risquent en effet de mettre en cause l'autonomie du donneur vivant ou des proches d'un donneur décédé.

Un système d'instruments incitatifs étatiques par contre permettrait de garantir l'autonomie du donneur et des proches. Concrètement, des instruments incitatifs au don *post mortem* paraissent préférables d'un point de vue éthique puisqu'ils n'impliquent pas une atteinte à l'intégrité physique d'une personne en bonne santé.²²⁶ En ce qui concerne les modalités des instruments incitatifs, des incitations indirectes, se basant sur l'idée de réciprocité ou impliquant un avantage matériel indirect, obtiennent une évaluation éthique plus positive que le versement direct d'une somme d'argent. Des incitations indirectes permettent en effet de mieux garantir l'autonomie du donneur et des proches.

Le Comité d'éthique de l'«*American Society of Transplant Surgeon*» a analysé en détail la question de l'admissibilité éthique d'instruments incitatifs pécuniaires pour le don *post mortem*. Il est

²²⁵ Cf. p. 230 s.

²²⁶ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1363.

arrivé à une évaluation éthique similaire à la nôtre selon laquelle une incitation indirecte est préférable: *«the concept of the organ as a gift could be sustained by a funeral reimbursement or charitable contribution that conveyed the appreciation of society to the family for their donation»*.²²⁷ Le Comité s'est prononcé par contre très clairement contre le versement direct d'une somme d'argent.

5.4 Niveau sociétal

Il est important de pousser la réflexion éthique au-delà du niveau individuel et de considérer également le point de vue de la société en général. L'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes doit être acceptable d'un point de vue éthique non seulement en ce qui concerne les individus, mais également pour la société entière.

5.4.1 Utilité comme expression du principe de la bienfaisance

5.4.1.1 Augmentation du nombre d'organes

Dans l'évaluation éthique d'un acte, il n'y a pas que son but immédiat qui entre en ligne de compte. Le but immédiat de l'acte du don d'organes - venir en aide à un patient - n'est ainsi pas le seul critère déterminant. Il faut évaluer également ses conséquences ultimes. Considérant ses effets bénéfiques (sauver des vies humaines principalement, réduire les coûts de santé publique accessoirement), le don d'organes a une utilité sociale certaine dont la société entière peut tirer bénéfice.²²⁸

Par analogie, notre évaluation éthique des instruments incitatifs au don d'organes doit, d'une part, tenir compte des conséquences de la situation actuelle de pénurie, qui implique des décès prématurés, une qualité de vie amoindrie des patients, des coûts élevés et un marché noir. Et elle doit, d'autre part, évaluer les possibles conséquences de l'introduction d'un instrument incitatif, c'est-à-dire l'augmentation du nombre d'organes disponibles. Ce qui nous amène au concept de l'utilité.

Le concept de l'**utilité**, qui fait partie du principe de la bienfaisance, peut être interprété en faveur de l'introduction d'instruments incitatifs. De tels instruments permettraient d'augmenter le nombre d'organes disponibles et de sauver ainsi plus de vies humaines. Ceci correspond sans aucun doute à la notion d'utilité.²²⁹ Le fait de sauver des vies humaines grâce à une augmentation du nombre d'organes disponibles constitue incontestablement l'argument le plus important - d'un point de vue éthique - en faveur de l'introduction d'instruments incitatifs.²³⁰

²²⁷ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1361.

²²⁸ FOPPA, p. 28 s.

²²⁹ CHILDRESS, p. 288.

²³⁰ SCHÖNE-SEIFERT, p. 44.

Cet argument utilitariste s'est développé en réponse à la pénurie chronique d'organes.²³¹ Certains auteurs remettent toutefois en question l'utilité des instruments incitatifs en raison de la rareté de données empiriques qui confirment leur efficacité en termes d'augmentation du nombre d'organes disponibles.²³² Le point de vue utilitariste est attaqué également par les représentants de la théorie kantienne qui interdit toute instrumentalisation d'autrui pour atteindre un certain but. C'est notamment le don entre vifs qui comporte le risque d'une instrumentalisation du donneur et de son corps pour atteindre les buts d'une autre personne (receveur), sans avantage similaire pour le donneur.

Ces critiques doivent toutefois être relativisées. Même si les données empiriques sur l'efficacité des instruments incitatifs sont toujours rares, les faibles taux de consentement actuels laissent penser que ce consentement pourrait être mieux stimulé. L'exemple de l'Iran, qui connaît un marché régulé de reins, démontre en outre le succès d'un tel système.²³³ Même si les arguments kantien sur l'instrumentalisation du donneur méritent toute notre attention, nous avons vu au chapitre premier que la pénurie d'organes et le marché noir d'organes qui en découle sont des phénomènes réels.²³⁴ Des organes, notamment des reins, sont vendus quotidiennement. Il faut ainsi se demander si une situation régulée qui recourt à des instruments incitatifs ne serait pas préférable au marché noir.

5.4.1.2 Préférence pour un système régulé

L'exemple de l'Inde démontre qu'un marché noir et non régulé d'organes a des conséquences graves.²³⁵ Nous tenons à brièvement mentionner à cet égard l'étude intéressante présentée par MADHAV GOYAL *et al.* Dans cette étude, qui porte sur 305 personnes ayant vendu un rein, il s'est révélé que leur situation financière s'est plutôt aggravée qu'améliorée et que leur état de santé s'est dégradé.²³⁶ La vente d'un rein sur le marché noir en Inde n'est apparemment pas un moyen pour sortir de la pauvreté. Des 305 participants à l'étude, 79 pourcent ne recommanderait pas la vente d'un rein. Cette étude démontre que (a) 96 pourcent des personnes ayant vendu un rein ont utilisé l'argent reçu pour rembourser des dettes, que (b) l'état de pauvreté s'est plutôt aggravé qu'amélioré après la vente du rein, et que (c) le montant versé pour le rein n'est pas suffisant pour sortir le vendeur de l'état de pauvreté.

Il s'ensuit de ces résultats que la non-régulation peut être dangereuse.²³⁷ JAMES STACEY TAYLOR et MARY C. SIMMERLING utilisent à ce propos la notion de «*[b]lack market failures*».²³⁸ Le marché noir d'organes est dangereux parce que la qualité de l'opération de prélèvement n'est pas garantie et parce

²³¹ CHILDRESS, p. 288.

²³² CHILDRESS, p. 293.

²³³ Cf. p. 495 ss.

²³⁴ Cf. p. 28 ss.

²³⁵ Le marché noir en organes est particulièrement développé en Inde, cf. pour plus de détails ROTHMAN/ROSE/AWAYA, *et al.*, p. 2740; DAAR, *Organ Procurement*, p. 299 s.

²³⁶ GOYAL/MEHTA/SCHNEIDERMAN, *et al.*, p. 1589 ss.

²³⁷ SCHUTZEICHEL, p. 189 s. De même MONA, p. 107.

²³⁸ TAYLOR/SIMMERLING, p. 55.

que les donneurs ne bénéficient en général d'aucun suivi postopératoire.²³⁹ Par contre, les résultats de l'étude de MADHAV GOYAL *et al.* ne remettent pas directement en cause le caractère éthique des instruments incitatifs au don d'organes utilisés par l'Etat. La situation du marché noir d'organes dans certains pays en voie de développement n'est en effet pas comparable à une incitation étatique au don d'organes dans un pays développé. Au contraire, c'est notamment les risques pour le donneur vivant, tant avant qu'après l'intervention, qui peuvent être diminués par la création d'instruments incitatifs étatiques.²⁴⁰ Les donneurs vivants bénéficieraient de la même qualité de soins et de suivi postopératoire qu'à l'heure actuelle. Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, «[c]oncern over exploitation should lead to a regulation of the market rather than to a ban on payment».²⁴¹

Dans son ouvrage «*The Human Body Shop*», ANDREW KIMBRELL adopte une position très négative, voire apocalyptique du future: «*The lesson of the past is clear: Unless human choices control technology, technology will control human choices. [...] Left unregulated, the market does not control technological abuse; it encourages it*».²⁴² Il s'ensuit que des instruments incitatifs au don d'organes prévus par la loi sont très clairement préférables à un marché noir d'organes.

5.4.1.3 Éviction du marché noir

L'existence d'un important marché noir d'organes dans certains pays en voie de développement comme l'Inde, la Chine, Singapour ou l'Afrique du Sud est inacceptable. Elle implique des risques élevés pour le donneur vivant. Le marché noir met également en danger le receveur, généralement originaire d'un pays développé. En effet, sa situation de détresse l'amène à dépenser une importante somme d'argent pour se voir transplanter un organe d'une qualité inconnue dans des circonstances douteuses. De nombreux receveurs qui se sont procurés un organe sur le marché noir subissent des complications graves à leur retour dans leur pays de résidence. En revanche, le marché noir procure d'importants gains aux tiers intermédiaires qui organisent «le déroulement» du tourisme de transplantation et qui font tourner ainsi le marché noir d'organes. C'est par une augmentation du nombre d'organes disponibles dans les pays développés que le marché noir peut être évincé. L'introduction d'instruments incitatifs utilisés par l'Etat et protégés par la loi pourrait ainsi faire disparaître le marché noir d'organes. De tels instruments permettraient également de lutter contre le trafic d'organes.²⁴³

²³⁹ BECKER/ELIAS, p. 12.

²⁴⁰ CHILDRESS, p. 290.

²⁴¹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 36.

²⁴² KIMBRELL, p. 285.

²⁴³ CAMBY, p. 109.

5.4.2 Principe de la justice

Au niveau sociétal, l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes pose également certaines questions relatives au principe de la justice.²⁴⁴ Comme nous l'avons vu auparavant,²⁴⁵ ce principe veut que les charges et les bénéfices soient répartis de façon équitable au sein d'une société.²⁴⁶

5.4.2.1 Obtention et allocation des organes

Selon les modalités choisies pour un système opérant avec des instruments incitatifs au don d'organes de nature pécuniaire, un effet de distribution inverse pourrait s'observer puisque les personnes aisées bénéficieraient des organes des personnes pauvres.²⁴⁷ Ceci serait notamment le cas si l'allocation des organes obtenus par des instruments incitatifs dépendait de la capacité des patients de payer pour un organe. TOM L. BEAUCHAMP constate à cet égard que «*[a] systemic injustice seems [...] to occur if the gift of life through kidney transplantation benefits only the well off, with the burdens allocated entirely or disproportionately to disadvantaged members of society*».²⁴⁸

Il paraîtrait intrinsèquement injuste de solliciter toute la population à faire des dons d'organes si les organes ainsi obtenus étaient ensuite répartis en fonction de la capacité à payer.²⁴⁹ TOM L. BEAUCHAMP nous rappelle en effet que «*[d]istributive justice calls for more than libertarian exchange*».²⁵⁰ L'admission de transactions commerciales portant sur des organes pourrait mettre en cause le principe de l'égalité d'accès aux soins de santé.²⁵¹ La création d'une médecine de transplantation à deux vitesses qui dépend essentiellement de la capacité financière du patient est insoutenable. D'où l'importance de distinguer clairement entre l'obtention et l'allocation des organes. L'obtention peut se faire au moyen d'instruments incitatifs, tandis que l'allocation doit rester libre de toute prise en considération de la capacité financière des patients.²⁵² Le risque d'injustice peut ainsi être évité en distinguant clairement entre le processus d'obtention et le processus d'allocation.

Il s'ensuit que l'incitation pécuniaire au don d'organes ne doit pas être financée directement par le receveur de l'organe. La charge financière pour un système d'instruments incitatifs au don d'organes incomberait à l'Etat.²⁵³ Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, «*the risk of unequal access is not an argument in favour of a ban on payment, but in favour of a monopsony: a market with multiple vendors*

²⁴⁴ ZECH, p. 327.

²⁴⁵ Cf. p. 256 s.

²⁴⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 226.

²⁴⁷ CHERRY, p. 10 ss.

²⁴⁸ BEAUCHAMP, p. 272. JAMES F. CHILDRESS arrive à une conclusion similaire: «*In its efforts to increase the supply of organs, our society requests donations of organs from people of all socioeconomic classes [...]. However, it is unfair and even exploitative for society to ask people, rich and poor alike, to donate organs if access to donated organs will be determined by ability to pay rather than by medical need, probability of success, and time on the waiting list*». Cf. CHILDRESS, p. 234.

²⁴⁹ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 255.

²⁵⁰ BEAUCHAMP, p. 272.

²⁵¹ PARLEMENT EUROPEEN, *Rapport sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter*, p. 10.

²⁵² AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*, p. 64.

²⁵³ SCHUTZEICHEL, p. 162.

but only one purchaser».²⁵⁴ Un système d'instruments incitatifs compléterait ainsi le système étatique d'allocation des organes.

Un tel système contrôlé par l'Etat permettrait de garantir l'égalité des chances (*«fair-opportunity rule»*)²⁵⁵ de tous les patients en attente d'un organe.²⁵⁶ Il relativiserait le risque que seulement les riches profitent d'un marché régulé d'organes et il garantirait l'accès équitable aux soins de la médecine de transplantation.²⁵⁷ Un éventuel marché libre et non régulé d'organes doit par contre être strictement rejeté d'un point de vue éthique. CORINNA SCHUTZEICHEL constate pertinemment que *«ein mit dem Prinzip des Nicht-Schadens implizierter Paternalismus, der einen kommerziellen, unregulierten Organhandel verhindert, [ist] ethisch angezeigt und gerechtfertigt»*.²⁵⁸

5.4.2.2 Origine des organes

Même si l'allocation des organes s'opère selon le besoin des patients, le principe de la justice soulève un problème relatif à l'origine des organes.²⁵⁹ L'introduction d'instruments incitatifs pécuniaires aurait probablement comme effet que les charges et les risques du don d'organes seraient supportés de façon disproportionnée par des personnes ayant des difficultés financières.²⁶⁰ Ces personnes là seraient probablement plus largement attirées par un instrument incitatif pécuniaire au don d'organes que les personnes aisées. Il est évident que le questionnement relatif à l'origine des organes concerne principalement les instruments incitatifs pécuniaires qui visent le don entre vifs.²⁶¹ Ceci provient du fait que, à la différence du don *post mortem*, le don entre vifs implique certains risques pour le donneur; risques que ce dernier est prêt à assumer en raison d'une incitation pécuniaire.

Les considérations éthiques relatives à l'origine des organes retrouvent des parallèles dans le cadre de la discussion sur l'exploitation des personnes pauvres dans un marché noir d'organes. La situation misérable des donneurs de rein dans les **pays en voie de développement** est choquante.²⁶² Certains auteurs déplorent le fait que nous vivons dans un monde où les pauvres seraient contraints de vendre leurs organes pour améliorer leur situation financière et ainsi leurs perspectives.²⁶³ Même si cet argument se comprend d'un point de vue de justice sociale, la comparaison, développée par certains auteurs, avec la situation des esclaves en Amérique du Nord paraît toutefois sérieusement exagérée.²⁶⁴ CARINE CAMBY relève pertinemment la dimension sociale de tout trafic d'organes, dans le sens où «les

²⁵⁴ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 37.

²⁵⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 235 s.

²⁵⁶ SCHUTZEICHEL, p. 164.

²⁵⁷ VAN DEN DAELE, p. 129.

²⁵⁸ SCHUTZEICHEL, p. 265.

²⁵⁹ VAN DEN DAELE, p. 138.

²⁶⁰ HURLEY, p. 132 s; FOPPA, p. 21 ss.

²⁶¹ BUYX, *Anreize*, p. 13.

²⁶² CHERRY, p. 8 ss.

²⁶³ HERRING, *Medical law*, p. 389.

²⁶⁴ De même, TAYLOR/SIMMERLING, p. 59; CRESPI, p. 27.

donneurs se recrutent parmi les populations les plus démunies des pays les plus pauvres».²⁶⁵ Ces arguments sont tout à fait justifiés. Il est important toutefois de distinguer soigneusement entre les abus qui se constatent dans les pays en voie de développement, et un système d'instruments incitatifs étatiques en vigueur dans un pays développé.

Pour ce qui est des personnes démunies dans les **pays développés**, il faut craindre une certaine asymétrie lors de l'obtention des organes.²⁶⁶ Les instruments incitatifs au don d'organes auraient probablement plus d'effets auprès des personnes démunies qu'auprès des personnes aisées.²⁶⁷ Cette critique des instruments incitatifs est sans doute justifiée. Une telle répartition des charges («*Lastenverteilung*») soulève des questions de justice.²⁶⁸ Il faut dire cependant que toute personne qui donne un organe de son vivant, ainsi que ses proches, profitent également d'une augmentation générale du nombre d'organes disponibles. Par ailleurs, selon MARCO BORGHI, «*[r]éfuser la vente d'organes sous prétexte que seuls les pauvres seraient vendeurs dénote en fait un certain paternalisme*».²⁶⁹ Cet auteur cite l'exemple de professions qui impliquent des conditions de travail très pénibles, voire dangereuses, et qui sont en général exercées par des personnes vivant dans une situation sociale plutôt défavorable.²⁷⁰ Et pourtant, l'exercice de ces professions n'est pas interdit, puisqu'elles sont indispensables au fonctionnement de notre société. Il y a l'exemple également des essais cliniques, de médicaments par exemple, qui sont rémunérés et qui attirent en général des personnes ayant des difficultés financières ou des jeunes étudiants. La rémunération de la participation à des essais cliniques n'est toutefois pas remise en question par le fait que les risques et les charges associés à ce genre d'essais sont supportés par des catégories spécifiques de la population.²⁷¹

Une dernière remarque relative à l'origine des organes s'impose. Il s'avère que, dans les pays développés, les personnes démunies sont représentées de façon disproportionnée parmi les personnes souffrant de défaillance rénale.²⁷² Dans ce sens, ALAIN ZUCKER soulève - de façon provocatrice certes - une certaine hypocrisie dans l'argument relatif à une éventuelle exploitation des personnes pauvres, pour ce qui est des pays développés en tous les cas:

²⁶⁵ CAMBY, p. 110.

²⁶⁶ RIED, p. 192.

²⁶⁷ HURLEY, p. 132 s.

²⁶⁸ BUYX, *Anreize*, p. 12 ss; VAN DEN DAELE, p. 138.

²⁶⁹ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 179.

²⁷⁰ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 179.

²⁷¹ GRADY, p. 23 ss; VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 37.

²⁷² HIPPEN, *Iran*, p. 5; HANSMANN, p. 74.

«Sowohl die Befürworter - Nierenärzte und Ökonomen - wie die Gegner des kontrollierten Organhandels argumentieren letztlich mit der Moral oder nennen es sogar eine Doppelmoral: Weshalb sollte man Menschen, die dringend Geld brauchen, genau diese eine Einnahmequelle verwehren? Sie würden ohnehin die gefährlicheren Jobs ausüben, riskierten eh häufiger ihr Leben, etwa als Soldaten. Ausserdem warteten wahrscheinlich mehr arme als reiche Patienten auf eine neue Niere oder ein neues Herz».²⁷³

5.4.2.3 Solidarité comme critère d'allocation

Le principe de la justice joue un rôle important dans le contexte de la répartition de ressources rares.²⁷⁴ Lorsqu'une ressource médicale - comme les organes - n'est pas disponible en quantité suffisante, le principe de la justice impose l'établissement de critères objectifs régissant sa répartition.

Les instruments incitatifs au don d'organes de nature non pécuniaire offrent une priorité sur la liste d'attente dans l'hypothèse où un donneur vivant ou un donneur *post mortem* potentiel tombe malade et a lui-même besoin d'un organe.²⁷⁵ L'avantage offert par les instruments incitatifs non pécuniaires représente une garantie qu'un organe sera disponible plus rapidement en cas de besoin. La mise en œuvre des instruments incitatifs non pécuniaires implique un changement relatif aux critères d'allocation des organes. Actuellement, l'allocation des organes se déroule sur la base de critères médicaux, en fonction des besoins des patients, et non pas en fonction de leur mérite.²⁷⁶ Il s'agit des critères de l'urgence médicale, de l'utilité médicale et du délai d'attente. Les instruments incitatifs non pécuniaires supposent que la disposition à donner ses organes soit reconnue comme critère d'allocation supplémentaire.

D'un point de vue éthique, est-il acceptable de tenir compte de la disposition au don d'organes comme critère d'allocation? Il s'agit d'un critère qui n'est pas strictement médical, c'est-à-dire qui n'est pas basé sur le besoin des patients (*«reciprocity introduces a criterion for organ allocation that is not related to medical need»*).²⁷⁷ Tout en étant un critère non médical, il s'agit tout de même d'un critère objectif, qui repose sur une idée de solidarité et de réciprocité entre les membres d'une société.²⁷⁸ Ceci correspond entièrement au principe de la justice.²⁷⁹ Etant un critère objectif, la disposition au don d'organes n'est pas comparable à d'autres critères «personnels» comme la valeur sociale d'une personne, qui est un critère intrinsèquement subjectif.²⁸⁰ Le délai d'attente, actuellement un des critères pris en compte dans le cadre du processus d'allocation, n'est d'ailleurs pas non plus un critère

²⁷³ ZUCKER, Wirtschaftswunder: Organhandel, in: Weltwoche, du 12.09.2008 (n° 37).

²⁷⁴ Cf. p. 256 ss.

²⁷⁵ Cf. p. 423 ss. Pour une analyse éthique détaillée de la disposition au don d'organes en tant que critère d'allocation, cf. SITTER-LIVER, p. 58 ss.

²⁷⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 119.

²⁷⁷ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 12. Cf. également NADEL/NADEL, p. 321 ss.

²⁷⁸ Sur l'idée de réciprocité, dans un autre contexte éthique toutefois, cf. RÜTSCHKE, p. 391 ss.

²⁷⁹ SITTER-LIVER, p. 168.

²⁸⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 220; NADEL/NADEL, p. 321.

strictement médical.²⁸¹ L'idéal d'un processus d'allocation de la ressource rare que sont les organes guidés exclusivement par des critères médicaux est ainsi plus un mythe qu'une réalité. Dans l'hypothèse où deux receveurs potentiels sont compatibles avec un organe disponible, il paraîtrait profondément injuste de ne pas allouer cet organe à la personne qui, de par son comportement, a montré qu'elle était elle-même prête à faire le même acte de solidarité.²⁸² PAOLO BECCHI précise toutefois que ce critère de «solidarité entre étrangers» est acceptable, voire souhaitable, d'un point de vue éthique, à condition qu'il s'agisse d'un critère parmi d'autres et non pas d'un critère de priorité absolue.²⁸³

Il s'ensuit que, d'un point de vue éthique, l'intégration de la disposition au don d'organes parmi les critères d'allocation ne pose pas de problème. Il est compatible avec le principe de la justice d'accorder une certaine priorité à un patient en attente d'un organe qui a manifesté auparavant sa volonté d'être donneur d'organes *post mortem*. Ceci est d'autant plus vrai pour le donneur vivant qui a lui-même besoin d'un organe par la suite. Dans cette hypothèse, il s'agit non pas d'une simple disposition au don d'organes, mais d'un don effectué.

5.4.2.4 Obligations transfrontalières

Il se pose encore une toute autre question relative au principe de la justice. L'organisation hospitalière dans la plupart des pays développés ne permet pas de marché noir d'organes à l'intérieur du pays.²⁸⁴ Il n'est pas exclu par contre que des patients inscrits en liste d'attente et n'ayant pas encore trouvé un organe compatible se rendent à l'étranger. La majorité des activités de marché noir d'organes se déroulent aujourd'hui dans des pays en voie de développement. Le phénomène du tourisme de transplantation, selon lequel des patients aisés se déplacent pour obtenir un organe dans un pays qui n'interdit pas le commerce d'organes ou qui ne fait pas suffisamment respecter l'interdiction, risque même de se généraliser avec l'augmentation des listes d'attente et du temps d'attente dans les pays développés.²⁸⁵

Il faut dès lors se demander où notre responsabilité, relative à la pénurie d'organes d'une part, et relative à la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'autre part, s'arrête. Du fait que nous imposons la gratuité du don et l'interdiction du commerce à l'intérieur de nos frontières, nous exportons le problème de la pénurie d'organes ailleurs et nous créons de ce fait une charge importante pour les pays en voie de développement.

Le tourisme de transplantation prend d'ailleurs des formes de plus en plus choquantes et parfois même institutionnalisées, comme le montre l'exemple suivant. Des compagnies d'assurance-maladie

²⁸¹ THIEL, *Bonus-System*, p. 71.

²⁸² BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 30.

²⁸³ BECCHI, p. 146 ss.

²⁸⁴ VEATCH, *Ethics*, p. 152 s.

²⁸⁵ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 13.

américaines ont commencé à offrir des «*medical value travel packages*» à leurs assurés, atteints d'une défaillance rénale notamment, qui couvrent les dépenses occasionnées par un traitement médical à l'étranger. Selon K. A. BRAMSTEDT ET JUN XU, «[s]uch programs are created explicitly to encourage policy holders to travel to a foreign country for the purpose of obtaining a transplant».²⁸⁶ Ceci permet aux patients d'obtenir un organe plus rapidement à l'étranger (dans la plupart des cas un rein), et aux assurances d'économiser des sommes importantes du fait que la dialyse devient redondante.²⁸⁷ Ces «*medical value travel packages*» sont d'ailleurs explicitement soutenus par certains employeurs, ce qui leur permet d'économiser sur les primes d'assurance-maladie.²⁸⁸ Il s'agit en l'espèce d'une promotion ouverte du tourisme de transplantation!

D'un point de vue éthique, cette situation est insoutenable. Le principe de la justice ne nous oblige-t-il pas à augmenter la disponibilité d'organes à l'intérieur de nos frontières? Nous avons beau être fiers de notre système altruiste de don d'organes, mais qu'en est-il de notre responsabilité des conséquences de ce système? Quelle est notre responsabilité éthique si la pénurie d'organes à l'intérieur de nos frontières a des effets néfastes dans des pays du tiers-monde? Selon BENJAMIN E. HIPPEN, la situation actuelle caractérisée par le transfert de notre problème de pénurie vers les pays en voie de développement équivaut à une complicité, «*when one fully understands that the public policy failures in organ procurement of the developed countries provide a robust economic foundation of organ trafficking in the developing world*».²⁸⁹

À notre avis, le principe de la justice implique certaines obligations éthiques transfrontalières des pays riches envers les pays en voie de développement. Il découle de ces obligations transfrontalières que les pays développés ne peuvent pas exporter le problème de la pénurie d'organes ailleurs et imposer ainsi des charges aux pays en voie de développement. Les pays développés ont une responsabilité éthique de pallier la pénurie d'organes à l'intérieur de leurs frontières, si nécessaire avec des instruments incitatifs étatiques. Il vaut mieux résoudre le problème de la pénurie d'organes ici qu'ailleurs. Ceci d'autant plus que les transplantations effectuées à l'étranger occasionnent très souvent des coûts importants au retour, avec des suivis postopératoires difficiles et des complications fréquentes.²⁹⁰

5.4.3 Autres arguments éthiques

Au-delà des arguments provenant du principe de la bienfaisance et du principe de la justice, certaines autres considérations éthiques s'imposent au niveau sociétal.

²⁸⁶ BRAMSTEDT/XU, p. 1698.

²⁸⁷ BRAMSTEDT/XU, p. 1700.

²⁸⁸ BRAMSTEDT/XU, p. 1699.

²⁸⁹ HIPPEN, *Kidney Markets*, p. 52. De même, PRICE, p. 480.

²⁹⁰ Cf. p. 30 s.

5.4.3.1 Commercialisation et instrumentalisation du corps humain

Les instruments incitatifs au don d'organes impliquent-ils une commercialisation et une instrumentalisation du corps humain? Remettent-ils en cause le respect dont bénéficie ce dernier? Il se pose la question de savoir si la commercialisation et l'instrumentalisation du corps humain n'équivalent pas à une dévaluation de la vie humaine. Dans ce contexte, la doctrine anglo-saxonne utilise très souvent la notion de «*commodification*» du corps humain.²⁹¹

Les notions de commercialisation et d'instrumentalisation du corps humain ne sont pas tout à fait identiques. Par instrumentalisation, il faut entendre la tendance à transformer le donneur en un moyen d'assurer la survie du receveur potentiel.²⁹² Nous avons évoqué la question de l'instrumentalisation du donneur dans le cadre du don entre vifs.²⁹³ Les craintes d'une commercialisation excessive du corps humain se voient en revanche résumées par le titre de l'ouvrage «*The Human Body Shop*» de ANDREW KIMBRELL.²⁹⁴ Ce titre fait référence au fait que le corps humain et ses parties sont devenus des ressources importantes pour le monde médical.

Certaines brèches dans le principe de non-commercialisation des éléments du corps humain existent aujourd'hui déjà.²⁹⁵ Il faut se demander s'il est légitime de faire une distinction entre le paiement pour une partie régénérative du corps (aux Etats-Unis, la majorité des dons d'ovules sont payés)²⁹⁶ et une partie non régénérative du corps, un cœur par exemple? Ou bien entre la vente d'une partie du corps et le paiement pour des services (la rémunération des participants à des études cliniques est tout à fait courante)? Et comment doit-on qualifier les instruments incitatifs au don d'organes en comparaison avec la recherche sur l'être humain, l'exercice d'une profession à haut risque, le don de sang payé ou la sélection d'embryons pour l'implantation d'un «*saviour sibling*»?²⁹⁷

Ironiquement, à la lumière des objections morales envers l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes, un rapport investigateur publié en juin 2000 révèle que 85 pourcent des 59 organisations responsables de l'obtention et de l'allocation des organes aux Etats-Unis («*organ procurement agencies*») - qui agissent toutes en principe à titre non lucratif - ont établi des sources lucratives de revenus. Ces organisations vendent les éléments de corps de personnes décédées comme les os, la peau, les valves cardiaques, les veines, et les tendons «*directly to for-profit biomedical firms or to tissue banks with corporate connections*».²⁹⁸ D'un point de vue éthique, une certaine cohérence s'impose et une telle différenciation dans le traitement des organes et du reste du corps ne se justifie pas. Pourquoi l'argument

²⁹¹ Cf. par exemple SATZ, p. 189 ss; FABRE, p. 135 ss; SHARP, p. 287 ss.

²⁹² RETHIMIOTAKI, p. 231.

²⁹³ Cf. p. 266 ss.

²⁹⁴ KIMBRELL, p. 1 ss.

²⁹⁵ BUYX, *Anreize*, p. 17; ZECH, p. 329.

²⁹⁶ Aux Etats-Unis, la vente d'ovules et de sperme est généralement acceptée. MICHELE GOODWIN se demande dès lors très pertinemment: «*[a]re we more willing to permit financial exchanges at the beginning of life than at the end?*». Cf. GOODWIN, *Black Markets*, p. 180.

²⁹⁷ BILLER-ANDORNO, p. 9. PETER BREITSCHMID fait d'ailleurs une analogie entre l'adoption internationale d'un enfant, qui est payante, et le fait de donner un organe non vital. Cf. BREITSCHMID, *Organe*, p. 17.

²⁹⁸ Cf. <http://www.ocregister.com/features/body/organ00625cci.shtml> (consulté le 4.09.2010).

d'une commercialisation indésirable du corps humain s'appliquerait-il uniquement pour les organes utilisés à des fins thérapeutiques, et non pas pour d'autres parties du corps utilisées à des fins autres que thérapeutiques, la recherche par exemple? Notre analyse du cadre normatif a démontré que l'interdiction de tirer profit du corps humain et de ses parties s'applique uniquement dans le contexte thérapeutique. Le domaine de la recherche par contre est exclu. Si le but de l'interdiction du profit était d'éviter la commercialisation du corps humain et de ses parties, elle devrait s'appliquer de façon généralisée, et non pas seulement pour la transplantation à des fins thérapeutiques. Le champ d'application restreint de l'interdiction du profit démontre que sa *ratio legis* n'était certainement pas d'interdire toute commercialisation.²⁹⁹

Il s'ensuit qu'il faut admettre que déjà à l'heure actuelle, nous nous trouvons loin d'un concept du corps humain sacré. Le progrès médical a sans aucun doute changé notre perception.³⁰⁰ Mais vu l'avancement des sciences dans le domaine biomédical, des instruments incitatifs étatiques au don d'organes n'affecteraient certainement pas notre respect à l'égard du corps humain. Ceci d'autant plus que les instruments incitatifs au don d'organes ne sont pas conçus selon une logique économique de pure commercialisation des parties du corps humain.³⁰¹ Bien au contraire, les instruments incitatifs au don d'organes reconnaissent et valorisent l'acte de solidarité du donneur, expriment de la gratitude et du respect pour l'acte du donneur et protègent sa sécurité.³⁰² Tant est aussi longtemps qu'un instrument incitatif au don d'organes est perçu comme «*a thank you by society for the donation*»,³⁰³ le problème de la commercialisation du corps humain ne se pose pas.

5.4.3.2 Confiance de la population

L'idée de créer des incitations au don d'organes provoque des arguments et des discussions des plus diffus, que ce soit dans la population en général ou plus spécifiquement dans les médias. Ces arguments et ces discussions sont en général accompagnés d'images horribles de victimes du marché noir d'organes dans certains pays en voie de développement.

Comme l'existence et le fonctionnement de la médecine de transplantation dépendent de dons d'organes de la part de la population, la confiance que cette dernière éprouve envers le système de transplantation est d'une importance cruciale. Des opinions négatives envers l'introduction d'instruments incitatifs doivent par conséquent être prises au sérieux.³⁰⁴ Selon certains auteurs, la crédibilité et la réputation de la médecine de transplantation pourraient être mises en cause par un système qui recourt à

²⁹⁹ Du même avis, CARLSON, p. 136 ss.

³⁰⁰ LENK/HOPPE, p. 199.

³⁰¹ BAGHERI, p. 274.

³⁰² SATEL, *Dignity*, p. 67.

³⁰³ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1364.

³⁰⁴ ZECH, p. 330 s.

des instruments incitatifs au don.³⁰⁵ Ceci risquerait de diminuer la confiance de la population envers la transplantation d'organes et provoquer ainsi une baisse du taux de dons d'organes.³⁰⁶ Selon ces auteurs, le fait de maintenir un système exclusivement altruiste serait essentiel pour maintenir la confiance du public envers la médecine de transplantation.³⁰⁷

Les résultats d'études représentatives menées auprès de la population ne semblent toutefois pas confirmer cette crainte. Il semble que la population ne soutient pas unanimement le système de gratuité absolue du don d'organes.³⁰⁸ Comme nous verrons dans un autre chapitre,³⁰⁹ différentes études montrent des pourcentages assez élevés de personnes qui se prononcent en faveur de l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes. Puisqu'il s'agit d'introduire des instruments incitatifs au don d'organes utilisés par l'Etat, le risque d'une diminution de la confiance de la population doit être jugé plutôt faible.

5.4.3.3 «*Slippery slope*»

Un dernier argument éthique est finalement discuté dans le contexte des instruments incitatifs au don d'organes. Il s'agit du risque d'une **érosion des valeurs sociales**.³¹⁰ Cet argument invoque les conséquences négatives sur la société provoquées par l'introduction d'une incitation au don de nature pécuniaire. Une telle incitation risquerait de mettre en cause, à long terme, le standard d'une interaction respectueuse entre les êtres humains.³¹¹ L'introduction d'instruments incitatifs au don est également vue par certains auteurs comme un pas supplémentaire dans la voie vers la commercialisation du corps humain.³¹² Il est fait référence au risque d'un certain effet domino qui propagerait une éventuelle valeur vénale des parties du corps humain à la personne entière, et finalement aux valeurs sociétales.³¹³

Tous ces arguments font partie de la catégorie des arguments «*slippery slope*», c'est-à-dire des arguments des dérives possibles.³¹⁴ L'argument «*slippery slope*» peut être défini comme le fait de refuser une pratique ou une approche parce qu'elle pourrait constituer le premier pas sur une pente glissante vers une situation indésirable ou néfaste. Très populaires dans la doctrine anglo-saxonne, les arguments «*slippery slope*» sont confrontés à certaines limites et problèmes.

³⁰⁵ SCHNEIDER, *Organtransfer*, p. 123.

³⁰⁶ ZECH, p. 327.

³⁰⁷ CHERRY, p. 7.

³⁰⁸ MASON/LAURIE, p. 491 N 14.32; HERRING, *Bodies*, p. 54.

³⁰⁹ Cf. p. 385 ss.

³¹⁰ BUYX, *Kommerzialisierung*, p. 275 ss.

³¹¹ BUYX, *Kommerzialisierung*, p. 276 s.

³¹² BUYX, *Anreize*, p. 15.

³¹³ RADIN, p. 1 ss.

³¹⁴ Pour plus de détails, cf. PATTINSON, p. 16.

En effet, toute réglementation dans le domaine biomédical court le risque d'entraîner des abus. Les arguments «*slippery slope*» se basent sur l'idée que le mal inacceptable peut provenir d'un premier pas apparemment positif et sans effets néfastes:

*«[S]hifts in public policy may [...] erode the general attitude of respect for life. Prohibitions are often both instrumentally and symbolically important, and their removal could weaken a set of attitudes, as well as practices and restraints that we cannot replace».*³¹⁵

L'argument des dérives possibles serait dès lors l'expression d'un principe de précaution dans le domaine biomédical. Le remède contre des dérives possibles se trouverait sous la forme d'une interdiction totale. Cette interdiction totale se voit toutefois confrontée à une absence de preuves empiriques en ce qui concerne son efficacité, ce qui la rend difficilement justifiable.³¹⁶ Pour que l'argument des dérives possibles soit pertinent, il est indispensable de préciser pourquoi le risque d'un éventuel abus prime sur tous les vraisemblables bénéfices d'une activité.³¹⁷

Dans le domaine de la transplantation d'organes, il faudrait justifier pourquoi le *statu quo*, qui est marqué par les aspects négatifs de la pénurie d'organes, ne justifierait pas de prendre certains risques pour atténuer cette pénurie.³¹⁸ Ceci d'autant plus que les instruments incitatifs au don d'organes n'attribuent pas de valeur vénale aux organes et ne les rendent pas objets de transactions commerciales. Il faut ajouter à cela qu'une interdiction totale de récompense du don d'organes occasionne également certaines dérives, comme nous pouvons le constater avec la présence d'un marché noir d'organes et un tourisme de transplantation dans les pays en voie de développement.

6. Conclusion

D'un point de vue éthique, il est évident qu'un système de gratuité absolue représente à première vue le système le plus souhaitable.³¹⁹ Mais il ne s'agit certainement pas du seul système acceptable, surtout au vu de l'inefficacité du système altruiste actuel. Il n'est donc pas exclu d'envisager d'autres stratégies. Les effets bénéfiques d'un accroissement du nombre d'organes disponibles ont été discutés auparavant.³²⁰ Dans cette perspective, la promotion du don d'organes n'est pas seulement éthiquement justifiable, mais nécessaire. La question n'est dès lors pas celle de savoir si l'Etat devrait promouvoir le don d'organes, mais comment.

³¹⁵ BEAUCHAMP/CHILDRESS, p. 146.

³¹⁶ SCHÖNE-SEIFERT, p. 48 s.

³¹⁷ PATTINSON, p. 17. Pour une analyse critique des arguments «*slippery slope*», cf. MONA, p. 102 ss.

³¹⁸ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 135.

³¹⁹ GOODWIN, *Black Markets*, p. 36; BAGHERI, p. 274.

³²⁰ Cf. p. 28 ss.

Nous revenons ici brièvement sur les principales théories morales présentées au début de ce chapitre.³²¹ Selon SHAUN D. PATTINSON, les principales théories morales sont potentiellement compatibles avec un système étatique d'instruments incitatifs au don d'organes de nature pécuniaire, avec une réserve toutefois pour la théorie fondée sur les obligations, qui est la théorie développée par IMMANUEL KANT.³²² Nous avons vu que la théorie kantienne s'oppose à toute instrumentalisation du corps humain, ce qui la rend potentiellement incompatible avec des instruments incitatifs au don d'organes.³²³

D'un point de vue utilitariste, l'introduction d'une incitation au don d'organes serait justifiée en raison de l'utilité cruciale du don pour le receveur, du caractère plus économique d'une transplantation en comparaison avec d'autres traitements et de la probabilité qu'une incitation au don augmente l'offre d'organes.³²⁴ L'individualisme libéral rejette l'idée selon laquelle les titulaires de droits auraient des obligations directes envers eux-mêmes. Selon cette théorie, il n'est pas possible de faire appel à l'intérêt du donneur pour l'empêcher de décider librement de donner un organe en échange d'une incitation. Tant et aussi longtemps que le donneur agit de façon volontaire (ce qui doit être garanti par des mécanismes de contrôle appropriés), l'individualisme libéral soutient l'introduction d'instruments incitatifs, même de nature pécuniaire.³²⁵ La théorie de l'individualisme libéral va même plus (trop) loin que l'utilitarisme puisque, selon JAMES F. CHILDRESS, «*[t]he libertarian argument [...] holds whatever the consequences, including a decrease in the number of available organs, while the utilitarian argument holds only if the good consequences can be realized and outweigh the bad consequences*».³²⁶ Il faut constater qu'une théorie morale seule ne produit pas une évaluation légitime et satisfaisante des instruments incitatifs au don d'organes. C'est ce qui nous a amené à analyser ces instruments du point de vue des quatre principes de l'éthique biomédicale.

Comme l'indique le titre du présent chapitre, la controverse qui nous occupe peut, très sommairement, être réduite à deux valeurs fondamentales, l'autonomie et la bienfaisance. Du point de vue du donneur, il s'agit tout d'abord de la liberté de toute personne de disposer de son propre corps. Il s'agit, d'autre part, de la protection des individus, pauvres notamment, contre la tentation de porter atteinte à leur corps pour des motifs pécuniaires.³²⁷ Du point de vue du receveur, il s'agit de la bienfaisance dont ce dernier bénéficie par le don d'organes, acte qui lui sauve la vie.³²⁸

Il existe un consensus éthique plus ou moins unanime contre la légalisation de transactions privées à titre onéreux dans le domaine de la transplantation d'organes. Ce consensus représente un indice pertinent contre une éventuelle libéralisation.³²⁹ Un tel consensus éthique est par contre absent en

³²¹ Cf. p. 244 ss.

³²² PATTINSON, p. 453 s.

³²³ Cf. p. 245 s.

³²⁴ PATTINSON, p. 453.

³²⁵ PATTINSON, p. 454.

³²⁶ CHILDRESS, p. 288.

³²⁷ ROY/WILLIAMS/DICKENS, *et al.*, p. 405.

³²⁸ SCHUTZEICHEL, p. 124.

³²⁹ Sur l'importance d'un consensus éthique dans le cadre de l'interprétation du droit, cf. RÜTSCHKE, p. 35 ss.

ce qui concerne les instruments incitatifs étatiques.³³⁰ En analysant les évaluations éthiques et le débat public sur la question de l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes, nous constatons que les opinions professionnelles et politiques sont de plus en plus accueillantes, même si de nombreux experts maintiennent pour l'instant leur position négative. MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ décrivent ce développement de la façon suivante:

*«One point of international unanimity in the governance of biomedicine used to be the reluctance towards a commercialization of organ donation. [...]. And yet, in academic and political discourse, a certain erosion of this consensus has taken place during the last decade».*³³¹

Même si certains auteurs proclament qu'il s'est développé un consensus éthique à vocation mondiale s'opposant au paiement d'une somme d'argent pour des organes provenant d'individus vivants ou décédés,³³² une analyse plus nuancée arrive à un autre résultat. Le public réfute en général l'idée d'un paiement direct au donneur. D'autres formes de compensation ou de reconnaissance par contre sont jugées acceptables, comme la participation aux frais funéraires, des dons d'argent en faveur d'œuvres caritatives faites au nom du donneur ou une priorité accordée sur la liste d'attente. En l'absence de consensus éthique sur l'inadmissibilité d'instruments incitatifs au don d'organes utilisés par l'Etat, des éventuels doutes éthiques relatifs à l'introduction de tels instruments sont considérablement moins pertinents.³³³

Comme un nombre important d'opinions professionnelles et politiques se montrent toujours sceptiques face à l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes, il est néanmoins important de se demander quelle est la base morale à l'origine de cette opposition. À cet égard, il y a deux positions possibles:³³⁴

- soit les instruments incitatifs sont considérés intrinsèquement immoraux, nonobstant les conséquences;³³⁵
- soit les instruments incitatifs ne sont pas considérés comme immoraux en tant que tels, les désavantages de leur mise en pratique étant par contre jugés prédominants par rapport aux avantages.

La plupart des arguments avancés dans le cadre du débat public font partie de la deuxième catégorie. Ils concernent les dangers anticipés d'une introduction d'instruments incitatifs: contraintes,

³³⁰ Pour la Suisse, cf. par exemple le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 21 février 2003. Au niveau international, il est intéressant de noter que le «Nuffield Council on Bioethics» en Angleterre a mené une consultation publique de mai à juillet 2010 sur la question de l'incitation aux dons d'éléments du corps humain. Cf. http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/humanbody/page_1027.html (consulté le 4.09.2010).

³³¹ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1129.

³³² GHODS/SAVAJ, p. 1136.

³³³ Sur la notion de consensus éthique, cf. RÜTSCHKE, p. 40 ss.

³³⁴ RADCLIFFE-RICHARDS, *Ethical market*, p. 139 s.

³³⁵ SALLY L. SATEL fait quelques remarques intéressantes à ce sujet. Cf. SATEL, *Dignity*, p. 64 ss.

exploitation, standards de qualité inférieurs, désinformation, perte de l'altruisme, etc. La crainte de ces dangers anticipés provient principalement des scandales médiatisés impliquant le commerce d'organes et l'exploitation de donneurs vivants dans certains pays en développement.³³⁶ De nombreux arguments invoqués contre l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes trouvent leur origine dans les histoires et les images du trafic illégal d'organes. Il est toutefois indispensable de faire une différence nette entre la situation choquante dans certains pays en voie de développement et un système d'instruments incitatifs étatiques transparent et protecteur des différents acteurs impliqués. Des instruments incitatifs étatiques n'ont rien avoir avec le phénomène déplorable du trafic d'organes.³³⁷ Ils permettraient au contraire de combattre ses effets néfastes. Une évaluation éthique des instruments incitatifs au don d'organes doit par conséquent très clairement se distancer des raisonnements avancés dans le contexte du commerce illégal d'organes.³³⁸ C'est ce que nous avons essayé de faire dans le cadre du présent chapitre.

D'un point de vue éthique, les doutes envers l'introduction d'instruments incitatifs se résument finalement à la question de savoir s'il est moralement justifiable que des patients décèdent et souffrent du fait du nombre insuffisant d'organes disponibles. Le Comité d'éthique de l'«*American Society of Transplant Surgeon*» arrive à la conclusion que «*[t]he ethical imperative of saving further lives necessitates an attempt to reconcile the good that might be achieved by a more effective system [i.e. use of incentives] with the ideal of the purely altruistic system*».³³⁹

Cette évaluation éthique ne peut pas être contestée avec l'argument qu'il s'agit d'une position nord-américaine par définition plus libérale que ce qui est envisageable en Europe. Dans un avis éthique de 2007, le «*Centre for Ethics and Health*» du Ministère de la Santé, des Affaires sociales et du Sport des Pays-Bas s'est prononcé en faveur d'instruments incitatifs au don d'organes, tant pour le don *post mortem* que pour le don entre vifs. Examinant différents instruments incitatifs, comme une réduction des primes d'assurance-maladie ou une participation aux frais funéraires, cet avis éthique va jusqu'à dire qu'«*a generous financial incentive to living donors [is] a real and morally defensible option*».³⁴⁰ Selon cet avis détaillé, une analyse des enjeux éthiques soulevés par les instruments incitatifs au don d'organes démontre qu'il n'y a pas d'obstacles insurmontables à l'introduction de tels instruments:

³³⁶ Cf. par exemple <http://www.dailymail.co.uk/news/article-499486/Inside-transplant-tourist-trade-The-desperate-men-One-Kidney-Island.html> (consulté le 4.09.2010).

³³⁷ CRESPI, p. 73.

³³⁸ CRESPI, p. 73.

³³⁹ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1367.

³⁴⁰ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 42.

«*[T]here are no decisive ethical objections to offering rewards for organs. However, the acceptability of such a scheme would depend to some extent on how it is implemented. [...] There are no insurmountable moral obstacles*». ³⁴¹

«*The ethical analysis shows that under certain circumstances payment is morally justified, provided at least that the fundamental basic principles of it being a voluntary act and of equal access are maintained*». ³⁴²

Il s'ensuit que, d'un point de vue éthique, l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes est *a priori* envisageable. Le don altruiste n'est pas la seule option acceptable dans le domaine de la transplantation d'organes. Selon JAMES F. CHILDRESS, «*[t]here is no reason to suppose that within the range of ethically acceptable policies only one should be implemented over time*». ³⁴³ Pour être acceptable d'un point de vue éthique, tout instrument incitatif au don d'organes doit néanmoins respecter des **conditions cadres**. ³⁴⁴ À notre avis, la condition cadre générale la plus importante est celle de la préservation de l'idée du don d'organes comme étant un acte généreux et solidaire. Un instrument incitatif doit exprimer de la gratitude et de la reconnaissance de la part de la société pour le geste du don. Selon ROBERT ARNOLD *et al.*, «*the benefit [...] for donation should be perceived as an expression of gratitude on behalf of society for the gift*». ³⁴⁵ C'est cette «*perception of gratitude*» ³⁴⁶ qui représente le critère éthique déterminant pour distinguer entre les instruments incitatifs acceptables d'un point de vue éthique et ceux qui ne le sont pas. Un certain nombre d'autres conditions cadres découlent de l'évaluation éthique présentée dans le cadre de ce chapitre. Elles s'appliquent soit à tout instrument incitatif, soit plus spécifiquement au don *post mortem* ou au don entre vifs. ³⁴⁷

³⁴¹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 43.

³⁴² VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 10.

³⁴³ CHILDRESS, p. 236.

³⁴⁴ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 78 ss.

³⁴⁵ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1365.

³⁴⁶ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1367.

³⁴⁷ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1363.

Conditions cadres générales:

- respect pour la dignité de tout être humain;
- respect pour le droit de chaque individu de disposer de son corps, que ce soit de son vivant ou pour cause de mort;
- respect du principe de la justice en ce qui concerne la répartition des charges et des bénéfices qui découlent d'un instrument incitatif;
- préservation de la motivation mixte du donneur ou des proches, ce qui exclut tout instrument incitatif disproportionné;³⁴⁸
- préservation du caractère volontaire du don;
- préservation de la confiance du public envers la médecine de transplantation, ce qui exclut tout instrument incitatif qui n'est pas perçu comme étant au service du bien commun.

Conditions cadres relatives au don *post mortem*:

- respect pour le cadavre de tout être humain;
- respect de la volonté exprimée par le donneur de son vivant;
- respect de la volonté et des sentiments de piété des proches de toute personne décédée;
- consentement libre et éclairé du donneur de son vivant ou des proches.

Conditions cadres relatives au don entre vifs:

- équilibre entre les risques pour le donneur et les bénéfices pour le receveur;
- consentement libre et éclairé du donneur.

Un instrument incitatif au don d'organes qui correspond à ces critères est acceptable d'un point de vue éthique. Il est indispensable finalement de distinguer entre l'acceptabilité et la préférence éthiques. Il s'agit de choisir parmi les options acceptables d'un point de vue éthique celle qui est préférable.³⁴⁹ Dans ce sens, les instruments incitatifs qui visent le don *post mortem* sont moins problématiques que ceux qui concernent le don entre vifs parce qu'ils n'impliquent aucune atteinte à l'intégrité physique d'une personne vivante.³⁵⁰ En ce qui concerne les modalités des instruments incitatifs, des incitations indirectes, se basant sur une idée de réciprocité ou impliquant un avantage matériel indirect, obtiennent une évaluation éthique plus positive que le versement direct d'une somme d'argent, parce que le risque d'une atteinte à l'autonomie est moindre. Nous verrons par la suite que, parmi tous les instruments incitatifs, ce sont uniquement le marché régulé et le «*Futures market*» qui posent un problème d'un point de vue éthique, puisqu'ils accordent une véritable valeur vénale aux organes et les rendent objets de transactions commerciales.³⁵¹

³⁴⁸ Cette condition cadre implique en quelque sorte la préservation de l'idée que le don d'organes est un signe d'altruisme.

³⁴⁹ CHILDRESS, p. 287.

³⁵⁰ PATTINSON, p. 451.

³⁵¹ Cf. p. 477 ss.

CHAPITRE 5

QUESTIONS PREALABLES A L'INTRODUCTION DE MODELES DE RECOMPENSE DU DON D'ORGANES

*«Compensation of donors is not the same as purchasing a good with a price tag on it, but rather a recognition that somebody who comes forward to donate an organ should receive appreciation».*¹

*«It is not only the right, but the bounden and solemn duty of a state, to advance the safety, happiness and prosperity of its people, and to provide for its general welfare, by any and every act of legislation, which it may deem to be conducive to these ends».*²

*«Staat und Gesellschaft haben das Leben zu schützen. Hier können wir Anreize dafür schaffen».*³

*«Choice requires information, options and some degree of freedom, as well as the ability to reason about risks without being blinded by the prospect of short-term gain».*⁴

¹ BAGHERI, p. 273.

² Décision de la Cour suprême de Etats-Unis dans l'affaire *Nebbia v. New York*, 291 U.S. 502, 523 (1934).

³ Intervention du conseiller aux Etats THOMAS PFISTERER dans le cadre des délibérations relatives à la loi sur la transplantation, BO CE 2004 193.

⁴ CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs*, p. 31.

SECTION 1: INTRODUCTION

Nous avons analysé jusqu'à présent la question des instruments incitatifs étatiques au don d'organes du point de vue des cadres normatif, sociologique et éthique. Cette analyse nous a amené à la conclusion qu'une incitation étatique au don d'organes n'est pas *a priori* incompatible avec chacun de ces trois aspects. Nous examinerons dès lors par la suite des questions plus spécifiques préalables à l'introduction de modèles de récompense du don d'organes. Le présent chapitre est consacré, tout d'abord, à la question du statut juridique des organes et des droits que nous pouvons concevoir sur les organes (section 2). Il présente ensuite le rôle de l'Etat par rapport à la disponibilité des organes (section 3), pour analyser finalement la question de la validité du consentement au don d'organes en présence d'instruments incitatifs (section 4).

SECTION 2: STATUT JURIDIQUE DU CORPS HUMAIN ET DES ORGANES

1. Généralités

Dans un travail examinant la possibilité d'introduire des instruments incitatifs au don d'organes, la question du statut juridique du corps humain, ou plus particulièrement de ses parties séparées, ainsi que les droits qui peuvent être conçus sur ces entités, doivent être exposés au moins brièvement. Le droit connaît deux grandes catégories: les personnes et les choses. Le corps humain est en général considéré comme un support ou une manifestation de la personne.⁵ Pour les parties séparées du corps humain, dont les organes, la question est moins évidente. Un droit de propriété existe-il sur les organes, que ce soit pour le donneur vivant, le donneur *post mortem* potentiel ou les proches d'un donneur décédé?⁶

La problématique des instruments incitatifs au don d'organes ne se présente pas tant en termes de transactions privées à titre onéreux, mais en termes d'incitations publiques et étatiques. Certains instruments incitatifs au don d'organes nécessitent néanmoins la reconnaissance d'un droit de propriété du donneur sur ses organes. Une telle reconnaissance est d'ailleurs indispensable lorsque le don est considéré comme un contrat d'aliénation ou, plus spécifiquement, comme un contrat de donation au sens juridique.⁷ Nous avons vu toutefois que le don d'organes peut être considéré également comme une expression du droit de la personnalité de pouvoir disposer de son propre corps.⁸ Dans ce sens, la présente section n'examinera pas seulement la question des droits de propriété sur les parties du corps humain et les modalités de leur aliénation, mais également le rôle des droits de la personnalité.

⁵ BÜCHLER/DÖRR, p. 386 ss; BELLIVIER/NOVILLE, p. 78 N 81.

⁶ Le donneur vivant est-il titulaire d'un droit de propriété sur l'organe qu'il met à disposition? Peut-il le transférer au receveur ou, le cas échéant, à l'hôpital dans lequel le prélèvement a lieu? Les proches d'un donneur décédé peuvent-ils céder les organes de ce dernier au titre de propriétaires? Et, finalement, le donneur *post mortem* potentiel est-il propriétaire, de son vivant, des organes qu'il met à disposition après sa mort?

⁷ Cf. p. 62 s.

⁸ Cf. p. 64 ss.

Les réflexions entourant la question de la nature du droit sur les parties séparées du corps humain sont complexes et très souvent controversées. Des ouvrages entiers ont d'ailleurs été consacrés à ce sujet.⁹ Nous nous limitons ici consciemment à un bref survol. Néanmoins, les questions relatives au statut juridique des parties séparées du corps humain et aux modalités de leur aliénation sont importantes dans le contexte de la médecine de transplantation et, encore plus, dans le cadre de la recherche biomédicale,¹⁰ «*which permits commodification and commercialization of the body by everyone except the person who provides the raw materials*».¹¹ À la différence de la recherche biomédicale, la médecine de transplantation présente la particularité qu'un élément du corps humain, un organe, est prélevé pour l'implanter immédiatement dans une autre personne.

Commençons donc cette section avec une anecdote sur la procédure de divorce de M. BATISTA, chirurgien à Long Island aux Etats-Unis. Au cours de son mariage, M. BATISTA a donné un rein à son épouse, à un moment où leur relation de couple était encore plus heureuse. Depuis cet acte généreux, Mme BATISTA a trompé et finalement quitté son mari. Dans le cadre de la procédure de divorce déclenchée en 2008, M. BATISTA demande à récupérer son organe ou, au moins, à obtenir une «modeste» indemnité d'un montant de \$ 1.5 millions pour le rein qui n'est plus le sien. Le juge ne s'est toutefois pas avéré très réceptif à la conception du rein en tant que «*bien matrimonial*»:

*«At its core, the defendant's [= M. BATISTA] claim inappropriately equates human organs with commodities. [...] Although precedent provides that interspousal gifts made during the tenure of a marriage are marital assets subject to equitable distribution [...], public policy acts to circumscribe its application. [...] While the term «marital property» is elastic and expansive, consisting of a «wide range of intangible interests» [...], its reach [...] does not stretch into the ethers and embrace, in contravention of this State's public policy, human tissues or organs».*¹²

Le juge a ainsi nié tout droit de propriété sur l'organe en cause et il est arrivé à la conclusion que «*the defendant's effort to pursue and extract «monetary compensation therefore» [...] not only runs afoul of the statutory proscription, but, conceivably, may expose the defendant to criminal prosecution thereunder*».¹³

Entrons donc dans le vif du sujet. Comme les instruments incitatifs au don d'organes peuvent viser le don entre vifs ou le don *post mortem*, voire les deux, cette section englobe des aspects

⁹ ROTH, p. 1 ss; NWABUEZE, *Property*, p. 1 ss; HARDCASTLE, p. 1 ss; PELET, p. 1 ss.

¹⁰ En recherche biomédicale, la question se pose «*qui, du donneur qui a fourni la ressource brute, du chercheur qui l'a travaillée, de l'industriel qui l'a exploitée, etc., dispose de prérogatives sur le bien qui en est issu*». Cf. BELLMIER/NOVILLE, p. 99 N 104.

¹¹ RAO, p. 371.

¹² Cf. www.nylj.com/nylawyer/adgifs/decisions/022609grob.pdf (consulté le 4.09.2010).

¹³ Cf. www.nylj.com/nylawyer/adgifs/decisions/022609grob.pdf (consulté le 4.09.2010).

découlant tant du corps vivant que du cadavre. Nous analyserons tout d'abord le statut juridique du corps vivant et du cadavre (ch. 2.) ainsi que les droits sur le corps humain (ch. 3.), pour traiter ensuite les questions spécifiques relatives au statut juridique des organes (ch. 4.) et les droits sur les organes, provenant de donneurs vivants et de donneurs décédés (ch. 5.).

2. Statut juridique du corps humain

2.1 Corps vivant

Avant de traiter les questions spécifiques relatives au statut de la partie séparée du corps, il est nécessaire de présenter brièvement le statut juridique du corps humain.¹⁴ Le corps humain est en général considéré comme un support ou une manifestation de la personne.¹⁵ Il est un élément constitutif de l'être humain et porteur («*Träger*») de la personne.¹⁶ La personne humaine n'est pas une chose, et il en va de même de son support matériel, le corps humain.¹⁷ Dans ce sens, la doctrine parle d'un certain monisme de la représentation juridique du corps et de la personne.¹⁸ Elle fait référence également à une conception fusionnelle du rapport entre la personne et son corps, ou à une identité du corps et de la personne.¹⁹ Il en découle qu'une atteinte au corps humain équivaut à une atteinte à la personne même.²⁰ Selon CARLO FOPPA, «[c]est dans le corps que s'exprime le respect de la dignité de la personne humaine».²¹ La personne humaine est ainsi un sujet de droit doté d'un corps à protéger.

2.2 Cadavre

La mort met un terme à la personne en vertu de l'article 31 al. 1^{er} CC. À la différence du corps vivant, support de la personne, le cadavre n'est en principe pas assimilable à la personne.²² Il existe par conséquent une certaine dissociation entre le corps, devenu dépouille mortelle, et la personne, qui n'existe plus. Le cadavre devient-il ainsi une chose?²³ La chose au sens juridique du terme se définit par quatre critères: il s'agit d'un objet matériel, délimité, susceptible d'une maîtrise humaine et impersonnel.²⁴ Le cadavre répond à ces critères, l'aspect personnel ayant pris fin avec le décès.²⁵ Il doit dès lors être qualifié de chose.

¹⁴ Pour une approche philosophique de cette problématique, cf. CRIGNON-DE OLIVEIRA/GAILLE-NIKODIMOV, p. 1 ss. Sur le statut moral du corps humain, cf. DÜWELL, p. 161 ss.

¹⁵ BÜCHLER/DÖRR, p. 386 ss; BELLIVIER/NOVILLE, p. 78 N 81.

¹⁶ DELEURY/GOUBAU, p. 106 N 100; LENK/HOPPE, p. 199.

¹⁷ KÁLIN, p. 64.

¹⁸ HENNETTE-VAUCHEZ, p. 1 ss.

¹⁹ BELLIVIER/NOVILLE, p. 23 N 12; FOPPA, p. 6.

²⁰ DELEURY/GOUBAU, p. 101 N 97.

²¹ FOPPA, p. 6.

²² MANAÍ, *Corps*, p. 39.

²³ Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 125 ss.

²⁴ Pour plus de détails, cf. p. 299.

²⁵ KÁLIN, p. 68.

Le cadavre est une chose qui bénéficie toutefois d'un statut spécial. L'article 18 PA par exemple impose le respect de la dépouille mortelle. Son rapport explicatif précise qu'un «*cadavre n'est pas considéré juridiquement comme une personne; il n'en demeure pas moins qu'il doit être traité avec respect*».²⁶ Tant la jurisprudence que la doctrine majoritaire confirment le statut spécial du cadavre.²⁷ DOMINIQUE MANAI par exemple utilise la notion de «*reliquat de la personne*» pour décrire son statut particulier.²⁸ Ce statut peut s'expliquer également par le fait que le souvenir des droits de la personne antérieure persiste au-delà de la mort.²⁹

Comme nous le verrons par la suite, le cadavre bénéficie d'une certaine protection du fait de son statut spécial.³⁰ Cette protection n'est toutefois pas illimitée dans le temps. Elle prend fin en principe «*wenn keine Pietätspflichten mehr bestehen*».³¹

3. Droits sur le corps humain

3.1 Corps vivant

3.1.1 Droit de propriété

Dans le prolongement des deux catégories que sont les personnes et les choses, l'ordre juridique prévoit des droits de la personnalité et des droits réels.³² Comme la personne humaine n'est pas une chose, elle ne peut pas faire l'objet d'un droit réel. Le corps vivant est assimilé indissociablement à la personne humaine. Il ne peut pas être adéquatement conceptualisé comme étant susceptible d'une appropriation.³³ Le droit portant sur le corps vivant est dès lors envisagé uniquement selon la perspective des droits de la personnalité.

3.1.2 Droit de la personnalité

Les droits de la personnalité sont conçus de façon à appréhender et à protéger les différents aspects de la personne humaine. Tout être humain est titulaire de droits de la personnalité. Dans le contexte des interventions médicales, c'est le bien personnel de l'intégrité physique qui joue un rôle important. Le droit à l'intégrité physique a pour but d'assurer la défense de la personne dans son existence physique, c'est-à-dire le corps humain.³⁴ Il s'agit d'un droit absolu, non patrimonial, imprescriptible, inamissible et

²⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 104.

²⁷ ATF 129 IV 172, 173; 118 IV 319, 323; 52 I 353, 364; 45 I 119, 133. Cf. également ATF 111 Ia 231, 234; 98 Ia 508, 522 s. Pour la doctrine, cf. BUCHER, p. 106 s. N 486 ss; LACHENMEIER, *Cadavre*, p. 18; MEIER-HAYOZ, p. 73 s. N 134 ss.

²⁸ MANAI, *Corps*, p. 40.

²⁹ BAUDOUIN/LABRUSSE-RIOU, p. 189.

³⁰ Cf. p. 296 ss.

³¹ KÄLIN, p. 66 s.

³² Les droits de la personnalité et les droits réels ont certaines caractéristiques communes. Il s'agit (a) de droits subjectifs, c'est-à-dire ils permettent d'imposer quelque chose à un tiers, (b) de droits de jouissance, c'est-à-dire ils procurent un avantage à leur titulaire et (c) de droits absolus, c'est-à-dire ils sont opposables à l'ensemble des justiciables.

³³ BÜCHLER/DÖRR, p. 386. Le Conseil fédéral partage cet avis, cf. Message LRH, p. 7315.

³⁴ PELET, p. 13.

inaliénable.³⁵ L'intégrité physique en tant que bien de la personnalité est «*assortie d'un droit au respect de cette intégrité tant à l'égard de l'individu lui-même qu'à l'égard des tiers*».³⁶ Elle se voit ainsi accorder une double protection.

Mais cette perspective défensive n'est pas suffisante. Selon ANDREA BÜCHLER et BIANKA S. DÖRR, le droit sur son corps («*Recht am Körper*») est considéré comme un droit de la personnalité au sens des articles 27 et 28 CC. Le droit sur son propre corps englobe deux aspects, d'une part, un droit à la protection de l'intégrité physique contre toute atteinte de la part d'un tiers, sauf exceptions (art. 28 CC) et, d'autre part, un droit à l'autodétermination sur le sort de son propre corps, dans certaines limites (art. 27 CC).³⁷

Toute personne est ainsi titulaire non seulement d'un droit à la protection de son corps, mais également d'un droit de disposer de son propre corps («*Selbstbestimmungsrecht über seinen eigenen Körper*»), en tant que droits de la personnalité.³⁸ Appliqués au don d'organes entre vifs, les deux aspects du droit sur son corps se traduisent de la façon suivante. Le droit à l'autodétermination permet à toute personne de faire don d'un organe de son vivant, à l'exception d'un organe vital. Et le droit à la protection de l'intégrité physique implique l'exigence d'un consentement valable du donneur vivant.

De façon générale, une personne est libre de disposer de son corps de son vivant, pourvu que l'exercice de cette liberté ne soit pas «*contraire aux lois ou aux mœurs*» (art. 27 al. 2 CC). Le droit de disposer de son propre corps doit par conséquent être exercé en conformité avec l'ordre juridique en vigueur, dont fait partie le principe de la gratuité du don, interprété comme une interdiction de transactions privées à titre onéreux portant sur des organes.³⁹ En faisant échec à toute transaction privée à titre onéreux, le principe de la gratuité du don protège le donneur contre lui-même, en lui interdisant d'utiliser son corps dans le sens d'une activité économique lucrative. Le don d'organes ne peut pas avoir un but lucratif. Nous reviendrons de façon plus détaillée sur les limites du droit de disposer de son corps dans le cadre de l'analyse de la validité du consentement.⁴⁰

³⁵ BUCHER, p. 105 ss N 480 ss.

³⁶ MANAI, *Corps*, p. 33.

³⁷ BÜCHLER/DÖRR, p. 385 s.

³⁸ BÜCHLER/DÖRR, p. 385; MANAI, *Corps*, p. 34; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 175. MARINETTE UMMEL *et al.* parlent d'un «*droit personnel à déterminer le sort de ses tissus*», cf. UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 90. Selon ALAIN THEVENAZ, il s'agit d'un élément du droit à l'intégrité physique. Cf. THEVENAZ, p. 154 N 240.

³⁹ On pourrait toutefois se demander si le principe de la gratuité du don doit vraiment être considéré comme une restriction à la liberté de disposer de son corps au sens de l'art. 27 al. 2 CC. Il serait également possible de soutenir que la gratuité du don n'est pas une restriction aux droits de la personnalité, mais plutôt un principe en lien avec les aspects réels de l'aliénation des organes. Le message du Conseil relatif à un article constitutionnel sur la médecine de transplantation donne un indice dans ce sens. Il cite en effet l'art. 64 (droit civil) de l'ancienne Constitution comme base de compétence pour légiférer sur «*la gratuité du don d'organes ou la déclaration en nullité des contrats de cession d'organes contre rémunération, en tant que limitations spécifiques relevant du droit des obligations*» (p. 623).

⁴⁰ Cf. p. 395 ss.

3.2 Cadavre

En ce qui concerne le droit sur le cadavre, il n'y a pas seulement le donneur, de son vivant, qui est concerné, mais également les proches. Il est important de savoir si les proches disposent d'un quelconque droit sur le cadavre et ses parties pour déterminer si une incitation au don *post mortem* peut leur être adressée dans l'hypothèse où le donneur n'a pas laissé de déclaration quant au sort de son corps.

3.2.1 Droit de propriété

Même si le cadavre ne constitue plus *stricto sensu* un support de la personne, il porte encore «*les marques de la personne*».⁴¹ C'est pourquoi le cadavre ne peut pas, dans un premier temps, faire l'objet de droits réels. Le Tribunal fédéral a toujours refusé de reconnaître un droit de propriété sur le cadavre: «*un cadavre ne saurait être ni un objet de propriété, ni un bien sans maître que l'on peut traiter n'importe comment [...]*».⁴² Il s'ensuit que, sans être une personne, le cadavre est tout de même traité selon les droits de la personnalité.⁴³

Cette exclusion du droit de propriété n'est toutefois pas absolue dans le sens où la protection *post mortem* par les droits de la personnalité est limitée dans le temps. Après une certaine période («*wenn keine Pietätspflichten mehr bestehen*»), le cadavre devient effectivement une chose, qui peut faire l'objet de droits réels.⁴⁴ Les cadavres «préparés» qui font partie de l'exposition «*Körperwelten*» semblent être un exemple pertinent à cet égard.⁴⁵ Il faut se demander par conséquent qui peut être titulaire d'un droit de propriété sur le cadavre. Il serait possible d'envisager que le cadavre fasse partie de la masse successorale et que les héritiers deviennent ainsi automatiquement propriétaires de la dépouille mortelle. Comme le Tribunal fédéral,⁴⁶ OLIVER KÄLIN réfute très clairement cette hypothèse. Cet auteur considère, au contraire, le cadavre comme une chose sans maître, susceptible d'une appropriation (art. 718 CC).⁴⁷

La controverse sur la question de savoir comment un droit de propriété peut être établi sur le cadavre n'est pas d'une importance fondamentale dans le contexte de la transplantation d'organes. Comme le prélèvement des organes a lieu immédiatement après la constatation de la mort cérébrale, «*les marques de la personne*»⁴⁸ qui vient de décéder restent omniprésentes, même si le cadavre n'est plus à proprement parler support de la personne. L'établissement d'un droit de propriété sur le cadavre dans le contexte de la transplantation d'organes paraît ainsi difficilement envisageable.

⁴¹ MANAI, *Corps*, p. 40.

⁴² ATF 118 IV 319, 323; cf. également ATF 129 IV 172, 173; 52 I 353, 364; 45 I 119, 133.

⁴³ Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 125 ss.

⁴⁴ KÄLIN, p. 71.

⁴⁵ ROTH, p. 156.

⁴⁶ ATF 111 Ia 231, 233 s.

⁴⁷ KÄLIN, p. 68 s et 76 ss.

⁴⁸ MANAI, *Corps*, p. 40.

3.2.2 Droit de la personnalité

Les droits de la personnalité s'éteignent avec le décès de la personne (art. 31 al. 1^{er} CC). Il n'existe donc plus de droits personnels au-delà du décès.⁴⁹ Le cadavre, «symbole» de la personne qui n'existe plus, bénéficie néanmoins d'une certaine protection. Cette protection découle d'une part, des droits que la personne possède et exerce de son vivant, mais qui produisent des effets au-delà de la mort.⁵⁰ Il existe donc «certains droits liés à la personnalité qui survivent au défunt».⁵¹ Nous avons vu auparavant que chaque individu peut disposer de son corps vivant, dans certaines limites.⁵² Toute personne a le droit également de **disposer, de son vivant, du sort de son corps après la mort**.⁵³ Le Tribunal fédéral évoque les «*droits de la personnalité, dont jouit le défunt lui-même, de déterminer le sort de son cadavre*».⁵⁴ Ces droits lui sont rattachés exclusivement, et ils ne sont pas transmis aux héritiers.⁵⁵ Il s'agit par exemple du droit de déterminer le lieu et le mode d'inhumation. La liberté de choix quant au sort de son corps après la mort doit bien évidemment être exercée «*dans le cadre tracé par la loi et l'ordre public*».⁵⁶

La protection du cadavre passe, d'autre part, par le biais des **droits personnels des proches** qui peuvent être touchés, notamment, dans leurs sentiments de pitié.⁵⁷ Les droits personnels des proches se fondent «*sur les rapports étroits qu'ont eus les intéressés avec le défunt et protège les relations sentimentales qui en résultent*».⁵⁸ En l'absence de décision prise par le défunt de son vivant, il appartient aux proches de prendre une décision relative au sort du cadavre. Le Tribunal fédéral a clairement statué qu'«*[e]n l'absence d'une décision du défunt, ses parents et ses proches peuvent avoir [...] une certaine prétention à disposer du sort de son cadavre. Bien que, d'un point de vue privatiste, ce droit soit comparable au droit de propriété, il n'est pas régi par les droits réels, mais est une émanation des droits généraux de la personnalité (art. 28 CC)*».⁵⁹ Le droit des proches sur le cadavre relève ainsi de leurs propres droits de la personnalité («*Totenfürsorgerecht*»)⁶⁰ Il ne s'agit ni d'un droit de propriété, ni d'une reprise d'un droit personnel appartenant au défunt.⁶¹ Le droit des proches de disposer du sort du cadavre est toutefois subsidiaire au droit du défunt.⁶² Lorsque ce dernier a exprimé sa volonté de son

⁴⁹ ATF 129 I 302, 306 et 310; 127 I 115, 120.

⁵⁰ MANAÏ, *Corps*, p. 40. Le Tribunal fédéral parle de «*Nachwirkungen der Persönlichkeit*», cf. ATF 101 II 177, 191. Cf. également ATF 129 I 173, 180: «*Das Selbstbestimmungsrecht, zu Lebzeiten über seinen toten Körper zu verfügen und die Modalitäten seiner Bestattung festzulegen, zeitigt Wirkungen über den Tod hinaus*».

⁵¹ BUCHER, p. 106 N 486. Cf. également ATF 129 I 302, 308 s.

⁵² Cf. p. 294 s.

⁵³ Arrêt 1C_430/2009 du Tribunal fédéral du 4 février 2010, c. 2.1.1; ATF 129 I 173, 180; 127 I 115, 119; 111 Ia 231, 233. Cf. également BUCHER, p. 97 N 442; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 173.

⁵⁴ ATF 123 I 112, 119. Cf. également KÄLIN, p. 70 s.

⁵⁵ BUCHER, p. 105 N 485.

⁵⁶ ATF 111 Ia 231, 233.

⁵⁷ Cette protection n'est pas illimitée et s'affaiblit avec le temps («*wenn keine Pietätspflichten mehr bestehen*»). Cf. KÄLIN, p. 71.

⁵⁸ ATF 111 Ia 231, 234; cf. également ATF 101 II 177, 191.

⁵⁹ ATF 111 Ia 231, 233 s.

⁶⁰ BUCHER, p. 99 N 451; KÄLIN, p. 72 ss; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 173. Cf. également ATF 111 Ia 231, 234.

⁶¹ Sur la controverse entourant la protection de la personnalité *post mortem*, cf. BUCHER, p. 106 s. N 486 ss.

⁶² ATF 111 Ia 231, 234; 101 II 177, 191.

vivant, celle-ci prime le droit des proches. C'est d'ailleurs la solution adoptée par la loi sur la transplantation (art. 8 al. 5 LTx).

Nous reviendrons de façon plus détaillée sur les limites imposées au droit de toute personne de disposer du sort de son corps après la mort ainsi qu'au droit des proches dans le cadre de la section quatre de ce chapitre, qui traite de la validité du consentement.⁶³

4. Statut juridique des organes

4.1 Généralités

Qu'en est-il des parties séparées du corps humain? Les organes doivent-ils être traités de la même manière que le corps humain «entier», et bénéficier ainsi de la même protection? Concrètement, il s'agit de déterminer si les parties séparées du corps humain doivent être considérées comme une **chose**, soumise au régime des droits réels, ou si, au contraire, elles font partie de la sphère des **biens de la personnalité**, tombant sous la protection des droits de la personnalité.⁶⁴

Les parties séparées du corps humain traversent la frontière entre les personnes et les choses.⁶⁵ EDITH DELEURY et DOMINIQUE GOUBAU constatent dans ce contexte que «*[d]evenu objet d'utilité sociale, le corps humain a perdu de sa sacralité*».⁶⁶ Les progrès accomplis par la biomédecine ont eu comme effet de rendre la personne séparable de son corps, ou de ses parties en tout cas.⁶⁷ L'utilisation des parties séparées du corps humain reflète aujourd'hui très souvent une logique d'échange, voire de marché. Cette logique d'échange ou de marché s'insère naturellement dans un cadre juridique. Le but des développements subséquents est de décortiquer ce cadre juridique.

Certains pays, comme la France, ont adopté des réglementations juridiques déterminant le statut du corps humain et de ses parties. Au sens de l'article 16-1 du Code civil français, «*[l]e corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial*».⁶⁸ En Suisse, la loi sur la transplantation définit les organes, les tissus et les cellules, sans pour autant se prononcer sur le statut juridique de ces éléments.⁶⁹ Jusqu'à présent, la jurisprudence des tribunaux suisses ne s'est pas non

⁶³ Cf. p. 395 ss.

⁶⁴ Les biens de la personnalité sont des entités abstraites qui correspondent aux différentes facettes de la personne, comme l'intégrité physique ou psychique par exemple. Cf. UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 36 s.

⁶⁵ DELEURY/GOUBAU, p. 107 N 101.

⁶⁶ DELEURY/GOUBAU, p. 108 N 102.

⁶⁷ BEATE HERRMANN constate ce phénomène et le compare à la pensée d'IMMANUEL KANT: «*Auch wenn man die kantische Annahme akzeptiert, wonach jede Person eine Würde hat, somit Zweck an sich und als solche gerade keine Sache ist, die einen Preis hat, so folgt daraus nicht zwingend, wie Kant meinte, dass diese Eigenschaft eo ipso auch jedem einzelnen Körperteil zukommt. Vielmehr sind bestimmte Körperteile und -substanzen für die Aufrechterhaltung des Personstatus unerheblich, weshalb hierfür das Sachprinzip nicht generell ausgeschlossen ist*». Cf. HERRMANN, p. 175.

⁶⁸ Art. 16-5 CCF: «*[l]es conventions ayant pour effet de conférer une valeur patrimoniale au corps humain, à ses éléments ou à ses produits sont nulles*»; art. 16-6 CCF: «*Aucune rémunération ne peut être allouée à celui qui se prête à une expérimentation sur sa personne, au prélèvement d'éléments de son corps ou à la collecte de produits de celui-ci*»; pour plus de détails sur le droit français, cf. PELET, p. 168 s.

⁶⁹ Cf. les art. 3 let. a, b et c LTx.

plus prononcée sur le statut des parties séparées du corps humain, et elle n'apporte dès lors pas de véritable éclaircissement.⁷⁰

4.2 Qualification de chose

Selon PAUL-HENRI STEINAUER, une chose est définie comme «*une portion délimitée et impersonnelle de l'univers matériel, qui est susceptible d'une maîtrise humaine*». ⁷¹ Une chose au sens juridique du terme répond ainsi à quatre critères. Il s'agit d'un objet matériel, délimité, impersonnel, et susceptible d'une maîtrise humaine de fait et de droit.

En Suisse, la doctrine majoritaire, lorsqu'elle se prononce sur le statut des parties séparées du corps humain, leur attribue la qualité de chose.⁷² La doctrine admet aujourd'hui très largement qu'un organe correspond aux quatre critères de la définition de la chose.⁷³ En effet, un organe prélevé est séparé du reste du corps humain, et ainsi de la personne du donneur. Il acquiert sa propre existence indépendante. Une fois que l'organe prélevé a été réintégré dans le corps d'une autre personne, il perd son statut de chose et il fait partie du corps et de la personne du patient transplanté.⁷⁴

Certains auteurs et même le législateur prévoient des régimes différents selon le type et l'origine de la partie séparée. Il suffit de comparer les organes, le sang et les gamètes par exemple. Cette différence de régime ne concerne cependant pas la qualification de la partie séparée du corps humain. En effet, le statut juridique de chose attribué à la partie séparée du corps n'est pas affecté par la nature vitale ou non vitale, voire par la nature régénérable ou non régénérable, de l'élément concerné.⁷⁵ Ce statut ne dépend pas non plus de la provenance (corps vivant ou cadavre) de la partie séparée ou de sa fonction dans le corps dont il provient.⁷⁶ La différence de régime qui s'observe entre les différentes parties séparées du corps n'a donc rien à voir avec leur statut juridique de chose, mais elle s'explique principalement par un souci de protection du donneur.⁷⁷

4.3 Chose investie d'intérêts personnels

Il faut reconnaître toutefois que la partie séparée du corps humain constitue une chose bien particulière.⁷⁸ Il s'agit d'une chose, c'est-à-dire d'un bien mobilier, qui peut être investie d'un intérêt personnel.

⁷⁰ PELET, p. 19 s.

⁷¹ STEINAUER, p. 51 N 60.

⁷² BÜCHLER/DÖRR, p. 388; KÄLIN, p. 88; PELET, p. 20 s. avec de nombreuses références citées et p. 38 ss.

⁷³ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 18; UMME/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 18 ss; HELLRIGL, p. 27 ss, 35. Cf. également les références citées par BÜCHLER/DÖRR, p. 388.

⁷⁴ REY, p. 32 N 108; UMME/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 46; HELLRIGL, p. 99 s.

⁷⁵ UMME/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 22 ss.

⁷⁶ UMME/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 27 ss.

⁷⁷ Il faut penser par exemple à l'interdiction du don entre vifs portant sur un organe vital.

⁷⁸ Il s'agit par exemple des gamètes (ovules et spermatozoïdes) et de l'ADN. Cf. FOPPA, p. 20.

Autrement dit, la partie séparée du corps humain peut être porteuse d'intérêts de nature personnelle.⁷⁹ Même détachés de la personne physique, les éléments du corps humain demeurent marqués par leur origine.⁸⁰ Les gamètes par exemple correspondent aux caractéristiques de la chose, mais ils possèdent certaines propriétés inhérentes que leur seul statut réel n'est pas à même d'appréhender entièrement, du fait de leur potentiel «à donner» la vie.⁸¹

Une partie séparée du corps humain ne saurait toutefois être considérée comme un bien de la personnalité. Étant un objet matériel, concret, délimité et susceptible d'appropriation, elle remplit toutes les caractéristiques d'une chose. Ce faisant, la partie séparée du corps se distingue très clairement du concept des biens de la personnalité, qui sont des entités abstraites et qui correspondent aux différentes facettes de la personne humaine, comme l'intégrité physique, l'honneur ou la liberté de procréer par exemple.⁸² Vu la nature particulière de certaines parties séparées du corps humain, ces dernières peuvent néanmoins être conçues comme un support ou un porteur (matériel) de certains biens de la personnalité. C'est dans ce sens que les organes, considérés en principe comme une chose, peuvent être couverts par un droit de la personnalité.

4.4 Excursus: chose hors commerce?

Comme la qualité de chose semble être admise pour les organes, il s'agit d'examiner brièvement leur capacité à faire partie du commerce juridique. Il faut en effet distinguer, selon le type de chose, entre une chose de droit privé et une chose hors commerce. Selon la doctrine, se trouvent parmi les choses soustraites au droit privé les choses publiques, les choses sacrées ainsi que les choses hors commerce.⁸³ Dans le contexte qui nous intéresse, la notion d'extra-commercialité joue un rôle important, c'est-à-dire l'idée que l'aliénation de certaines choses peut être exclue ou limitée pour des raisons d'intérêt public.⁸⁴

Les choses hors commerce sont définies comme des choses dont l'aliénabilité est exclue ou restreinte par une réglementation de droit public, pour des motifs d'intérêt public découlant des qualités particulières de la chose.⁸⁵ Les choses hors commerce sont soit inaliénables, soit aliénables de façon restreinte. Où faut-il situer la limite entre une chose totalement et une chose partiellement hors

⁷⁹ UMMEI/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 25.

⁸⁰ BELLIVIER/NOVILLE, p. 23 N 12.

⁸¹ BAUDOUIN/LABRUSSE-RIOU, p. 195. Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 72 ss.

⁸² BUCHER, p. 95 s. N 430 ss.

⁸³ PELET, p. 89.

⁸⁴ PELET, p. 87.

⁸⁵ PELET, p. 89. Il ne s'agit donc pas de protéger certaines personnes, comme le fait par exemple l'art. 96 de la loi fédérale du 11 avril 1889 sur la poursuite pour dettes et la faillite (RS 281.1; RO 11 488). Cette disposition interdit l'aliénation des biens saisis dans la poursuite. Il ne s'agit pas non plus d'exclure une certaine catégorie de personnes déterminées, comme les étrangers dans le cadre de l'acquisition d'immeubles au sens de la loi fédérale du 16 décembre 1983 sur l'acquisition d'immeubles par des personnes à l'étranger (RS 211.412.41; RO 1984 1148). «*Les interdictions ou restrictions à l'aliénation découlent en général du droit fédéral. Les cantons peuvent cependant également édicter des dispositions dans ce sens, en vertu de l'art. 6, al. 2, CC, ainsi que sur la base de leurs compétences propres dans certains domaines*». Cf. PELET, p. 89.

commerce? La réponse à cette question n'est pas évidente. Les stupéfiants, les armes ou les animaux d'espèces protégées constituent par exemple des choses partiellement hors commerce.⁸⁶ À une époque pas si lointaine, l'absinthe était une chose totalement hors commerce.⁸⁷ En ce qui concerne les éléments du corps humain, l'ovule doit être considéré comme une chose totalement hors commerce. Le don d'ovule étant interdit en vertu de l'article 4 LPMA, les ovules ne peuvent faire l'objet d'aucune aliénation.⁸⁸ ODILE PELET distingue ainsi les choses totalement inaliénables et les choses partiellement inaliénables de la façon suivante: «*[u]ne chose totalement hors commerce ne peut absolument pas être aliénée. Elle ne peut donc faire l'objet d'une acquisition à titre dérivé. Il ne peut y avoir qu'une acquisition originaire. Si l'extra-commercialité n'est que partielle, par contre, le transfert de la propriété est possible, mais uniquement dans certaines situations ou à des conditions déterminées*».⁸⁹ En pratique, les restrictions à l'aliénabilité d'une chose hors commerce résultent principalement de systèmes d'autorisation.⁹⁰

Qu'en est-il alors des organes? Dès l'instant où les parties séparées du corps humain constituent des choses,⁹¹ elles sont en principe intégrées au commerce juridique.⁹² Il faut par conséquent une législation pour soustraire les organes au régime ordinaire afin de leur accorder le statut particulier de chose hors commerce.⁹³ L'interdiction du commerce prévue à l'article 7 LTx signifie-t-elle l'extra-commercialité des organes? Comme nous l'avons vu,⁹⁴ l'interdiction du commerce au sens de l'article 7 LTx prévoit une exigence de gratuité des échanges portant sur les organes, et non pas l'interdiction de tout échange.⁹⁵ Il est interdit de mettre sur le marché des organes contre rémunération.⁹⁶ Des transactions portant sur des organes sont ainsi possibles, à condition qu'elles ne créent pas de profits pour les acteurs impliqués. L'extra-commercialité étant synonyme d'inaliénabilité, et non pas de gratuité, l'article 7 LTx n'attribue pas aux organes le statut de chose hors commerce.⁹⁷ En revanche, l'article 27 LTx, qui soumet les centres de transplantation à un régime d'autorisation, constitue une véritable restriction à l'aliénabilité et l'échange des organes.⁹⁸

En conclusion, la loi sur la transplantation prévoit une extra-commercialité restreinte des organes, non pas en raison de l'interdiction du commerce prévue par son article 7, mais du fait de l'instauration

⁸⁶ PELET, p. 92 et 100.

⁸⁷ Cf. l'art. 32^{ter} de l'ancienne Constitution fédérale de la Confédération suisse du 29 mai 1874.

⁸⁸ PELET, p. 112. Il en va de même des embryons, dont le don est également interdit par l'article 4 LPMA. L'interdiction du don d'ovules est toutefois remise en question par une décision de la Cour européenne des Droits de l'Homme du 1^{er} avril 2010 dans l'affaire *S. H. and others v. Austria*. Dans cette décision, la Cour juge contraire à la CEDH l'interdiction du don d'ovules prévue par le droit autrichien.

⁸⁹ PELET, p. 92.

⁹⁰ Cf. par exemple pour les stupéfiants (art. 4 à 7 de la loi fédérale du 3 octobre 1951 sur les stupéfiants et les substances psychotropes; RS 812.121; RO 1952 241), les animaux d'espèces protégées (art. 9 et 10 de la loi fédérale du 20 juin 1986 sur la chasse et la protection des mammifères et oiseaux sauvages; RS 922.0; RO 1988 506), ou les explosifs (art. 8a ss de la loi fédérale du 25 mars 1977 sur les substances explosibles; RS 941.41; RO 1980 522).

⁹¹ Cf. p. 299.

⁹² PELET, p. 93.

⁹³ PELET, p. 93.

⁹⁴ Cf. p. 169 ss.

⁹⁵ PELET, p. 106.

⁹⁶ Selon les termes utilisés par le Conseil fédéral, l'interdiction du commerce est synonyme de «*interdiction de vente à profit*». Cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 135.

⁹⁷ PELET, p. 106.

⁹⁸ PELET, p. 107 s.

d'un système d'autorisation (art. 27). Au sens de la définition développée par ODILE PELET, les organes constituent dès lors une **chose partiellement hors commerce** puisque leur utilisation est soumise à un régime d'autorisation.⁹⁹

5. Droits sur les organes

5.1 Généralités

La négation d'un droit de propriété sur le corps humain n'entraîne pas nécessairement la négation d'un droit de propriété sur les parties séparées de celui-ci, compte tenu de leur statut juridique différent. Étant qualifiés de chose, les éléments détachables du corps sont également détachables de la personne.¹⁰⁰ Selon CHRISTIAN LENK et NILS HOPPE, «[...] *zweifelt niemand daran, dass entfernte Organ- und Gewebsteile keine Teile der Person sind, sondern eben nur Teile ihres Körpers*». ¹⁰¹ Les droits de la personnalité ne sont tout de même pas sans importance, du fait de l'origine humaine des parties séparées du corps.¹⁰² Les droits sur les organes seront ainsi appréhendés de deux manières: les droits réels et les droits de la personnalité.

5.2 Organes provenant d'un corps vivant

5.2.1 Droit de propriété

5.2.1.1 Caractéristiques

Ayant qualifié les parties séparées du corps de chose, le régime réel doit être envisagé. Le droit de propriété est le droit typiquement conçu pour régir les choses. Il présente les caractéristiques suivantes: droit de nature réelle, droit absolu et opposable à tous, droit de maîtrise, droit soumis à un principe de publicité et, finalement, droit de nature patrimoniale.¹⁰³

La caractéristique qui est très souvent mise en cause en lien avec les parties séparées du corps humain est la nature patrimoniale du droit. Selon ODILE PELET, «*[u]n droit patrimonial est un droit susceptible d'être évalué en argent*». ¹⁰⁴ Or, selon certains auteurs, le corps humain et ses éléments

⁹⁹ L'AF sur le contrôle du sang prévoit expressément la gratuité des transactions impliquant des transplants. Selon PELET, «*[r]ien dans le texte de l'Arrêté ne permet de conclure à une exclusion du commerce*» (p. 99), étant donné que le caractère hors commerce d'une chose ne dépendrait pas de l'aspect gratuit ou onéreux de l'échange. La procédure d'autorisation implique cependant une restriction qui exclut partiellement l'échange. Quel est l'impact de cette condition sur la transférabilité des organes? Selon ODILE PELET, «*[l]'élément corporel reste aliénable, mais l'échange s'alourdit d'une restriction*» (autorisation=restriction). Cf. PELET, p. 100. Les transplants auraient donc le statut de choses partiellement exclues du commerce juridique.

¹⁰⁰ PELET, p. 14.

¹⁰¹ LENK/HOPPE, p. 199.

¹⁰² Cf. p. 299 s.

¹⁰³ STEINAUER, p. 39 ss N 7 ss.

¹⁰⁴ PELET, p. 170.

séparés seraient justement non-patrimoniaux, indisponibles ou hors commerce.¹⁰⁵ Nous avons vu auparavant les différences entre ces trois notions.¹⁰⁶ Le législateur n'a cependant retenu aucune d'entre elles. Il impose, au contraire, le principe de la gratuité du don. La gratuité ne fait pas échec à la reconnaissance d'un droit de propriété. Elle est, bien au contraire, considérée comme une restriction à la liberté contractuelle. Selon ODILE PELET, «*si le législateur a ressenti la nécessité de proclamer le caractère gratuit de certaines transactions, c'est précisément parce que leur objet est susceptible d'une évaluation pécuniaire*». ¹⁰⁷ Il faut ajouter à cela que l'assimilation du don au contrat d'aliénation de la donation suppose le transfert d'un droit de propriété sur une chose d'une personne à une autre.¹⁰⁸ L'existence d'un droit patrimonial est dès lors indispensable.

Il faut ensuite se demander qui est **titulaire** d'un droit de propriété sur cette chose qu'est l'organe provenant d'un corps vivant. La question du titulaire du droit de propriété est régie par deux courants doctrinaux. La doctrine majoritaire assimile les parties séparées du corps vivant aux fruits.¹⁰⁹ Elle propose une application par analogie de la figure juridique prévue à l'article 643 CC («*Substantialprinzip*»). Il s'agit du régime des fruits, qui implique que le fruit d'une chose principale devient la propriété du propriétaire de la chose principale. Ainsi, le donneur vivant est considéré comme le titulaire légitime du droit de propriété sur les produits de son corps.¹¹⁰ Autrement dit, c'est le donneur vivant qui acquiert le droit de propriété sur un organe prélevé de son corps.¹¹¹

Certains auteurs minoritaires, comme OLIVER KÄLIN, refusent une application par analogie de l'article 643 CC.¹¹² Ils considèrent la partie séparée du corps vivant comme une chose indépendante et sans maître, susceptible d'appropriation en vertu de l'article 718 CC.¹¹³ Selon ce courant doctrinal, tant le donneur que toute autre personne peuvent théoriquement s'approprier un élément séparé du corps vivant.¹¹⁴ Ce courant favorise évidemment un droit de propriété de l'hôpital, ou de l'institution de recherche, qui prélève la partie. Le donneur vivant n'a en général pas la possibilité de s'en approprier puisqu'il est, comme pour le prélèvement d'un organe, sous anesthésie.¹¹⁵

Suivant la logique majoritaire selon laquelle le donneur vivant devient propriétaire de l'organe qui lui est prélevé, cet organe peut faire l'objet d'un contrat. Le principe de la gratuité du don étant une restriction à la liberté contractuelle (art. 19 CO), il impose une aliénation à titre gratuit par le donneur. Toute aliénation à titre onéreux est interdite, ce qui nous laisse, parmi l'éventail de contrats

¹⁰⁵ L'idée fondamentale très souvent invoquée est celle que le corps humain est une *res extra commercium*, ce qui est une contradiction en soi, le corps humain n'étant justement pas une chose.

¹⁰⁶ Cf. p. 54 s.

¹⁰⁷ PELET, p. 170.

¹⁰⁸ PELET, p. 103.

¹⁰⁹ BÜCHLER/DÖRR, p. 388 s. et les références citées; HELLRIGL, p. 30; MEIER-HAYOZ, p. 72 s. N 132.

¹¹⁰ UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 30. Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 72.

¹¹¹ PELET, p. 296, 363 et 434.

¹¹² KÄLIN, p. 90 s.

¹¹³ KÄLIN, p. 92 s.

¹¹⁴ KÄLIN, p. 92.

¹¹⁵ KÄLIN, p. 93 ss.

envisageables, avec l'hypothèse du contrat de donation présentée auparavant.¹¹⁶ Une fois que l'organe prélevé est implanté dans le corps d'une autre personne, le droit de propriété disparaît, l'organe ayant perdu son statut juridique de chose.¹¹⁷ L'organe transplanté fait dorénavant partie du corps et de la personne du patient transplanté.

La restriction aux modalités de l'aliénation concerne d'ailleurs uniquement le matériel humain de base. Ou, selon la terminologie du Conseil de l'Europe, le corps humain et ses parties «*en tant que tels*».¹¹⁸ En dehors du contexte de la transplantation d'organes, il est rare que les parties séparées du corps humain restent dans leur état original. Dans le cadre de la recherche biomédicale notamment, les éléments prélevés sur un corps humain font très souvent l'objet d'un processus de transformation, de manipulation et de standardisation. OLIVER KÄLIN se réfère ainsi à l'article 726 CC relatif à la spécification pour justifier un droit de propriété de l'hôpital ou de l'institut de recherche sur cette «nouvelle» chose, bien plus précieuse que le matériel humain de base.¹¹⁹ En vertu de l'article 726 CC, «*[l]orsqu'une personne a travaillé ou transformé une matière qui ne lui appartenait pas, la chose nouvelle est acquise à l'ouvrier, si l'industrie est plus précieuse que la matière*». Le droit anglais utilise à cet égard la notion de «*work and skill exception*»,¹²⁰ que nous verrons plus en détail par la suite.¹²¹ Dès que l'élément corporel est manipulé ou transformé d'une quelconque façon, il n'est plus soumis à l'interdiction du commerce. Il peut entrer dans le commerce juridique, en tant que produit thérapeutique notamment, et faire l'objet d'aliénations à titre onéreux. La loi sur la transplantation a établi ce régime pour les transplants standardisés (art. 7 al. 2 let. b).

5.2.1.2 Jurisprudence américaine

Les Etats-Unis disposent d'une jurisprudence riche en ce qui concerne la question de savoir si un droit de propriété existe sur des parties séparées du corps vivant.¹²² De façon générale, les tribunaux américains ont toujours refusé de reconnaître un droit de propriété aux personnes qui ont mis à disposition des parties séparées de leur corps. Les mêmes tribunaux ont reconnu par contre un droit de propriété à d'autres personnes, des chercheurs par exemple, que ce soit sur des parties séparées ou sur des produits dérivés. Nous tenons à présenter ici les trois arrêts principaux dans ce domaine.

¹¹⁶ Cf. p. 62 ss.

¹¹⁷ REY, p. 32 N 108; UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 46; HELLRIGL, p. 99 s.

¹¹⁸ Cf. art. 21 CDHB et art. 21 PA.

¹¹⁹ KÄLIN, p. 96 ss.

¹²⁰ Cf. l'art. 32 du «*Human Tissue Act*» de 2004, intitulé: «*Prohibition of commercial dealings in human material for transplantation*», et plus particulièrement son paragraphe neuf qui exclut de l'interdiction du commerce «*material which is the subject of property because of an application of human skill*». Sur cette disposition, cf. MASON/LAURIE, p. 489 N 14.29; HERRING, *Medical law*, p. 386 s.

¹²¹ Cf. p. 310.

¹²² Pour une analyse détaillée, cf. HARDCASTLE, p. 65 ss.

Moore v. Regents of the University of California - L'affaire *Moore v. Regents of the University of California* remonte à l'année 1974.¹²³ À l'époque, JOHN MOORE, mieux connu comme l'homme aux cellules d'or,¹²⁴ était atteint d'une forme rare de leucémie. Son médecin au centre médical de l'Université de Californie recommande l'ablation de sa rate, dans le but de ralentir la progression de la maladie. L'analyse des cellules de la rate prélevée révèle que cette dernière présente des propriétés très prometteuses pour traiter certaines formes de cancer. Le médecin se sert des cellules de JOHN MOORE pour établir une lignée cellulaire. JOHN MOORE n'est informé ni des travaux de recherche ni du potentiel de la lignée cellulaire en question. En 1984, le médecin obtient un brevet sur la lignée cellulaire. Il passe des accords de commercialisation de la lignée cellulaire avec deux entreprises de biotechnologie, accords qui se révéleront très lucratifs.¹²⁵

Après avoir découvert que ses cellules font l'objet d'un commerce, JOHN MOORE intente une action en justice contre les médecins du centre universitaire. Il réclame ses cellules obtenues et commercialisées sans son consentement, et il revendique une partie des bénéfices réalisés grâce à ses cellules. En appel, la Cour suprême de l'Etat de la Californie constate que JOHN MOORE n'a aucun droit à la propriété du brevet portant sur ses cellules, parce qu'il ne faisait pas partie des chercheurs qui ont développé la lignée cellulaire. La Cour considère en outre qu'un patient ne peut prétendre à un droit de propriété sur des tissus corporels qui étaient destinés à la destruction. En effet, «*the statute eliminates so many of the rights ordinarily attached to property that one cannot simply assume that what is left amounts to 'property' or 'ownership'*».¹²⁶ La Cour nie par conséquent toute «*tangible personal property*» de JOHN MOORE sur ses cellules. Elle reconnaît en revanche que le médecin a un devoir de loyauté envers son patient, en vertu duquel il doit informer celui-ci de tout intérêt économique ou personnel qu'il pourrait avoir à utiliser ou à étudier ses tissus, et que le patient peut poursuivre le médecin en cas de violation de cette obligation d'information. Dans ce sens, la Cour constate finalement qu'une indemnité pour violation du devoir d'information du médecin suffit amplement pour couvrir l'éventuel dommage subi par JOHN MOORE. En conclusion, l'affaire *Moore* «*does not stand for the proposition that body parts can never become property [...] Instead, it simply held that Moore's spleen was not his property*».¹²⁷

Greenberg v. Miami Children's Hospital - L'affaire *Greenberg v. Miami Children's Hospital* concerne le cas de la famille GREENBERG qui a recruté en 1987 des chercheurs pour étudier le syndrome de Canavan, une maladie génétique et héréditaire qui affecte la croissance et le développement psychomoteur.¹²⁸ Au cours des années qui suivent, les GREENBERG organisent la collecte d'échantillons

¹²³ *Moore v. Regents of the University of California*, 793 P.2d 479 (Cal. 1990). Pour une discussion plus détaillée de l'affaire *Moore*, cf. BOVENBERG, p. 121 s; HERRING, *Medical law*, p. 394.

¹²⁴ EDELMANN, p. 225; MANAÏ, *Corps*, p. 29 s.

¹²⁵ Le «prix de vente» de la lignée cellulaire s'élève à \$ 15 millions, et les produits développés sur la base de cette dernière sont estimés à une valeur de plusieurs milliards de dollars. Pour plus de détails, cf. HERRING/CHAU, p. 53 s.

¹²⁶ *Moore v. Regents of the University of California*, 793 P.2d 479 (Cal. 1990), p. 492.

¹²⁷ RAO, p. 372.

¹²⁸ *Greenberg v. Miami Children's Hospital*, 264 F. Supp. 2d 1064 (S.D. Fla. 2003). Pour une discussion plus détaillée de l'affaire *Greenberg*, cf. BOVENBERG, p. 124 ss.

biologiques auprès d'une centaine d'autres familles touchées par cette maladie. Ils contribuent aussi financièrement aux recherches, dans l'espoir de trouver le gène responsable du syndrome de Canavan. En 1993, le gène en question a pu être isolé. En 1997, l'institution de recherche de l'équipe qui a découvert le gène, le «*Miami Children's Hospital*», a obtenu un brevet. Ce brevet permet au «*Miami Children's Hospital*» de restreindre toute activité en lien avec le gène en cause, qu'il s'agisse du diagnostic préimplantatoire, des tests prénataux ou des thérapies géniques.¹²⁹

Les GREENBERG ignoraient l'existence du brevet jusqu'en 1998, au moment où le «*Miami Children's Hospital*» a communiqué son intention de limiter le dépistage du syndrome de Canavan par une politique restrictive de licences sur le brevet en cause. Pris par surprise, les GREENBERG ont intenté une action en justice pour réclamer le droit de contrôler la disponibilité et le prix des tests de diagnostic développés et exploités commercialement par les titulaires du brevet sur le gène responsable du syndrome de Canavan. Ce droit leur a été refusé par la *District Court* de Floride, sur la base de l'affaire *Moore*, au motif que «*the property right in blood and tissue samples evaporates once the sample is voluntarily given to a third party*».¹³⁰ La Cour a également invoqué l'argument selon lequel la reconnaissance de droits de propriété dans ce domaine risquerait de freiner les activités de recherche.¹³¹

Il y a plusieurs différences significatives entre les affaires *Moore* et *Greenberg*. Premièrement, les chercheurs dans l'affaire *Greenberg* ont simplement découvert le gène responsable de la maladie de Canavan, contrairement aux chercheurs dans *Moore* qui ont créé la lignée cellulaire sur la base des cellules prélevées sur JOHN MOORE. Deuxièmement, les GREENBERG ont activement contribué à la découverte du gène responsable de la maladie, en fournissant de nombreux échantillons biologiques. Et, troisièmement, les GREENBERG ne cherchaient pas un profit personnel, contrairement à JOHN MOORE. Ils voulaient mettre en place un accès gratuit et illimité aux résultats de recherche.¹³² Malgré ces différences considérables, le tribunal a repris l'argumentation développée dans l'affaire *Moore* pour nier tout droit de propriété des «fournisseurs» du matériel corporel.

Washington University v. Catalona - L'affaire *Washington University v. Catalona* concerne le cas d'un chercheur de l'Université de Washington qui, en changeant sa place de travail pour une autre Université, a voulu prendre avec lui des échantillons de tissus se trouvant dans les laboratoires de l'Université de Washington.¹³³ Pour faciliter le transfert, le chercheur en question a obtenu le consentement des donneurs de tissus. L'Université de Washington s'est néanmoins opposée au transfert en invoquant un droit de propriété sur les tissus en cause.

¹²⁹ RAO, p. 373.

¹³⁰ *Greenberg v. Miami Children's Hospital*, 264 F. Supp. 2d 1064 (S.D. Fla. 2003), p. 1075.

¹³¹ *Greenberg v. Miami Children's Hospital*, 264 F. Supp. 2d 1064 (S.D. Fla. 2003), p. 1070 s.

¹³² RAO, p. 372. RADHIKA RAO constat une autre différence encore: «*Greenberg goes one step further than Moore by holding not only that the blood, tissue, and other body parts that the Greenbergs supplied were not their property, but also that the gene responsible for their disease was the property of the scientists that isolated it and the hospital that patented it*».

¹³³ *Washington University v. Catalona*, 437 F.Supp.2d 985 (Dist. Ct. Missouri 2006).

Amenée à trancher la question du droit de propriété sur les tissus, la *District Court* de Missouri considère «*a research participant to be a «donor» who had parted with any semblance of ownership rights once their biological materials had been excised for medical research*».¹³⁴ Les tissus en cause ont fait l'objet d'un don entre vifs («*inter vivos gift*»)¹³⁵ Comme toutes les conditions de validité du don sont remplies en l'espèce,¹³⁶ la *District Court* arrive à la conclusion que l'Université de Washington est propriétaire des tissus qui se trouvent dans ses laboratoires. Ni le chercheur en cause ni «*any research participant (...) has any ownership or proprietary interest in the biological samples housed in the GU Repository*».¹³⁷ Un transfert des tissus par le chercheur, même avec le consentement des donneurs concernés, est par conséquent exclu.

En conclusion, la décision *Washington University v. Catalona* confirme explicitement l'existence d'un droit de propriété sur les éléments du corps humain en tant que tels, avant toute transformation vers un produit dérivé.¹³⁸ En l'espèce, ce droit a été valablement cédé par le donneur à un tiers, c'est-à-dire l'Université de Washington en tant qu'institution de recherche. RADHIKA RAO constate ainsi qu'«*[i]n Catalona, the court concluded that not just intellectual property in the body but also tangible physical parts of the body (e.g., blood, DNA, and tissue samples) were owned by the university that stored them in its Biorepository rather than the patients from whose bodies these biological materials had been derived*».¹³⁹

La décision de la *District Court* a été attaquée par un recours auprès de la *US 8th Circuit Court of Appeals* qui a confirmé la décision en juin 2007.¹⁴⁰ En janvier 2008, la Cour suprême des Etats-Unis a refusé d'examiner l'affaire.¹⁴¹

5.2.1.3 Conclusion

La reconnaissance d'un droit de propriété sur un organe provenant d'un donneur vivant reste controversée, tant au niveau de la doctrine¹⁴² qu'au niveau de la jurisprudence, certes étrangère, mais très riche dans ce domaine. L'analyse des trois cas de jurisprudence américaine permet de conclure que la reconnaissance d'un droit de propriété sur une partie séparée du corps vivant dépend très fortement du contexte. Ou, comme l'exprime RADHIKA RAO, «*physical body parts [...] do receive property protection when they are in the possession of a research institution rather than an ordinary person*».¹⁴³ Cette

¹³⁴ *Washington University v. Catalona*, 437 F.Supp.2d 985 (Dist. Ct. Missouri, 2006), p. 997.

¹³⁵ *Washington University v. Catalona*, 437 F.Supp.2d 985 (Dist. Ct. Missouri, 2006), p. 997.

¹³⁶ Les conditions sont les suivantes: intention, transfert, acceptation.

¹³⁷ *Washington University v. Catalona*, 437 F.Supp.2d 985 (Dist. Ct. Missouri, 2006), p. 1002.

¹³⁸ RAO, p. 377.

¹³⁹ RAO, p. 372.

¹⁴⁰ <http://mednews.wustl.edu/news/page/normal/9642.html> (consulté le 4.09.2010).

¹⁴¹ <http://prostatecure.wustl.edu/> (consulté le 4.09.2010).

¹⁴² BÜCHLER/DÖRR, p. 388 ss.

¹⁴³ RAO, p. 377.

conclusion est confirmée par la décision dans l'affaire *United States v. Arora*,¹⁴⁴ où le tribunal a reconnu un droit de propriété d'un chercheur sur une lignée cellulaire que ce dernier a développée dans le cadre d'un projet de recherche très coûteux. Il s'agissait d'une procédure contre un chercheur rival qui avait intentionnellement détruit cette lignée cellulaire.

Il paraît finalement curieux que les tribunaux américains reconnaissent un droit de propriété sur des parties séparées du corps humain dans certains contextes, qui touchent aux institutions et aux chercheurs travaillant avec le matériel corporel (*Catalona, Arora*), et non pas dans d'autres contextes, où sont concernés les «fournisseurs» initiaux de ce matériel (*Moore, Greenberg*). Actuellement, le véritable obstacle pour un changement de jurisprudence aux Etats-Unis constitue certainement le précédent *Moore*, rendu par la Cour suprême de l'Etat de la Californie, qui nie l'existence d'un droit de propriété du donneur initial sur ses cellules.¹⁴⁵ Contrairement à la question d'un droit de propriété des proches sur les organes d'un donneur décédé, le Tribunal fédéral ne s'est pas encore prononcé avec la même clarté sur la nature du droit du donneur vivant sur ses organes.

5.2.2 Droit de la personnalité

La protection de la personnalité au sens de l'article 28 CC implique un droit à la protection de l'intégrité physique contre toute atteinte de la part d'un tiers. Pour être licite, une atteinte à l'intégrité physique, comme dans le cas du prélèvement d'organe, nécessite le consentement éclairé du donneur. Une fois l'organe prélevé, il se pose la question de savoir si le droit de la personnalité continue à jouer un rôle en ce qui concerne l'aliénation de la partie séparée du corps vivant. Il faut reconnaître que l'intérêt personnel inhérent à la chose, c'est-à-dire l'organe, confère à l'aliénation une dimension supérieure à celle d'un simple transfert mobilier.¹⁴⁶

De par le prélèvement, le lien entre le corps et l'organe est rompu. Le bien personnel concerné n'est dès lors plus l'intégrité physique, puisqu'il s'agit d'une partie séparée du corps humain, mais **l'intégrité psychique**.¹⁴⁷ On pourrait se demander également si un organe constitue le support matériel du bien personnel qu'est l'**autodétermination** sur le sort de son corps.¹⁴⁸ Les droits de la personnalité ne protègent pas la partie séparée du corps en tant que telle, mais le lien qui existe entre la personne et cette partie.¹⁴⁹ Le donneur a ainsi un droit à ce que l'organe soit utilisé comme convenu, c'est-à-dire à des fins de transplantation par exemple. Le respect de l'intégrité psychique du donneur peut être en cause, notamment, lorsque l'organe fait l'objet d'une utilisation à laquelle celui-ci n'a pas consenti.¹⁵⁰ En

¹⁴⁴ *United States v. Arora*, 860 F. Supp. 1091 (D. Md. 1994).

¹⁴⁵ BOVENBERG, p. 193 ss.

¹⁴⁶ PELET, p. 306.

¹⁴⁷ PELET, p. 227.

¹⁴⁸ UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 69 et 90; THEVENAZ, p. 154 N 240. Cf. également p. 294 s.

¹⁴⁹ KÄLIN, p. 100.

¹⁵⁰ PELET, p. 227; KÄLIN, p. 99 ss. Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 60 ss et 72.

aliénant un organe, le donneur ne renonce d'ailleurs pas au bien personnel qui le protège.¹⁵¹ Il cède le support matériel du bien personnel, l'organe, et non pas le bien personnel lui-même.

Comme nous l'avons vu,¹⁵² tout être humain est **titulaire** de droits de la personnalité. Si l'on considère l'organe comme un support du bien personnel de l'intégrité psychique du donneur, toute personne vivante qui fait don d'un organe détient cette prérogative.¹⁵³ Cet intérêt personnel persiste, en principe, au-delà du don initial, et il concerne également les transactions ultérieures.¹⁵⁴ Tant que l'organe existe, il peut faire l'objet d'une utilisation à laquelle le donneur initial n'a pas consenti. Et tant que le donneur est vivant, il est susceptible de subir une atteinte à ses droits de la personnalité en conséquence.

De façon générale, il s'agit dès lors de rattacher la partie séparée du corps humain à la personnalité ou, autrement dit, à la sphère de protection du donneur. Selon ODILE PELET, «*[p]lus le produit du corps s'éloigne, à la fois concrètement et abstraitement du donneur, plus il est difficile d'établir son rattachement à la personnalité et plus il est délicat de faire reconnaître la violation*». ¹⁵⁵ D'une part, les droits de la personnalité jouent par conséquent un rôle important pour certaines parties «sensibles» du corps humain comme les gamètes ou les échantillons génétiques. D'autre part, les droits de la personnalité accordent au donneur une protection importante en ce qui concerne l'utilisation des parties séparées de son corps, dans le cadre de la recherche notamment.

Pour le don d'organes à des fins de transplantation en revanche, les **droits de la personnalité relatifs aux éléments séparés** du corps jouent un rôle moins important, du fait qu'ils sont potentiellement moins touchés. Les organes sont prélevés pour être greffés immédiatement sur une autre personne. Comme l'utilisation de l'organe est prédéfinie, immédiate et unique, le risque d'abus ainsi que le risque d'atteinte à l'intégrité psychique du donneur sont de ce fait relativement petits. En revanche, les **droits de la personnalité relatifs au corps entier** sont d'autant plus importants, puisque le don d'organe par une personne vivante implique une atteinte importante à son intégrité physique.¹⁵⁶

¹⁵¹ PELET, p. 381.

¹⁵² Cf. p. 294 s.

¹⁵³ UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 35.

¹⁵⁴ PELET, p. 336. Il va sans dire que la dissociation entre les compétences réelles et les compétences personnelles présente un certain potentiel de conflit, dû au fait qu'il y a deux sphères de protection différentes. Cf. PELET, p. 406.

¹⁵⁵ PELET, p. 338.

¹⁵⁶ Cf. p. 294 s.

5.3 Organes provenant d'un cadavre

5.3.1 Droit de propriété

5.3.1.1 Caractéristiques

Qu'en est-il des parties séparées du cadavre? Est-il possible d'établir un droit de propriété sur les organes provenant d'un donneur décédé? Comme le donneur est mort, il n'est plus envisageable comme propriétaire de ses propres fruits. Le droit de propriété est par contre transmissible pour cause de mort. Il pourrait dès lors être envisagé que les organes passent dans la masse successorale et qu'il appartienne aux héritiers de décider du sort des organes au titre de propriétaires.¹⁵⁷ Le Tribunal a clairement retenu que les proches ne disposent pas d'un droit de propriété sur le cadavre: «[b]ien que, d'un point de vue privatiste, ce droit [des proches] soit comparable au droit de propriété, il n'est pas régi par les droits réels».¹⁵⁸ Cette position s'étend logiquement aux parties prélevées sur un cadavre. Par ailleurs, la loi sur la transplantation n'affirme aucun droit de propriété des proches sur les organes du défunt. Elle organise l'allocation des organes avant même qu'ils soient prélevés sur le donneur décédé. La terminologie de la loi sur la transplantation est d'ailleurs très parlante: le droit de consentir à un don *post mortem* est accordé aux proches, et non pas aux héritiers. La configuration réelle a ainsi clairement été mise à l'écart par le législateur.¹⁵⁹ De ce fait, la question des droits réels relatifs aux organes provenant d'un cadavre a perdu sa signification pratique.¹⁶⁰

Les parties séparées du cadavre constituent néanmoins des choses. Un droit de propriété sur les organes prélevés d'un cadavre serait dès lors théoriquement concevable. Dans le prolongement de sa qualification du cadavre en tant que chose sans maître, OLIVER KÄLIN considère les organes provenant d'un cadavre également comme des choses sans maître, susceptibles d'appropriation (art. 718 CC).¹⁶¹ Les organes provenant d'un cadavre sont d'ailleurs soumis aux mêmes restrictions relatives à leur aliénation que les organes provenant d'un corps vivant.

5.3.1.2 Jurisprudence étrangère

La jurisprudence anglaise nie tout droit de propriété des proches sur le cadavre.¹⁶² Elle a développé par contre une «*work and skill exception*» pour justifier la reconnaissance d'un droit de propriété en faveur d'autres personnes dans certains contextes spécifiques.¹⁶³ L'affaire *R v. Kelly* concerne le cas d'un artiste qui a soustrait des parties de cadavres préservés et gardés sous le contrôle du «*Royal College of*

¹⁵⁷ UMMEI/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 30.

¹⁵⁸ ATF 111 Ia 231, 233 s. Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 161 ss.

¹⁵⁹ UMMEI/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 30 s.

¹⁶⁰ KÄLIN, p. 84 s.

¹⁶¹ KÄLIN, p. 85.

¹⁶² HERRING, *Medical law*, p. 391 ss. Cf. par exemple *Dobson v. Northern Tyneside Health Authority* (1996) 4 All ER 474; *AB v. Teaching Hospital NHS Trust* (2004) EWHC 644, (2004) 3 FCR 324.

¹⁶³ NWABUEZE, *Organs*, p. 210. Pour une analyse détaillée de la «*work and skill exception*», cf. HARDCASTLE, p. 28 ss.

Surgeons», grâce à l'aide d'un employé de la morgue.¹⁶⁴ Les éléments corporels volés ont été utilisés pour des sculptures artistiques. Dans la procédure pénale contre l'artiste, les tribunaux ont dû se prononcer sur la question de savoir si les éléments constitutifs d'un vol étaient remplis, étant donné que le cadavre et ses parties ne font en principe pas l'objet d'un droit de propriété. La *Court of Appeal*, en reprenant une exception développée par la *High Court* australienne dans son arrêt *Doodeward v. Spencer*,¹⁶⁵ a décidé qu'«*enforceable rights of property exist in a corpse which has acquired an attribute differentiating it from a mere corpse awaiting burial; such as corpses or body parts that have gone through the application of work and skill*».¹⁶⁶ La «*work and skill exception*» ressemble très clairement au régime applicable aux transplants standardisés et aux produits thérapeutiques, dont l'origine est un élément du corps humain en tant que tel. Nous avons analysé ce régime dans le contexte des organes provenant d'un corps vivant.¹⁶⁷

Aux Etats-Unis, il y a une certaine jurisprudence en faveur de la reconnaissance d'un droit de propriété des **proches** sur les organes d'une personne décédée.¹⁶⁸ Certains Etats américains vont encore plus loin. Ils accordent un droit de propriété (justiciable!) sur les organes d'une personne décédée au **receveur** désigné par le donneur, dans l'hypothèse d'un don *post mortem* dirigé. La législation de l'Etat de l'Ohio en est un exemple.

L'article §2108.02 (F) O.R.C (*Ohio Revised Code*) prévoit que

«*[t]he donee has a property right in an anatomical gift donated [...] and may enforce this right in an action for a declaratory judgment [...] in the common pleas court of the county where the donor last resided or died or the county where the donee resides. The court shall give such an action precedence over other pending actions*».

Un arrêt récent de l'Etat de New York montre toutefois que les tribunaux restent sceptiques quant à la reconnaissance d'un droit de propriété des proches ou du receveur désigné sur les organes du défunt. Il s'agit de l'affaire **Colavito v. New York Organ Donor Network**, déclenchée en 2002.

Dans cette affaire, Mme LUCIA a fait un don dirigé des deux reins de son mari décédé en faveur de M. COLAVITO, un ami proche de la famille qui souffrait d'une insuffisance rénale en phase terminale depuis plusieurs années.¹⁶⁹ M. COLAVITO n'avait toutefois besoin que d'un seul rein, et la législation de l'Etat de New York, lieu de décès de M. LUCIA, ne lui permettait de recevoir qu'un seul. Peu avant la transplantation du rein en cause, les médecins constatent que l'organe est irréparablement endommagé

¹⁶⁴ *R v. Kelly* (1998) 3 All ER 740 (CA). Cf. également *Dobson v. Northern Tyneside Health Authority* (1996) 4 All ER 474. Cet arrêt est résumé par HERRING, *Medical law*, p. 392.

¹⁶⁵ *Doodeward v. Spencer* (1908) 6 CLR 406.

¹⁶⁶ NWABUEZE, *Organs*, p. 210.

¹⁶⁷ Cf. p. 302 ss.

¹⁶⁸ Par exemple *Brotherton v. Cleveland*, 141 F. Supp. 2d 907 (S.D. Ohio 2001). Pour plus de détails, cf. STICKNEY, p. 56 ss.

¹⁶⁹ Pour un compte rendu détaillé de ce cas, cf. MISHRA, p. 403 ss.

et de ce fait inutilisable pour une transplantation. Une tentative des médecins de M. COLAVITO d'obtenir le deuxième rein du don dirigé effectué en faveur de leur patient échoue parce que cet organe a déjà été attribué à un autre patient. Peu après, le médecin de M. COLAVITO reçoit les résultats du test d'histocompatibilité¹⁷⁰ qui démontrent que les deux reins du défunt étaient incompatibles avec les anticorps de M. COLAVITO. La réattribution du deuxième rein à un autre patient sur la liste d'attente n'a dès lors concrètement eu aucune conséquence. Vu l'incompatibilité entre le donneur décédé et M. COLAVITO, ce dernier n'aurait en aucun cas pu profiter du don dirigé.

M. COLAVITO a tout de même ouvert action contre l'organisation responsable de l'allocation des organes dans l'Etat de New York, le «*New York Organ Donor Network*». Ses arguments peuvent être résumés de la façon suivante: «[t]he case [...] involves the purported gift of a kidney to plaintiff [= M. Colavito]. He asserts that as the specified donee of the organ, he acquired a property right in it, giving rise to claims against defendants [= New York Organ Donor Network] for delivering it to someone else».¹⁷¹ L'action est déboutée en première instance par la *District Court*,¹⁷² sur la base notamment de l'argument que la *common law* n'accepte pas un droit de propriété sur les éléments du corps humain.

L'autorité de recours adopte toutefois une position plus souple. L'*US Court of Appeal (Second Circuit)* constate que le concept de la *common law* relatif à l'absence d'un droit de propriété sur les organes cadavériques provient largement de cas historiques rendus à une époque où le développement (bio)technologique était quasiment inexistant. Selon la *Court of Appeal*, le cas d'un organe «perdu» implique une privation ou, autrement dit, une soustraction réelle, qui justifierait une prétention réelle:

«[A] lawsuit based on the loss of a donated organ typically seeks more than compensation for injured feelings. The intended recipient of a human organ does not bring suit for control over a dead body and its constituent parts. He or she sues for the loss of a functioning organ. [...] Plaintiffs such as Colavito are not using the term "property" as a legal fiction upon which to base a claim for emotional harm. They have -- or assert that they have -- a practical use for the organ, not a sentimental one».¹⁷³

Selon REMIGIUS N. NWABUEZE, la décision *Colavito No. 2* de la *US Court of Appeal* est un développement bienvenu en ce qui concerne le droit sur le cadavre et ses parties.¹⁷⁴ Il y a toutefois deux arguments importants qui font obstacle à une généralisation de la décision *Colavito No. 2*. Premièrement, la décision se situe dans le contexte spécifique d'un organe - mal dirigé ou mal alloué - destiné à la

¹⁷⁰ L'histocompatibilité désigne le taux de compatibilité entre deux organes, qui permet à une greffe d'organe de ne pas être rejetée. Cette compatibilité dépend des caractéristiques tissulaires du donneur et du receveur.

¹⁷¹ *Colavito v. New York Donor Network*, No. 3, 8 N.Y.3d 43 (CANY 2006), p. 46 s.

¹⁷² *Colavito v. New York Organ Donor Network*, No. 1, 356 F.Supp.2d 237 (E.D.N.Y. 2005)

¹⁷³ *Colavito v. New York Donor Network*, No. 2, 438 F.3d 214 (2d Cir. 2006).

¹⁷⁴ NWABUEZE, *Organs*, p. 214.

transplantation. Cet état de fait permettrait à un autre tribunal de distinguer facilement l'affaire en cause par rapport à d'autres contextes. Deuxièmement, la décision n'est pas finale.

En effet, l'*US Court of Appeal* a réservé son jugement final en constatant que l'affaire en cause soulevait des questions novatrices et importantes relatives au droit de l'Etat de New York, l'Etat dans lequel le don dirigé a eu lieu. Par conséquent, la Cour a transmis plusieurs questions concernant le cas d'espèce à la *New York Court of Appeals*, afin d'obtenir des précisions sur la situation juridique dans l'Etat de New York.¹⁷⁵

Dans sa réponse aux questions qui lui ont été adressées, la *New York Court of Appeals* adopte une position négative par rapport aux revendications de M. COLAVITO.¹⁷⁶ Elle conclut «*[that] a specified donee of an incompatible kidney [...] has no common law right to the organ*»¹⁷⁷ parce que, selon le droit de l'Etat de New York, «*there is no common law property right in a dead body*».¹⁷⁸ Il n'est dès lors pas étonnant que l'*US Court of Appeals* soit revenu par la suite sur sa décision antérieure. Le jugement final de la Cour nie toute prétention de M. COLAVITO,¹⁷⁹ en invoquant notamment qu'«*as a matter of law (...) Colavito could not have derived a medical benefit from the organ and did not «need» it*».¹⁸⁰ C'est évidemment un argument qui permet, sur la base de la situation du cas d'espèce, de ne pas répondre à la question plus essentielle de savoir si le receveur d'un don *post mortem* dirigé dispose d'un droit de propriété sur l'organe ou pas.¹⁸¹

5.3.1.3 Conclusion

Comme pour les organes provenant d'un corps vivant, la question d'un droit de propriété sur les organes provenant d'un cadavre reste controversée. La jurisprudence étrangère dépeint une image incohérente dans ce domaine. Le Tribunal fédéral par contre s'est prononcé très clairement contre un droit de propriété des proches sur le cadavre et, implicitement, sur les organes du défunt.

5.3.2 Droit de la personnalité

Faisant partie de la catégorie des droits de la personnalité, le droit de disposer du sort de son corps après sa mort n'englobe pas seulement le cadavre entier, mais également les éléments séparés. C'est dans ce sens que **toute personne** peut consentir, **de son vivant**, à un don d'organes *post mortem*.

¹⁷⁵ Pour le texte détaillé des questions posées, cf. *Colavito v. New York Donor Network*, No. 2, 438 F.3d 214 (2d Cir. 2006), p. 216 s.

¹⁷⁶ *Colavito v. New York Donor Network*, No. 3, 8 N.Y.3d 43 (CANY 2006).

¹⁷⁷ *Colavito v. New York Donor Network*, No. 3, 8 N.Y.3d 43 (CANY 2006), p. 53.

¹⁷⁸ *Colavito v. New York Donor Network*, No. 3, 8 N.Y.3d 43 (CANY 2006), p. 52 s.

¹⁷⁹ *Colavito v. New York Donor Network*, No. 4, 486 F.3d 78 (2d Cir. 2007).

¹⁸⁰ *Colavito v. New York Donor Network*, No. 4, 486 F.3d 78 (2d Cir. 2007), N 11.

¹⁸¹ Sur la question de savoir si une éventuelle action pour perte d'une chance («*lost chance of a fully functioning organ*») serait envisageable en cas de disposition impropre d'un organe provenant d'un don dirigé en droit américain, cf. MISHRA, p. 408 ss. Sur la notion de perte d'une chance en général, cf. MÜLLER, *Perte d'une chance*, p. 1 ss.

Le droit de disposer du sort de ses organes après la mort implique que le don d'organes peut porter sur l'ensemble des organes ou seulement sur certains organes spécifiques. La carte de donneur de *Swisstransplant* donne ainsi la possibilité d'indiquer exactement quels organes peuvent être prélevés ou pas.¹⁸²

Un raisonnement similaire s'applique pour les **proches**. Comme pour le cadavre entier, le droit de disposer des éléments séparés du corps du défunt fait partie des droits de la personnalité des proches. Selon OLIVER KÄLIN, «*[werden] Körperteile eines Leichnams [...] wie der Leichnam als Ganzes vom Persönlichkeitsrecht der nächsten Angehörigen erfasst*».¹⁸³ En l'absence d'une déclaration du défunt, les proches peuvent donner leur consentement à un prélèvement d'organes.¹⁸⁴ Ils peuvent consentir soit au don de l'ensemble des organes du défunt, soit limiter le don à certains organes spécifiques. Le droit de disposer des organes provenant d'un cadavre est d'ailleurs soumis aux mêmes restrictions que le droit de disposer du cadavre entier.

6. Conclusion

6.1 Chaîne discontinue

Les «rapports juridiques» entre la personne et son corps entier se construisent en termes de droits de la personnalité, et non de droits réels. Le droit de disposer de son corps et le droit à la protection de l'intégrité physique jouent un rôle important à cet égard. La question de la nature juridique du ou des droit(s) sur les parties séparées du corps humain, qu'il s'agisse d'un corps vivant ou d'un cadavre, reste en revanche controversée. Ceci est dû à la nature très particulière de ces parties séparées: «*[t]ant qu'il est affecté à la personne, le corps humain suit le régime juridique de cette dernière; mais dès qu'il en est détaché, pour une raison ou une autre, il emprunte celui des choses; assurément, il ne s'agit pas de n'importe quelle chose mais d'une chose protégée*».¹⁸⁵ Il s'ensuit que le corps d'une personne vivante ne peut pas faire l'objet de droits réels. Le cadavre humain et les organes prélevés n'ont par contre pas tout à fait le même statut.¹⁸⁶

Il est inévitable de constater qu'«*[a]u cœur des normes relatives aux éléments et produits du corps humain, «cession», «distribution», «importation», «service», «échange» sont devenus des maîtres mots*».¹⁸⁷ C'est une terminologie très clairement associée aux droits réels, et non pas aux droits de la personnalité. On peut constater également qu'«*[e]n s'allongeant, [...] le processus du don devient plus*

¹⁸² Cf. <http://www.swisstransplant.org/12/organe-carte-de-donneur/organe-carte-de-donneur-transplantation-receveur-national-remplir-en-ligne.php> (consulté le 4.09.2010).

¹⁸³ KÄLIN, p. 86.

¹⁸⁴ C'est la solution prévue par la loi sur la transplantation (art. 8 al. 3). Cf. également ATF 101 II 177, 191.

¹⁸⁵ BELLIVIER/NOVILLE, p. 79 N 83.

¹⁸⁶ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 178.

¹⁸⁷ BELLIVIER/NOVILLE, p. 80 N 83. Cf. par exemple le Code de la santé publique français.

perméable à la relation économique et, en même temps, la sensibilité à cette relation s'amoindrit». ¹⁸⁸ À ce propos, il existe un certain **parallélisme** entre l'étendue du principe de la gratuité du don et la reconnaissance de droits de propriété sur les parties séparées du corps humain, en tout cas par la jurisprudence américaine.

Le principe de la gratuité du don s'applique uniquement à l'acte du don d'organes initial, c'est-à-dire au moment où la personne humaine en tant que donneur et «fournisseur» intervient directement. Une fois que les parties sont prélevées du corps et qu'elles ont subi un processus de transformation et de standardisation, elles peuvent être mises sur le marché contre rémunération. FLORENCE BELLMIER et CHRISTINE NOVILLE constatent ainsi que «[s]i le commerce du vivant humain peut être parfois onéreux, exceptionnellement lucratif, il est toujours gratuit pour le donneur». ¹⁸⁹

La question du droit de propriété sur les parties séparées du corps humain est traitée de façon très similaire: «even courts that reject ownership claims on the part of those who supply body parts appear willing to grant property rights to scientists, universities, and others who use those body parts to conduct research and create products». ¹⁹⁰ Des droits de propriété sont donc reconnus pour les acteurs qui interviennent dans les phases subséquentes du processus, mais jamais pour le donneur initial au début de la chaîne. ¹⁹¹

En pratique, il en découle que les chercheurs qui déposent un brevet et les entreprises pharmaceutiques qui les commercialisent réalisent des bénéfices importants, tandis que les personnes «fournisseurs» du matériel de départ se retrouvent les mains vides. ¹⁹² Il faut constater une certaine «distorsion entre la gratuité initiale du don et l'exploitation potentiellement lucrative de ce don». ¹⁹³ Cette exploitation commerciale subséquente peut même jeter le doute sur le bien-fondé de la gratuité imposée au moment du prélèvement.

«[P]urquoi l'obtention d'une matière première génératrice de profit pour un tiers serait-elle gratuite? Pourquoi la personne dont ces éléments sont issus ne pourrait-elle profiter de la rétrocession d'une partie des bénéfices obtenus grâce à leur transformation et à leur commercialisation?». ¹⁹⁴

Il est vrai que la médecine de transplantation diffère de la recherche biomédicale dans ce sens qu'elle prélève des parties du corps pour les implanter ensuite directement dans un autre être humain. La recherche biomédicale par contre prélève des parties du corps pour les soumettre, en général, à des

¹⁸⁸ STEINER, *Typologie*, p. 492.

¹⁸⁹ BELLMIER/NOVILLE, p. 84 N 87.

¹⁹⁰ RAO, p. 371.

¹⁹¹ BOVENBERG parle à cet égard d'un «double standard». Cf. BOVENBERG, p. 193.

¹⁹² HERRING/CHAU, p. 53.

¹⁹³ BELLMIER/NOVILLE, p. 247 N 289.

¹⁹⁴ CAMBY, p. 105.

analyses et des traitements scientifiques dans un laboratoire, c'est-à-dire hors du corps d'un autre être humain. La transplantation d'organes se situe dans une perspective purement thérapeutique et solidaire, alors que la recherche biomédicale, à l'exception de la recherche fondamentale peut-être, s'inscrit dans une finalité principalement industrielle et commerciale.¹⁹⁵

Mais ces deux utilisations très différentes des parties du corps humain ne changent rien au fait que pour les deux, le donneur initial est privé, d'une part, de toute rémunération et, d'autre part, de tout droit de propriété sur les parties prélevées de son corps. Et puis, pour les deux, les acteurs intervenant dans la phase subséquente au don initial ne sont pas forcément soumis à la gratuité, et ils bénéficient de droits de propriété sur les parties prélevées.

Il n'est ainsi pas très étonnant que de nombreux auteurs critiquent ces différences entre la position du donneur initial et la position des acteurs qui interviennent dans la suite de la chaîne. Selon MICHELE HARICHAUX, *«la gratuité n'est que partielle dans la chaîne de l'utilisation des produits humains. Comment concilier, en effet, le principe altruiste de gratuité des dons dans une finalité de solidarité, avec les profits générés par l'industrialisation, la conservation de ces produits?»*.¹⁹⁶ En outre, cet auteur se demande comment *«[l]a protection des donneurs par l'interdiction de leur verser une contrepartie financière peut-elle justifier l'admission de profits liés à l'exploitation des produits du corps humain?»*.¹⁹⁷ À ce propos, ODILE PELET parle du *«paradoxe qui réside dans la prescription de la gratuité à un bout de la chaîne, alors qu'à l'autre bout les bénéfices engendrés se chiffrent en millions»*.¹⁹⁸

6.2 «Retour des bienfaits»

Comment pourrait-on remédier à cette situation inégale? Une solution existe-t-elle qui permettrait de mieux tenir compte des intérêts légitimes des donneurs au début de la chaîne ainsi que de la vraie nature du don telle qu'elle a été établie dans le chapitre sur le cadre sociologique du don?¹⁹⁹ La notion de «retour des bienfaits» nous paraît à cet égard très intéressante. La notion de «retour des bienfaits» a fait son apparition dans le cadre de l'utilisation d'éléments du corps humain, notamment de tissus et de cellules, par la recherche biomédicale.²⁰⁰ Elle a été développée suite aux critiques exprimées concernant les bénéfices importants réalisés par les chercheurs et les entreprises pharmaceutiques, en comparaison avec le «don sans retour» des personnes dont les éléments corporels ont donné lieu à ces bénéfices.

La notion de «retour des bienfaits» se transpose sans autre dans le don d'organes. Elle permettrait de mieux tenir compte de l'acte de solidarité avec la société que représente le don d'organes.

¹⁹⁵ BELLIVIER/NOVILLE, p. 247 N 289.

¹⁹⁶ HARICHAUX, p. 38.

¹⁹⁷ HARICHAUX, p. 38 s.

¹⁹⁸ PELET, p. 463.

¹⁹⁹ Cf. p. 228 ss.

²⁰⁰ BELLIVIER/NOVILLE, p. 269 s. N 326.

Le retour des bienfaits pour le don d'un organe s'envisagerait, non pas sous la forme d'une admission de transactions privées à titre onéreux dans ce domaine, mais sous la forme d'une reconnaissance étatique pour l'acte généreux du donneur en faveur de la société.

6.3 L'un, l'autre ou les deux?

Pour quitter ces considérations plus politico-juridiques que proprement juridiques, nous tenons à affirmer que la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes ne paraît, d'un point de vue théorique, pas *a priori* exclue. Nous ne partageons en tout cas pas l'avis que la reconnaissance d'un droit de propriété sur les parties séparées entraînerait une commercialisation du corps humain; en tout cas pas une commercialisation plus importante qu'elle ne l'est déjà actuellement.

Il est vrai que la question d'un droit de propriété sur les organes n'est finalement pas si essentielle dans le contexte de la transplantation à des fins thérapeutiques, puisque l'organe est prélevé pour être directement implanté dans le corps d'une autre personne. Une fois que l'organe prélevé a été réintégré dans le corps d'une autre personne, le droit de propriété disparaît, l'organe ayant perdu son statut juridique de chose. L'organe transplanté fait partie du corps et de la personne du patient transplanté. Le droit de propriété soulève par contre beaucoup plus de questionnements en ce qui concerne l'utilisation d'éléments du corps humain, comme les tissus et les cellules, pour la recherche biomédicale. Dans ce contexte, le recours combiné aux droits de propriété et aux droits de la personnalité paraît être la solution qui permet le mieux de tenir compte de la nature particulière des éléments du corps humain («*it is quite possible to use both*»)²⁰¹.

La question du droit de propriété sur les organes prend tout de même une certaine importance dans deux contextes spécifiques. D'une part, certains instruments incitatifs au don d'organes attribuent une véritable valeur vénale aux organes et ils impliquent la conclusion d'un contrat de vente portant sur un ou plusieurs organes. La réalisation de ces instruments incitatifs, qui sont le marché régulé d'organes et le «*Futures market*», suppose la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes.²⁰² D'autre part, et cet aspect ne sera que très brièvement mentionné car il dépasse le cadre du présent travail, la notion de droit de propriété est importante en ce qui concerne les questions entourant les cas d'organes mal attribués, volés ou intentionnellement détruits. Dans ces trois hypothèses, toute action en responsabilité basée sur un droit de propriété sur un organe aurait bien plus de chances d'aboutir qu'une action basée sur un manquement à la diligence requise de la part du corps médical, notamment pour des questions de preuve et de calcul du dommage.²⁰³

²⁰¹ HERRING, *Medical law*, p. 398.

²⁰² Cf. p. 477 ss.

²⁰³ Cette remarque vaut également pour l'hypothèse où des parties du corps sont prélevées et ensuite utilisées à des fins non consenties par le donneur. De plus, elle concerne l'hypothèse où des parties du corps, des cellules par exemple, sont utilisées dans une «*research venture*» pour laquelle le donneur demande par la suite une partie des bénéfices réalisés. RADHIKA RAO soulève un argument similaire: «*in the face of substantial property rights on the part of*

6.4 Conséquences pour les instruments incitatifs au don d'organes

Pour revenir aux instruments incitatifs au don d'organes, il faut constater que, même en l'absence de reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes, la plupart des instruments incitatifs au don d'organes sont tout de même envisageables. Une large majorité de ces instruments incitatifs ne sont en effet pas conçus comme une contrepartie directe à un contrat d'aliénation,²⁰⁴ mais comme des mesures incitatives de la part de l'Etat pour promouvoir le don d'organes.

Pour ces mesures incitatives, la question d'un éventuel transfert de propriété ne joue aucun rôle.²⁰⁵ L'Etat n'a aucun intérêt à détenir un droit de propriété sur les organes donnés. Ce qui l'intéresse, c'est promouvoir le don d'organes pour sauver des vies humaines. Les instruments incitatifs étatiques sont ainsi conçus comme une **récompense pour le geste du don**. Selon les mots de CARSTEN ROTH, les instruments incitatifs étatiques ne constituent pas une contreprestation «für die Verschaffung von Eigentum und Besitz an der Kaufsache 'Körpersubstanz'». ²⁰⁶ Ils ne tendent aucunement à attribuer une valeur pécuniaire aux organes et ils n'établissent pas de relation contractuelle portant sur un organe.²⁰⁷ En acceptant l'instrument incitatif, le donneur n'entre pas dans une relation contractuelle génératrice d'obligations avec l'Etat.²⁰⁸ Il n'y a pas de relation contractuelle entre l'Etat et le donneur tout court.

Il s'ensuit que les incitations au don d'organes de la part de l'Etat sont tout à fait envisageables même en l'absence de reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes.²⁰⁹ Il s'agit plutôt d'incitations à donner son consentement au don d'organes ou, autrement dit, des incitations à faire usage de son droit de la personnalité qui est celui de pouvoir disposer de son corps. Dans cette perspective, et nous l'avons mentionné auparavant, le don d'organes est considéré comme l'expression d'un droit de la personnalité, c'est-à-dire le **droit de disposer de son corps**.²¹⁰ Le droit de disposer de son corps existe pour le donneur vivant, pour le donneur *post mortem* potentiel, de son vivant, et pour les proches d'un donneur décédé, dans l'hypothèse où ce dernier ne s'est pas prononcé. Comme tous les droits de la personnalité, le droit de disposer de son propre corps est certes inaliénable et non patrimonial.²¹¹ Cela n'exclut pas pour autant la présence d'une **incitation étatique à exercer** ce droit. La présence d'une incitation étatique n'implique pas non plus que le droit de disposer de son corps ait une valeur pécuniaire.

researchers and research institutions, [the] meager privacy interests leave those who supply body parts too vulnerable to exploitation». Cf. RAO, p. 380.

²⁰⁴ À l'exception du marché régulé d'organes et du «Futures market». Cf. p. 477 ss.

²⁰⁵ À l'exception du marché régulé d'organes et du «Futures market». Cf. p. 477 ss.

²⁰⁶ ROTH, p. 84.

²⁰⁷ BUYX, *Anreize*, p. 10.

²⁰⁸ Pour un raisonnement similaire, cf. PRIEUR, p. 171.

²⁰⁹ Du même avis, BUYX, *Anreize*, p. 16.

²¹⁰ Cf. p. 64 s. Nous avons vu également que le droit de disposer de son propre corps fait partie du droit à l'intégrité physique. Cf. p. 294 s.

²¹¹ BUCHER, p. 105 ss N 483 ss.

En bref, toute la problématique des instruments incitatifs étatiques au don d'organes ne se pose pas tant en termes de **transactions privées à titre onéreux**, mais en termes d'**incitations publiques et étatiques**. Les instruments incitatifs au don d'organes utilisés par l'Etat dans le but de promouvoir le don d'organes et de sauver des vies humaines doivent être considérés comme «*conceptually and morally distinguishable from buying an organ*».²¹²

Nous examinerons par la suite quel est le **rôle** de l'Etat relatif à la disponibilité des organes et sur la base de quelle **compétence** il peut instaurer des instruments incitatifs au don d'organes. Lors de l'analyse détaillée des différents instruments incitatifs, nous mentionnerons quand la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes s'avère nécessaire pour la réalisation de l'instrument en cause.

²¹² COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 248.

SECTION 3: DISPONIBILITE DES ORGANES ET ROLE DE L'ETAT

1. Généralités

La question des instruments incitatifs au don d'organes a de nombreuses implications. La section précédente a démontré que la problématique ne se limite guère à des questions provenant des droits réels ou du droit des contrats. La seule analyse de la législation sur la transplantation d'organes ne rendrait pas non plus justice à la portée essentielle de la question. La médecine de transplantation et la pénurie d'organes ont en effet non seulement une dimension individuelle, mais également une dimension collective, relative au rôle de l'Etat. En outre, le don d'organes et la question des instruments incitatifs mettent en cause plusieurs droits fondamentaux. Il s'ensuit qu'une analyse de la problématique d'un point de vue du droit constitutionnel s'impose.

La médecine de transplantation nous confronte tous à une question essentielle: comment se déterminer quant au principe même du don d'organes? D'une part, le don d'organes peut être considéré comme un acte de solidarité envers la société auquel tout un chacun devrait consentir. Mais, d'autre part, le don d'organes peut représenter également une violation de l'intégrité physique qui mérite un respect absolu, même au-delà de la mort. L'Etat doit-il prendre position sur cette question fondamentale et intrinsèquement personnelle? Où se situe la position de l'Etat par rapport à la propension au don d'organes de la population?

Le but ultime de la médecine de transplantation est celui de sauver des vies humaines. À ce propos, il faut se demander «*si l'Etat peut ou doit obliger ses citoyens à poursuivre des buts dignes, [comme sauver des vies humaines par le don d'organes], ou bien si sa tâche est seulement de les éduquer en ce sens?*».²¹³ Ou la tâche ne serait-elle pas plutôt d'inciter les citoyens en ce sens?

La présente section se concentre par conséquent sur la question de savoir quelle est la tâche de l'Etat dans le contexte du don d'organes: obliger, éduquer ou inciter la population? Nous aborderons le rôle de l'Etat dans une **perspective de santé publique** d'une part (ch. 3. et 4.), et une perspective de **réalisation des droits fondamentaux** d'autre part (ch. 7.). Même si, au sens strict, la promotion du don d'organes par l'information ne fait pas l'objet de ce travail, nous présenterons néanmoins certains aspects de cette problématique (ch. 5.). Ceci nous permettra de mieux analyser par la suite la promotion du don d'organes par des instruments incitatifs (ch. 6.).

²¹³ FOPPA, p. 18.

2. Partage des compétences dans le domaine de la santé

Comme pour tout Etat fédéral, la question du partage des compétences entre le niveau fédéral et le niveau fédéré joue un rôle important. En Suisse, la règle du partage des compétences entre la Confédération et les cantons figure aux articles 3 et 42 al. 1^{er} Cst.²¹⁴ Les cantons sont ainsi présumés compétents, sauf si la Constitution fédérale attribue une compétence à la Confédération.

La Constitution fédérale ne prévoit pas de compétence générale de la Confédération en matière de santé. Il s'ensuit que la compétence de légiférer en la matière appartient aux cantons. La santé publique et les soins de santé relèvent donc en principe de la compétence des cantons.²¹⁵ La Confédération dispose d'une compétence dans certains domaines spécifiques, comme la lutte contre les maladies transmissibles, les maladies très répandues et les maladies particulièrement dangereuses (art. 118 al. 2 let. b), les médecines complémentaires (art. 118a), la recherche sur l'être humain (art. 118b), la procréation médicalement assistée et le génie génétique (art. 119) et la médecine de transplantation (art. 119a).

La compétence de la Confédération relative à la médecine de transplantation est concurrente, ayant force dérogatoire subséquente.²¹⁶ La compétence cantonale dans ce domaine a ainsi été supprimée avec l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la transplantation le 1^{er} juillet 2007. Nous avons vu auparavant qu'une solution fédérale dans le domaine de la transplantation d'organes était indispensable pour uniformiser les lois cantonales disparates, en ce qui concerne notamment les conditions du prélèvement d'organes.²¹⁷ L'attribution de compétence à la Confédération n'a toutefois rien changé par rapport à l'organisation hospitalière. Ce sont les cantons qui sont compétents pour ce qui touche aux hôpitaux et aux institutions de santé.²¹⁸ Les six centres de transplantation font ainsi partie de la compétence des cantons dans lesquels ils sont établis.²¹⁹ Ce sont les cantons qui prennent en charge pour moitié les coûts des transplantations.²²⁰ Ils assument également en partie les coûts des centres de dialyse.²²¹ Il en découle que les cantons supportent très largement la charge financière occasionnée par les transplantations d'organes d'une part, et, en l'absence d'un nombre suffisant de reins disponibles, la charge financière croissante provenant des traitements de dialyse d'autre part.

Dans le cadre de notre analyse des instruments incitatifs au don d'organes, il faut se demander évidemment où ces instruments se positionnent dans le partage des compétences entre la Confédération et les cantons. Depuis l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation, le domaine du don et de la transplantation d'organes est régi exclusivement au niveau fédéral. *A priori*, les instruments incitatifs

²¹⁴ BENOIT, p. 13 ss N 19 ss.

²¹⁵ LANDOLT, *Gesundheitsrecht*, p. 68; POLEDNA/BERGER, p. 11 ss N 27 ss; UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 49.

²¹⁶ UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 49. Pour plus de détails, cf. p. 147 s.

²¹⁷ Cf. p. 145 ss.

²¹⁸ UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 52.

²¹⁹ Art. 56 LTx; ceci avec une seule exception: la loi sur la transplantation réserve le droit au Conseil fédéral de limiter le nombre de centres de transplantation en Suisse. Cf. art. 28 LTx.

²²⁰ SVK, *Contrat concernant la transplantation d'organes solides*, annexe 2; MANAI, *Biomédecine*, p. 467.

²²¹ Cf. interpellation 07.3656 «Encourager les dialyses à domicile» du 4 octobre 2007.

doivent ainsi être réglés, ou au moins instaurés, au niveau fédéral. Une solution fédérale s'impose également pour des raisons d'uniformité et d'égalité envers tous les donneurs potentiels et leurs proches.

En ce qui concerne la mise en œuvre concrète des différents instruments incitatifs, la loi sur la transplantation ainsi que, selon l'instrument concerné, d'autres lois fédérales spéciales, comme la LAMal ou la loi sur l'impôt fédéral direct, seraient certainement les bases légales appropriées pour prévoir des instruments incitatifs au don d'organes. D'autres instruments incitatifs touchent par contre clairement à un domaine de compétence cantonal, comme la réduction de l'impôt successoral par exemple.²²²

Nous n'allons pas analyser plus en détail la question du partage des compétences en lien avec l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes. Quoiqu'il en soit, il paraît indispensable que le principe même d'une incitation étatique au don d'organes soit prévu au niveau fédéral. L'exécution et la mise en œuvre pourraient par contre sans autre se faire au niveau cantonal, comme dans le cadre des réductions des primes d'assurance-maladie pour les personnes en situation économique modeste.²²³

3. Pénurie d'organes: un problème de santé publique

3.1 Généralités

La santé publique vise à «protéger la plus grande partie de la population et si possible tout le monde des atteintes à la santé physique et psychique».²²⁴ Nous sommes arrivée, en guise d'introduction au présent travail, à la conclusion que la pénurie d'organes constitue un problème juridique.²²⁵ Plus précisément, les conséquences graves de la pénurie d'organes nous amènent à affirmer que celle-ci constitue un véritable problème de santé publique.²²⁶ Ou, formulé autrement, la pénurie d'organes est «un enjeu important de santé publique».²²⁷ Selon HOWARD K. KOH *et al.*, «[t]he growing disparity between supply and demand is a major public health problem».²²⁸ PATRICK D. CARLSON évoque une «persistent health crisis in organ donation».²²⁹ Certains auteurs qualifient la pénurie d'organes disponibles également de problème, voire de défaut, des soins de santé («Gesundheitsversorgung»)²³⁰ Et d'autres finalement vont jusqu'à affirmer que «loss of life, due in large measure to shortage of donor organs, is a major crisis, and a major scandal».²³¹

²²² CONFERENCE SUISSE DES IMPOTS, p. 11 et 64.

²²³ Art. 65 LAMal.

²²⁴ KRAUS/SCHMIDT, p. 89. En droit constitutionnel, la santé publique fait partie du noyau dur de l'intérêt public, appelé également ordre public. Le motif de la santé publique permet ainsi de restreindre des droits fondamentaux.

²²⁵ En bref, la situation actuelle de la médecine de transplantation se voit confrontée aux paramètres suivants: une population de plus en plus âgée, des maladies de civilisation en sérieuse augmentation, une pénurie importante de donneurs, une absence de traitement alternatif dans un futur proche et des coûts de santé considérables. Cf. p. 32 ss.

²²⁶ De même, WILLE, p. 7; CARLSON, p. 138; ERIN/HARRIS, *Ethical market*, p. 137; PRICE, p. 406. Sur la notion de santé publique («public health»), cf. POLEDNA/BERGER, p. 5 s. N 11 ss.

²²⁷ GUILLOD/STEFFEN, p. 2.

²²⁸ KOH/JACOBSON/LYDDY, *et al.*, p. 30.

²²⁹ CARLSON, p. 138.

²³⁰ WILLE, *Sozialpflicht*, p. 7.

²³¹ ERIN/HARRIS, *Ethical market*, p. 137.

Le problème de santé publique de la pénurie d'organes est très largement reconnu, tant au niveau médical qu'au niveau politique, ainsi que par la fondation *Swisstransplant*.²³² Tous les acteurs pertinents dans le domaine de la médecine de transplantation semblent être d'accord pour dire qu'une augmentation du nombre d'organes disponibles n'est pas seulement souhaitable, mais indispensable. CARSTEN ROTH résume très pertinemment cette position:

*«Vergegenwärtigt man sich die kaum zu überschätzende Bedeutung der Transplantationsmedizin für die Heilung von Krankheiten und beachtet dabei die nach wie vor bestehende Lücke zwischen Bedarf an Transplantaten und deren Verfügbarkeit, wird deutlich, wie dringlich die Förderung der Spendebereitschaft in der Bevölkerung ist».*²³³

3.2 Rôle de l'Etat relatif à la pénurie d'organes

3.2.1 Généralités

La pénurie d'organes disponibles étant qualifiée de problème de santé publique, il s'agit de réfléchir au rôle de l'Etat relatif à cet état de pénurie. La régulation des interventions médicales portant sur le corps humain est l'expression de la puissance de l'Etat.²³⁴ Il revient à l'Etat *«d'assurer la gestion des services de ce que l'on pourrait appeler la manipulation des corps»*.²³⁵ L'Etat détient ainsi le rôle de garde-fou des principes de l'éthique biomédicale. Le cadre normatif doit, d'une part, être assez souple *«pour favoriser les échanges socialement utiles des éléments et des produits du corps»*²³⁶ et, d'autre part, il doit être suffisamment contraignant pour protéger les individus afin d'éviter qu'ils portent atteinte à leur intégrité physique pour des motifs financiers. Il est nécessaire de trouver une balance entre ce que la société demande - des technologies permettant de sauver des vies ainsi que des organes - et les moyens pour atteindre ces buts.

Les organes constituent des ressources vitales pour certaines personnes malades, leur permettant de survivre malgré la défaillance d'un ou de plusieurs de leurs propres organes. Actuellement, *«cette ressource est moins largement disponible que ce qui serait nécessaire pour satisfaire aux besoins des personnes malades»*.²³⁷ Les preneurs de décision au niveau politique ne peuvent pas échapper à leur responsabilité à l'égard de cette pénurie. C'est à eux de décider si la pénurie d'organes constitue un *«Missstand»* auquel, pour autant que cela soit possible, il faut remédier par des moyens étatiques. Comme chacun est libre de donner ou non ses organes, l'Etat ne peut certainement pas obliger juridiquement une personne à donner ses organes, que ce soit de son vivant ou après sa mort. Par contre, l'Etat peut promouvoir le don d'organes. Il peut créer des conditions cadres qui permettent que le

²³² Cf. p. 32 ss.

²³³ ROTH, p. 88 s.

²³⁴ KOUBI, p. 7.

²³⁵ BOURGEAULT, p. 166.

²³⁶ DELEURY/GOUBAU, p. 108 N 102.

don et la transplantation d'organes puissent avoir lieu à une fréquence suffisante. Promouvoir le don d'organes est ainsi un choix de société ou, autrement dit, un choix de santé publique.

Mais jusqu'à quel point la société veut-elle optimiser et promouvoir le don d'organes? En analysant le rôle de l'Etat relatif à la promotion du don d'organes, il s'agit de déterminer quel est le but d'un système de transplantation:

- assurer la qualité des organes?
- allouer les organes disponibles de façon équitable?
- sauver la vie des patients inscrits en liste d'attente?
- assurer la qualité de vie des patients?
- augmenter, voire maximiser, le nombre d'organes disponibles?

Les deux premiers points sont incontestés. Les points trois et quatre font *a priori* l'unanimité aussi, mais leur mise en pratique reste limitée, du fait du nombre insuffisant d'organes disponibles. Le dernier point peut être remis en cause. La transplantation d'organes n'est pas poussée au maximum actuellement. Sans aller jusqu'à viser une maximisation, une augmentation du nombre d'organes disponibles est néanmoins indispensable pour atteindre les buts trois et quatre.

Dans ce contexte, il faut certainement reconnaître que l'évolution de la transplantation d'organes d'un traitement à caractère expérimental à un traitement médical «ordinaire» occasionne l'attente que l'accès à ce traitement ne soit pas excessivement difficile. La «demande» devient ainsi un «besoin», et «l'offre limitée» une «pénurie». Les attentes face à une thérapie ou une opération extraordinaire et peu établie ne sont évidemment pas les mêmes que les attentes par rapport à un traitement standard, comme la transplantation de rein par exemple.

Est-il ainsi le rôle de l'Etat de promouvoir le don d'organes et d'augmenter le nombre d'organes disponibles? Augmenter le nombre de transplantations d'organes implique d'importantes ressources. Au sein d'un système de santé, ceci peut avoir des implications. Si la médecine de transplantation demandait plus de ressources pour effectuer plus de transplantations d'organes, d'autres domaines de soins se verraient peut-être négligés. Dans ce contexte, MARCO BORGHI se pose la question suivante:

*«[V]oulons-nous augmenter substantiellement le nombre d'organes disponibles? En effet, il ne faut pas négliger le coût élevé des transplantations. L'équilibre des fonds consacrés à la santé dans notre société serait peut-être plus précaire si le nombre des transplantations devait s'accroître».*²³⁸

²³⁷ STEINER, *Typologie*, p. 479.

²³⁸ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 180.

Pour la transplantation de rein, l'organe de loin le plus transplanté, l'argument des coûts n'est très certainement pas pertinent. Une analyse du rapport coût-efficacité démontre que la transplantation de rein est avantageuse, tant d'un point de vue des coûts que de son efficacité. Pour les autres organes, l'analyse du rapport coût-efficacité est moins évidente. Même si leur efficacité est indiscutable, les coûts de ces transplantations sont tout de même importants. Est-ce un argument pourquoi l'Etat ne devrait pas promouvoir le don d'organes? Pour un argument de coûts des soins de santé? Selon LLOYD R. COHEN, un tel argument serait tout à fait inadmissible: «*the use of an artificial shortage of organs as a gatekeeper to curtail a hypothetical future public expense would be a most unseemly and invidious strategy*».²³⁹

Nous adhérons par conséquent à la position de DAVID PRICE selon laquelle «*organ donation for transplantation purposes is an act furthering the public/health interests of the state, and produces financial savings able to be used for other health imperatives*».²⁴⁰ OLIVIER GUILLOD et GABRIELE STEFFEN défendent une position similaire en affirmant que «*l'amélioration des conditions d'existence de toute personne en attente de greffe constitue certainement un intérêt public*».²⁴¹ Comme nous verrons par la suite,²⁴² le Tribunal fédéral partage le même point de vue.

3.2.2 Intérêts publics en cause

3.2.2.1 Jurisprudence suisse

La jurisprudence du Tribunal fédéral reconnaît l'importance de la transplantation d'organes, en tant que traitement médical qui «*est susceptible de sauver des vies humaines et d'améliorer considérablement la qualité de vie des malades qui bénéficient de greffes*».²⁴³ Par ailleurs, le Tribunal fédéral a clairement statué que la sauvegarde de vies humaines et l'amélioration des conditions d'existence des personnes en attente d'un organe, par un accroissement du nombre d'organes disponibles, constituent des intérêts publics fondamentaux.²⁴⁴ Dans l'arrêt *Himmelberger*, où le Tribunal fédéral analyse le système de consentement présumé, il fait référence à «*l'importance de l'intérêt public en jeu, et en particulier [...] l'urgence que peut représenter la situation de pénurie*».²⁴⁵

Le Tribunal fédéral a confirmé également l'importance d'une augmentation du nombre d'organes disponibles pour éviter que le «*tourisme médical ignoble*» de patients aisés vers des pays en voie de développement ne se propage.²⁴⁶ En 1997, date de l'arrêt topique du Tribunal fédéral, ce dernier qualifiait les intérêts économiques, résultant des transplantations de rein notamment, de «*considérations*

²³⁹ COHEN, *Futures market*, p. 39.

²⁴⁰ PRICE, p. 406.

²⁴¹ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 16.

²⁴² Cf. p. 325 s.

²⁴³ ATF 123 I 112, 133.

²⁴⁴ ATF 123 I 112, 134 et 136. Cf. également GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 16.

²⁴⁵ ATF 123 I 112, 139.

²⁴⁶ ATF 123 I 112, 134.

«accessoires» dans le cadre de l'intérêt public à promouvoir le don d'organes.²⁴⁷ Il en serait certainement autrement aujourd'hui, à une époque où les discussions sur les coûts des soins de santé sont constamment présentes.

D'après la jurisprudence du Tribunal fédéral, plusieurs intérêts publics justifient ainsi de promouvoir le don d'organes et d'augmenter le nombre d'organes disponibles. Il s'agit des intérêts publics suivants: (a) sauver des vies humaines, (b) améliorer la qualité de vie des patients en attente d'un organe, (c) prévenir le tourisme de transplantation et (d) (accessoirement) réaliser des économies relatives aux dépenses des soins de santé.

3.2.2.2 Jurisprudence américaine

La jurisprudence américaine nous fournit également des exemples pertinents. Plusieurs tribunaux des Etats-Unis ont confirmé l'intérêt essentiel de l'Etat à promouvoir le don d'organes pour assurer un nombre suffisant d'organes disponibles pour la transplantation.²⁴⁸

Dans l'affaire *Mansaw v. Midwest Organ Bank*,²⁴⁹ le tribunal constate que l'Etat dispose d'un «*legitimate and compelling interest in providing for and securing a future for the living*». Les démarches de l'Etat pour combattre la pénurie d'organes sont ainsi «*of major significance not only to those currently on the waiting lists, but to all persons who may at any time find themselves or a close family member in desperate need of an organ*».

Dans l'affaire «*Barnhill v. State of Georgia*»,²⁵⁰ la Cour suprême de l'Etat de Georgia se prononce sur la constitutionnalité d'une disposition légale qui accorde une réduction des frais d'établissement du permis de conduire lorsque la personne qui en fait la demande s'enregistre comme donneur d'organes *post mortem*. Au lieu de payer une taxe de \$ 15, toute personne qui s'enregistre comme donneur potentiel ne paie que \$ 8. Dans sa décision du 13 janvier 2003, la Cour confirme la constitutionnalité de cette disposition, en constatant qu'elle ne force personne à s'enregistrer en tant que donneur d'organes («*[i]t does not compel organ donation*»). Le libre choix relatif à la question de savoir si une personne veut s'enregistrer comme donneur ou pas est garanti. La Cour reconnaît que la réduction accordée sur les frais d'établissement peut constituer un instrument incitatif au don d'organes: «*persons who are willing to be organ donors are given a small monetary incentive to make that decision in advance of death. But, persons who are unwilling to be organ donors suffer no ill-treatment whatsoever*». En lien avec l'intérêt public en cause, la Cour constate finalement «*[that] it was reasonable for the General Assembly [= le*

²⁴⁷ ATF 123 I 112, 134.

²⁴⁸ CARLSON, p. 155 s.

²⁴⁹ *Mansaw v. Midwest Organ Bank & Truman Medical Center West*, No. 97-0271-CV-W-6, 1998 WL 386327 (jugement de la District Court, Western District of Missouri, du 8 juillet 1998); Cf. également *State v. Powell*, 497 So. 2d 1188 (Fla. 1986) et *Georgia Lions Eye Bank v. Lavant*, 335 S.E.2d 127 (Ga. 1985).

²⁵⁰ *Barnhill v. State of Georgia et al.*, No. S02A1747, 276 Ga. 155; 575 S.E.2d 460; 2003 Ga. LEXIS 16; 2003 Fulton County D. Rep. 131; January 13, 2003.

parlement de l'Etat de Georgia] to conclude that a reduced license fee for potential organ donors will advance the objective of the statute, i.e., to promote and encourage the cause of anatomical gifts».

3.2.3 Comparaison avec d'autres problèmes de santé publique

Pour le SIDA, le tabac ou l'alcool, il paraît évident que l'Etat intervienne avec différentes mesures, incitatives surtout. Or, pour le don d'organes, ceci n'est pas le cas. La pénurie d'organes n'est pas traitée comme d'autres problèmes de santé publique. La nécessité de lutter contre les conséquences néfastes de l'abus d'alcool, du tabac ou du SIDA n'est pas remise en question, tandis que l'augmentation du nombre d'organes disponibles pour la transplantation reste controversée. En outre, l'intervention de l'Etat relative à la propension au don d'organes de la population est restreinte comparée à d'autres sujets qui préoccupent les débats de santé publique. En Suisse, c'est un véritable principe de la neutralité qui semble guider les actions de l'Etat relatives au don d'organes.²⁵¹

67 patients inscrits en liste d'attente pour un organe sont décédés en 2009, avec 996 patients toujours en attente d'un organe fin 2009.²⁵² À titre comparatif, en 2007, 41 personnes sont décédées du SIDA, 321 personnes d'une cirrhose du foie alcoolique²⁵³ et 9'201 personnes de la consommation de tabac.²⁵⁴ Vu les interventions de l'Etat dans les domaines du SIDA, de l'alcool et du tabac, il paraît étonnant de contester que l'Etat puisse jouer un rôle actif en ce qui concerne la promotion du don d'organes.

En quoi la pénurie d'organes est-elle différente d'autres problèmes de santé publique? Une explication est certainement celle que le don d'organe soulève des considérations très émotionnelles. La transplantation d'organes est un domaine complexe lié aux diverses croyances, émotions, symboles et pratiques évoqués par le corps humain et le cadavre.²⁵⁵ Mais le don d'organes se différencie d'autres domaines de santé publique d'une autre manière encore. En général, les problèmes de santé publique entraînent des mesures étatiques qui visent à inciter les individus à éviter de nuire à eux-mêmes ou aux autres (bougez plus; fumez et buvez moins; utilisez un préservatif). La promotion du don d'organes par contre tend à encourager le donneur potentiel à agir pour le bien d'autrui. Le message n'est ainsi pas tout à fait le même.

Cet argument n'est certainement pas suffisant pour remettre en cause la légitimité d'une promotion du don d'organes par l'Etat. La pénurie d'organes reste un problème de santé publique qui nécessite d'être pris en charge. Il paraît ainsi peu justifié de contester: premièrement, la nécessité

²⁵¹ Cf. p. 342 s. et 351 s.

²⁵² SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, p. 21 s.

²⁵³ Office fédéral de la statistique: *Mortalité - causes de décès 2007*, cf. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html> (consulté le 4.09.2010).

²⁵⁴ Office fédéral de la statistique: *Les décès dus au tabac en Suisse. Estimation pour les années entre 1995 et 2007*, cf. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=3522> (consulté le 4.09.2010).

²⁵⁵ Cf. p. 234.

d'augmenter le nombre de donneurs; et, deuxièmement, l'importance d'un rôle actif de l'Etat par rapport à la propension au don d'organes de la population. Il n'y a pas de neutralité de l'Etat en ce qui concerne les problèmes de santé publique, quels qu'ils soient!

3.2.4 Exemple du projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé

Le 30 septembre 2009, le Conseil fédéral a présenté le projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé ainsi que le message qui y correspond.²⁵⁶ Le projet de loi règle, notamment, la prévention et la détection précoce de maladies humaines transmissibles, très répandues ou particulièrement dangereuses ainsi que la promotion de la santé (art. 1^{er}). Il met en œuvre de nouveaux instruments de pilotage et de coordination dans ce domaine, et il prévoit des mesures assurant la qualité et encourageant l'efficacité des mesures de prévention et de promotion de la santé. Le projet de loi ne contient par contre pas de mesures de prévention ou de promotion spécifiques.

Dans son message, le Conseil fédéral insiste sur le fait que la nécessité d'une intervention de l'Etat dans le domaine de la promotion de la santé est justifiée par l'intérêt public à ce que la population soit en bonne santé: *«il est dans l'intérêt général que la période de vie sans maladie et sans infirmité soit la plus longue possible. Un allongement de cette période améliore non seulement la qualité de vie des citoyens mais contribue également à diminuer le poids de la maladie, l'invalidité et la nécessité de recevoir des soins»*.²⁵⁷ Un des buts de la loi est de *«créer le cadre et les conditions nécessaires pour inciter les personnes à faire des choix salutaires pour leur santé et aussi pour donner à ces dernières les moyens de faire ces choix»*.²⁵⁸ L'utilisation d'instruments incitatifs par l'Etat dans le domaine de la santé n'a ainsi rien d'exceptionnel.

3.2.5 Analyse de JAMES F. BLUMSTEIN

JAMES F. BLUMSTEIN analyse le rôle de l'Etat dans le domaine de la médecine de transplantation. Cet auteur se demande comment il faut considérer la transplantation d'organes d'un point de vue de santé publique: *«[s]hould it be treated as a catastrophic disease or as an ordinary and accepted medical procedure?»*.²⁵⁹

²⁵⁶ Projet du 30 septembre 2009 relatif à une loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé, FF 2009, p. 6507-6534 (cité: Projet relatif à une loi sur la prévention.); Message du 30 septembre 2009 relatif à la loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé, FF 2009, p. 6389-6506 (cité: Message relatif à la loi sur la prévention.).

²⁵⁷ Message relatif à la loi sur la prévention, p. 6439.

²⁵⁸ Message relatif à la loi sur la prévention, p. 6445.

²⁵⁹ BLUMSTEIN, p. 5. L'article de JAMES F. BLUMSTEIN considère toutefois la problématique du rôle de l'Etat dans le domaine de la transplantation d'organes d'un point de vue de l'obligation de financer cette dernière et non pas d'un point de vue de l'obligation de contribuer à la disponibilité des organes.

La notion de «*catastrophic disease*» se définit soit par la nature et les effets de la maladie (met-elle en danger la vie du patient?), soit par les conséquences financières de la maladie (est-elle une urgence qui présente un danger pour la vie ou un problème chronique à long terme?).²⁶⁰ Selon JAMES F. BLUMSTEIN, «*organ transplantation is a proxy both for catastrophic (i.e., life-threatening) disease and for a financially extensive and expensive course of treatment*».²⁶¹ La nature et l'étendue du rôle de l'Etat relatif à des maladies «catastrophiques» se différencient de son rôle et de ses obligations dans d'autres domaines de santé publique.²⁶² Comme les maladies «catastrophiques» mettent en danger la vie des patients, la responsabilité de l'Etat est accrue («*special governmental duty*»)²⁶³

En même temps, la transplantation d'organes peut être considérée comme un traitement accepté et efficace en cas de défaillance d'un organe. JAMES F. BLUMSTEIN constate qu'«*In this scenario the case for [...] organ transplants is not based on their extraordinary character but on the argument that organ transplantation is now part of the customary and accepted practice of medicine and should be encompassed within government's obligation to provide access*».²⁶⁴

Il découle de l'analyse de JAMES F. BLUMSTEIN que la transplantation d'organes présente non seulement une, mais deux caractéristiques principales. Elle est (a) un traitement extraordinaire dans le sens qu'elle permet de sauver des patients dont la vie est en danger, et (b) un traitement standard dans le sens que son efficacité est reconnue. Il s'ensuit que l'activité de l'Etat dans le domaine de la transplantation doit viser deux buts principaux:

- éviter des décès inutiles occasionnés par une maladie qui met en danger la vie du patient (et pour laquelle un traitement efficace est disponible avec la transplantation d'organes);
- garantir l'accès à un traitement reconnu et efficace, selon des critères établis par la loi.

3.2.6 Raisons d'agir pour l'Etat

Il découle de ce qui précède que l'Etat a un intérêt à augmenter le nombre d'organes disponibles pour quatre raisons principales: premièrement, pour garantir la survie des patients; deuxièmement, pour garantir la qualité de vie des patients; troisièmement, pour économiser sur les sommes dépensées pour les traitements de dialyse, c'est-à-dire pour réduire les coûts des soins de santé;²⁶⁵ et, finalement, pour lutter contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation. Le fait que ces deux phénomènes condamnables existent, même si ce n'est pas à l'intérieur de nos frontières, souligne l'urgence d'une

²⁶⁰ BLUMSTEIN, p. 6 s.

²⁶¹ BLUMSTEIN, p. 9 note 7.

²⁶² BLUMSTEIN, p. 9.

²⁶³ BLUMSTEIN, p. 11.

²⁶⁴ BLUMSTEIN, p. 9 s.

²⁶⁵ Selon FRANZ IMMER, le directeur de *Swisstransplant*, environ un milliard de francs suisses pourrait potentiellement être économisé en remplaçant les traitements de dialyse des personnes inscrites en liste d'attente par une transplantation de rein. Cf. WALSER, *Organspende: «Sparpotenzial von einer Milliarde»*, in: *Tagesanzeiger*, du 17 août 2009.

réaction de l'Etat. Il s'agit de prévenir des actes désespérés de la part de personnes malades ou de leurs proches et d'empêcher l'exploitation de leur situation de détresse par des affairistes.²⁶⁶

La nécessité d'une réaction de la part de l'Etat se constate finalement par le fait que la loi sur la transplantation fait l'objet d'initiatives parlementaires exigeant des modifications depuis très peu après son entrée en vigueur.²⁶⁷ Un article du journal «*Tagesanzeiger*» du 20 avril 2009 décrit très pertinemment la situation à cet égard:

*«Die Hoffnungen waren gross, das Resultat nun umso ernüchternder: Auch das neue Transplantationsgesetz hat den notorischen Mangel an Organspendern in der Schweiz nicht entschärft. Die Situation verschlechtert sich zunehmend [...]».*²⁶⁸

Une dernière remarque s'impose. Dans le cadre des discussions sur le projet de loi fédérale sur la transplantation aux Chambres fédérales, le conseiller fédéral PASCAL COUCHEPIN, s'opposant à la promotion du don d'organes par l'Etat, a déclaré que *«l'Etat ne doit pas avoir une vision moraliste de la société»*.²⁶⁹ Nous ne sommes pas entièrement d'accord avec ce point de vue. De nombreuses mesures de l'Etat impliquent une certaine préférence en ce qui concerne le comportement de la population. Il suffit de penser à la lutte contre le tabagisme ou l'abus d'alcool. La médecine de transplantation implique des choix de société. Vu les conséquences graves de la pénurie d'organes et le risque d'une aggravation de la situation actuelle, le don d'organes est certainement une priorité sociale. SEBASTIEN HAUGER relève ainsi pertinemment que le fait que *«l'Etat soutienne une position, un choix de société, n'en fait pas pour autant un appareil moralisateur»*.²⁷⁰ Nous allons même un pas plus loin, en adhérant à la position de CARLO FOPPA selon laquelle *«la collectivité peut et doit éduquer ses membres à l'altruisme»*.²⁷¹ De même, SALLY L. SATEL insiste sur le fait que *«governments - federal and state - should be allowed to motivate individuals to donate [organs]»*.²⁷² Promouvoir le don d'organes par une incitation étatique n'implique pas que ne pas donner est moralement répréhensible. Les personnes qui ne souhaitent pas faire don de leurs organes ne subissent aucun désavantage et aucune discrimination par une promotion étatique du don d'organes.

²⁶⁶ BUYX, *Anreize*, p. 10.

²⁶⁷ Motion 08.3519 «*Modifier la loi sur la transplantation*» du 24 septembre 2008; motion 08.3171 «*Transplantations. Aménagements législatifs*» du 20 mars 2008; Postulat 08.3158 «*Prélèvement d'organes. Régimes du refus*» du 19 mars 2008.

²⁶⁸ FRIEDLI, *Organentnahme bald ohne Zustimmung der Familie*, in: *Tagesanzeiger*, du 30 avril 2009.

²⁶⁹ BO CE 2004 187.

²⁷⁰ HAUGER, p. 236.

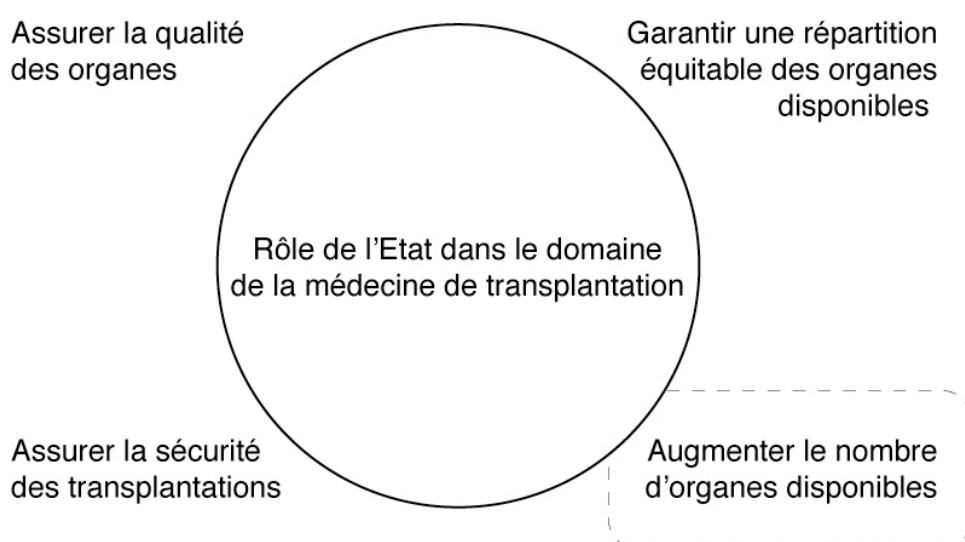
²⁷¹ FOPPA, p. 17.

²⁷² SATEL, *Introduction*, p. 6.

3.3 Conclusion: promotion du don d'organes comme politique publique

De ce qui précède, nous sommes en mesure de délimiter plus clairement le rôle de l'Etat relatif à la médecine de transplantation. La pénurie d'organes n'est pas un état de fait naturel et irrémédiable.²⁷³ Au-delà des aspects de la qualité des organes et de la sécurité des transplantations, le rôle de l'Etat dans le domaine de la transplantation d'organes ne peut guère se limiter à garantir une répartition équitable de la ressource rare que sont les organes. Le rôle de l'Etat englobe également l'augmentation du nombre d'organes disponibles. Ce rôle quadruple est confirmé d'ailleurs par la disposition sur les buts de la loi sur la transplantation (art. 1^{er}).

Figure 15: Rôle de l'Etat dans le domaine de la médecine de transplantation



Il est ainsi envisageable de considérer la promotion du don d'organes comme une politique publique («*public policy*»). L'utilisation d'instruments incitatifs par l'Etat est un élément important de cette politique. Elle peut être caractérisée par le fait que l'Etat offre certains avantages pécuniaires ou non pécuniaires susceptibles de stimuler le consentement au don d'organes. Il s'agit, autrement dit, d'une incitation étatique au don d'organes, qui peut se concrétiser par des modèles pécuniaires ou des modèles non pécuniaires. En créant des instruments incitatifs au don d'organes, l'Etat peut exprimer sa reconnaissance et sa gratitude, au nom de la société, en faveur de toute personne qui consent au don d'organes. GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST décrivent cette politique publique de promotion du don d'organes comme une «*standing policy that encourages people to perform an exceptional act*».²⁷⁴ C'est d'ailleurs la position que nous retrouvons dans l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation, selon

²⁷³ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 9.

²⁷⁴ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 41.

lequel «[d]ans l'intérêt de la personne qui attend une transplantation, la Confédération et les cantons doivent [...] s'engager à encourager la population à faire un tel don».²⁷⁵

Dans l'affaire *Mansaw v. Midwest Organ Bank* mentionnée ci-dessus,²⁷⁶ le tribunal a d'ailleurs qualifié la promotion du don d'organes et l'augmentation du nombre d'organes disponibles comme étant une politique publique. Dans son jugement, il fait référence aux droits de l'Etat, et de la société, dans la réalisation de cette politique publique («the [...] rights of the State - and our society - in carrying out its public policy»).

4. Politique publique de promotion du don d'organes

4.1 Notion de politique publique

Selon PETER KNOEPFEL *et al.*, ce sont «les symptômes d'un problème social qui constituent le point de départ d'une «prise de conscience» et d'un débat sur la nécessité d'une politique publique».²⁷⁷ Dans ce sens, une politique publique est définie comme une réponse institutionnelle à une réalité sociale qui est considérée problématique.²⁷⁸ Il s'agit en général d'un problème public, ou collectif, que la société n'est plus capable de gérer seule et qui peut être résolu ou allégé par un effort public.²⁷⁹ Plus précisément, PETER KNOEPFEL *et al.* définissent la notion de politique publique de la façon suivante:

*«Une politique publique constitue un enchaînement de décisions ou d'activités, intentionnellement cohérentes, prises par différents acteurs, publics et parfois privés, dont les ressources, les attaches institutionnelles et les intérêts varient, en vue de résoudre de manière ciblée un problème défini politiquement comme collectif. Cet ensemble de décisions et d'activités donne lieu à des actes formalisés, de nature plus ou moins contraignante, visant à modifier le comportement de groupes sociaux supposés à l'origine du problème collectif à résoudre (groupes cibles), dans l'intérêt de groupes sociaux qui subissent les effets négatifs dudit problème (bénéficiaires finaux)».*²⁸⁰

²⁷⁵ Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 133.

²⁷⁶ *Mansaw v. Midwest Organ Bank & Truman Medical Center West*, No. 97-0271-CV-W-6, 1998 WL 386327 (jugement de la District Court, Western District of Missouri, du 8 juillet 1998). Cf. p. 326.

²⁷⁷ KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 25. Sur les différentes phases du cycle d'une politique publique, cf. KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 37 ss.

²⁷⁸ KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 25.

²⁷⁹ KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 29 s.

²⁸⁰ KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 29.

Il s'ensuit que la définition d'une politique publique présente plusieurs éléments constitutifs.²⁸¹

- existence d'un problème public/collectif;
- rôle-clé des acteurs publics;
- existence de groupes sociaux dont le comportement est à l'origine d'un problème public;
- existence de groupes sociaux qui subissent les effets négatifs dudit problème;
- objectif: modifier le comportement des groupes sociaux à l'origine d'un problème public dans l'intérêt des groupes sociaux qui subissent les effets négatifs dudit problème;
- instruments: actes formalisés de nature plus ou moins contraignante; ensemble de décisions et d'activités.

Les différents types d'acteurs d'une politique publique se trouvent dans un «*triangle des acteurs*»:²⁸² les acteurs publics (autorités politico-administratives), les groupes sociaux originaires du problème public et les groupes sociaux bénéficiaires de la politique.

De toute évidence, la transplantation d'organes et le problème de pénurie auquel elle est confrontée se transposent sans autre dans ce schéma de politique publique. C'est la pénurie d'organes même qui constitue le problème public. Les acteurs publics jouent un rôle-clé du fait que la transplantation d'organes a lieu dans des hôpitaux publics et que toute transaction privée à titre onéreux portant sur des organes est interdite. C'est la population entière qui est à l'origine de la pénurie d'organes. Les patients en attente d'un organe subissent les conséquences graves et souvent mortelles de la pénurie. L'objectif net d'une politique publique de promotion du don d'organes est d'inciter la population à faire plus de dons d'organes pour désamorcer la situation des patients inscrits en liste d'attente.

En ce qui concerne les instruments de politique publique, il s'agit de définir «*les modalités de l'intervention étatique qui vont influencer les groupes [sociaux visés]*».²⁸³ Comme nous l'avons vu auparavant,²⁸⁴ différentes mesures ont déjà été prises pour lutter contre la pénurie d'organes, mais pour l'instant aucune d'entre elles n'a réussi à pallier la situation. Nous présenterons par la suite brièvement les instruments de politique publique de façon générale (ch. 4.2). Nous nous concentrerons ensuite sur un moyen qui n'a pas encore été utilisé par l'Etat dans le domaine de la transplantation d'organes, qui est celui des instruments incitatifs au don d'organes (ch. 4.3), concrétisés sous la forme de modèles de récompense de nature pécuniaire ou non pécuniaire.

²⁸¹ KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 31 ss.

²⁸² KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 64 ss.

²⁸³ KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 67.

²⁸⁴ Cf. p. 38 s.

4.2 Instruments de politique publique

Les instruments de politique publique, susceptibles d'atteindre l'objectif de changer le comportement des groupes sociaux visés, se conçoivent selon des modalités très diverses. Le rôle de l'Etat change évidemment en fonction de la modalité en cause. L'Etat peut ainsi imposer un changement de comportement par la contrainte (modalités régulatrices; par exemple une procédure d'autorisation ou une interdiction générale), l'induire par des incitations pécuniaires positives ou négatives (modalités incitatives; par exemple des subventions ou des allègements fiscaux) ou encore suggérer le changement de comportement par le moyen de l'information (modalités persuasives; une campagne de sensibilisation par exemple).²⁸⁵ Plus concrètement, sont considérés comme des instruments de politique publique *«l'information, la taxation, le financement ou l'offre de produits et de services ainsi que la réglementation»*.²⁸⁶

4.3 Caractéristiques principales

4.3.1 Généralités

Toute politique publique vise à résoudre un problème public. La pénurie d'organes disponibles correspond tout à fait à cette notion de problème public. Une prise de conscience et un débat y relatif existent depuis un certain nombre d'années et ils semblent s'accroître avec l'augmentation du nombre de patients inscrits en liste d'attente. Les symptômes inquiétants du problème public de la pénurie d'organes, la prise de conscience et le débat y relatif, ainsi que le sérieux risque d'une aggravation de la situation à l'avenir rendent indispensable l'établissement d'une politique publique de promotion du don d'organes.

4.3.2 Instruments

Toute politique publique implique un grand nombre d'activités législatives et administratives visant à résoudre un problème public.²⁸⁷ Nous nous limiterons ici à décrire brièvement les éléments les plus importants. Quels sont ces éléments de la politique publique relative à la promotion du don d'organes?

Dans le domaine de la transplantation d'organes, ce sont actuellement principalement des **modalités régulatrices** qui sont utilisées pour garantir la qualité des organes et la sécurité des opérations de transplantations. Des **modalités persuasives** se voient concrétisées d'une manière très restreinte, dans le cadre des campagnes d'information de l'OFSP. Par contre, des **modalités incitatives** en tant qu'instrument de politique publique ne sont à notre avis pas suffisamment utilisées pour l'instant.

²⁸⁵ KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 67. Pour plus de détails sur les actes incitateurs de l'Etat, cf. MORAND, p. 159 ss.

²⁸⁶ INSTITUT NATIONAL DE SANTE PUBLIQUE DU QUEBEC, *Elaboration des rapports sur les politiques publiques et la santé*, p. 2.

²⁸⁷ KNOEPFEL/LARRUE/VARONE, p. 29.

Telle que conçue dans le cadre du présent travail, l'utilisation d'instruments incitatifs par l'Etat est un élément important d'une politique publique de promotion du don d'organes. Elle se caractérise par le fait que l'Etat fournit certains avantages pécuniaires ou non pécuniaires susceptibles de stimuler le consentement au don d'organes. Il faut noter que l'idée d'instruments incitatifs, en tant qu'élément d'une politique publique de promotion du don d'organes, n'est pas si originale que cela. CHARLES B. BLANKART et al. affirment, par exemple, que *«Anreize bilden [...] einen Teil der ethischen Entscheidungsanalyse. [...] Es ist dann zu fragen, welche Problemlösung geeignet ist, die Akteure zu veranlassen, die Knappheit zu beseitigen oder zu reduzieren»*.²⁸⁸ Lors des délibérations au Conseil des Etats sur la loi sur la transplantation, le conseiller aux Etats THOMAS PFISTERER a également soulevé l'argument que des instruments incitatifs au don d'organes permettraient de pallier la pénurie:

«Das ganze System der Transplantationsmedizin kann nur funktionieren, wenn es Personen gibt, die ihre Organe spenden. Das darf angemessen berücksichtigt werden. [...] Wie kann man erreichen, dass in der Schweiz mehr Organspenden möglich sind? [...] dass es in diesem Lande schwieriger sei, Organspenden zu erhalten, dass es bezüglich Organspenden auch einen Tourismus aus der Schweiz hinaus gebe. Also müssen wir Anreize schaffen, um das zu verhindern. Das kann praktisch nur dadurch geschehen, dass Mitmenschen bereit sind, Organe zu spenden».²⁸⁹

Nous avons vu auparavant qu'il existe actuellement un fossé entre l'attitude généralement positive de la population envers le don d'organes et le faible taux de consentements effectifs.²⁹⁰ La stimulation du consentement au don d'organes présente de ce fait un potentiel considérable. Selon ALENA M. BUYX *«geht [es] um die anreizgestützte Realisierung eines ohnehin vorhandenen Spenderpotentials»*.²⁹¹

Parmi les instruments incitatifs étatiques, il faut distinguer entre ceux qui sont de nature pécuniaire et ceux qui sont de nature non pécuniaire. Les instruments incitatifs non pécuniaires offrent un avantage autre que matériel pour provoquer une modification de comportement. Ils visent, comme la priorité d'allocation basée sur la disposition au don d'organes,²⁹² les émotions positives, c'est-à-dire le fait d'aider autrui ou l'estime de soi, et les émotions négatives, comme la peur d'avoir un jour besoin d'un organe, ou le regret (hypothétique) au moment où l'on a besoin soi-même d'un organe de ne pas avoir signé une carte de donneur auparavant.²⁹³

²⁸⁸ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 55.

²⁸⁹ BO CE 2004 193.

²⁹⁰ Cf. p. 27 s.

²⁹¹ BUYX, *Anreize*, p. 12.

²⁹² Cf. p. 423 ss.

²⁹³ FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 86.

Il y a également les instruments incitatifs de nature pécuniaire. Selon ODILE PELET, qui se prononce toutefois sur le risque d'une pénurie de sang, «[...] le risque de pénurie est réel. Or, un moyen simple et adéquat d'y remédier est le recours à l'incitation financière».²⁹⁴ Les instruments incitatifs au don d'organes de nature pécuniaire pourraient être envisagés sous la forme d'instruments économiques redistributifs. Il s'agit ici en quelque sorte de subventions promises visant un comportement non obligatoire.²⁹⁵ Les instruments économiques redistributifs utilisent le phénomène selon lequel «lorsqu'une recommandation est doublée d'un subventionnement étatique, l'incitation économique renforce le caractère appréciatif de la recommandation».²⁹⁶ Ces instruments jouent ainsi sur les émotions positives, comme le fait d'aider autrui ou l'estime de soi, et ils visent également le plaisir de recevoir une reconnaissance ou une récompense.

Des instruments incitatifs bien construits par l'Etat pourraient ainsi profiter de la motivation mixte qui entoure le concept du don: promouvoir l'altruisme que les individus ressentent, tout en leur attribuant une reconnaissance sous la forme d'une récompense. Selon HENRY HANSMANN, «*altruism, community spirit, and financial self-interest could all be combined in a fashion that would be complementary and effective in securing donations*».²⁹⁷ ALENA M. BUYX utilise dans ce contexte la notion d'«*unterstützten' oder 'flankierten' Altruismus*».²⁹⁸ L'Etat se sert d'ailleurs de ce genre d'altruisme soutenu ou encadré dans d'autres domaines, en admettant par exemple des déductions fiscales pour les dons faits en faveur d'œuvres caritatives.

En décrivant l'effet des instruments économiques redistributifs, ALEXANDRE FLÜCKIGER met toutefois le doigt sur les possibles risques occasionnés par leur présence:

*«Bien que le respect du comportement subventionné demeure à la libre appréciation des destinataires, la probabilité de modification volontaire du comportement augmente en fonction de la somme en jeu. Lorsque celle-ci est importante, elle confère à la recommandation sous-jacente un effet appréciatif pouvant aller jusqu'à un effet de fait contraignant».*²⁹⁹

Dans le contexte du don d'organes, un tel effet contraignant est bien évidemment inadmissible. La section quatre de ce chapitre, consacrée à la question de la validité du consentement, analysera la question du caractère libre et volontaire du don d'organes en présence d'instruments incitatifs.³⁰⁰

²⁹⁴ PELET, p. 350.

²⁹⁵ FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 91.

²⁹⁶ FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 91.

²⁹⁷ HANSMANN, p. 68.

²⁹⁸ BUYX, *Anreize*, p. 15.

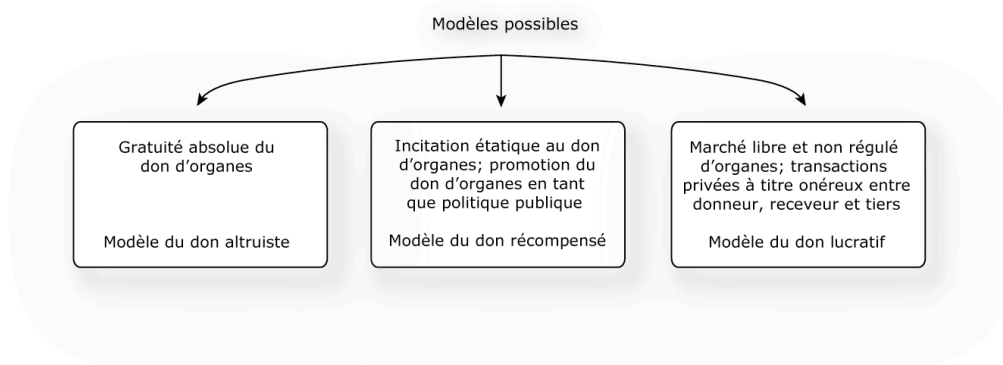
²⁹⁹ FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 91.

³⁰⁰ Cf. p. 395 ss.

4.3.3 Délimitation

Les instruments incitatifs au don d'organes que l'Etat peut utiliser se distinguent nettement de deux autres modèles.

Figure 16: Délimitation entre don altruiste, don récompensé et don lucratif



Il s'agit de distinguer, d'une part, les instruments incitatifs étatiques d'une gratuité absolue du don d'organes. Depuis ses débuts, la médecine de transplantation a été régie par le principe de la gratuité du don et par une interdiction du commerce d'organes. Malheureusement, il faut constater aujourd'hui que le système du don altruiste est confronté à certaines limites. Selon GARY S. BECKER et JULIO J. ELIAS, *«altruism alone clearly has been an insufficient motive to fill the demand for donated organs under the present system»*.³⁰¹ L'analyse du cadre normatif a démontré que la *ratio legis* du principe de la gratuité du don n'est pas celle d'une gratuité absolue, mais celle d'une gratuité relative qui admet certaines indemnisations.³⁰²

D'autre part, il s'agit de distinguer très clairement entre le trafic d'organes ou toute sorte de transaction privée à titre onéreux et les modèles de récompense établis par l'Etat.³⁰³ Le don lucratif peut sans doute avoir un effet incitatif. Mais dans cette hypothèse, l'incitation ne vient pas de l'Etat, mais d'une personne privée dans le cadre d'une transaction commerciale portant sur un organe. Nous tenons à strictement restreindre l'utilisation d'instruments incitatifs dans le domaine de la transplantation d'organes à l'Etat. La définition des instruments incitatifs est ainsi limitée à une récompense pour le don d'organes offerte par l'Etat. Il n'est pas question ici de légitimer ou de normaliser le commerce d'organes.³⁰⁴ Il s'agit, bien au contraire, de mesures étatiques de promotion du don d'organes. Une caractéristique commune à tous les modèles du don récompensé est l'absence de contact ou d'échange

³⁰¹ BECKER/ELIAS, p. 22.

³⁰² Cf. p. 205 s.

³⁰³ De même, BUYX, *Anreize*, p. 10 et 12.

³⁰⁴ L'idée d'un marché libre d'organes, appelé *«inter vivos market»* par certains, est très peu avancée par la doctrine. Cf. SCHÖNE-SEIFERT, p. 45; SCHUTZEICHEL, p. 248 ss; SIEGEL, p. 951. SEAN ARTHURS constate que *«[t]hough proposals for an unregulated free-market where organs would be sold to the highest bidder have been advanced, they have been widely discounted and given little serious treatment in the literature»*. Cf. ARTHURS, p. 1122 note 167.

direct entre le donneur et le receveur ou des tiers. Il n'y a pas de transaction argent contre organe. JOHN A. STEN précise pertinemment que *«such incentives do not permit the buying or selling of organs as property, but instead appear as alternatives to altruism in rewarding the decision to consent to organ donation»*.³⁰⁵ GERALD NEITZKE et KATHRIN SIEVERS insistent sur la différence entre le don récompensé et le don lucratif en affirmant *«dass eine Spende mit Belohnung ihren altruistischen Charakter überwiegend beibehält, während eine entgeltliche Spende überwiegend durch diese Gegenleistung motiviert wird»*.³⁰⁶

Les instruments incitatifs étatiques prennent ainsi la forme d'une récompense pour le geste du don, et non pas celle d'un prix de vente pour le transfert d'un organe.³⁰⁷ La notion de prix de vente est d'ailleurs trop limitée au seul acte de cession de l'organe en tant que tel. Elle ne montre pas que l'organe n'est pas simplement cédé - comme n'importe quelle marchandise - mais que la décision en faveur du don ainsi que le prélèvement en ce qui concerne le don entre vifs, impliquent des soucis, des doutes et des douleurs. La notion de prix de vente ne sous-entend pas non plus qu'il s'agit finalement d'un acte de solidarité tant avec le receveur qu'avec la société en général.³⁰⁸ Le terme de récompense (*«reward»*) paraît par contre particulièrement adéquat pour exprimer l'idée à la base des instruments incitatifs étatiques au don d'organes. En effet,

«[a] 'reward' reflects an impression of value. It can be seen as a gesture of gratitude for someone's trouble. The message this puts across is that society is very appreciative of people who register as donors and are willing to offer their organs after death [...]. Offering a reward also shows that donation serves an important social interest».³⁰⁹

En bref, il est important de constater qu'il n'y a pas que deux options, celle du don altruiste et celle du don lucratif sous la forme d'un marché libre d'organes. Il y a une autre option, qui est celle des instruments incitatifs au don d'organes, concrétisés par le modèle du don récompensé.³¹⁰

4.3.4 Analyse

L'utilisation d'instruments incitatifs permet à l'Etat d'exprimer une reconnaissance et une gratitude au nom de la société en faveur de toute personne qui consent au don d'organes, considéré comme un acte de solidarité avec la société. Comme nous l'avons vu,³¹¹ tant le cadre normatif international que le cadre

³⁰⁵ STEN, p. 214.

³⁰⁶ NEITZKE/SIEVERS, p. 347.

³⁰⁷ MARCKMANN, p. 71 et 80.

³⁰⁸ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 140.

³⁰⁹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 16. Dans le cadre du don entre vifs, certains auteurs soulèvent également le fait que la récompense de l'Etat «reconnaît» les souffrances du donneur vivant.

³¹⁰ SATEL, *Dignity*, p. 77.

³¹¹ Cf. p. 207 ss.

normatif suisse admettent des manifestations adéquates et proportionnelles de gratitude («*sozialadäquate Manifestation von Dankbarkeit*»)³¹² en ce qui concerne le don d'organes.

La politique publique de promotion du don d'organes implique bien évidemment une absence de transactions privées à titre onéreux. Les instruments incitatifs n'attribuent pas de valeur pécuniaire aux organes et ne les rendent pas objets de transactions commerciales.³¹³ Au contraire, l'incitation étatique correspond à une récompense pour le geste du don, et non pas pour l'organe en tant que tel. Le don d'organes n'a pas un but lucratif. L'interdiction du commerce d'organes au sens de l'article 7 LTx est ainsi maintenue. Ces éléments permettent de garantir une protection des donneurs et des receveurs ainsi qu'une répartition équitable des organes. Par ailleurs, une politique publique de promotion du don d'organes, au moyen d'instruments incitatifs, permet de maintenir ou d'agrandir même la confiance de la population. Cette confiance est indispensable au bon fonctionnement de la médecine de transplantation.³¹⁴

Nous adhérons finalement à la position de DAVID I. FLAMHOLZ selon laquelle «*[e]nacting a program of [...] incentives would be a desirable and effective way to fulfill the legislature's responsibility to protect the public health*».³¹⁵ Avant d'analyser en détail la promotion du don d'organes par des instruments incitatifs, nous parcourons brièvement le rôle de l'information dans ce domaine.

5. Rôle de l'information

5.1 Notion d'information

5.1.1 Analyse sémantique

La notion d'information peut être définie comme un renseignement obtenu de quelqu'un sur quelque chose ou des éléments de «*connaissance*».³¹⁶ Informer signifie «*mettre au courant de quelque chose*» ou «*renseigner*».³¹⁷ Dans son analyse sémantique, SEBASTIEN HAUGER constate que la notion d'information «*renvoie à une information de qualité qui sous-tend elle-même des renseignements exhaustifs sur la question et donc neutres, objectifs*».³¹⁸ La notion d'information n'a ainsi, de prime abord, rien en commun avec la notion de promotion qui, elle, signifie favoriser, encourager ou stimuler un développement.³¹⁹

³¹² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 198.

³¹³ BUYX, *Anreize*, p. 10.

³¹⁴ CONSEIL D'ETAT, p. 97.

³¹⁵ FLAMHOLZ, p. 368.

³¹⁶ Petit Larousse, p. 537.

³¹⁷ Petit Larousse, p. 537.

³¹⁸ HAUGER, p. 234.

³¹⁹ Cf. p. 348.

5.1.2 Information neutre et information incitative

La doctrine établit en général plusieurs types d'information fournie par l'Etat.³²⁰ À la différence de l'information générale, objective et neutre («*sachliche Information*»), l'information incitative («*verhaltenslenkende Information*») vise à influencer le public, en l'incitant à adopter, à abandonner ou à modifier un comportement déterminé. À l'aide de l'information incitative, l'Etat tend par conséquent à influencer le comportement des destinataires.

L'information de l'Etat dans le domaine de la santé publique se présente en général sous la forme de l'information incitative. L'Etat tient ainsi à promouvoir un comportement favorable à la santé, que ce soit en ce qui concerne le tabagisme, l'abus d'alcool ou le SIDA par exemple. Il paraît d'ailleurs intéressant de relever que l'ordonnance relative à l'information du public du canton de Fribourg précise que la promotion de la santé fait partie de l'information incitative de l'Etat (art. 2 let. b).³²¹

5.1.3 Information du public et information des professionnels de la santé

Il est important de distinguer entre l'information générale de la population («*information grand public*») et l'information et la formation des professionnels de la santé.³²² L'article 8 PA fait cette distinction, en prévoyant une obligation d'informer le public en général d'une part, et les professionnels de la santé d'autre part. Selon son Rapport explicatif, l'article 8 PA exige que «*des informations appropriées sur la transplantation d'organes [...] [soient] mises à la disposition à la fois des professionnels de la santé et du public*».³²³

La formation des professionnels de la santé, et, plus spécifiquement, du personnel travaillant au sein des unités de soins intensifs, s'est révélée essentielle pour un système de transplantation efficace d'un point de vue organisationnel. L'identification et la déclaration des donneurs potentiels sur les unités de soins intensifs joue un rôle important. À ce propos, une formation spéciale de «coordinateur de transplantation» a été créée. La loi sur la transplantation soutient ces efforts de formation avec des «programmes de perfectionnement professionnel et de formation continue préparant le personnel médical à prendre en charge de manière appropriée les donneurs ainsi que leurs proches» (art. 53). Dans le cadre de ce travail, nous n'analyserons toutefois pas plus en détail le rôle de l'information et de la formation des professionnels de la santé. Nous examinerons par contre brièvement l'information générale de la population.

³²⁰ Cf. MAHON, p. 247 ss.

³²¹ Ordonnance du 22 mars 2005 relative à l'information du public sur les activités du Conseil d'Etat et de l'administration cantonale (RS RSF 122.0.51, ROF 2005_037; cité: Ordonnance relative à l'information du public).

³²² CAMBY, p. 114 s; BEARD/KASERMAN/SABA, p. 434.

³²³ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 57.

5.2 Compétence

5.2.1 Historique

Avant l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation, la responsabilité pour la mise en œuvre de l'information appartenait principalement aux **cantons**, qui l'ont exécutée à des degrés très variés. La loi sanitaire du canton de Jura prévoit par exemple que «*[l']Etat soutient des campagnes d'information concernant les dons d'organes et encourage chacun à donner de son vivant son accord en vue d'un tel don*».³²⁴ Et, selon l'article 48 de la loi valaisanne sur la santé, intitulé «*Encouragement du don d'organes*», «*[l']Etat soutient des campagnes d'information visant à favoriser les dons d'organes*».³²⁵ L'article 27c de la loi vaudoise sur la santé publique est également intitulé «*Encouragement du don d'organes*».³²⁶ Il prévoit une diffusion large d'informations relatives au prélèvement d'organes. Ces dispositions cantonales relatives à l'information du public et à la promotion du don d'organes ont d'ailleurs survécu à l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la transplantation. Elle gardent toute leur pertinence puisque l'article 61 al. 1^{er} LTx attribue la responsabilité en matière d'information tant à la Confédération qu'aux cantons.

Au-delà des cantons, c'est principalement la fondation **Swisstransplant** qui, depuis sa création en 1985, a joué un rôle central pour la sensibilisation et l'information de la population en ce qui concerne le don d'organes. *Swisstransplant* a employé dans ce contexte des moyens très divers comme la distribution de brochures et de cartes de donneur, l'organisation de campagnes nationales d'information et de journées nationales du don et de la transplantation d'organes.³²⁷ Dans ce contexte, les médias jouent également un rôle important. Ils constituent un instrument indispensable à l'information générale de la population.³²⁸

5.2.2 Jurisprudence

En 1997, le Tribunal fédéral a relevé l'importance de l'information du public en matière de transplantation d'organes.³²⁹ Dans son fameux arrêt «*Himmelberger*», le Tribunal fédéral, interrogé sur la validité d'un système de consentement présumé en ce qui concerne le prélèvement d'organes, a jugé qu'un tel système était compatible avec la Constitution fédérale, à condition que l'information de la population soit assurée et que le devoir d'informer les proches soit respecté. Le Tribunal fédéral a ainsi obligé l'Etat, en l'espèce le canton de Genève, à recourir à des instruments d'information, pour rendre compatible la loi sur la transplantation genevoise avec les exigences de la Constitution fédérale.³³⁰

³²⁴ Art. 31 al. 2 de la loi sanitaire du 14 décembre 1990 du canton de Jura (RS RSJ 810.01; cité: Loi sanitaire).

³²⁵ Loi sur la santé du 9 février 1996 du canton de Valais (RS RSV 800.1; cité: Loi sur la santé).

³²⁶ Loi sur la santé publique du 29 mai 1985 du canton de Vaud (RS RSVd 800.01; cité: Loi sur la santé publique).

³²⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 46.

³²⁸ RETTIG, p. 207 ss.

³²⁹ ATF 123 I 112, 134 ss.

³³⁰ STEFFEN, p. 333; DUMOULIN, p. 59.

5.2.3 Article 8 du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes

En vertu de l'article 8 PA, les Etats *«informent les professionnels de la santé et le public en général du besoin d'organes [...] [Ils] informent également des conditions du prélèvement et de la greffe d'organes»*. Selon le Rapport explicatif, *«[l']information du public est importante [...] pour promouvoir les dons d'organes»*.³³¹ L'article 8 PA prévoit non seulement une obligation générale d'information, mais il dicte également le contenu de cette information. Une interprétation littérale de la disposition, tenant compte de l'ordre du contenu qui doit être communiqué, indique très clairement que l'information sur le besoin d'organes constitue la première priorité. Comme la Suisse n'a pas émis de réserve relative à l'article 8 PA, l'information fournie à la population doit mettre en évidence le besoin d'organes.

Une analyse systématique des dispositions du PA démontre en outre que deux dispositions distinctes sont prévues pour l'information d'une part (art. 8), et pour la promotion du don d'organes d'autre part (art. 19). Il s'ensuit que - au sens du PA - la promotion du don d'organes ne peut pas se limiter à l'information exclusivement.

5.2.4 Article 61 de la loi sur la transplantation

5.2.4.1 Principe de la neutralité

Depuis le 1^{er} juillet 2007, l'information de la population en matière de transplantation d'organes est ancrée dans une base légale. Selon la loi sur la transplantation, la responsabilité pour l'information incombe dorénavant à la Confédération et aux cantons, sans toutefois exclure les activités de *Swisstransplant* ainsi qu'une éventuelle collaboration.³³²

L'article 61 LTx demande à l'OFSP et aux cantons de régulièrement informer le public de façon neutre et objective sur les questions liées à la médecine de transplantation.³³³ L'information sur la pratique de la médecine de transplantation devra également traiter des aspects controversés, tels que la xénotransplantation.³³⁴ Dans le domaine de la médecine de transplantation, l'information du public est cruciale pour des questions de transparence et de compréhension pour cette médecine ainsi que pour augmenter la confiance du public.³³⁵

³³¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 57.

³³² Message concernant la loi sur la transplantation, p. 174 s.

³³³ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 175 s.

³³⁴ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 175. L'art. 61 LTx constitue une concrétisation de l'art. 28 CEDH qui prévoit que *«les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié [...]»*.

³³⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 174.

Mais, étonnamment, l'information du public par la Confédération et les cantons doit rester dans des limites bien restreintes. Selon le Conseil fédéral, *«[u]ne contribution de la Confédération à une campagne visant à promouvoir la propension au don d'organe irait [...] à l'encontre de la neutralité de l'Etat sur cette question»*.³³⁶ Une telle position paraît surprenante compte tenu des intérêts publics en jeu dans le domaine de la médecine de transplantation.³³⁷ La supposée neutralité de l'Etat est d'autant plus étonnante que l'article 1^{er} al. 2 LTx prévoit explicitement que la disponibilité des organes constitue un des buts principaux de ladite loi. D'où vient donc cette «neutralité de l'Etat» par rapport au don d'organes?

Le Conseil fédéral se justifie en affirmant que *«[l]'information ne saurait [...] viser à accroître la propension au don d'organes. Ce constat découle, d'une part, de l'obligation qu'a l'Etat de rester neutre en la matière et de respecter également les décisions de refus du don d'organes. Il est induit, d'autre part, par le fait que, jusqu'ici, il n'a pas pu être démontré que les campagnes d'information menées par les pouvoirs publics ou les organisations privées avaient des incidences bénéfiques sur la propension au don d'organe»*.³³⁸

5.2.4.2 Position antérieure du Conseil fédéral

Il est intéressant de relever que la position récente de «neutralité de l'Etat» se trouve à l'opposé de l'opinion exprimée par le Conseil fédéral dans son message relatif à un article constitutionnel sur la médecine de transplantation, où il affirmait sans équivoque la nécessité d'augmenter le nombre d'organes disponibles.³³⁹ Cette ligne de pensée a été maintenue dans l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation. Ce texte fait non seulement figurer la disponibilité des organes à des fins de transplantation parmi les buts de la loi, mais il précise également, dans l'article sur l'information du public, que cette dernière doit avoir pour but d'encourager le don d'organes (art. 79 al. 2).³⁴⁰ L'article 79 al. 3 de l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation indique en outre que l'information doit porter notamment sur le besoin d'organes.

Il s'ensuit qu'il y a des différences considérables entre l'avant-projet et le projet relatif à une loi sur la transplantation. Ces différences concernent non seulement le contenu de l'information communiquée au public, mais encore la question de la promotion du don d'organes par l'Etat, comme nous le verrons par la suite.³⁴¹ Pour justifier le changement de position entre l'avant-projet et le projet relatif à une loi sur la transplantation, le Conseil fédéral invoque l'importance de ne pas faire de prosélytisme dans ce domaine et de garantir ainsi la liberté de chaque citoyen quant à son choix de faire

³³⁶ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 175.

³³⁷ Pour plus de détails, cf. p. 325 s.

³³⁸ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 175.

³³⁹ Message relatif à un article constitutionnel, p. 636.

³⁴⁰ Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 9, 80 et 133 s. Cf. également STEFFEN, p. 333 s.

³⁴¹ Cf. p. 348 ss.

don de ses organes ou pas.³⁴² Le Conseil fédéral omet toutefois de préciser en quoi une information non pas neutre, mais incitative, de la part de l'Etat, porterait atteinte à la liberté de ses citoyens.

5.2.4.3 Critique

En conclusion, ayant le choix entre l'information neutre et l'information incitative, le législateur a opté pour l'information neutre dans le domaine de la médecine de transplantation. Cette solution, intégrée à l'article 61 LTx, se trouve en claire contradiction avec la position du Conseil fédéral dans son message relatif à un article constitutionnel sur la médecine de transplantation ainsi qu'avec l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation. La teneur de l'article 61 LTx est d'autant plus incompréhensible que l'information neutre de l'Etat dans le domaine des problèmes de santé publique constitue une anomalie. En principe, l'information en matière de santé publique, dans des domaines aussi divers que le tabagisme, l'abus d'alcool ou le SIDA, a toujours un caractère incitatif, tendant à influencer le comportement des destinataires. En ce qui concerne le tabac, la consommation d'alcool ou les relations sexuelles, l'Etat porte bel et bien un «jugement de valeur» sur certains membres de la société, sans que cela ne pose un problème. L'argument invoqué par le Conseil fédéral de ne pas vouloir faire du prosélytisme ne paraît dès lors pas très pertinent. La teneur rigide de l'article 61 LTx est d'autant plus déplorable qu'elle fait obstacle à la réalisation d'un des buts de la loi prévus à l'article 1^{er} al. 2 LTx, qui est celui d'assurer la disponibilité des organes.

Pour clore cette partie relative au rôle de l'information par rapport à la propension au don d'organes, nous analysons brièvement l'efficacité de l'information, tant neutre qu'incitative, en ce qui concerne l'augmentation du nombre d'organes disponibles.

5.3 Efficacité de l'information

L'information du public concernant le besoin d'organes et les possibilités d'exprimer son consentement au don d'organes est sans doute un des facteurs qui influence le nombre d'organes disponibles.³⁴³ Mais vu l'importante pénurie d'organes, la seule information de la population suffit-elle pour améliorer la situation des patients en attente d'un organe?

5.3.1 Controverse

L'efficacité de l'information par rapport à la propension au don d'organes («*willingness to donate*») de la population et ainsi par rapport à l'augmentation du nombre d'organes disponibles est controversée.

³⁴² Message concernant la loi sur la transplantation, p. 130.

³⁴³ FREY, *Organhandel*, p. 24.

Le Conseil fédéral lui-même, dans son message concernant la loi sur la transplantation, indique qu'«il n'a pas pu être démontré que les campagnes d'information menées par les pouvoirs publics ou les organisations privées avaient des incidences bénéfiques sur la propension au don d'organe».³⁴⁴ Selon une étude détaillée de T. RANDOLPH BEARD *et al.* par exemple, les expériences faites jusqu'à présent laissent douter de l'efficacité des campagnes d'information.³⁴⁵ Ces auteurs arrivent à la conclusion qu'«[i]t appears highly unlikely [...] that these educational efforts will ever succeed in resolving the organ shortage. Indeed, it is doubtful that such efforts are likely to even have a significant effect on overall donation rates».³⁴⁶

T. RANDOLPH BEARD *et al.* avancent plusieurs explications à cette inefficacité. Premièrement, les campagnes d'information visent en général la population entière, même si finalement qu'une faible fraction de cette dernière est confrontée à un moment ou à un autre avec la question d'un prélèvement d'organes.³⁴⁷ Deuxièmement, dans la plupart des cas, il y a un décalage temporel important entre le moment d'une campagne d'information et le moment où il faut prendre une décision relative à un don d'organes.³⁴⁸ Et, troisièmement, la loi des «*diminishing returns*» s'applique également au domaine de la transplantation d'organes: «[d]onor education programs - both public and professional - have been in existence now for at least a decade. As a result, any significant impact on donations is likely to have already appeared».³⁴⁹

D'autres auteurs doutent également de l'efficacité des campagnes d'information. Selon MARK S. NADEL et CAROLINA A. NADEL, «*evidence from the substantial national educational campaigns in the United States, Canada, Sweden, the Netherlands, Australia, and England indicates that none have significantly increased organ donation rates*».³⁵⁰ CHARLES B. BLANKART *et al.* soulèvent également l'absence de preuve concernant l'efficacité des campagnes d'information en tant que moyen pour augmenter la propension au don d'organes.³⁵¹

ELIAS MOSSIALOS *et al.* par contre démontrent que la conscience («*awareness*») de la population relative à l'existence et la nature de la législation sur la transplantation dans un pays donné influence de façon considérable la propension au don d'organes.³⁵² Ces auteurs en déduisent qu'«*individuals' awareness of the legislation has a significant effect on willingness to donate, indicating that efforts to improve educational programs and informational campaigns on the social and health benefits of organ donation could contribute to increase the number of donations*».³⁵³

³⁴⁴ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 175.

³⁴⁵ BEARD/KASERMAN/SABA, p. 433 ss.

³⁴⁶ BEARD/KASERMAN/SABA, p. 436.

³⁴⁷ Cette constatation part évidemment du principe que c'est la famille d'un donneur décédé potentiel qui a une influence déterminante sur la question d'un éventuel prélèvement.

³⁴⁸ Dito.

³⁴⁹ BEARD/KASERMAN/SABA, p. 436.

³⁵⁰ NADEL/NADEL, p. 304.

³⁵¹ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 43.

³⁵² MOSSIALOS/COSTA-FONT/RUDISILL, p. 6.

³⁵³ MOSSIALOS/COSTA-FONT/RUDISILL, p. 8 s.

Dans son analyse des moyens d'information, ALEXANDRE FLÜCKIGER distingue entre l'information simple et l'information qualifiée de la population. L'information qualifiée recourt à des techniques de persuasion et de manipulation, dont l'efficacité semble être avérée.³⁵⁴ Mais, dans ce contexte, il faut se demander si des instruments incitatifs transparents ne sont pas préférables à une information qualifiée qui inciterait les individus à donner leurs organes, par une manipulation à leur insu, ou en jouant, de façon plus ou moins directe, avec leurs émotions. À la différence d'éventuels instruments incitatifs au don d'organes, ces formes d'information qualifiée ne sont pas prévues par la loi. Elles sont ainsi d'autant plus douteuses qu'elles manquent de légitimité démocratique.

5.3.2 Différence entre information générale et solution de cas individuels

MARCO BORGHI soulève un problème important qui a trait à la différence entre les campagnes d'information générale, et les campagnes visant à la solution de cas individuels.³⁵⁵ Ces dernières se révèlent souvent très efficaces, *«la société étant plus encline à sauver des individus déterminés qu'à réfléchir à l'opportunité de signer une carte de donneur ou à engager des ressources - même inférieures - pour aider un plus grand nombre de personnes non identifiées»*.³⁵⁶

MARCO BORGHI a mis le doigt sur un point très pertinent concernant l'efficacité des campagnes d'information. Lorsqu'il s'agit d'un cas individuel, la compassion et l'empathie de la population sont très élevées et de nombreuses émotions sont impliquées.³⁵⁷ Mais il existe une barrière importante pour transférer cette émotivité relative au don d'organes d'un cas individuel à un niveau plus général. Il y a beaucoup moins d'émotivité et de compassion en faveur du don d'organes en général. Le nombre de patients inscrits en liste d'attente reste malgré tout un chiffre très abstrait à communiquer. La promotion du don d'organes par des instruments incitatifs pourrait remplir ce vide et impliquer la population au sujet du don d'organes de façon plus large.

5.3.3 Conclusion

En conclusion, il faut noter que les diverses études sur l'efficacité de l'information pour augmenter la propension au don d'organes n'arrivent pas à un résultat unanime et conclusif. Même si l'importance de l'information de la population relative au don d'organes ne peut qu'être répétée, il paraît peu probable que des campagnes d'information seules soient suffisantes pour pallier la pénurie. En effet, ces

³⁵⁴ Pour plus de détails, cf. FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 95 ss.

³⁵⁵ Par exemple un père qui cherche désespérément un donneur de rein pour sa fille par la voie des médias.

³⁵⁶ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 184.

³⁵⁷ Sur le rôle de l'empathie dans les campagnes d'information, cf. FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 94.

campagnes d'information relatives au don d'organes existent depuis un nombre considérable d'années, sans cependant avoir eu un effet significatif sur le taux de donneurs.³⁵⁸

T. RANDOLPH BEARD *et al.*, tout en soulignant que l'information du public joue un certain rôle relatif à la propension au don d'organes, constatent que «*further gains from this source are likely to be quite small. Therefore, the organ shortage is unlikely to be resolved by increased spending on educational programs*». ³⁵⁹ Ces auteurs recommandent par conséquent que «*policy makers should look elsewhere for a resolution to this tragic shortage and the associated loss of lives*». ³⁶⁰ Nous nous consacrons ainsi par la suite à la promotion du don d'organes par des instruments incitatifs, qui sous-entend une incitation plus active du don d'organes.

En dernier lieu, il s'impose de faire une certaine analogie avec les mesures de l'Etat dans d'autres domaines de santé publique. Il s'avère en effet que l'efficacité des campagnes d'information en matière de santé publique dépend très souvent d'une **combinaison de moyens et d'outils**, l'information n'étant que très rarement utilisée comme unique moyen. ³⁶¹ L'effet des campagnes contre l'abus d'alcool ou le tabagisme par exemple provient, d'une part, de la peur du cancer ou d'autres maladies. Il est renforcé, d'autre part, par des taxes perçues sur la vente de cigarettes et d'alcools forts. ³⁶² En ce qui concerne le don d'organes, une telle combinaison d'outils pourrait également s'avérer très efficace. Dans ce sens, ALEXANDRE FLÜCKIGER envisage, «*dans un effet de synergie*», de doubler les mesures d'information générale par d'autres mesures incitatives. ³⁶³ La recommandation de faire don de ses organes serait ainsi consolidée avec un «*subventionnement étatique*», l'incitation renforçant le «*caractère appréciatif de la recommandation*». ³⁶⁴

5.4 Financement de l'information

Une brève remarque encore sur le financement des campagnes d'information de la Confédération. Le budget 2008, approuvé par le Parlement, prévoyait un montant d'environ 1,5 millions de francs pour les campagnes d'information de la Confédération relatives à la médecine de transplantation. ³⁶⁵

³⁵⁸ De même, CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs*, p. 24. Certains auteurs proposent de moderniser l'information, en lien avec la carte de donneur notamment, pour la rendre plus efficace. Pour une proposition détaillée dans ce domaine, cf. ETZIONI, p. 1 ss.

³⁵⁹ BEARD/KASERMAN/SABA, p. 440.

³⁶⁰ BEARD/KASERMAN/SABA, p. 440.

³⁶¹ FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 85.

³⁶² FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 85.

³⁶³ FLÜCKIGER, *Information*, p. 144.

³⁶⁴ FLÜCKIGER, *Emotions*, p. 91.

³⁶⁵ Cf. réponse du Conseil fédéral du 26 novembre 2008 à l'interpellation 08.3460 «*Quand la Confédération communique*».

6. Promotion du don d'organes par des instruments incitatifs

6.1 Notion de promotion

Une analyse sémantique de la notion de promotion montre que cette dernière se distingue clairement de la notion d'information.³⁶⁶ Promotion, ou promouvoir, signifie «favoriser le développement»,³⁶⁷ «encourager, favoriser»³⁶⁸ ou encore stimulation. SEBASTIEN HAUGER constate que «ce qui importe dans la promotion c'est le but à atteindre: favoriser l'essor de l'objet de la promotion».³⁶⁹ Contrairement à la notion d'information, qui implique un certain degré de vérité, d'exhaustivité et d'objectivité, la notion de promotion ne donne pas vraiment d'indice sur comment le but doit être atteint.³⁷⁰ Le choix des moyens reste ainsi en principe libre.

6.2 Compétence

6.2.1 Généralités

La promotion du don d'organes par l'Etat est actuellement limitée à l'information du public, et le contenu de cette information a un caractère très restreint. Face aux conséquences graves de la pénurie d'organes, cette approche est clairement insuffisante. Le problème de santé publique de la pénurie d'organes nécessite une réaction de la part de l'Etat. Dans le cadre d'une politique publique de promotion du don d'organes, il faut envisager une incitation plus active et efficace au don d'organes. L'utilisation d'instruments incitatifs sous la forme de modèles de récompense du don d'organes est un élément important de cette politique publique.

Au-delà de l'approche de santé publique en faveur d'une incitation étatique au don d'organes, il est indispensable de tenir compte d'un autre aspect. Il s'agit de réfléchir aux effets d'une mesure étatique, que ce soit l'absence de promotion ou l'introduction d'instruments incitatifs, sur les droits fondamentaux des personnes concernées. La pénurie d'organes constitue non seulement un problème de santé publique, mais elle touche également aux droits fondamentaux. Autrement dit, tant la pénurie d'organes que des éventuels instruments incitatifs étatiques pour y pallier affectent les droits fondamentaux.

Nous analyserons ainsi plus loin la question des instruments incitatifs au don d'organes d'un point de vue de la réalisation des droits fondamentaux.³⁷¹ Il s'agira de déterminer si les droits fondamentaux justifient la promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs. Comme le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce restreignent certains droits

³⁶⁶ Pour la notion d'information, cf. p. 339 ss.

³⁶⁷ Petit Larousse, p. 826.

³⁶⁸ Petit Robert, p. 2043.

³⁶⁹ HAUGER, p. 235.

³⁷⁰ HAUGER, p. 235.

³⁷¹ Cf. p. 360 ss.

fondamentaux, nous examinerons également si une promotion étatique du don d'organes permettrait d'aménager ces restrictions d'une façon plus compatible avec les droits fondamentaux des personnes concernées. Avant de passer à l'analyse des différents droits fondamentaux en cause, nous présentons tout d'abord comment l'ordre juridique actuel aborde la question de la promotion du don d'organes par l'Etat.

6.2.2 Jurisprudence

Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, l'accroissement du nombre d'organes disponibles permet de réaliser des intérêts publics fondamentaux: sauver des vies humaines et améliorer les conditions d'existence de personnes en attente d'un organe.³⁷² Le Tribunal fédéral évoque ainsi *«l'intérêt privé des personnes en attente d'une greffe, attente qui participe de l'intérêt plus général lié au droit à la vie et à l'amélioration des conditions d'existence des malades»*.³⁷³ Ce sont des arguments lourds dans la pesée des intérêts en cause. Comme une disparition de la pénurie d'organes ne semble pas s'affirmer, ni à court ni à long terme, une réaction de la part de l'Etat s'impose. Faute de quoi il se retrouverait dans l'impossibilité d'honorer les intérêts publics tels que reconnus par le Tribunal fédéral. Selon OLIVIER GUILLOD et DOMINIQUE SPRUMONT, l'Etat engage *«sa responsabilité lorsqu'il ne remplit pas son obligation générale de protéger l'intérêt public»*.³⁷⁴

Dans un arrêt qui concerne non pas la transplantation d'organes, mais le rôle de l'Etat relatif aux soins de santé en général, le Tribunal fédéral affirme que:

«Das Gesundheitswesen ist im Rechtsstaat heutiger Prägung [...] als öffentliche Aufgabe (service public) konzipiert. Im Zusammenhang mit dem Aufkommen von - grundsätzlich nicht übertragbaren - Zivilisationskrankheiten (wie Herz-Kreislauf- oder Gemütskrankungen [...]) wird der Individualschutz immer bedeutsamer. [...] Ein Interesse an öffentlicher Gesundheitspflege besteht insbesondere dort, wo der Kranke von seinen Fähigkeiten und Möglichkeiten her limitiert ist, seine eigenen Interessen als wohlinformierter Patient selbst wahrzunehmen. [...] Bei solchen Konstellationen ist das Angebot öffentlicher Hilfeleistungen beziehungsweise die Gewährleistung der Interessen des Patienten von besonderer Wichtigkeit».³⁷⁵

Le patient en attente d'un organe est dans l'impossibilité de s'acheter un organe et de bénéficier ainsi rapidement d'une transplantation, du fait du principe de la gratuité du don d'organes. Le cadre normatif construit sur le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce,³⁷⁶ dont l'existence

³⁷² ATF 123 I 112, 134 et 136.

³⁷³ ATF 123 I 112, 136.

³⁷⁴ GUILLOD/SPRUMONT, p. 342.

³⁷⁵ ATF 118 Ia 427, 438.

³⁷⁶ Cf. p. 69 ss.

est justifiée pour plusieurs raisons, semble ainsi rendre d'autant plus importantes des mesures prises par l'Etat pour sauvegarder les intérêts des receveurs potentiels.

6.2.3 Article 19 du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes

En vertu de l'article 19 PA - intitulé «*Promotion du don*» - les Etats s'engagent à prendre «*toute mesure appropriée visant à favoriser le don d'organes*». Autrement dit, les Etats doivent prendre des mesures appropriées pour augmenter le nombre d'organes disponibles. Il est intéressant de relever que l'article sur la promotion du don d'organes est distinct de l'article sur l'information (art. 8). Le PA fait ainsi très clairement une distinction entre ces deux mesures. Comme la Suisse n'a pas émis de réserve relative à l'article 19 PA, elle s'est obligée à prendre des mesures appropriées visant à augmenter le nombre d'organes disponibles. Le PA distingue d'ailleurs très clairement entre la **promotion** du don d'organes par l'Etat, qui elle est admise et vivement encouragée, et la **publicité** sur le besoin d'organes ou leur disponibilité de la part de personnes privées, dans le but d'obtenir un profit, qui elle au contraire est interdite (art. 21 al. 2).

Le Rapport explicatif précise pourquoi le PA consacre une disposition spécifique à la promotion du don d'organes: «*[e]n raison de la pénurie d'organes disponibles, [l'article 19] prévoit que les Parties prennent toute mesure appropriée visant à favoriser le don d'organes [...]*».³⁷⁷ C'est donc la pénurie d'organes qui se trouve à l'origine de l'obligation de prendre toute mesure appropriée pour promouvoir le don d'organes. Le Rapport explicatif précise également que, même si les mesures appropriées ne sont pas définies par le PA, ces dernières doivent du moins inclure «*une information à fournir aux professionnels de la santé et au public (article 8), la nécessité d'instaurer un système de transplantation (article 3) ainsi que la définition des modalités du consentement ou de l'autorisation (article 17)*».³⁷⁸

Curieusement, l'article sur la promotion du don d'organes fait partie du chapitre relatif au prélèvement d'organes sur des personnes décédées. Ceci s'explique par le fait que le PA accorde de façon générale une priorité au don *post mortem* par rapport au don entre vifs.³⁷⁹ Il en découle que le PA tend à promouvoir le don *post mortem*, et non pas le don d'organes en général, y compris le don entre vifs. Comme les instruments du Conseil de l'Europe récemment adoptés manifestent un certain abandon de cette politique de priorité du don *post mortem*, une généralisation de la promotion du don d'organes visant tant le don *post mortem* que le don entre vifs devrait être possible.³⁸⁰

Il se pose finalement la question du caractère directement applicable («*self-executing*») de l'article 19 PA. Une norme internationale est en général considérée directement applicable lorsqu'elle est

³⁷⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 105.

³⁷⁸ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 106.

³⁷⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 107.

³⁸⁰ Cf. p. 104 ss.

suffisamment claire et précise pour régler la situation juridique des particuliers, en créant des droits et des obligations directement applicables.³⁸¹ Selon la teneur de l'article 19, cette disposition s'adresse plus au législateur national qu'aux autorités administratives ou judiciaires. Elle n'a par conséquent pas un caractère directement applicable.³⁸² L'article 19 constitue par contre un mandat contraignant pour le législateur national. Avec l'entrée en vigueur du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes, la Confédération a l'obligation de promouvoir le don d'organes. Comme nous verrons par la suite,³⁸³ cette obligation internationale entre potentiellement en conflit avec la loi sur la transplantation.

6.2.4 Article 1^{er} alinéa 2 de la loi sur la transplantation

6.2.4.1 Position du Conseil fédéral

Le Conseil fédéral a pris position sur la question de la promotion du don d'organes par l'Etat pour la première fois dans le cadre de son message relatif à un article constitutionnel sur la médecine de transplantation de 1997. Dans ce message, il affirme très ouvertement que *«[l]es receveurs en attente d'un organe sont toujours aussi nombreux et personne ne conteste la nécessité d'augmenter le nombre d'organes disponibles. La promotion du don d'organe revêt donc une grande importance»*.³⁸⁴

Cette position favorable à la promotion du don d'organes est reprise dans l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation de novembre 1999. Le texte de l'avant-projet prévoyait le but explicite *«d'encourager le don d'organes [...] à des fins de transplantation»*.³⁸⁵ Selon son rapport explicatif, l'avant-projet tendait à *«contribuer à ce qu'il y ait plus d'organes [...] à disposition pour des transplantations»*.³⁸⁶ En outre, *«[l]e don d'organes [...] doit être encouragé et leur disponibilité améliorée»*.³⁸⁷

Ce bon vent a toutefois fondamentalement changé au cours de l'élaboration du projet relatif à une loi sur la transplantation. À la différence de l'avant-projet, le projet de loi du Conseil fédéral ne soulève pas la question de la disponibilité des organes pour la transplantation. C'est ainsi entre l'avant-projet et le projet relatif à une loi sur la transplantation que l'idée de mesures visant à accroître la propension au don d'organes a été abandonnée, comme le confirme d'ailleurs le Conseil fédéral:

³⁸¹ ATF 131 III 418, 427; 119 V 171, 178.

³⁸² À la différence par exemple de l'art. 8 PA relatif à l'information, qui est plus précis. Cf. FLÜCKIGER, *Information*, p. 138.

³⁸³ Cf. p. 357.

³⁸⁴ Message relatif à un article constitutionnel, p. 636.

³⁸⁵ Art. 1^{er} let. c de l'Avant-projet relatif à une loi sur la transplantation.

³⁸⁶ Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 79.

³⁸⁷ Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 7.

*«À la différence de l'avant-projet, le texte qui fait l'objet du présent message ne prévoit plus de mesures visant à accroître la propension au don d'organes. En effet, s'agissant du don d'organes, l'Etat ne doit pas faire de prosélytisme. Il est tenu de respecter la liberté de tout un chacun. Dans ces conditions, il serait déplacé qu'il s'engage dans la promotion du don d'organes, car en agissant ainsi il poserait implicitement un jugement de valeur différent sur les citoyens selon qu'ils sont enclins ou non à faire un tel don».*³⁸⁸

Cette position neutre, qui correspond au principe de l'information neutre tel qu'il a été présenté par le Conseil fédéral en lien avec l'article 61 LTx, paraît douteuse. L'Etat est rarement neutre, surtout dans des domaines qui touchent à la santé. ALEXANDRE FLÜCKIGER précise à cet égard que *«l'Etat n'est pas a priori neutre puisqu'il a la compétence d'orienter le comportement des individus dans tous les domaines possibles, que ce soit au moyen d'instruments juridiques, tel que la loi ou la décision, ou non juridiques, telles que les recommandations dans les divers domaines de la santé publique, même dans les droits politiques en matière de votations»*.³⁸⁹ La position du Conseil fédéral concernant la promotion du don d'organes est douteuse également parce qu'elle se trouve en claire contradiction avec les travaux préparatoires relatifs à la disposition constitutionnelle sur la médecine de transplantation. Ces travaux démontrent, en opposition à l'idée d'une position neutre, *«que les autorités ont toute latitude pour prendre les mesures d'encouragement et d'incitation souhaitées»*.³⁹⁰ D'un point de vue constitutionnel, la position de neutralité du Conseil fédéral ne paraît dès lors pas justifiée. Dans le cadre des délibérations relatives au projet de loi sur la transplantation, les Chambres fédérales se sont éloignées de cette position neutre relative à la promotion du don d'organes.

6.2.4.2 Travaux parlementaires

C'est lors des délibérations au Conseil des Etats que l'accent des discussions a été mis sur l'insuffisance des dons d'organes et la façon d'y remédier.³⁹¹ La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats proposait de compléter l'article 1^{er} du projet du Conseil fédéral par un alinéa qui fait référence à la disponibilité des organes à des fins de transplantation.³⁹² Selon le projet de loi, le but de la loi sur la transplantation se limitait à prévenir une utilisation abusive des organes.³⁹³ L'ajout d'un alinéa supplémentaire a ainsi permis de *«positiver les objectifs de la loi: mettre des organes à disposition»*.³⁹⁴

³⁸⁸ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 130.

³⁸⁹ FLÜCKIGER, *Information*, p. 131.

³⁹⁰ FLÜCKIGER, *Information*, p. 131.

³⁹¹ Délibérations au CE sur la LTx du 2 juin 2004, BO CE 2004 176 ss. Pour un commentaire des délibérations, cf. MONNIER/FORSTER, p. 40.

³⁹² Délibérations au CE sur la LTx du 2 juin 2004, BO CE 2004 185 s.

³⁹³ Projet relatif à une loi sur la transplantation, p. 247-270.

³⁹⁴ BO CN 2004 1338.

La conseillère aux Etats CHRISTIANE BRUNNER, expliquant la raison de ce complément des buts de la loi par la commission, insistait *«sur le fait que l'un des objectifs de cette loi doit aussi être la promotion du don d'organes»*.³⁹⁵ Selon la conseillère aux Etats ANITA FETZ, *«gehört auch zur Menschenwürde, und es ist für mich auch Aufgabe des Gesetzgebers und des Staates, dafür zu sorgen, dass für kranke Menschen mehr Organe zur Verfügung stehen - aber selbstverständlich aufgrund von selbstständigen und autonomen Entscheiden»*.³⁹⁶

La référence à la disponibilité des organes n'a toutefois pas trouvé l'accord unanime des parlementaires fédéraux. L'ajout d'un tel alinéa a été combattu, notamment par la conseillère aux Etats SIMONETTA SOMMARUGA. Cette dernière estimait que l'Etat ne devait émettre aucun jugement de valeur sur ce sujet délicat et qu'il était inadmissible qu'une quelconque pression morale soit exercée sur les donneurs potentiels.³⁹⁷ SIMONETTA SOMMARUGA argumentait qu'il fallait respecter les différentes opinions par rapport au don d'organes et que le législateur devait uniquement veiller à protéger la dignité humaine, la personnalité et la santé.³⁹⁸ Mais le conseiller aux Etats THOMAS PFISTERER a finalement présenté l'argument le plus pertinent: *«Die Spendebereitschaft ist doch das A und O! Ohne Spendebereitschaft braucht es dieses Gesetz gar nicht, dann gibt es keine Transplantationsmedizin. Es ist also schon der Kern der Sache»*.³⁹⁹

La proposition de la CSSSP visant à compléter l'article 1^{er} a finalement été approuvée au Conseil des Etats par 24 voix contre 8.⁴⁰⁰ Lors de la procédure d'élimination des divergences, le Conseil national s'est rallié à cette proposition par 78 voix contre 60.⁴⁰¹ Ni le Conseil des Etats ni le Conseil national ne se sont clairement opposés *«à la volonté émise par la commission du Conseil des Etats au travers de l'ajout de cet alinéa souhaitant que la loi ait pour but la promotion du don d'organes»*.⁴⁰² Au contraire, en acceptant de faire référence à la disponibilité des organes à l'article 1^{er} consacré aux buts de la loi sur la transplantation, les parlementaires fédéraux ont confirmé l'importance de la pénurie d'organes. Par ailleurs, ce faisant, ils se sont exprimés majoritairement en faveur de la promotion du don d'organes par l'Etat.⁴⁰³ Plusieurs des parlementaires fédéraux ont d'ailleurs affirmé que l'article 1^{er} al. 2 LTx devait être considéré comme établissant une *«Förderkompetenz»* de la Confédération en ce qui concerne le don d'organes.⁴⁰⁴

³⁹⁵ Délibérations au CE sur la LTx du 2 juin 2004, BO CE 2004 185.

³⁹⁶ Délibérations au CE sur la LTx du 2 juin 2004, BO CE 2004 186.

³⁹⁷ Délibérations au CE sur la LTx du 2 juin 2004, BO CE 2004 185.

³⁹⁸ Délibérations au CE sur la LTx du 2 juin 2004, BO CE 2004 185 s.

³⁹⁹ Délibérations au CE sur la LTx du 2 juin 2004, BO CE 2004 186.

⁴⁰⁰ Délibérations au CE sur la LTx du 2 juin 2004, BO CE 2004 187.

⁴⁰¹ Délibérations au CN sur la LTx du 22 septembre 2004, BO CN 2004 1341. Pour les discussions y relatives, cf. BO CN 2004 1338 s.

⁴⁰² HAUGER, p. 233.

⁴⁰³ FLÜCKIGER, *Information*, p. 133.

⁴⁰⁴ BO CN 2004 1339 s.

6.2.4.3 Interprétation

6.2.4.3.1 Précision de la disposition constitutionnelle relative à la médecine de transplantation

Il faut se demander tout d'abord si l'article 1^{er} al. 2 LTx constitue une **extension** de l'article constitutionnel sur la médecine de transplantation, qui lui ne mentionne pas la disponibilité des organes à des fins de transplantation. Une analyse de la genèse de l'article constitutionnel démontre toutefois que la promotion du don d'organes a bel et bien fait l'objet de discussions au sein du Parlement fédéral.

La question de savoir si la disposition constitutionnelle devait être complétée par un alinéa accordant le mandat explicite à la Confédération de promouvoir le don d'organes a fait l'objet d'un débat au Conseil des Etats. La conseillère aux Etats CHRISTIANE BRUNNER avait en effet présenté une proposition d'un alinéa 4 selon lequel *«[l]a Confédération encourage le don d'organes en informant la population sur sa nécessité»*.⁴⁰⁵ Cette proposition a suscité des critiques de certains parlementaires qui redoutaient notamment les conséquences financières d'une nouvelle tâche «explicite» de la Confédération.⁴⁰⁶ Ces parlementaires ont toutefois reconnu de façon générale que la compétence de promouvoir le don d'organes était englobée dans la compétence attribuée à la Confédération par l'alinéa 1^{er} de l'article constitutionnel. Ils jugeaient ainsi superflu de créer une disposition spécifique relative à la promotion du don d'organes.⁴⁰⁷ La conseillère fédérale RUTH DREIFUSS s'est également opposée à la proposition de compléter la disposition constitutionnelle par un alinéa sur la promotion du don d'organes. Elle a confirmé que la Confédération disposait d'une compétence assez large sur la base de l'alinéa 1^{er} pour y inclure également des mesures de promotion: *«la compétence de l'alinéa 1^{er} nous permet de légiférer dans ce domaine et donc, par la voie de la législation, de préciser ce qui peut être fait directement et à titre subsidiaire par la Confédération, par exemple en plus des règles sur l'attribution des organes»*.⁴⁰⁸

Prenant acte *«que le Conseil fédéral entend mener une politique d'information et qu'il nous en présentera le cadre, lors de la discussion sur la loi d'application»*, la conseillère aux Etats CHRISTIANE BRUNNER a finalement retiré sa proposition.⁴⁰⁹ Il s'ensuit que le non-complément de la disposition constitutionnelle sur la médecine de transplantation par un alinéa prévoyant explicitement la compétence de la Confédération de promouvoir le don d'organes ne peut pas être interprété comme un silence qualifié qui interdirait toute promotion étatique du don d'organes.

À notre avis, l'article 1^{er} al. 2 LTx ne constitue par conséquent pas une extension, mais plutôt une **précision de l'article constitutionnel** sur la médecine de transplantation, et plus particulièrement de son alinéa 1^{er}. Le conseiller aux Etats et rapporteur de la commission compétente, ERIC ROCHAT, confirme

⁴⁰⁵ BO CE 1998 629.

⁴⁰⁶ Intervention du conseiller aux Etats ERIC ROCHAT, BO CE 1998 627 s.; intervention du conseiller aux Etats Anton Cottier, BO CE 1998 630.

⁴⁰⁷ Intervention du conseiller aux Etats ERIC ROCHAT, BO CE 1998 628; intervention de la conseillère aux Etats Erika Forster, BO CE 1998 629; intervention du conseiller aux Etats Anton Cottier, BO CE 1998 630;

⁴⁰⁸ BO CE 1998 631.

⁴⁰⁹ BO CE 1998 631.

cette interprétation en affirmant que «l'alinéa 1^{er} [de l'article 119a Cst.] pris dans son acception générale, permet à la Confédération de prendre toute prescription dans le domaine de la transplantation d'organes [...], donc aussi les mesures d'encouragement et d'incitation souhaitées».⁴¹⁰

6.2.4.3.2 Compétence de promotion

Selon DOMINIQUE MANAI, l'article 1^{er} al. 2 LTx «doit être compris[...] non comme une campagne de promotion, mais plutôt comme une invitation à prendre les mesures nécessaires pour que les organes [...] soient disponibles à des fins de transplantation».⁴¹¹ JULIAN MAUSBACH affirme qu'«[e]ine der wichtigsten Aufgaben des Gesetzes ist es, dazu beizutragen, dass menschliche Organe, Gewebe oder Zellen für die Transplantationsmedizin zur Verfügung stehen».⁴¹² Ceci implique très clairement que la signification de l'article 1^{er} al. 2 LTx va au-delà de la simple information de la population. Cette disposition permet et favorise une promotion plus active.

Un des buts de la loi étant de contribuer à ce que des organes soient disponibles pour la transplantation, il existe une **intention claire** de la part du législateur d'alléger la pénurie d'organes. À la différence de son projet, la loi sur la transplantation ne doit désormais plus être considérée à la seule lumière du but de police de prévenir des abus et de protéger la dignité humaine, la santé et la personnalité. La loi sur la transplantation poursuit également le but «de contribuer à mettre à disposition des transplantateurs des organes»⁴¹³ et d'assurer ainsi la survie et la qualité de vie des patients en attente d'un organe. Il s'ensuit que l'article 1^{er} al. 2 LTx établit à notre avis une compétence de promotion («Förderkompetenz») de la Confédération en ce qui concerne le don d'organes.⁴¹⁴

Il n'est d'ailleurs pas très clair pourquoi le Conseil fédéral a initialement renoncé à une telle disposition, en comparant la promotion du don d'organes par l'Etat à un prosélytisme qui limiterait la liberté des citoyens quant à la décision de faire don de leurs organes ou pas.⁴¹⁵ Le Code de santé publique français par exemple affiche, au contraire, une volonté claire en faveur de la promotion du don d'organes par l'Etat. Il prévoit que «[l]e prélèvement et la greffe d'organes constituent une priorité nationale».⁴¹⁶ En outre, l'Agence de la biomédecine, un établissement public administratif de l'Etat français, a comme mission de «promouvoir le don d'organes».⁴¹⁷ Le Conseil fédéral par contre justifie sa position restrictive, entre autres, avec l'argument que le don d'organes ne saurait être transformé en devoir. D'un point de vue juridique, la promotion du don d'organes par des instruments incitatifs ne crée

⁴¹⁰ BO CE 1998 628.

⁴¹¹ MANAI, *Biomédecine*, p. 462.

⁴¹² MAUSBACH, *Jusletter*, N 7.

⁴¹³ FLÜCKIGER, *Information*, p. 134.

⁴¹⁴ Il s'agit d'une terminologie utilisée par certains parlementaires fédéraux. Cf. BO CN 2004 1339 s.

⁴¹⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 130.

⁴¹⁶ Art. L. 1231-1 A CSP.

⁴¹⁷ Art. L. 1418-1 par. 5 CSP.

pourtant aucune obligation.⁴¹⁸ Tout donneur potentiel reste libre de consentir au don d'organes ou pas. En ce qui concerne le devoir moral de donner ses organes, il ne semble pas être fondamentalement différent en présence ou en l'absence d'instruments incitatifs.

6.2.4.3.3 But sans moyens

Le législateur a omis de qualifier le but qui est celui de «*contribuer à ce que des organes [...] soient disponibles à des fins de transplantation*» (art. 1^{er} al. 2 LTx). Il aurait pu prévoir, par exemple, qu'un «nombre suffisant» d'organes devait être disponible.⁴¹⁹ L'intervention du conseiller national YVES GUIBAN nous donne toutefois certains indices sur la manière d'interpréter l'article 1^{er} al. 2 LTx ainsi que sur les **conditions cadres de la promotion étatique du don d'organes**: «*[i] ne s'agit en aucun cas de faire de la promotion envers et contre tout, qui ne respecterait pas les données éthiques fondamentales du jeu, en violant le cadre digne à donner à une fin de vie, ou de mettre sous pression des donneurs vivants potentiels. Cette pesée d'intérêts à effectuer a lieu*». ⁴²⁰ SEBASTIEN HAUGER constate ainsi que «*la promotion qui respecterait une certaine éthicité*»⁴²¹ ne serait pas exclue.

Les discussions aux Chambres fédérales relatives à la concrétisation de l'article 1^{er} al. 2 ont finalement abouti à une seule disposition, l'article 61 LTx, intitulé «*Information du public*» et exigeant une neutralité de la part de l'Etat.⁴²² En considérant l'ensemble des dispositions de la loi sur la transplantation, l'article 1^{er} al. 2 reste une des seules références à l'encouragement du don d'organes.⁴²³ Ceci peut paraître étonnant vu que sans le don d'organes, la médecine de transplantation ne pourrait pas exister et une loi y relative serait superflue.⁴²⁴ Il y a ainsi une certaine contradiction entre l'exigence de neutralité de la part de l'Etat relative à l'information du public et la volonté de promotion du don d'organes manifestée par les Chambres fédérales, volonté qui s'est concrétisée à l'article 1^{er} al. 2 LTx.⁴²⁵

Dans ce sens, la loi sur la transplantation crée un certain fossé entre le but de la Confédération de contribuer à la disponibilité des organes, et l'absence d'instruments à disposition de la Confédération pour réaliser ce but. Autrement dit, le but établi à l'article 1^{er} al. 2 LTx reste sans moyens permettant sa concrétisation. Les instruments incitatifs au don d'organes permettraient de combler ce vide.⁴²⁶

⁴¹⁸ FLÜCKIGER, *Information*, p. 131.

⁴¹⁹ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CE du 19 février 2004, où les termes «*mehr*», «*ausreichend*» et «*genügend*» sont évoqués. Après l'intervention du conseiller fédéral PASCAL COUCHEPIN, selon lequel une telle qualification n'est pas nécessaire, la commission y a renoncé.

⁴²⁰ BO CN 2004 1338.

⁴²¹ HAUGER, p. 232.

⁴²² Cf. p. 342 ss.

⁴²³ Il faut mentionner également l'art. 61 al. 3 LTx, qui donne au Conseil fédéral la compétence de prévoir la possibilité de faire figurer dans un document ou un support de données appropriés la volonté d'une personne concernant le don d'organes. Il pourrait s'agir par exemple du permis de conduire ou d'une carte santé. Cette compétence accordée au Conseil fédéral ne constitue toutefois pas une véritable mesure d'encouragement au don d'organes.

⁴²⁴ Cf. intervention du conseiller aux Etats THOMAS PFISTERER, BO CE 2004 186.

⁴²⁵ Du même avis, HAUGER, p. 236.

⁴²⁶ Cf. intervention du conseiller aux Etats THOMAS PFISTERER, qui propose d'établir un pont «*zwischen [der] Zielsetzung und dem Instrumentarium. Das Instrumentarium in dieser Vorlage ist noch sehr schwach ausgestaltet*» (BO CE 2004 193).

6.2.4.3.4 **Compatibilité avec le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes**

Il faut se demander finalement si un conflit de normes existe entre l'article 19 PA, qui exige des mesures appropriées visant à favoriser le don d'organes, et l'interprétation restrictive de l'article 1^{er} al. 2 LTx telle que pratiquée par le Conseil fédéral.⁴²⁷ En vertu de l'article 5 al. 4 Cst., la Confédération et les cantons doivent respecter le droit international. Le principe de l'interprétation conforme permet toutefois d'aménager un éventuel conflit de normes.⁴²⁸ L'article 1^{er} al. 2 LTx peut sans autre être interprété en conformité avec le droit international. Par ailleurs, le conflit est d'une certaine manière contourné puisque, comme nous l'avons vu auparavant,⁴²⁹ l'article 19 PA n'est pas directement applicable. Dans tous les cas, la Confédération et les cantons sont liés par le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes et l'interprétation conforme de l'article 1^{er} al. 2 LTx les contraint à promouvoir le don d'organes.⁴³⁰ La remarque d'ALEXANDRE FLÜCKIGER qu'«[à] terme, une précision des dispositions légales serait souhaitable afin de lever toute ambiguïté»⁴³¹ paraît plus que pertinente. Il faut même se demander si des aménagements de la loi sur la transplantation s'imposent pour la rendre conforme à l'obligation de promouvoir le don d'organes qui découle de l'article 19 PA.⁴³²

6.2.5 **Article 1^{er} alinéa 3 de la loi sur la transplantation**

Promouvoir le don d'organes permet de réaliser non seulement le but, établi par la loi sur la transplantation, de la disponibilité des organes à des fins de transplantation (art. 1^{er} al. 2), mais également celui d'éviter toute utilisation abusive d'organes (art. 1^{er} al. 3). Le Tribunal fédéral juge indispensable de prévenir tout tourisme de transplantation de patients aisés vers les pays en voie de développement.⁴³³ Grâce à une augmentation du nombre d'organes disponibles à l'intérieur de nos frontières, les délais d'attente pour un organe diminueront et le besoin d'aller à l'étranger pour se procurer plus rapidement un organe deviendra superflu.

6.3 **Création d'un article relatif à la promotion du don d'organes**

La loi sur la transplantation présente une contradiction entre le but de la loi de contribuer à la disponibilité des organes et l'absence d'instruments à disposition de la Confédération lui permettant de réaliser ce

⁴²⁷ FLÜCKIGER, *Information*, p. 137 s.

⁴²⁸ AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Etat*, p. 461 s. N 1302.

⁴²⁹ Cf. p. 350 s.

⁴³⁰ FLÜCKIGER, *Information*, p. 138.

⁴³¹ FLÜCKIGER, *Information*, p. 138.

⁴³² Vu le principe de la neutralité que le Conseil fédéral s'impose en ce qui concerne le don d'organes, il paraît d'ailleurs très étonnant que ce dernier affirme, dans son message portant approbation du PA, que «le Protocole additionnel ne crée pas d'obligation nouvelle de légiférer en droit national». Cf. Message relatif au PA, p. 7232.

⁴³³ ATF 123 I 112, 134.

but. Les instruments incitatifs au don d'organes, tels que décrits au prochain chapitre, pourraient remédier à cette situation insatisfaisante.

La création d'un article explicite relatif à la promotion du don d'organes («*Förderartikel*») est à notre avis indispensable pour l'introduction d'instruments incitatifs. Même si l'article 1^{er} al. 2 LTx établit une compétence de la Confédération de promouvoir le don d'organes et de contribuer ainsi à la disponibilité des organes, un article distinct sur la promotion permettrait de déraciner toute ambiguïté au sujet de la compétence de la Confédération dans ce domaine. Comme nous l'avons mentionné auparavant,⁴³⁴ un article distinct sur la promotion du don d'organes serait certainement aussi plus compatible avec le PA que le texte actuel de la loi sur la transplantation. Une section 1^{bis} pourrait être insérée après la section 1 (art. 6 et 7) du chapitre 2 de la loi relative à la gratuité du don et l'interdiction du commerce. Cette nouvelle section, intitulée «Promotion du don d'organes» contiendrait une disposition, l'article 7^{bis}, dont la teneur pourrait être la suivante:

Chapitre 2 Organes, tissus et cellules d'origine humaine

Section 1 Gratuité et interdiction du commerce

[...]

Section 1^{bis} Promotion du don d'organes

Article 7^{bis}

¹ *La Confédération prend des mesures visant à promouvoir le don d'organes.*

² *Constituent des mesures visant à promouvoir le don d'organes, notamment:*

a. ...;

b.

Même si les instruments incitatifs étatiques sont *a priori* compatibles avec le principe de la gratuité du don d'organes, il serait probablement judicieux de consacrer cette compatibilité dans le texte de la loi sur la transplantation. À titre d'exemple d'une telle technique législative, nous renvoyons à l'article 3 al. 3 de la loi fédérale sur l'égalité entre femmes et hommes.⁴³⁵ Cette loi a pour but de promouvoir l'égalité entre femmes et hommes (art. 1^{er}). Elle interdit de discriminer les travailleurs à raison du sexe (art. 3 al. 1^{er}). Son article 3 al. 3 précise toutefois que «*[n]e constituent pas une discrimination les mesures appropriées visant à promouvoir dans les faits l'égalité entre femmes et hommes*». Par analogie avec l'article 3 al. 3 LEg, nous jugeons opportun d'ajouter un alinéa 3 à l'article 7^{bis} LTx relatif à la promotion du don d'organes. Cet alinéa 3 pourrait être rédigé de la façon suivante:

⁴³⁴ Cf. p. 357.

⁴³⁵ Loi fédérale du 24 mars 1995 sur l'égalité entre femmes et hommes (RS 1551.1, RO 1996 1498; cité: LEg).

*Article 7^{bis}*¹ [...]² [...]³ *Les mesures appropriées visant à promouvoir le don d'organes ne sont pas contraires à la gratuité du don.*

Ces modifications législatives pourraient être proposées par le Conseil fédéral sur la base de l'article 55 LTx relative à l'évaluation scientifique de l'efficacité de la loi.⁴³⁶ En ce qui concerne les modifications législatives nécessaires pour chaque instrument incitatif spécifique, nous renvoyons à l'analyse de ces instruments au chapitre six.⁴³⁷

6.4 Financement des instruments incitatifs

Une analyse détaillée de la question du financement des instruments incitatifs étatiques au don d'organes dépasse le cadre du présent travail. Nous nous tenons ainsi à quelques considérations générales.

Pour les instruments incitatifs de nature non pécuniaire, la question du financement ne pose *a priori* pas de problème puisqu'ils n'impliquent aucun «budget» supplémentaire.⁴³⁸ Les instruments incitatifs de nature pécuniaire par contre nécessitent que des fonds publics (fédéraux et/ou cantonaux) soient libérés pour leur mise en œuvre. Ces dépenses supplémentaires devraient toutefois s'équilibrer ou même se voir dépasser par les économies réalisées grâce à un nombre plus élevé d'organes disponibles pour la transplantation. En effet, la transplantation de rein, qui représente actuellement 60 pourcent des transplantations effectuées en Suisse, est un traitement médical extraordinaire en ce sens qu'elle est plus efficace et moins coûteuse que le traitement alternatif de la dialyse.⁴³⁹ ALENA M. BUYX déduit de la situation avantageuse de la transplantation de rein par rapport au traitement de dialyse «*dass die notwendigen Ressourcen für Anreizsysteme leicht aufzubringen wären und dem Gesundheitswesen darüber hinaus ggf. noch zusätzliche Mittel für andere Aufgaben zur Verfügung stünden*».⁴⁴⁰ Pour les organes autres que le rein, la transplantation constitue le seul traitement disponible pour sauver la vie du patient concerné. Pour ces transplantations aussi, l'efficacité est impressionnante, même si l'analyse du rapport coût-efficacité se révèle plus difficile.

Les économies réalisées grâce à une diminution du nombre de traitements de dialyse bénéficieraient principalement aux cantons et aux caisses d'assurance-maladie. L'attribution de la responsabilité financière pour la mise en pratique des instruments incitatifs au don d'organes de nature pécuniaire devrait évidemment tenir compte de cet aspect. Il serait possible d'envisager par exemple que

⁴³⁶ Cf. p. 189 s.⁴³⁷ Cf. p. 413 ss.⁴³⁸ À l'exception des frais occasionnés par la création d'un registre de donneurs. Cf. par exemple p. 424 ss.⁴³⁹ Cf. p. 13 ss.⁴⁴⁰ BUYX, *Anreize*, p. 12.

les caisses d'assurance-maladie versent un certain montant dans un fonds pour chaque patient qui ne suit plus un traitement de dialyse grâce à une transplantation.

6.5 Conclusion

En conclusion, la Confédération dispose d'une compétence pour promouvoir le don d'organes («*Förderkompetenz*»). Pour concrétiser cette compétence, et pour instaurer surtout des instruments incitatifs au don d'organes, il faudrait insérer une disposition explicite relative à la promotion du don d'organes («*Förderartikel*») dans la loi sur la transplantation.

7. Droits fondamentaux entre gratuité du don et promotion du don

7.1 Généralités

La dernière partie de cette section sur la disponibilité des organes et le rôle de l'Etat est consacrée à une analyse des droits fondamentaux concernés par le don d'organes et, plus particulièrement, par la pénurie d'organes. Nous tenons à démontrer que la promotion du don d'organes au moyen d'instruments incitatifs se justifie non seulement selon une **perspective de santé publique**, mais également selon une **perspective de réalisation des droits fondamentaux**.

Dans le domaine de la santé publique, comme dans tout autre domaine, l'activité étatique doit respecter les droits fondamentaux.⁴⁴¹ Chaque être humain entre dans le champ de protection de la dignité humaine et jouit des droits fondamentaux, sans égard à son état de santé. Depuis l'entrée en vigueur de l'arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants en 1996, le principe de la gratuité du don d'organes découle du droit fédéral. Nous avons analysé en détail les buts et les justifications du principe de la gratuité du don.⁴⁴² Mais quel est le rapport entre cette mesure étatique et les droits fondamentaux des personnes concernées, dans le contexte notamment de la pénurie d'organes? CHARLES B. BLANKART par exemple insiste sur le fait que «*die strikten staatlichen Regulierungen sind vor dem Hintergrund der zahlreichen Todesfälle zu beurteilen, die ausschliesslich auf Organmangel zurückzuführen sind*».⁴⁴³

Nous avons vu plus loin que le principe de la gratuité du don constitue une mesure étatique qui figure parmi les causes de la pénurie d'organes qui frappe actuellement la médecine de transplantation.⁴⁴⁴ De façon générale, interdire toute compensation pour des biens ou des services les rend rares. Transposée au domaine de la transplantation d'organes, cette constatation aboutit à la

⁴⁴¹ POLEDNA/BERGER, p. 12 N 27.

⁴⁴² Cf. p. 205 s.

⁴⁴³ BLANKART, p. 29.

⁴⁴⁴ Nous avons identifié, parmi les quatre catégories de causes à l'origine de la pénurie d'organes, celle des conséquences du cadre juridique actuel. Cf. p. 28.

conclusion suivante: l'absence de transactions privées à titre onéreux implique qu'un nombre insuffisant de personnes font don de leurs organes. C'est donc en partie le cadre juridique actuel qui est responsable de la pénurie d'organes.

Les deux principes constitutionnels de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce expriment une certaine pesée des intérêts relative aux droits fondamentaux en cause. Les deux principes ont certes pour but de protéger certains droits fondamentaux. Mais ils constituent également une restriction à d'autres droits fondamentaux. En vertu de l'article 36 Cst., toute restriction aux droits fondamentaux doit respecter quatre conditions cumulatives: elle doit être fondée sur une base légale, être justifiée par un intérêt public ou par la protection d'un droit fondamental d'autrui, et être proportionnée au but visé.⁴⁴⁵ Le noyau dur de tout droit fondamental est inviolable (art. 36 al. 4 Cst.). Même si la restriction imposée par le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce est prévue par une base légale formelle (art. 6 et 7 LTx), des questions se posent concernant l'intérêt public ou privé visé ainsi que par rapport à la proportionnalité de la restriction.

Dans le contexte de la pénurie d'organes, l'exigence de la proportionnalité est-elle toujours respectée? La balance des droits fondamentaux en cause ne devrait-elle pas nous amener à réaménager le principe de la gratuité du don pour mieux tenir compte de l'état de pénurie et de la possibilité d'une promotion du don d'organes? Nous analysons ici la question de savoir si une promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs permet d'aménager de façon plus conforme aux droits fondamentaux («*grundrechtsfreundlicher*») les restrictions imposées par le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce, sans toutefois toucher à la protection que ces deux principes offrent.

7.2 Protection et réalisation des droits fondamentaux

La nouvelle Constitution fédérale, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2000, prévoit un catalogue de droits fondamentaux (art. 7 à 34). L'article 35 (réalisation des droits fondamentaux) et l'article 36 (restriction des droits fondamentaux) terminent ce catalogue.

En vertu de l'article 35 al. 1^{er} Cst., les droits fondamentaux doivent être réalisés dans l'ensemble de l'ordre juridique. Tous les organes étatiques sont tenus de les respecter et de les concrétiser (art. 35 al. 2).⁴⁴⁶ Les droits fondamentaux lient par conséquent le législateur dans l'exercice de sa fonction principale, l'élaboration de textes législatifs. Toute nouvelle loi, ou toute modification d'une loi existante, doit être évaluée eu égard au respect des droits fondamentaux. Le fait que le Tribunal fédéral ne puisse pas contrôler la constitutionnalité des lois fédérales n'y change rien. Il serait ainsi dans l'esprit de

⁴⁴⁵ MAHON, *ad art. 36 Cst.*, p. 319 ss N 1 ss; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 165 s.

⁴⁴⁶ MAHON, *ad art. 35 Cst.*, p. 314 N 6. Les droits fondamentaux déploient également un certain effet horizontal indirect. L'art. 35 al. 3 Cst. précise que «les autorités veillent à ce que les droits fondamentaux, dans la mesure où ils s'y prêtent, soient aussi réalisés dans les relations qui lient les particuliers entre eux».

l'article 35 Cst. si les instruments incitatifs au don d'organes permettaient de réaliser les droits fondamentaux de toutes les personnes concernées par la médecine de transplantation, tout en maintenant la protection offerte par le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce.

Selon la conception classique, les droits fondamentaux, sous leur forme de libertés individuelles,⁴⁴⁷ ont un caractère essentiellement défensif («*negatorisches Grundrechtsverständnis*»). Ils visent à protéger les individus contre des ingérences de la part de l'Etat. Dans cette perspective, l'Etat a principalement un devoir d'abstention. Il ne doit pas porter atteinte aux droits des particuliers. Selon une conception plus moderne des droits fondamentaux, l'Etat est non seulement obligé d'omettre des actes qui portent atteinte aux droits des particuliers, mais il est également tenu à des prestations positives.⁴⁴⁸ Pour la protection constitutionnelle de la personnalité, ce devoir de protection positive («*positive Schutzpflicht*») revêt une importance considérable. En ce qui concerne le droit à la vie et à l'intégrité physique, il se traduit par exemple au travers des activités de la police. L'étendue du devoir de protection positive reste toutefois restreinte. Selon GABRIELLE STEFFEN, il couvre «*la protection de principe du droit individuel concerné [...], mais n'a pas pour corollaire un droit à des mesures déterminées*».⁴⁴⁹

Dans le domaine de la médecine de transplantation, le devoir de protection positive implique que l'Etat doit prendre des mesures (législatives) de protection de la vie et de la santé afin de garantir la liberté personnelle des personnes concernées.⁴⁵⁰ Ce droit à des prestations positives de la part de l'Etat est toutefois limité. Il paraît difficilement justifiable de déduire de la liberté personnelle des droits sociaux non écrits comme un droit à un organe («*Recht auf Transplantate*»)⁴⁵¹ ROLF SCHÖNING constate ainsi que:

*«Ein Verschaffungsanspruch der auf ein Organ angewiesenen Patienten würde einen Leistungsanspruch gegenüber dem Staat mit Drittwirkung voraussetzen, da dieser über die gesetzliche Regelung Drittinteressen tangieren, mithin mögliche Organspender in Anspruch nehmen müsste».*⁴⁵²

Le devoir de protection positive de l'Etat dans le domaine de la transplantation d'organes ne peut certainement pas aller aussi loin. Par contre, et ceci reflète également l'obligation de réaliser les droits fondamentaux au sens de l'article 35 Cst., l'Etat doit créer des conditions cadres pour que le don d'organes puisse avoir lieu et que des organes soient disponibles pour la transplantation. Il s'agit dans ce sens non pas d'une obligation de fournir des organes aux receveurs potentiels, mais d'une obligation de promouvoir le don d'organes dans le but d'avoir suffisamment d'organes disponibles. Le devoir de protection positive de l'Etat envers les donneurs et les receveurs reste ainsi dans des confins très restreints.

⁴⁴⁷ Il y a d'autres catégories de droits fondamentaux, comme les droits sociaux et les garanties de l'Etat de droit.

⁴⁴⁸ MAHON, *ad art. 35 Cst.*, p. 313 N 4.

⁴⁴⁹ STEFFEN, p. 34. Cf. également ATF 126 II 300, 315.

⁴⁵⁰ SCHÖNING, p. 51.

⁴⁵¹ STEFFEN, p. 39; SCHÖNING, p. 51.

⁴⁵² SCHÖNING, p. 51 s.

Nous analyserons par la suite les différents droits fondamentaux en cause ainsi que la pesée des intérêts qui leur est sous-jacente.⁴⁵³ Nous examinerons aussi s'il faut modifier cette pesée d'intérêts pour mieux tenir compte de la pénurie d'organes. Il s'agit principalement des droits fondamentaux du donneur et du receveur, sans oublier toutefois que les droits fondamentaux des proches sont également concernés. Feront l'objet d'une analyse détaillée la dignité humaine (ch. 7.3), le droit à la vie (ch. 7.4) et la liberté personnelle (ch. 7.5). Les aspects relatifs à la liberté religieuse seront présentés au chapitre prochain, dans le cadre d'un des instruments incitatifs spécifiques.⁴⁵⁴

7.3 Dignité humaine

7.3.1 Notion

Le respect de la dignité humaine est à la base des systèmes juridiques modernes et constitue un élément essentiel de tout Etat de droit. En droit suisse, le respect de la dignité humaine est consacré à l'article 7 Cst., selon lequel «[l]a dignité humaine doit être respectée et protégée». Se trouvant au début du catalogue des droits fondamentaux de la Constitution fédérale, la dignité humaine est considérée comme le droit fondamental des droits fondamentaux.⁴⁵⁵

La dignité humaine est une notion qui joue un rôle fondamental de lien entre les principes éthiques et moraux d'une part, et le système juridique d'autre part.⁴⁵⁶ Elle assure le droit de ne pas être traité comme un objet, mais bien comme un sujet, un être humain unique et différent.⁴⁵⁷ La dignité humaine s'oppose à une appréciation quelconque de la vie humaine. Le contenu exact de l'article 7 Cst. reste ouvert:

*«Inhaltlich weist Art. 7 BV mit all den denkbaren Erscheinungsformen einen offenen Gehalt auf und entzieht sich einer abschliessenden positiven Festlegung. Die Menschenwürde betrifft das letztlich nicht fassbare Eigentliche des Menschen und der Menschen und ist unter Mitbeachtung kollektiver Anschauungen ausgerichtet auf Anerkennung des Einzelnen in seiner Werthaftigkeit und individuellen Einzig- und Andersartigkeit. Sie weist einen besonders engen Zusammenhang mit dem zentralen verfassungsrechtlichen Persönlichkeitsschutz auf».*⁴⁵⁸

Cette ouverture par rapport à son contenu assure à la dignité humaine «[einen] universellen Geltungsanspruch als unbedingt zu respektierendes und zu schützendes Prinzip innerhalb eines

⁴⁵³ Cf. p. 363 ss et 378 ss.

⁴⁵⁴ Cf. p. 435 ss.

⁴⁵⁵ MAHON, *ad art. 7 Cst.*, p. 69 N 3.

⁴⁵⁶ MASTRONARDI, *Menschenwürde*, p. 234 N 7.

⁴⁵⁷ MAHON, *ad art. 7 Cst.*, p. 70 N 5.

⁴⁵⁸ ATF 127 I 6, 14 s.

Staatswesens, das grösstmögliche weltanschauliche Neutralität zu wahren sucht».⁴⁵⁹ Il s'ensuit que la dignité humaine est un principe directeur et objectif, qui doit être respecté et protégé dans l'ensemble de l'ordre juridique.⁴⁶⁰ Elle remplit une fonction de «*Massstab*» avec un rayonnement et une influence sur l'ensemble du système juridique suisse.⁴⁶¹ La dignité humaine est étroitement liée à la liberté personnelle et renforce celle-ci. Mais elle peut constituer également un frein à certaines activités et motiver des mesures qui restreignent la liberté personnelle et d'autres droits fondamentaux.⁴⁶²

7.3.2 Commercialisation du corps humain

Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce sont considérés par certains auteurs comme une protection contre la commercialisation du corps humain, qui porterait atteinte à son inviolabilité et à sa dignité.⁴⁶³ Le fait d'appliquer la logique marchande au corps humain est jugé contraire à la dignité humaine. Selon ce courant doctrinal, la commercialisation du corps humain représente une forme d'instrumentalisation inadmissible de l'être humain à des fins étrangères - c'est-à-dire pour des bénéfices financiers - ce qui la rend indigne.⁴⁶⁴

Dans cette perspective, l'utilisation par l'Etat d'instruments incitatifs au don d'organes de nature pécuniaire risquerait de porter atteinte à la dignité humaine.⁴⁶⁵ Nous avons vu cependant que l'incitation étatique au don d'organes ne se comprend pas comme une commercialisation du corps humain, mais comme une expression de gratitude et de reconnaissance pour l'acte de solidarité du donneur.⁴⁶⁶

Il faut se demander en outre si la protection de la dignité humaine dans le cadre de la médecine de transplantation (art. 119a al. 1^{er} Cst.) vise effectivement à éviter une commercialisation du corps humain. La gratuité du don et l'interdiction du commerce (art. 119a al. 3 Cst.) constituent-elles une concrétisation de la protection de la dignité humaine? À cet égard, il s'agit de déterminer qui peut légitimement définir le contenu et l'étendue concrets de la dignité humaine:⁴⁶⁷ chaque titulaire de la dignité humaine lui-même, en tant qu'élément de l'autonomie individuelle? Ou le constituant, pour l'ensemble de la population, en tant que «*Menschenwürdepflicht*»?⁴⁶⁸

⁴⁵⁹ RIED, p. 185.

⁴⁶⁰ MASTRONARDI, *ad art. 7 Cst.*, p. 172 s. N 32 ss.

⁴⁶¹ MASTRONARDI, *Menschenwürde*, p. 238 N 28.

⁴⁶² MAHON, *ad art. 7 Cst.*, p. 71 N 7.

⁴⁶³ GOODWIN, *Black Markets*, p. 159; OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1465 s. Cf. également la citation d'IMMANUEL KANT à la p. II.

⁴⁶⁴ Certains auteurs considèrent la question d'une atteinte à la dignité humaine par la commercialisation du corps humain en rapport avec la problématique du «*Grundrechtsschutz vor sich selbst*». Cf. ZECH, p. 330.

⁴⁶⁵ ZECH, p. 327.

⁴⁶⁶ Cf. p. 337 ss.

⁴⁶⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 225.

⁴⁶⁸ Pour plus de détails sur cette controverse, cf. GRUBERSKI, *Entgeltlichkeitsverbot*, p. 193 s.

La doctrine suisse est très largement d'accord pour dire que ce n'est pas le rôle du constituant de définir le contenu et l'étendue concrets de la dignité humaine.⁴⁶⁹ Ainsi, l'article 119a al. 3 Cst. n'est pas considéré comme une concrétisation de la protection de la dignité humaine au sens de l'alinéa 1^{er} de la même disposition. L'article 119a Cst. «ne vise pas à garantir la dignité de l'être humain contre sa commercialisation».⁴⁷⁰ Certes, l'article 119a al. 1^{er} Cst. donne à la Confédération le mandat d'assurer la protection de la dignité humaine dans le cadre de la médecine de transplantation. Cette disposition concerne toutefois principalement la dignité du donneur décédé, c'est-à-dire la détermination des critères de décès et le droit de mourir dans la dignité.⁴⁷¹ Par contre, la dignité humaine au sens de l'article 119a al. 1^{er} Cst. n'est pas touchée par des actes ou des démarches tendant à la commercialisation du corps humain.⁴⁷² Dans un avis de droit relatif à la gratuité du don et l'interdiction du commerce, l'OFJ affirme que le fait de prévenir l'homme de la commercialisation de son propre corps «basiert [...] auf einem bestimmten Menschenbild, das als solches keinen Schutz verdient».⁴⁷³

Ainsi, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce n'ont pas pour but de protéger la dignité humaine.⁴⁷⁴ Au contraire, selon DOMINIQUE MANAI, «la gratuité et l'interdiction du commerce sont à inclure dans les biens de la personnalité et la santé»,⁴⁷⁵ qui sont également protégés par l'article 119a al. 1^{er} Cst. Certains auteurs allemands s'expriment de la même manière. CARSTEN ROTH remet en question la pertinence de la dignité humaine en tant que justification du principe de la gratuité du don. Il considère douteux que le principe de la gratuité du don soit nécessaire et adéquat pour protéger la dignité humaine, «da der Gesichtspunkt der Autonomie des Spenders keine Berücksichtigung findet».⁴⁷⁶ TADE M. SPRANGER se montre également critique: «Die Kommerzialisierung von Spendeentscheidungen stellt [...] kein Problem der Menschenwürde dar».⁴⁷⁷

Une autre remarque s'impose encore. Si la protection de la dignité humaine visait effectivement à interdire la commercialisation du corps humain, elle devrait le faire de façon globale pour l'ensemble des éléments du corps, peu importe leur état ou le processus de transformation auquel ils ont été soumis.⁴⁷⁸ Les traces de l'origine humaine d'un élément persistent, indépendamment du processus de traitement. Mais comme nous l'avons vu auparavant,⁴⁷⁹ les transplants standardisés ne sont pas soumis à l'interdiction du commerce, sans que ceci ne constitue une atteinte à la dignité humaine. Il s'ensuit que la

⁴⁶⁹ GRUBERSKI, *Entgeltlichkeitsverbot*, p. 194 ss. Il paraît assez révélateur à cet égard que la disposition constitutionnelle parle de la dignité humaine (aspect individuel), et non pas de la dignité de l'humanité (aspect collectif). Cf. GRUBERSKI, *Entgeltlichkeitsverbot*, p. 198.

⁴⁷⁰ MANAI, *Biomédecine*, p. 463.

⁴⁷¹ OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1468; Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 78 s.

⁴⁷² GRUBERSKI, *Entgeltlichkeitsverbot*, p. 197 ss.

⁴⁷³ OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1467.

⁴⁷⁴ De même, SCHROTH, p. 114 s.

⁴⁷⁵ MANAI, *Biomédecine*, p. 463; OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1466 s.

⁴⁷⁶ ROTH, p. 87.

⁴⁷⁷ SPRANGER, p. 124. JAMES F. CHILDRESS arrive à la même conclusion, même pour l'hypothèse d'une véritable vente d'un organe: «It is not possible to move directly from human dignity, as the dignity of the whole person, to the dignity of particular human body parts, or to the claim that selling some particular human body part necessarily infringes the dignity of the whole». Cf. CHILDRESS, p. 292.

⁴⁷⁸ MANAI, *Biomédecine*, p. 464.

⁴⁷⁹ Cf. p. 174 s.

protection de la dignité humaine au sens de l'article 119a al. 1^{er} Cst. n'a pas pour but d'éviter ou d'interdire une commercialisation du corps humain. Dans son avis de droit, l'OFJ arrive à la même conclusion:

*«Das geltende Verfassungsrecht lässt [...] nur den Schluss zu, dass die Kommerzialisierung humanbiologischen Materials als solche nicht gegen die Menschenwürde verstösst».*⁴⁸⁰

Il découle de ce qui précède que les instruments incitatifs au don d'organes ne portent pas atteinte à la dignité humaine telle que protégée par les articles 7 et 119a al. 1^{er} Cst.

7.4 Droit à la vie

7.4.1 Notion

L'article 10 al. 1^{er} Cst. protège le droit à la vie de tout être humain.⁴⁸¹ Le droit à la vie est un droit absolu ou intangible dans le sens que toute action intentionnelle de tuer touche à son noyau dur.⁴⁸² Les problèmes constitutionnels liés au droit à la vie concernent toutes les phases de l'existence humaine, et donc également la transplantation d'organes.⁴⁸³ Le droit à la vie est protégé en outre par l'article 2 CEDH. Cette garantie offre pourtant une protection qui va moins loin que celle qui résulte de la Constitution fédérale et de la jurisprudence du Tribunal fédéral, en raison notamment des exceptions prévues au par. 2 de l'article 2 CEDH.⁴⁸⁴

Comme des atteintes au droit à la vie ont toujours un caractère irréparable, le devoir de protection positive de l'Etat est particulièrement important à son égard.⁴⁸⁵ Dans ce sens, *«[l]e droit à la vie ne comprend pas seulement l'interdiction, pour l'Etat, de priver une personne de sa vie. Il comporte également une obligation positive, exigeant de l'Etat qu'il prenne les mesures nécessaires à la protection de la vie des personnes relevant de sa juridiction»*.⁴⁸⁶ La protection du droit à la vie par la Constitution fédérale et la CEDH demande une concrétisation et une mise en œuvre par le droit ordinaire, c'est-à-dire des normes de rang législatif. Il s'agit en premier lieu des dispositions du Code pénal et du Code civil.⁴⁸⁷

⁴⁸⁰ OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1467.

⁴⁸¹ Selon JÖRG PAUL MÜLLER, «Schutzgut des Rechts auf Leben ist der lebende Mensch als psychisch-biologische Einheit. [...] Die körperlich-biologische Sphäre darf nicht von einer «eigentlich» menschlichen, nämlich geistig-sittlichen getrennt werden». Cf. MÜLLER, *Organtransplantation*, p. p. 463.

⁴⁸² STEFFEN, p. 37; MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 461 s.

⁴⁸³ AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 139 N 302.

⁴⁸⁴ AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 132 s. N 286.

⁴⁸⁵ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 211.

⁴⁸⁶ AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 132 N 284. Cf. également SCHWEIZER, *ad art. 10 Cst.*, p. 257 N 11; MAHON, *ad art. 10 Cst.*, p. 106 N 12; MÜLLER, *Grundrechte*, p. 18.

⁴⁸⁷ Pour les infractions contre la vie, cf. art. 111 ss CP; pour le commencement et la fin de la personnalité, cf. art. 31 ss CC.

En plus, il s'est développé toute une législation spéciale sur le droit du vivant, qui ne cesse de prendre de l'importance.⁴⁸⁸

En ce qui concerne la médecine de transplantation, la loi sur la transplantation protège la vie du donneur vivant par une interdiction totale du prélèvement d'un organe vital, qui entraînerait la mort du donneur (art. 12 let. c). Comme toute atteinte intentionnelle à la vie d'un être humain viole le noyau dur du droit fondamental à la vie, le donneur vivant ne peut pas valablement consentir au prélèvement d'un organe vital.⁴⁸⁹ Il est en effet inadmissible de renoncer au noyau dur d'un droit fondamental.⁴⁹⁰ Une pesée des intérêts publics ou privés sous l'angle de la proportionnalité est exclue.⁴⁹¹ Il s'ensuit que personne ne peut renoncer à sa vie afin de pouvoir donner un organe vital à un proche par exemple.

7.4.2 Droit à la vie du receveur

L'intérêt à la vie du patient en attente d'un organe constitue certainement l'intérêt le plus fondamental touché dans le domaine de la transplantation d'organes. Selon les circonstances, le droit à la vie d'une personne souffrant d'une défaillance d'un organe vital ne peut être préservé que par une transplantation d'organes.⁴⁹² La pénurie d'organes disponibles pour la transplantation a comme conséquence de mettre en danger le droit à la vie du receveur potentiel, c'est-à-dire du patient inscrit en liste d'attente.

Comme le droit à la vie protège un bien juridique d'une importance fondamentale, des mesures étatiques qui aggravent la situation du patient en attente d'un organe doivent être particulièrement bien justifiées («*besondere Begründungsqualität*»)⁴⁹³ Dans ce sens, la position de neutralité relative à la promotion du don d'organes défendue par le Conseil fédéral porte certainement atteinte au droit à la vie du receveur potentiel. Une neutralité de l'Etat dans ce domaine n'a en effet pas du tout des conséquences neutres: la pénurie d'organes affecte de façon inégale et disproportionnée le receveur potentiel, dont la vie est en danger.⁴⁹⁴

Étant une des raisons de la pénurie d'organes, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce imposent une restriction au droit à la vie du receveur, en lui interdisant d'offrir par exemple une certaine somme d'argent pour obtenir un organe d'un donneur. Nous avons vu que l'interdiction de transactions privées à titre onéreux dans ce domaine est justifiée pour protéger tant les donneurs que les

⁴⁸⁸ AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 133 N 288. Le droit du vivant comporte notamment la loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée, la loi fédérale du 19 décembre 2003 relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires et bien évidemment la loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules.

⁴⁸⁹ SCHEFER, p. 435; MÜLLER, *Grundrechte*, p. 65; MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 462.

⁴⁹⁰ MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 463 note 16. Le consentement donné à un homicide intentionnel n'est dès lors pas valable.

⁴⁹¹ MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 462.

⁴⁹² AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 139 N 302.

⁴⁹³ Pour le droit allemand, cf. GUTMANN, p. 140.

⁴⁹⁴ FLÜCKIGER, *Information*, p. 131.

receveurs, qui se trouvent tous les deux dans une situation de détresse.⁴⁹⁵ Le droit à la vie du receveur est néanmoins touché par la pénurie d'organes. Si ce droit a pour corollaire une obligation de l'Etat de prendre des mesures générales pour protéger la vie, il ne donne pas un droit subjectif à des mesures déterminées, respectivement à un traitement médical déterminé.⁴⁹⁶ Le devoir de protection positive de l'Etat («*positive Schutzpflicht des Staates*») à l'égard du receveur ne va certainement pas jusqu'à lui accorder un droit (justiciable) d'obtenir un organe. Comme nous l'avons vu,⁴⁹⁷ le devoir de protection de l'Etat couvre la protection de principe de la vie du receveur, sans créer un droit à des mesures déterminées.

Dans le domaine de la transplantation d'organes, cette «protection de principe» doit par contre se traduire par une obligation de l'Etat d'aménager le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce de façon à ce que des organes soient tout de même disponibles. Il découle du devoir de protection positive de l'Etat une obligation de créer les conditions cadres nécessaires pour que des dons d'organes puissent avoir lieu et que des organes soient disponibles pour la transplantation. Vu la pénurie d'organes actuelle, l'Etat n'a certainement pas respecté son devoir de protection positive à l'égard du receveur. Comme nous verrons par la suite,⁴⁹⁸ les instruments incitatifs au don d'organes seraient un moyen efficace et proportionnel de remédier à cette situation.

7.4.3 Excursus: droit à des soins essentiels

Comme la médecine de transplantation implique très souvent des situations de vie et de mort, il faut se demander si un droit d'obtenir un organe peut être déduit de l'article 12 Cst., qui garantit un droit à des conditions minimales d'existence. L'article 12 Cst. établit un droit justiciable, indépendant des ressources à disposition. Il ne peut dès lors constituer qu'un droit absolument minimal. Est garanti le minimum nécessaire pour une vie dans la dignité.⁴⁹⁹ En ce qui concerne le domaine médical, les conditions minimales d'existence correspondent en principe aux soins essentiels, une notion très étroitement définie. Il s'agit de «*soins d'urgence et de médecine générale absolument nécessaires à préserver la dignité humaine*».⁵⁰⁰ Le droit à des soins essentiels est ainsi limité à des actes médicaux relativement simples. Vu cette définition, le refus d'une transplantation d'organes en l'absence d'organe approprié constitue-t-il un refus de soins essentiels?

Selon cette notion de soins essentiels développée par GABRIELLE STEFFEN,⁵⁰¹ les transplantations d'organes n'entrent pas dans le champ de protection absolue du droit aux soins essentiels. Il n'existe pas de droit à obtenir un organe découlant du droit à des soins essentiels au sens de l'article 12 Cst. En

⁴⁹⁵ Cf. p. 205 s.

⁴⁹⁶ STEFFEN, p. 38 s.

⁴⁹⁷ Cf. p. 361 s.

⁴⁹⁸ Cf. p. 382 ss.

⁴⁹⁹ KRAUS/SCHMIDT, p. 91.

⁵⁰⁰ GUILLIOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 32.

⁵⁰¹ STEFFEN, p. 80 ss.

revanche, les soins autres que les soins essentiels bénéficient de la protection découlant du droit à l'égalité d'accès aux soins nécessaires (art. 8 Cst.). Une répartition équitable des ressources disponibles, telles que les organes, est ainsi indispensable.

7.5 Liberté personnelle

7.5.1 Notion

En vertu de l'article 10 al. 2 Cst., «[t]out être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement». L'intégrité physique et psychique et le droit à l'autodétermination sur son corps («*Recht auf körperliche Selbstbestimmung*») font dès lors partie de la liberté personnelle. Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, la liberté personnelle est la garantie générale de «toutes les libertés élémentaires dont l'exercice est indispensable à l'épanouissement de la personne humaine».⁵⁰² Notre Cour suprême a précisé également que «[l]a liberté personnelle oblige le détenteur de la puissance publique à un comportement envers le citoyen, qui soit compatible avec le respect de sa personnalité. Elle protège intégralement la dignité de l'homme et sa valeur propre».⁵⁰³

Dans le domaine médical, la liberté personnelle protège l'individu contre toute atteinte à son intégrité, même si l'atteinte a lieu pour améliorer son état de santé, et peu importe la gravité de l'acte médical ou la souffrance qu'il occasionne.⁵⁰⁴ À la différence du caractère absolu du droit à la vie, toute atteinte à l'intégrité physique n'est pas exclue. En ce qui concerne les interventions médicales, le consentement joue un rôle important en tant que «motif justificatif» d'une atteinte. Comme pour le droit à la vie, le droit à l'intégrité physique et psychique implique également un devoir de protection positive de l'Etat.⁵⁰⁵ Ce devoir est toutefois limité à une protection de principe, et il ne donne pas lieu à un droit à des mesures déterminées.⁵⁰⁶ À titre d'exemple nous citons ici la jurisprudence du Tribunal fédéral sur la procréation médicalement assistée, selon laquelle l'Etat doit protéger le désir d'avoir un enfant.⁵⁰⁷ Cette protection implique que l'Etat ne puisse pas interdire la procréation médicalement assistée, sans toutefois créer un droit d'obtenir une intervention médicale spécifique, une fécondation *in vitro* par exemple.

7.5.2 Droit à la santé du receveur

Comme le révèle le Tribunal fédéral dans l'arrêt *Himmelberger*, l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (cité: Pacte ONU I)⁵⁰⁸ présente un certain intérêt du point de

⁵⁰² ATF 133 I 110, 119.

⁵⁰³ ATF 111 Ia 231, 233.

⁵⁰⁴ MÜLLER, *Grundrechte*, p. 25.

⁵⁰⁵ MÜLLER, *Grundrechte*, p. 25.

⁵⁰⁶ STEFFEN, p. 41 ss.

⁵⁰⁷ ATF 119 Ia 460, 476; 115 Ia 234, 248.

⁵⁰⁸ Pacte international du 16 décembre 1966 relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (RS 0.103.1, RO 1993 725; cité: Pacte ONU I). Le Pacte ONU I est entré en vigueur pour la Suisse le 18 septembre 1992.

vue du receveur d'organe potentiel.⁵⁰⁹ En vertu de l'article 12 al. 1^{er} du Pacte ONU I, le receveur potentiel peut invoquer son droit «*de jouir du meilleur état de santé physique et mentale [qu'il] soit capable d'atteindre*». La Suisse s'est ainsi engagée à créer des «*conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie*» (art. 12 al. 2 let. d Pacte ONU I). Ni la CDHB, ni le PA prévoient une disposition similaire au Pacte ONU I. Ces deux instruments internationaux évoquent au contraire le droit à un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée (art. 3 CDHB) et, plus particulièrement, un accès équitable aux services de transplantation (art. 3 al. 1^{er} PA).

Un droit à la santé fait-il partie des droits fondamentaux protégés par l'ordre juridique suisse? Cette question fait l'objet d'un certain débat doctrinal. Il s'avère que la nature du droit à la santé est controversée.⁵¹⁰ Selon OLIVIER GUILLOD et DOMINIQUE SPRUMONT, un droit à la santé devrait être reconnu, qui comporte non seulement un caractère négatif, c'est-à-dire défensif, mais présentant également un aspect positif, dans le sens d'un droit à des prestations sanitaires.⁵¹¹ Dans le domaine de la transplantation d'organes, les deux auteurs admettent un devoir d'information de l'Etat fondé sur le droit à la santé des receveurs potentiels. Un patient en attente d'un organe pourrait ainsi exiger «*que l'Etat organise des campagnes d'information [...], afin de sauver des vies humaines. Cette demande se justifierait dans la mesure où les efforts déployés par des organismes privés [...] se sont révélés insuffisants et où seule l'intervention de l'Etat permettrait d'espérer une amélioration de la situation*».⁵¹² D'autres auteurs excluent que le droit à la santé englobe un droit à des prestations positives au sens d'un droit fondamental à caractère social.⁵¹³ DANIEL KRAUS et ALINE SCHMIDT finalement interprètent l'article 12 du Pacte ONU I comme une obligation pour les Etats de prendre des mesures positives en faveur de la population, sans qu'il en découle cependant des droits individuels.⁵¹⁴

Un droit à la santé ne figure pas au catalogue des droits fondamentaux de la Constitution fédérale. Par contre, tant la disposition constitutionnelle sur la médecine de transplantation que la loi sur la transplantation font de la protection de la santé un but primordial. Les deux messages du Conseil fédéral ne donnent pas d'indices quant à la nature d'un éventuel droit à la santé. Le Conseil fédéral évoque toutefois la qualité de vie regagnée des patients préalablement dialysés auxquels une transplantation de rein accorde une considérable indépendance.⁵¹⁵

Quoi qu'il en soit de cette controverse, il paraît exclu qu'un droit fondamental à la santé, même si un certain aspect positif devait lui être reconnu, puisse accorder au receveur potentiel le droit d'obtenir un organe. Ceci d'autant plus qu'un organe ne présente pas les mêmes caractéristiques qu'un produit thérapeutique ordinaire, puisqu'il doit être mis à disposition par une tierce personne, le donneur.

⁵⁰⁹ ATF 123 I 112, 120.

⁵¹⁰ Pour un bref survol de la question, cf. KRAUS/SCHMIDT, p. 85 ss.

⁵¹¹ GUILLOD/SPRUMONT, p. 349 ss.

⁵¹² GUILLOD/SPRUMONT, p. 353.

⁵¹³ POLEDNA/BERGER, p. 59 ss N 117 ss.

⁵¹⁴ KRAUS/SCHMIDT, p. 88.

⁵¹⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 144 f.

Mais qu'en est-il de l'aspect négatif ou défensif du droit à la santé, qui semble être généralement admis? L'Etat ne doit-il pas omettre d'adopter des règles et des principes qui mettent en cause la santé de certaines personnes? Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce sont en partie à l'origine de la pénurie d'organes disponibles pour la transplantation. Ils restreignent de ce fait le droit à la santé du receveur. Autrement dit, c'est une mesure étatique qui, étant partiellement responsable de la pénurie, met en cause la vie et la santé des patients en attente d'un organe. Ceci implique que l'Etat contrevient à son obligation de s'abstenir de porter atteinte à la santé des receveurs potentiels.⁵¹⁶

Comme pour le droit à la vie du receveur, il existe en outre un devoir de protection positive de l'Etat. Il s'agirait, en l'espèce, d'un devoir de veiller à la santé des receveurs d'organes potentiels. Il en découle une obligation d'aménager le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce pour créer des conditions cadres dans lesquelles des organes sont tout de même disponibles. Lorsqu'un système d'instruments incitatifs peut contribuer à augmenter le nombre d'organes disponibles, l'Etat faillirait à sa mission s'il ne l'introduisait pas.⁵¹⁷ Il va sans dire que cette argumentation est bien plus pertinente en ce qui concerne le droit à la vie du receveur, en raison de son caractère absolu.

Il faut noter finalement que le Conseil fédéral considère que le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce tendent à protéger la santé du receveur, en évitant que des organes de mauvaise qualité soient transplantés.⁵¹⁸ Cet argument paraît sans aucune pertinence, comme nous l'avons vu déjà ailleurs.⁵¹⁹ Il est exclu que la présence d'instruments incitatifs affecte le processus d'analyses et d'examens médicaux qui précèdent une transplantation d'organes. La vérification de l'aptitude d'un donneur à un prélèvement d'organes répond à des standards de qualité qui sont indépendants de la présence ou non d'instruments incitatifs. Un organe de mauvaise qualité est dans tous les cas refusé. Il paraît irréaliste de présumer qu'un médecin prenne le risque de mettre en danger un patient en lui transplantant consciemment un organe qui ne correspond pas aux standards de qualité.

7.5.3 Droit à l'intégrité physique du donneur vivant

Le droit à l'intégrité physique fait partie de la liberté personnelle du donneur vivant. Dans le cadre du don entre vifs, les actes médicaux relatifs au prélèvement d'un organe constituent une atteinte grave à l'intégrité physique du donneur. C'est pourquoi une certaine proportionnalité doit être respectée entre l'atteinte subie par le donneur et le bénéfice attendu ou espéré pour le receveur.⁵²⁰ La loi sur la transplantation prévoit ainsi que le prélèvement ne doit pas poser de risque sérieux pour la vie et la santé

⁵¹⁶ Pour le droit allemand, cf. GUTMANN, p. 140.

⁵¹⁷ Cf. le raisonnement présenté dans CNE, *Réglementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes*, p. 25 note 15.

⁵¹⁸ Message relatif à un article constitutionnel, p. 641. Cf. également OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*, p. 1472 s.

⁵¹⁹ Cf. p. 221 ss.

⁵²⁰ MANAI, *Biomédecine*, p. 472.

du donneur vivant (art. 12 let. c). En outre, elle impose une subsidiarité du don entre vifs par rapport à d'autres traitements thérapeutiques ayant une efficacité comparable pour le receveur (art. 12 let. d).

La loi sur la transplantation exprime néanmoins une position très libérale par rapport au don entre vifs. Elle renonce à une subsidiarité du don entre vifs par rapport au don *post mortem*. Les organes provenant de donneurs vivants sont ainsi mis sur un pied d'égalité avec les organes provenant de donneurs décédés. La position libérale du législateur suisse en faveur du don d'organes entre vifs se manifeste par un autre aspect encore. La loi sur la transplantation n'exige en effet pas de relations personnelles étroites entre le donneur et le receveur. Ces deux éléments ont rendu nécessaire d'émettre des réserves lors de la ratification par la Suisse de la CDHB et du PA, qui soumettent le don d'organes entre vifs à des conditions plus restrictives.⁵²¹

Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce sont considérés comme une protection du donneur vivant.⁵²² Ces deux principes visent à éviter que le prélèvement soit lié à un avantage financier, dans le but d'empêcher l'exploitation de personnes en situation de détresse.⁵²³ Il s'agit de protéger le donneur vivant en lui interdisant de compromettre sa santé en échange d'avantages économiques. La gratuité du don tend en outre à garantir que le donneur soit guidé par des motifs altruistes. Selon CARSTEN ROTH, il est toutefois douteux que la protection de l'intégrité physique du donneur justifie le principe de la gratuité du don, *«handelt es sich doch um einen Schutz vor sich selbst, der keineswegs unproblematisch ist»*.⁵²⁴

7.5.4 Droit à l'autodétermination du donneur vivant

La liberté personnelle du donneur vivant englobe non seulement un droit à l'intégrité physique et psychique, mais également un droit à l'autodétermination.⁵²⁵ Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, la protection du droit à l'autodétermination se limite toutefois aux éléments importants du mode de vie de chacun, *«indispensable[s] à l'épanouissement»* de la personnalité.⁵²⁶ Selon GABRIELLE STEFFEN, le droit à l'autodétermination est *«l'expression de l'autonomie de la volonté»*.⁵²⁷ Le devoir de protection positive de l'Etat se limite à *«protéger les conditions essentielles à la libre formation de la volonté»*.⁵²⁸

⁵²¹ Le don entre vifs ne peut être effectué que *«lorsque l'on ne dispose pas d'organe ou de tissu appropriés d'une personne décédée ni de méthode thérapeutique alternative d'efficacité comparable»* (art. 19(1) CDHB et art. 9 PA). L'article 10 PA exige en outre l'existence d'une relation personnelle étroite entre le donneur et le receveur. En l'absence de relation personnelle étroite entre le donneur et le receveur, une autorisation d'une instance indépendante est nécessaire.

⁵²² ATF 123 I 112, 122.

⁵²³ MANAI, *Biomédecine*, p. 464.

⁵²⁴ ROTH, p. 87.

⁵²⁵ MÜLLER, *Grundrechte*, p. 56; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 165. ATF 127 I 6, 12; 115 la 234, 246; 114 la 350, 358; 90 I 29, 36. Certains auteurs ne font cependant pas de distinction entre l'intégrité psychique et le droit à l'autodétermination, cf. AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 149 ss N 326 ss. Pour le droit allemand, cf. GUTMANN, p. 139 s. ATF 133 I 110, 119; 124 I 85, 86; 120 la 147, 149; 119 la 460, 474.

⁵²⁶ ATF 133 I 110, 119; 124 I 85, 86; 120 la 147, 149; 119 la 460, 474.

⁵²⁷ STEFFEN, p. 44.

⁵²⁸ STEFFEN, p. 45.

Dans le cadre du don entre vifs, il s'agit de réfléchir aux limites de l'autodétermination de l'individu par rapport à l'utilisation de son propre corps et de sa vie.⁵²⁹ Dans quelle mesure une personne peut-elle limiter ses droits fondamentaux, par exemple le droit à l'intégrité physique, de par sa propre volonté? Il faut se demander «*ob der Gesetzgeber im Rahmen seines Gestaltungsspielraums den Einzelnen vor einer Ausbeutung seines Körpers bewahren darf - oder im Rahmen seiner Schutzpflicht sogar davor bewahren muss*».⁵³⁰

La notion d'autodétermination englobe deux aspects: (a) la protection contre le prélèvement d'organes sans ou contre le consentement du donneur, et (b) le droit de poursuivre ses propres valeurs personnelles et de consentir à un don d'organes en faveur d'un tiers, et ceci même si le prélèvement implique des risques pour le donneur. Il faut reconnaître que même des activités qui mettent en danger la personne qui les exerce sont «*verfassungsrechtlich geschützt und legitimieren den Gesetzgeber nicht, einen Schutz des Menschen vor sich selbst zu schaffen*».⁵³¹ Selon GABRIELLE STEFFEN, «*[l]e droit à l'autodétermination peut donc avoir une fonction limitatrice d'autres droits fondamentaux dans certains domaines et à certaines conditions, notamment dans le domaine de la santé*».⁵³²

En ce qui concerne le don d'organe par une personne vivante, il en résulte une certaine tension entre le droit à l'autodétermination et le droit à l'intégrité physique. Quelle est l'influence des instruments incitatifs au don d'organes sur cette tension? Accordent-ils trop de poids au droit à l'autodétermination du donneur vivant au détriment de son droit à l'intégrité physique? L'intégrité physique du donneur vivant justifie de protéger ce dernier contre des décisions précipitées et irréfléchies relatives à un don d'organe. C'est le rôle attribué au principe de la gratuité du don. Mais jusqu'où cette protection peut-elle aller? TADE M. SPRANGER constate que - pour protéger l'intégrité physique du donneur vivant - «*[ist] [e]n absolutes Kommerzialisierungsverbot [...] nicht das mildeste Mittel, so dass es an der Erforderlichkeit und damit an der Verhältnismässigkeit eines derartigen Verbotes fehlt*».⁵³³ Cet auteur critique la discussion relative aux instruments incitatifs comme étant trop simpliste:

«*Die bislang um die etwaige Vergütung der Organspende geführte Diskussion ist jedenfalls unausgewogen und blendet die gesamtgesellschaftlichen Vorzüge einer Entgeltlichkeit ebenso weitgehend aus wie die berechtigten Interessen des Spenders*».⁵³⁴

Instauré pour protéger l'intégrité physique du donneur, le principe de la gratuité du don constitue une restriction au droit à l'autodétermination du donneur vivant. MARCO BORGHI critique cette restriction en affirmant que «*[r]éfuser la vente d'organes sous prétexte que seuls les pauvres seraient vendeurs*

⁵²⁹ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 165.

⁵³⁰ TAUPITZ, p. 6.

⁵³¹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 223.

⁵³² STEFFEN, p. 37.

⁵³³ BLANKART, p. 124.

⁵³⁴ SPRANGER, p. 124.

dénote en fait un certain paternalisme».⁵³⁵ Des instruments incitatifs au don d'organes seraient certainement plus respectueux du droit à l'autodétermination du donneur vivant que l'interdiction instaurée par le principe de la gratuité du don, sans toutefois abandonner la protection de l'intégrité physique du donneur.

7.5.5 Droit de disposer du sort de son corps après la mort

Toute personne a le droit de disposer de son propre corps, dans les limites de la loi, de l'ordre public et des bonnes mœurs.⁵³⁶ Le droit de déterminer librement - et de son vivant - le sort de son corps après la mort fait partie du droit à la liberté personnelle,⁵³⁷ et plus particulièrement du droit à l'autodétermination.⁵³⁸ Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, le droit à l'autodétermination sur son corps persiste au-delà du décès:⁵³⁹

*«[L]a liberté personnelle ne se limite pas à la durée de la vie de l'individu. Elle s'étend au-delà du décès et permet à toute personne de se déterminer à l'avance sur le sort de sa dépouille, et de se prémunir contre toute intervention illicite, qu'il s'agisse de prélèvements d'organes ou d'une autopsie».*⁵⁴⁰

C'est d'après cette liberté que se détermine jusqu'à quel point le droit constitutionnel permet des interventions médicales sur le cadavre.⁵⁴¹ JÖRG PAUL MÜLLER affirme ainsi que:

*«Verfassungsrechtlich ist die Bestimmung über den eigenen Körper nicht als sachrechtliche Disposition, sondern als Bestätigung der geistigen Individualität, als Ausdruck der ethischen und religiösen Anschauungen des einzelnen über die Bedeutung des Todes und der Vergänglichkeit geschützt».*⁵⁴²

Comme le droit de décider du sort de son corps après la mort ne fait pas partie du noyau dur de la liberté personnelle, il peut être soumis à une pesée des intérêts et ainsi à des restrictions.⁵⁴³ Le principe de la gratuité du don constitue une restriction au droit de disposer du sort de son corps après la mort. Il

⁵³⁵ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 179.

⁵³⁶ ATF 111 Ia 231, 233. Cf. également AUER, p. 144; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 173. Ce droit découle, en droit privé, des droits de la personnalité et, en droit public, de la liberté personnelle.

⁵³⁷ MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 468.

⁵³⁸ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 13; MÜLLER, *Grundrechte*, p. 57.

⁵³⁹ ATF 123 I 112, 118; 111 Ia 231, 232; 98 Ia 508, 520; 97 I 221, 228 s.; 45 I 119, 132 s.

⁵⁴⁰ ATF 127 I 115, 119.

⁵⁴¹ L'article 8 LTx concrétise le droit de disposer de son corps après la mort dans le contexte de la transplantation d'organes.

⁵⁴² MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 468.

⁵⁴³ ATF 101 II 177, 197; 98 Ia 508, 523. JÖRG PAUL MÜLLER explique pourquoi le droit de disposer de son corps après la mort ne fait partie du noyau dur de la liberté personnelle: «So ist sowohl unbestrittenermassen bei vorgängiger Zustimmung des Verstorbenen oder nachträglicher der Angehörigen die Entnahme von Organen eines Leichnams nicht widerrechtlich, was darauf hindeutet, dass es sich bei solchen Eingriffen eben nicht um den unverzichtbaren Wesensgehalt eines Grundrechts handeln kann». Cf. MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 469 note 43.

tend à protéger le donneur contre lui-même pour éviter que ce dernier mette à disposition son cadavre pour des motifs financiers. Nous avons vu auparavant les critiques relatives à cette restriction exprimées par MARCO BORGHI (qui parle d'une protection paternaliste).⁵⁴⁴ Cette protection du donneur contre lui-même paraît encore plus critiquable pour le don *post mortem* que pour le don entre vifs. Pour le donneur vivant, son droit à l'autodétermination doit être mis en balance avec la protection de son intégrité physique. Le don *post mortem* par contre n'implique aucun risque pour le donneur puisqu'il est mort.

Une dernière réflexion s'impose par rapport au droit de disposer du sort de son corps après la mort. Le Tribunal fédéral a jugé comme «raisonnable» et compatible avec la liberté personnelle du donneur un système de consentement présumé.⁵⁴⁵ Il est difficilement décelable en quoi un système d'instruments incitatifs serait moins raisonnable. Le Tribunal fédéral a clairement retenu que «[d]u strict point de vue de la liberté personnelle et du droit à se déterminer personnellement sur le sort de sa dépouille, la solution du consentement explicite est certainement la plus satisfaisante».⁵⁴⁶ Un système d'instruments incitatifs valorise le consentement du donneur potentiel. Il paraît ainsi d'autant plus raisonnable et conforme à la liberté du donneur de disposer du sort de son corps après la mort qu'un système de consentement présumé.

7.5.6 Non-profaneation du cadavre

En plus du droit de disposer du sort de son corps, la protection de la liberté personnelle du donneur décédé au-delà de sa mort englobe le droit au respect de sa dépouille mortelle. Il s'agit, autrement dit, d'une protection contre la profaneation du cadavre.⁵⁴⁷ Selon le Tribunal fédéral, «[t]oute personne a [...] le droit de déterminer le sort de sa dépouille après sa mort. [...] Il en découle naturellement que le droit constitutionnel s'oppose à toute profaneation d'un cadavre humain et, partant, à toute intervention illicite sur lui. Cette interdiction trouve, au demeurant, sa protection pénale à l'art. 262 CP».⁵⁴⁸

Pour le donneur décédé, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce visent à protéger la personnalité *post mortem*, en évitant que le cadavre fasse l'objet de transactions commerciales.⁵⁴⁹ Il s'agit, notamment, de protéger la personne décédée contre une profaneation de son cadavre, en interdisant aux proches de tirer profit du don d'organes. Le Tribunal fédéral a précisé que le «cadavre humain n'est ni un objet de propriété ni un bien sans maître que l'on peut traiter n'importe comment».⁵⁵⁰ Nous verrons toutefois ci-dessous en lien avec le droit des proches de disposer du cadavre que les instruments incitatifs au don d'organes ne portent pas atteinte à l'interdiction de profaner un cadavre.

⁵⁴⁴ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 179. Cf. p. 372 s.

⁵⁴⁵ ATF 98 Ia 508, 524 s.

⁵⁴⁶ ATF 123 I 112, 136.

⁵⁴⁷ MANAI, *Corps*, p. 40; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 173. Cf. également 111 Ia 231; 98 Ia 508; 97 I 221.

⁵⁴⁸ ATF 111 Ia 231, 233.

⁵⁴⁹ MANAI, *Biomédecine*, p. 464.

⁵⁵⁰ ATF 129 IV 172, 173.

7.5.7 Droit de disposer du cadavre des proches

Il appartient en premier lieu au défunt de décider du sort de son corps après la mort. Mais il n'y a pas que la liberté personnelle du donneur qui est concernée. Le droit de disposer du cadavre fait également partie de la liberté personnelle des proches.⁵⁵¹ Selon le Tribunal fédéral, ce droit est fondé «*sur les rapports étroits qu'ont eus les intéressés avec le défunt et protège les relations sentimentales qui en résultent*».⁵⁵² Le droit des proches de décider du sort du cadavre a toutefois un caractère subsidiaire. Limité par les droits de la personne décédée, il intervient en l'absence de décision du défunt quant au sort de son corps.⁵⁵³ La loi sur la transplantation a intégré cette subsidiarité du droit des proches à son article 8.

Le principe de la gratuité du don constitue une restriction au droit des proches de disposer du sort du cadavre. Cette restriction tend à éviter que les proches puissent tirer profit du don d'organes d'une manière contraire au respect dû à la dépouille mortelle du défunt. Les instruments incitatifs qui visent les proches ne se trouvent cependant pas dans une perspective de profit. Ils expriment une reconnaissance et une gratitude envers l'acte des proches. Ceci est certainement compatible avec le respect de la dépouille mortelle du défunt, contrairement à une libre «mise aux enchères» des organes par les proches.

7.5.8 Sentiments de piété des proches

La liberté personnelle protège les sentiments de piété des proches d'une personne décédée.⁵⁵⁴ Selon le Tribunal fédéral, «*la garantie constitutionnelle de la liberté personnelle protège également le sentiment de piété des parents et, en conséquence, le droit de ceux-ci de s'opposer à une intervention injustifiée sur la dépouille d'un défunt*».⁵⁵⁵

L'introduction d'instruments incitatifs au don *post mortem* ne porte pas atteinte aux sentiments de piété des proches. En effet, les instruments incitatifs représentent une offre. Ils élargissent l'éventail de possibilités à disposition des proches, qui ne sont évidemment jamais obligés d'accepter une quelconque incitation.⁵⁵⁶ Il faut noter également que si un système de consentement présumé est considéré être respectueux de la liberté personnelle des proches,⁵⁵⁷ un système d'instruments incitatifs qui valorise le consentement des proches l'est d'autant plus.

⁵⁵¹ MÜLLER, *Grundrechte*, p. 58; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 173.

⁵⁵² ATF 111 Ia 231, 234.

⁵⁵³ ATF 123 I 112, 119; 111 Ia 231, 234. Cf. également MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 470.

⁵⁵⁴ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 173.

⁵⁵⁵ ATF 111 Ia 231, 234.

⁵⁵⁶ SCHROTH, p. 121.

⁵⁵⁷ ATF 123 I 112, 119 ss.

Le Tribunal fédéral adopte toutefois un point de vue légèrement différent concernant les effets d'un système de consentement présumé. En invoquant la situation psychologique très difficile à laquelle les proches se voient confrontés, le Tribunal fédéral semble dire que c'est justement le fait que les proches ne soient pas directement impliqués dans la décision de prélèvement qui permet de respecter leurs sentiments de pitié.⁵⁵⁸ Nous ne partageons pas cet avis. Justifier le prélèvement d'organes en l'absence de consentement explicite du donneur ou des proches par le fait qu'un tel consentement, ou la demande y relative, porterait atteinte aux sentiments de pitié ne paraît guère convaincant. Le législateur suisse ne partage pas non plus ce point de vue, ce qui l'a fait adopter le système de consentement au sens large (art. 8 LTx).

7.6 Liberté économique

Nous avons vu dans le cadre de la section deux relative au statut juridique des organes et aux droits sur ces derniers qu'un organe est une chose sur laquelle un droit de propriété serait théoriquement envisageable.⁵⁵⁹ La reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes reste toutefois controversée, que ce soit pour le donneur vivant, le donneur *post mortem* potentiel ou les proches d'un donneur *post mortem*. Dans l'hypothèse où un tel droit de propriété sur les organes devait être reconnu, l'alternance présentée ci-dessus entre la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'une part, et la promotion du don d'organes d'autre part, devrait également être analysée sous l'angle du droit fondamental de la liberté économique (art. 27 Cst.).⁵⁶⁰ Il s'agirait de déterminer si le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce sont compatibles avec la protection de la liberté économique du donneur, ou de ses proches le cas échéant.⁵⁶¹

Dans le cadre du présent travail, nous concevons par contre les instruments incitatifs au don d'organes, en dehors de tout droit de propriété, comme une incitation étatique à disposer de son corps et à exprimer un consentement au don d'organes. Il s'agit d'une récompense pour le geste du don, et non pas d'une relation contractuelle portant sur le transfert d'un organe auquel est attribué une valeur pécuniaire. Dans ce contexte, la question d'une éventuelle restriction à la liberté économique du donneur ou des proches ne paraît pas pertinente. Elle ne sera par conséquent pas approfondie.

⁵⁵⁸ ATF 123 I 112, 137: «L'exigence du consentement explicite paraît aussi discutable du point de vue de la protection de la personnalité, car le fait de solliciter une déclaration de volonté d'un malade, voire d'un mourant ou de ses proches, et d'évoquer ainsi l'idée d'une mort prochaine, peut représenter une atteinte grave à la sphère personnelle protégée».

⁵⁵⁹ Cf. p. 317.

⁵⁶⁰ Pour un début de réflexion, cf. Message relatif à un article constitutionnel, p. 639 s; DUMOULIN, p. 72 s.

⁵⁶¹ Nous avons vu auparavant que le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce constituent des restrictions à la liberté contractuelle. Cf. p. 187 s.

7.7 Pesée des intérêts

Il découle de ce qui précède que les droits fondamentaux des personnes concernées par la médecine de transplantation peuvent s'opposer. Une pesée des intérêts en cause, à la lumière de la pénurie d'organes, est dès lors indispensable.

7.7.1 Receveur contre donneur et ses proches

Dans un arrêt rendu en 1972, le Tribunal fédéral constate déjà que les progrès médicaux créent un conflit entre des intérêts privés opposés: d'une part l'intérêt de toute personne à disposer librement du sort de son corps après la mort et, d'autre part, l'intérêt des patients en attente d'un organe à être sauvés ou soignés:

*«Gerade die Fortschritte der medizinischen Wissenschaften, namentlich auf den Gebieten der Chirurgie und der Biologie, haben zu einem Spannungsverhältnis zwischen den privaten Interessen an einer freien Verfügung über den Körper eines Verstorbenen und dem entgegenstehenden privaten Interesse eines Patienten geführt, der sich von einer Organtransplantation Rettung oder Heilung verspricht».*⁵⁶²

Dans le domaine de la transplantation d'organes, le droit à la liberté personnelle est garanti, d'une part, au donneur (droit à l'intégrité physique, droit à l'autodétermination et droit de disposer de son cadavre) et, d'autre part, au receveur (droit à la vie,⁵⁶³ droit à la santé). La liberté personnelle protège également le droit de disposer du cadavre et le sentiment de piété des proches.

De façon générale, le droit protège, dans la même mesure, les donneurs et les receveurs. En cas de conflit, il faut établir une hiérarchie des valeurs fondamentales. Cette hiérarchie n'est évidemment pas la même selon qu'il s'agit du don entre vifs ou du don *post mortem*. Il n'est pas admissible de limiter les droits et les intérêts des **donneurs vivants** pour préserver les intérêts des patients en attente d'un organe. Nul ne doit pouvoir prétendre avoir un droit à l'attribution d'un organe, pas plus que nul ne doit être contraint de donner ses organes par mesure de solidarité. Selon MARCO BORCHI, «*[l']intérêt du receveur ne peut en aucun cas être mis en balance avec le droit à l'autodétermination individuelle et à l'intégrité physique du donneur vivant*». ⁵⁶⁴

La pesée des intérêts est moins évidente en ce qui concerne le don *post mortem*, c'est-à-dire entre le receveur potentiel et le donneur décédé et ses proches. Le Tribunal fédéral s'est penché plusieurs fois sur cette question. En 1975 par exemple, le Tribunal fédéral a brièvement touché à la

⁵⁶² ATF 98 Ia 508, 524.

⁵⁶³ Depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle Constitution, le droit à la vie ne fait plus à strictement parler partie de la liberté personnelle. Il s'agit d'un droit fondamental indépendant.

⁵⁶⁴ BORCHI, *Aspects juridiques*, p. 174.

balance des intérêts entre le receveur potentiel et les **proches**.⁵⁶⁵ Il a toutefois laissé ouverte la question de savoir «*si l'intérêt du receveur - qui a un besoin vital d'une transplantation - confronté à l'intérêt des proches du donneur - dont les sentiments pourraient être blessés par toute intervention pratiquée sans droit sur le cadavre du défunt - pouvait justifier un prélèvement sans leur consentement*».⁵⁶⁶ MARCO BORGHI est d'avis que l'intérêt du receveur prime l'intérêt des proches en ce qui concerne le prélèvement d'organes sur une personne décédée.⁵⁶⁷ Selon cet auteur, «*l'intérêt du receveur doit prévaloir même sur la volonté du défunt et sur celle des proches lorsque la transplantation est urgente, indispensable à la vie ou à prévenir des lésions irréversibles, présente une chance de succès raisonnable et qu'il n'y a pas d'autre donneur*».⁵⁶⁸ HANS HINDERLING soutient «*dass nach dem Güterabwägungsprinzip das sekundäre Bestimmungsrecht der Angehörigen in den Hintergrund [tritt] gegenüber dem vordringlichen Interesse, durch eine Organtransplantation einem Empfänger Besserung oder Rettung aus naher Todesgefahr zu verschaffen*».⁵⁶⁹ JÖRG PAUL MÜLLER et ANDREAS BUCHER se prononcent de façon très similaire.⁵⁷⁰ Le conflit entre les sentiments de pitié des proches et la possibilité de sauver la vie ou la santé d'un patient en attente d'un organe devrait dès lors être résolu en faveur du receveur potentiel.

En 1997, le Tribunal fédéral a tranché la question de la pesée des intérêts entre le receveur potentiel et le **donneur décédé** dans l'arrêt *Himmelberger*, où il affirme qu'il est «*exclu que, même en cas d'urgence ou de danger de mort du receveur, la garantie de la liberté personnelle de ce dernier l'emporte sur celle du donneur, laquelle doit toujours avoir la priorité*».⁵⁷¹ Dans le même arrêt, le Tribunal fédéral a renforcé toutefois la position des receveurs potentiels en déclarant que «*la liberté personnelle des [donneurs] ne peut pas être considérée isolément; elle doit être mise en balance, notamment, avec l'intérêt privé des personnes en attente d'une greffe, attente qui participe de l'intérêt plus général lié au droit à la vie et à l'amélioration des conditions d'existence des malades*».⁵⁷² À notre avis, ces deux intérêts des receveurs potentiels pèsent lourd dans la balance des intérêts en cause. Ceci d'autant plus que la situation des patients en attente d'un organe s'est aggravée depuis 1997, et qu'elle empirera très certainement encore à l'avenir.

En vertu de l'article 36 al. 2 Cst., la liberté personnelle tant du donneur que des proches peut être limitée par la nécessité de sauvegarder un intérêt public prépondérant ou par la protection d'un droit fondamental d'autrui.⁵⁷³ Dans son évaluation du système de consentement présumé, le Tribunal fédéral a ainsi jugé que la restriction au droit de disposer de son corps après la mort, et la restriction au droit des

⁵⁶⁵ ATF 101 II 177, 196 ss.

⁵⁶⁶ DUMOULIN, p. 56.

⁵⁶⁷ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 175. De même, MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 471.

⁵⁶⁸ BORGHI, *Législation fédérale*, p. 17.

⁵⁶⁹ HINDERLING, p. 235 s.

⁵⁷⁰ BUCHER, p. 112 s. N 520; MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 470 s. «*Jedenfalls kann der Notstandsgedanke, der die ganze Rechtsordnung durchzieht, auch bei der verfassungsrechtlichen Güterabwägung Massgeblichkeit beanspruchen, wenn die Rettung oder Heilung eines Menschen den Pietätsgefühlen Angehöriger gegenübersteht*». Cf. MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 472.

⁵⁷¹ ATF 123 I 112, 138.

⁵⁷² ATF 123 I 112, 136.

⁵⁷³ ATF 111 Ia 231, 234.

proches de disposer du cadavre, sont justifiées compte tenu de l'intérêt des receveurs à bénéficier d'un organe nécessaire à leur survie.

L'évaluation des instruments incitatifs étatiques ne se présente toutefois pas dans les mêmes termes. À la différence du système de consentement présumé, les instruments incitatifs ne constituent pas une restriction à la liberté personnelle, ni du donneur, ni des proches. En effet, les instruments incitatifs n'impliquent pas une atteinte aux droits fondamentaux des personnes concernées par la médecine de transplantation. Il s'agit d'une offre, que personne n'est obligé d'accepter. La promotion du don d'organes est ainsi plus une question de réalisation des droits fondamentaux (art. 35 Cst.) qu'une question de restriction des droits fondamentaux (art. 36 Cst.). Une promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs permettrait de mieux tenir compte des intérêts à la vie et à la santé des receveurs potentiels, sans toutefois constituer une restriction à un droit fondamental du donneur, vivant ou *post mortem*, et de ses proches. La loi sur la transplantation met actuellement l'accent sur la protection des droits du donneur. L'introduction d'instruments incitatifs rééquilibrerait la pesée des intérêts en cause, à la lumière des droits du receveur et des conséquences graves de la pénurie d'organes. Comme toute activité étatique, les instruments incitatifs au don d'organes doivent respecter les principes constitutionnels de la légalité, de l'intérêt public et de la proportionnalité (art. 5 Cst.).

7.7.2 Intégrité physique contre droit à l'autodétermination du donneur vivant

Les instruments incitatifs au don d'organes peuvent créer un certain conflit entre la protection de l'intégrité physique du donneur vivant et son droit à l'autodétermination. Ladite tension n'est souvent qu'évoquée par les auteurs, sans analyse détaillée.⁵⁷⁴ De façon générale, nous pouvons affirmer que l'influence des instruments incitatifs au don d'organes sur la tension entre la protection de l'intégrité physique du donneur vivant et son droit à l'autodétermination n'est pas *a priori* négative. Bien au contraire, des instruments incitatifs au don d'organes semblent plus respectueux du droit à l'autodétermination du donneur vivant que l'interdiction totale instaurée par le principe de la gratuité du don, sans toutefois abandonner la protection de l'intégrité physique du donneur. Il appartient en outre aux modalités des instruments incitatifs qui visent le don entre vifs de tenir compte tant de l'intégrité physique que de l'autodétermination du donneur vivant. Nous verrons dans le cadre de la section quatre de ce chapitre comment le consentement libre et éclairé du donneur vivant peut être garanti en présence d'instruments incitatifs au don d'organes.⁵⁷⁵

⁵⁷⁴ STEFFEN, p. 36.

⁵⁷⁵ Cf. p. 395 ss.

7.7.3 Gratuité contre promotion

Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce présentent un conflit d'intérêts entre la garantie des droits fondamentaux du receveur et la protection des droits fondamentaux du donneur et de ses proches.⁵⁷⁶ La demande d'organes dépasse largement l'offre. Il en découle un important intérêt public à ce que le système de transplantation d'organes soit facilité, dans le respect des différentes libertés qui sont en jeu.⁵⁷⁷ Selon le Tribunal fédéral, il y a lieu de prendre en considération non seulement la liberté personnelle du donneur et de ses proches, mais aussi celle du receveur potentiel.⁵⁷⁸

Ce conflit d'intérêts se présente comme les deux revers d'une médaille. D'une part, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce protègent le donneur et ses proches. D'autre part, la promotion du don d'organes garantit la survie et la qualité de vie des receveurs potentiels, et elle permet de réaliser des économies sur les coûts de la santé, en ce qui concerne les traitements de dialyse notamment. Dans cette perspective, le principe de la gratuité du don et la promotion du don d'organes oscillent les deux entre la réalisation des droits fondamentaux (art. 35 Cst.) et la restriction des droits fondamentaux (art. 36 Cst.) des personnes concernées par la médecine de transplantation.

Comment pouvons-nous combiner la protection de l'intérêt public qui est celui de la protection des personnes impliquées dans la transplantation d'organes avec la protection de l'intérêt public de la disponibilité des organes? Des instruments incitatifs étatiques permettent de tenir compte de ces deux intérêts publics, contrairement au cadre juridique actuel établi par la loi sur la transplantation, qui favorise considérablement les droits du donneur. Le Tribunal fédéral a admis qu'un système de consentement présumé ne constitue pas un instrument disproportionné pour augmenter le nombre d'organes disponibles. Il en devrait aller de même pour les instruments incitatifs au don d'organes analysés dans le cadre du présent travail.

En bref, une promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs permet d'aménager de façon plus conforme aux droits fondamentaux («*grundrechtsfreundlicher*») les restrictions imposées par le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce, sans toutefois toucher à la protection que ces deux principes offrent. Dans ce sens, les instruments incitatifs au don d'organes contribuent à réaliser les droits fondamentaux des personnes concernées par la médecine de transplantation (art. 35 Cst.).

⁵⁷⁶ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 166 ss.

⁵⁷⁷ AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 152 N 328.

⁵⁷⁸ ATF 123 I 112, 136.

7.8 Proportionnalité des instruments incitatifs

7.8.1 Généralités

Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, le prélèvement d'organes sur des personnes décédées «constitue, dans l'optique du receveur potentiel, une mesure nécessaire [...] à la protection de sa "santé", et à la protection de ses "droits" et "libertés", à commencer - s'il est en danger de mort - par son droit à la vie et son droit à jouir du meilleur état de santé physique ou mentale qu'il soit capable d'atteindre».⁵⁷⁹ Qu'en est-il si des prélèvements d'organes n'ont pas lieu à une fréquence suffisante? L'Etat ne doit-il pas prendre des mesures visant à augmenter le nombre d'organes disponibles pour garantir que cette «mesure nécessaire à la survie du receveur potentiel» puisse avoir lieu à quantité suffisante?

Le don rémunéré et le commerce d'organes sont interdits parce qu'ils risqueraient de provoquer une situation d'exploitation. Tant le donneur que le receveur se trouvent dans une situation de détresse ou d'embarras, le premier en ce qui concerne sa situation financière par exemple, le dernier en ce qui concerne sa santé. Cette situation risque d'être exploitée par des tiers. Mais une interdiction doit être le moyen le plus adéquat pour adresser les risques de contrainte et d'exploitation, tout aspect considéré.⁵⁸⁰ En réfléchissant à la possibilité d'admettre, dans un cadre juridique clairement défini, la promotion du don d'organes par des instruments incitatifs étatiques,⁵⁸¹ les considérations suivantes sont à prendre en compte: (a) le respect et la protection des donneurs et des proches, (b) le respect et la protection des receveurs potentiels d'organes, (c) l'encouragement du don d'organes, (d) l'augmentation du nombre d'organes disponibles et transplantables, et (e) l'efficacité des réponses législatives alternatives et praticables.

Ces intérêts ont tendance à diverger et, en même temps, la situation des patients en attente d'un organe crée un impératif urgent de trouver une solution. L'efficacité des réponses législatives mises en pratique jusqu'à présent est décevante, tant du point de vue de la lutte contre le trafic d'organes que du point de vue de l'augmentation du nombre d'organes disponibles. En songeant à créer des instruments incitatifs au don d'organes, il faut ainsi évaluer si de tels instruments pourraient être aussi efficaces qu'une stricte interdiction pour adresser les problèmes soulevés par un marché libre d'organes.

⁵⁷⁹ ATF 123 I 112, 138.

⁵⁸⁰ Dans l'affaire *Dudgeon v. UK*, la Cour européenne des Droits de l'Homme a jugé qu'il était inapproprié pour l'Etat d'interdire certains actes pour la seule raison que ces actes pouvaient choquer, offenser ou perturber le public. Cf. *Affaire Dudgeon v. United Kingdom*, arrêt du 22 octobre 1981, N 60, <http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?action=html&documentId=695350&portal=hbk&source=externalbydocnumber&table=F69A27FD8FB86142BF01C1166DEA398649> (consulté le 4.09.2010).

⁵⁸¹ Dans l'affaire *S. H. and others v. Austria* du 1^{er} avril 2010, la Cour européenne des Droits de l'Homme a jugé que le risque d'abus ne justifiait pas d'interdire totalement une technique de procréation médicalement assistée, mais imposait de mettre en place des mesures de protection étatiques: «*potential abuse, which undoubtedly has to be combated, is not a sufficient reason for prohibiting a specific procreation technique as a whole, if there exists the possibility to regulate its use and devise safeguards against abuse*». Cf. *Affaire S. H. and others v. Austria*, arrêt du 1^{er} avril 2010, N 77, <http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?item=1&portal=hbk&action=html&highlight=s.%20%20h.%20%20austria&sessionId=57711517&skin=hudoc-fr> (consulté le 4.09.2010).

L'activité de l'Etat, comme une éventuelle restriction des droits fondamentaux, doit répondre à un intérêt public et être proportionnée au but visé (art. 5 al. 2 et 36 al. 2 et 3 Cst.). La promotion du don d'organes par des instruments incitatifs répond à des intérêts publics fondamentaux. Mais est-elle proportionnée au but visé? Le but des instruments incitatifs est d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour la médecine de transplantation, tout en maintenant la protection des donneurs. Il faut par conséquent évaluer si des instruments incitatifs au don d'organes constituent des mesures aptes, nécessaires et proportionnelles pour pallier la pénurie d'organes. La proportionnalité s'évalue au moyen de ces trois critères: l'aptitude, la nécessité, et la proportionnalité au sens étroit, c'est-à-dire le rapport raisonnable entre le but visé et les moyens employés.⁵⁸²

7.8.2 Aptitude

Les instruments incitatifs doivent tout d'abord être aptes à atteindre le but, c'est-à-dire parvenir à augmenter le nombre d'organes disponibles. Pour y arriver, ces instruments doivent être efficaces et susceptibles de modifier le comportement des donneurs potentiels. Nous présenterons cette question en détail lors de l'analyse de l'efficacité des instruments incitatifs, qui révèle que le critère de l'aptitude est *a priori* rempli.⁵⁸³ Du fait de leur aptitude à augmenter le nombre d'organes disponibles à l'intérieur de nos frontières, les instruments incitatifs sont également aptes à évincer le trafic d'organes et le tourisme de transplantation de la Suisse vers les pays en voie de développement.

Une autre remarque s'impose. Nous avons vu auparavant que différents moyens sont actuellement utilisés pour augmenter le nombre d'organes disponibles.⁵⁸⁴ L'efficacité de ces moyens est dans la plupart des cas douteuse, ou elle ne s'est pas encore révélée jusqu'à présent. L'efficacité du système de consentement présumé par exemple n'est pas confirmée. En ce qui concerne les moyens susceptibles de stimuler le consentement, l'efficacité des campagnes d'information de la population n'est pas non plus suffisamment établie.⁵⁸⁵

7.8.3 Nécessité

En vertu du critère de la nécessité, il faut préférer, parmi l'ensemble des mesures aptes à atteindre un but, celle qui porte le moins d'atteintes aux droits des personnes concernées. Dans le cadre de l'examen de la nécessité des instruments incitatifs, il ne faut pas oublier tout d'abord que l'augmentation du nombre d'organes disponibles ne passe pas exclusivement par des stimulations du consentement. Nous avons vu auparavant que l'identification et la déclaration des donneurs *post mortem* potentiels dans les

⁵⁸² MAHON, *ad art. 36 Cst.*, p. 328 s. N 16.

⁵⁸³ Cf. p. 385 ss.

⁵⁸⁴ Cf. p. 38 ss.

⁵⁸⁵ Cf. p. 344 ss.

hôpitaux joue un rôle important.⁵⁸⁶ Ces aspects organisationnels influencent de façon considérable le nombre d'organes disponibles. Le rôle important de l'identification et de la déclaration des donneurs potentiels fait-il échec à l'introduction d'instruments incitatifs au don? Est-il plus proportionnel d'améliorer l'identification et la déclaration des donneurs potentiels que d'introduire des instruments incitatifs au don?

Nous sommes arrivée à la conclusion auparavant que c'est la stimulation du consentement qui présente le potentiel le plus important pour augmenter le nombre d'organes disponibles.⁵⁸⁷ Même si l'identification et la déclaration des donneurs potentiels dans les hôpitaux méritent une considération dans le cadre de l'analyse de la proportionnalité des instruments incitatifs au don d'organes, ces deux aspects sont moins décisifs pour remédier rapidement à la pénurie d'organes. Par ailleurs, il faut relever que les mesures prises relatives à l'identification et la déclaration des donneurs potentiels en état de mort cérébrale sont moins transparentes pour le public que des instruments incitatifs au don d'organes.⁵⁸⁸

Parmi les mesures censées stimuler le consentement du donneur ou des proches, il y a tout d'abord l'information. Comme déjà le critère de l'aptitude à augmenter le nombre d'organes disponibles est douteux en ce qui concerne l'information, nous ne l'examinerons pas du point de vue de la nécessité. Il en va de même du système de consentement présumé. Pour le système de consentement présumé, une autre remarque s'impose encore. Les instruments incitatifs visant le don *post mortem* impliquent certainement moins d'atteintes aux droits des personnes concernées qu'un système de consentement présumé. Ils ne touchent ni au droit de disposer du sort de son corps après la mort, ni au droit des proches de disposer du cadavre, contrairement au système de consentement présumé. Comme le Tribunal fédéral a admis la proportionnalité d'un système de consentement présumé du point de vue de sa nécessité,⁵⁸⁹ il en est certainement de même pour un système qui recourt à des instruments incitatifs au don *post mortem*. Il paraît peu justifiable que des instruments incitatifs qui visent le don *post mortem* correspondent moins au critère de la nécessité que le système de consentement présumé. Cette conclusion peut se présenter différemment pour des instruments incitatifs de nature pécuniaire qui s'appliquent au don entre vifs, puisque le donneur vivant subit une atteinte importante à son intégrité physique. Ceci est notamment le cas lorsque la protection de l'intégrité physique du donneur vivant est jugée plus importante que son droit à l'autodétermination.

7.8.4 Proportionnalité au sens étroit

Selon la proportionnalité au sens étroit, une mesure ne doit pas aller au-delà du but visé. Il doit y avoir un rapport raisonnable entre le but visé et les moyens employés. Dans ce contexte, une comparaison avec le système de consentement présumé s'impose. Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, le système

⁵⁸⁶ Cf. p. 40 ss.

⁵⁸⁷ Cf. p. 40 ss.

⁵⁸⁸ FLÜCKIGER, *Information*, p. 145.

⁵⁸⁹ ATF 123 I 112, 134 ss.

de consentement présumé est «*raisonnable*» et compatible avec la liberté personnelle tant du donneur que des proches, surtout vu le but de sauver des vies humaines et d'améliorer la qualité de vie des patients en attente d'un organe.⁵⁹⁰ Le système de consentement présumé ne porte pas excessivement atteinte aux droits des personnes concernées. Il est difficilement décelable en quoi un système d'instruments incitatifs serait moins «*raisonnable*», son but étant également de sauver des patients en attente d'un organe et d'améliorer ainsi leur qualité de vie. Un système d'instruments incitatifs valorise en plus le consentement du donneur et renforce ainsi son droit à l'autodétermination. Comparés au système de consentement présumé, des instruments incitatifs au don *post mortem* paraissent ainsi d'autant plus raisonnables et conformes à la liberté personnelle du donneur potentiel et de ses proches. Cette conclusion peut se présenter différemment pour les instruments incitatifs de nature pécuniaire qui visent le don entre vifs, comme le donneur vivant subit une atteinte importante à son intégrité physique. Ceci est notamment le cas lorsque la protection de l'intégrité physique du donneur vivant est jugée plus importante que son droit à l'autodétermination.

7.9 Efficacité des instruments incitatifs

7.9.1 Généralités

La **légitimité** des instruments incitatifs présentés dans le cadre de ce travail dépend largement de leur capacité à provoquer une augmentation du nombre d'organes disponibles pour la transplantation.⁵⁹¹ Pour que les instruments incitatifs au don d'organes soient légitimes, **l'établissement d'un lien entre ces instruments et l'objectif poursuivi**, l'augmentation du nombre d'organes disponibles, est indispensable.⁵⁹² OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN constatent dans ce sens que «*[p]ur être compatible avec les droits constitutionnels et notamment afin de respecter le principe de la proportionnalité, l'efficacité [...] devrait être établie. Par efficacité, nous entendons [l']effet sur l'accroissement du nombre de donneurs et, par conséquent, sur l'accroissement du nombre d'organes disponibles*».⁵⁹³ Le terme efficacité se comprend par conséquent dans le sens d'une «*efficacité par rapport au nombre d'organes disponibles*».⁵⁹⁴ Concrètement, l'efficacité des instruments incitatifs s'évalue selon leur aptitude à modifier le comportement des donneurs potentiels et de leurs proches le cas échéant.

En l'absence de données empiriques provenant d'instruments incitatifs au don d'organes actuellement en vigueur, nous recourons à plusieurs études qui ont été faites dans ce domaine. Même si ces études ne concernent pas directement la question de l'efficacité d'instruments incitatifs utilisés par l'Etat, elles donnent tout de même certains indices.

⁵⁹⁰ ATF 98 Ia 508, 524 s.

⁵⁹¹ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1129; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 176.

⁵⁹² GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 17 et 24.

⁵⁹³ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 38.

⁵⁹⁴ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 37.

De façon générale, nous tenons à rappeler l'important et paradoxal **fossé** qui existe actuellement entre l'attitude généralement positive de la population envers le don d'organes et le faible nombre de consentements effectifs au prélèvement d'organes.⁵⁹⁵ Le potentiel d'une éventuelle stimulation de ce consentement est de ce fait considérable.⁵⁹⁶ Nous présentons ici principalement des études européennes, et non pas des études américaines, pour tenir compte de cette fameuse différence de valeurs qui semble exister entre les deux continents.⁵⁹⁷

7.9.2 Instruments incitatifs non pécuniaires

Les instruments incitatifs de nature non pécuniaire fonctionnent selon le principe que toute personne qui s'enregistre comme donneur *post mortem* potentiel, ou qui fait don d'un organe de son vivant, devrait bénéficier d'un accès prioritaire à un organe en cas de maladie. L'idée sous-jacente des instruments incitatifs non pécuniaires est dès lors celle d'une certaine réciprocité entre le fait de donner et de recevoir un organe.

De façon générale, les enquêtes démontrent que la propension de la population à recevoir un organe en cas de maladie est plus élevée que la propension à donner des organes *post mortem*.⁵⁹⁸ Ceci implique qu'il y a un certain nombre de «*free riders*» au sein de la population. Il s'agit de personnes qui aimeraient bénéficier d'un organe en cas de besoin, sans pourtant être disposées elles-mêmes à donner des organes *post mortem*.

Il est difficile d'évaluer l'efficacité des instruments incitatifs non pécuniaires pour augmenter le nombre d'organes disponibles. D'un point de vue théorique, il paraît évident que lier la propension au don d'organes à une allocation prioritaire d'un organe en cas de maladie permet de surmonter le problème des «*free riders*» au sein de la population et d'augmenter ainsi le nombre d'organes disponibles.

Les études faites à ce sujet n'ont malheureusement pas un caractère représentatif. CHARLES B. BLANKART *et al.* présentent une enquête faite auprès d'un groupe d'étudiants qui se prononcent très majoritairement en faveur d'instruments incitatifs non pécuniaires.⁵⁹⁹ MARLIES AHLERT *et al.* constatent par contre une attitude plus critique - exprimée par un groupe d'étudiants également - envers l'idée de réciprocité dans le contexte de l'allocation des organes (43.8 pourcent des personnes interrogées se prononcent en faveur d'ajouter la propension au don d'organes aux critères d'allocation usuels; 50

⁵⁹⁵ Cf. p. 27 s. Du même avis, VEATCH, *Ethics*, p. 154. Selon ROBERT M. VEATCH, les instruments incitatifs seraient un moyen «*to overcome the inertia of failing to take the steps necessary to actually sign the card making organs available*».

⁵⁹⁶ Pour plus de détails, cf. p. 40 ss. Selon des données empiriques d'une enquête nationale sur le don et la greffe d'organes en France, le principe de la gratuité est bien admis parmi les personnes les plus favorables au prélèvement. Cela n'exclut toutefois nullement que certaines autres donneraient leur consentement au prélèvement si elles recevaient une compensation. Cf. MOATTI/MUZENBERGER/FERRETTI, p. 825.

⁵⁹⁷ Pour des données empiriques très récentes concernant les Etats-Unis, cf. HALPERN/RAZ/KOHN, *et al.*, p. 358 ss.

⁵⁹⁸ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 162 s.

⁵⁹⁹ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 57 s.

pourcent des personnes interrogées se prononcent en faveur d'accorder une priorité à un donneur vivant qui a lui-même besoin d'un organe).⁶⁰⁰ Selon FRIEDRICH BREYER *et al.*, le fait d'accorder une certaine priorité d'allocation aux patients qui se sont enregistrés auparavant comme donneur *post mortem* potentiel bénéficierait d'une grande acceptation au sein de la population.⁶⁰¹

Dans une étude récente et très approfondie, MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ démontrent que l'idée de réciprocité inhérente aux instruments incitatifs de nature non pécuniaire est très populaire parmi les personnes interrogées: «*[t]his mode of organizing reciprocity of donorship on a give-and-take basis actually seems to be favoured by a considerable number of participants [...]. Obviously, this model satisfies certain fundamental intuitions on justice and fairness*». ⁶⁰² Selon ces deux auteurs, les instruments incitatifs non pécuniaires sont très largement considérés comme moralement supérieurs par rapport aux instruments incitatifs pécuniaires.

7.9.3 Instruments incitatifs pécuniaires

7.9.3.1 Étude de FRIEDRICH BREYER *et al.*

Les instruments incitatifs pécuniaires offrent, de façon générale, un certain avantage pécuniaire direct ou indirect pour le don d'organes. FRIEDRICH BREYER *et al.* constatent que les personnes faisant partie de la tranche d'âge des moins de 35 ans sont en général beaucoup plus accueillantes à l'idée d'instruments incitatifs pécuniaires au don d'organes que des personnes plus âgées.⁶⁰³ Ces auteurs y voient un certain changement de valeurs qui est en cours. Leurs résultats se recoupent avec les résultats d'une étude européenne représentative analysant la propension au don d'organes («*willingness to donate*») dans quinze Etats membres de l'UE. Selon cette étude, la propension générale au don d'organes est considérablement plus élevée parmi les personnes de moins de 45 ans.⁶⁰⁴

7.9.3.2 Étude d'ELIAS MOSSIALOS *et. al.*

Dans le cadre de cette même étude européenne, ELIAS MOSSIALOS *et. al.* démontrent que les individus sont significativement plus enclins à donner leurs propres organes qu'à consentir à un prélèvement d'organes sur un proche, dans l'hypothèse où ce dernier se trouve en état de mort cérébrale et qu'il ne s'est pas prononcé auparavant: «*[o]f the sample of Europeans questioned, 60.1 percent are willing to be organ donors while only 48.4 percent are willing to consent to the donation of a relative's organs*». ⁶⁰⁵ Il en découle l'indice intéressant que des instruments incitatifs qui visent le donneur lui-même seraient

⁶⁰⁰ AHLERT/GUBERNATIS/KLEIN, p. 221 ss.

⁶⁰¹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 167 ss. L'acceptation semble concerner seulement le modèle de la motivation, et non pas le modèle club. Pour plus de détails sur ces modèles, cf. p. 424 ss.

⁶⁰² SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1133.

⁶⁰³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 171 s.

⁶⁰⁴ MOSSIALOS/COSTA-FONT/RUDISILL, p. 6.

⁶⁰⁵ MOSSIALOS/COSTA-FONT/RUDISILL, p. 4 s. et 8.

probablement plus efficaces. ELIAS MOSSIALOS *et. al* confirment d'ailleurs le rôle important de l'Etat en ce qui concerne la propension au don d'organes de la population: «*public policy plays a direct role*». ⁶⁰⁶

7.9.3.3 Étude de MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ

L'étude de MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ démontre tout d'abord qu'un certain nombre de personnes sont tout à fait conscientes du lien entre la pénurie d'organes et le trafic illégal d'organes dans les pays en voie de développement, en affirmant qu'il est «*obligatory to increase organ donation in European countries to protect people in third-world countries from organ trade*». ⁶⁰⁷

MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ constatent ensuite que les personnes interrogées conceptualisent les organes «*as special entities which should be exchanged within relationships based on reciprocity rather than on personal enrichment*». ⁶⁰⁸ Ils arrivent à la conclusion que «*neither the traditional altruistic models nor the increasingly favoured economic models seem to take this public perspective into account*». ⁶⁰⁹ Ce constat se recoupe avec nos conclusions découlant du chapitre sur la signification sociologique du don, ⁶¹⁰ qui décrit le don comme un acte guidé par l'altruisme et l'intérêt, se basant très souvent sur une motivation mixte. MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ constatent que les personnes interrogées considèrent le don d'organes non pas comme un acte à sens unique, mais au contraire comme une relation à laquelle sont associées les notions de réciprocité et d'échange mutuel. ⁶¹¹ Les descriptions du don d'organes établies par l'étude de MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ rejoignent d'ailleurs ce que nous avons décrit auparavant comme la tyrannie du don: ⁶¹² «*this sense of reciprocity which is implicit in the gift relationship promotes the feeling of indebtedness to the donor*». ⁶¹³

Selon l'étude de ces deux auteurs, les instruments incitatifs sont perçus très différemment selon qu'ils concernent le don *post mortem* ou le don entre vifs. De façon générale, les instruments incitatifs au don *post mortem* sont accueillis plus favorablement que les instruments incitatifs au don entre vifs: «*it seems to be considered as less problematic to offer financial incentives for post mortem donations*». ⁶¹⁴ D'après les discussions avec les personnes interrogées, les deux auteurs arrivent en outre à la conclusion que l'évaluation et l'acceptation des instruments incitatifs pécuniaires dépendent très fortement de la forme de l'incitation utilisée. ⁶¹⁵ Une certaine compensation financière semble être admise par les personnes interrogées, tant et aussi longtemps que cette compensation garde la forme d'une reconnaissance et

⁶⁰⁶ MOSSIALOS/COSTA-FONT/RUDISILL, p. 9.

⁶⁰⁷ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1134.

⁶⁰⁸ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1130.

⁶⁰⁹ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1130.

⁶¹⁰ Cf. p. 235 ss.

⁶¹¹ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1133.

⁶¹² Cf. p. 231 s.

⁶¹³ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1133.

⁶¹⁴ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1132.

⁶¹⁵ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1133 s.

d'un signe de gratitude envers l'acte du donneur.⁶¹⁶ Ceci implique que le versement d'un prix de vente qui correspondrait à la valeur économique d'un organe est exclu: «*farther-reaching market-based models which are driven by profit seeking are rejected unanimously*».⁶¹⁷ En conclusion, MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ résument la position des personnes interrogées de la façon suivante:

«[H]owever far the discussions on strategies for improving organ procurement may reach, they always adhere to the logic of reciprocity in all groups. [...] [The participants] regard compensation for or acknowledgment of organ donation as legitimate, appropriate, and, in some cases, even morally compelling while rejecting the idea of making a profit in the process».⁶¹⁸

Les deux auteurs traduisent ces positions par le terme «*give-and-take-model*», qui serait très clairement préférable à l'interdiction absolue de toute récompense du don d'organes actuellement en vigueur. Sur la base des remarques des personnes interrogées, MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ mettent en cause le concept du don d'organes comme un acte à sens unique: «*the central role of reciprocity also triggers critical reflection on exaggeratedly altruistic models which conceptualize organ donation as a moral one-way street*».⁶¹⁹ En ce qui concerne les modalités des instruments incitatifs au don d'organes, les deux auteurs arrivent à la conclusion suivante:

«[I]n the eyes of our participants, the relevant and precarious demarcation line between what is viewed as acceptable or not does not seem to set monetary against non-monetary forms of incentives, but rather the reciprocal spirit of gift exchange against the profit-oriented logic of the marketplace. [...] This perspective implies that models involving money are not perceived as objectionable per se, as long as they are compatible with the principle of reciprocity, which holds true e.g. for forms of compensation and 'rewarded gifting'».⁶²⁰

Ces conclusions se recoupent exactement avec l'idée des instruments incitatifs utilisés par l'Etat, qui tiennent compte de la motivation mixte sous-jacente à un don d'organes, sans toutefois introduire des éléments commerciaux.⁶²¹ Un système d'instruments incitatifs étatiques tiendrait compte de ces conclusions présentées par MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ, en proposant un modèle qui se trouve entre le modèle du don altruiste et le modèle du don lucratif.

⁶¹⁶ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1133.

⁶¹⁷ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1134.

⁶¹⁸ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1134.

⁶¹⁹ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1134.

⁶²⁰ SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1134.

⁶²¹ Cf. p. 334 ss.

7.9.3.4 Étude de LEONIEKE KRANENBURG *et al.*

Dans le cadre d'une étude représentative, LEONIEKE KRANENBURG *et al.* ont analysé l'efficacité d'instruments incitatifs pécuniaires qui visent le don entre vifs.⁶²² Leur enquête teste l'hypothèse, d'une part, d'une prise en charge à vie des primes d'assurance-maladie du donneur vivant et, d'autre part, l'hypothèse d'un versement de la somme d'argent de € 25'000. 46 pourcent des personnes interrogées se sont montrées sceptiques face à l'introduction d'instruments incitatifs pécuniaires pour le don entre vifs, tandis que 25 pourcent ont accueilli l'idée de façon positive.⁶²³ 5,5 pourcent des personnes interrogées ont déclaré que lors de l'introduction d'un instrument incitatif pécuniaire, ils feraient très certainement don d'un organe.⁶²⁴ L'âge des personnes implique une corrélation positive par rapport à l'approbation exprimée relative à l'introduction d'un tel système, c'est-à-dire les jeunes sont plus généralement en faveur.⁶²⁵ LEONIEKE KRANENBURG *et al.* considèrent ce résultat comme un signe que certaines valeurs sociétales sont en cours de changement.⁶²⁶

L'instrument incitatif sous la forme d'une prise en charge à vie des primes d'assurance-maladie est très clairement favorisé par rapport au versement d'une somme d'argent fixe.⁶²⁷ La valeur symbolique d'une prise en charge des primes d'assurance-maladie et le lien direct de cet instrument incitatif avec le domaine médical sont certainement des aspects qui favorisent l'efficacité. Selon LEONIEKE KRANENBURG *et al.*, «*symbolic incentives may be experienced as more appropriate [...]. Especially incentives that are strongly associated with healthcare may be evaluated as more appropriate, because they appeal to societal values of solidarity and reciprocity*».⁶²⁸ L'étude de LEONIEKE KRANENBURG *et al.* confirme par conséquent que la population est significativement opposée à l'introduction d'instruments incitatifs pécuniaires directs, c'est-à-dire le versement d'une somme d'argent pour le don entre vifs. D'autres formes d'incitations, de nature indirecte, sont par contre mieux acceptées.

7.9.4 Nécessité de projets pilotes

Au-delà de ces quatre études qui toutes concernent l'Europe, deux grandes études américaines démontrent que des instruments incitatifs pécuniaires permettraient de convaincre un nombre significatif de personnes de consentir au don d'organes, sans que le nombre de donateurs purement altruistes ne diminue.⁶²⁹ Il découle ainsi de ce qui précède que les instruments incitatifs au don d'organes sont *a priori* efficaces pour augmenter le nombre d'organes disponibles. Les instruments incitatifs de nature non pécuniaire et les instruments incitatifs pécuniaires offrant une valeur symbolique bénéficient d'un accueil

⁶²² KRANENBURG/SCHRAM/ZUIDEMA, *et al.*, p. 1 ss.

⁶²³ KRANENBURG/SCHRAM/ZUIDEMA, *et al.*, p. 3.

⁶²⁴ KRANENBURG/SCHRAM/ZUIDEMA, *et al.*, p. 3.

⁶²⁵ KRANENBURG/SCHRAM/ZUIDEMA, *et al.*, p. 3 s.

⁶²⁶ KRANENBURG/SCHRAM/ZUIDEMA, *et al.*, p. 4.

⁶²⁷ KRANENBURG/SCHRAM/ZUIDEMA, *et al.*, p. 3 s.

⁶²⁸ KRANENBURG/SCHRAM/ZUIDEMA, *et al.*, p. 4.

⁶²⁹ BRYCE/SIMINOFF/UBEL, *et al.*, p. 2999; THE GALLUP ORGANIZATION, *National survey of organ and tissue donation attitudes and behaviours*.

plus favorable auprès de la population que le versement d'importantes sommes d'argent. La notion de réciprocité en tant qu'idée sous-jacente semble jouer un rôle important.

La signification des études et des enquêtes présentées ci-dessus est toutefois limitée du fait qu'elles ont eu lieu dans un contexte hypothétique.⁶³⁰ Comme ces études ne représentent pas le véritable effet d'une introduction d'instruments incitatifs au don d'organes, de nombreux auteurs soulèvent l'importance de projets pilotes.⁶³¹ De tels projets pilotes permettraient de tester et de démontrer l'efficacité des instruments incitatifs au don d'organes dans un contexte réel.

Déjà un des pionniers parmi les auteurs qui envisagent des instruments incitatifs au don d'organes, MARVIN BRAMS, suggérait en 1977 que de tels instruments devraient être lancés sur une base expérimentale, comme un projet pilote dans un seul Etat américain, avant de les généraliser au plan national.⁶³² En 2002, le Comité d'éthique de l'«*American Society of Transplant Surgeons*» s'est prononcé pour la mise en pratique de projets pilotes dont l'objet serait de tester l'efficacité d'instruments incitatifs au don *post mortem*.⁶³³ Dans le contexte des Etats-Unis, MICHELE GOODWIN propose de donner aux Etats américains le droit d'expérimenter avec des projets pilotes, comme cela se fait dans d'autres domaines, au moyen d'un «*waiver program*»:

*«[S]tates have been highly effective laboratories for experimentation with innovative approaches to long-standing public policy problems. It is only natural to wonder at this juncture whether the federal government should allow the testing of novel state plans to procure more organs for transplantation. A simple amendment to section 301 of NOTA could permit applications for state-level waivers to the proscription on exchanging "valuable consideration" for organs. States granted such waivers would be free to develop pilot or demonstration organ procurement programs, which would provide invaluable information about the effectiveness of different approaches to this complex issue».*⁶³⁴

En Suisse, pour des raisons (de taille) évidentes, un projet pilote relatif à un ou plusieurs instrument(s) incitatif(s) spécifique(s) devrait se dérouler au niveau fédéral. En ce qui concerne la durée

⁶³⁰ Selon PETER A. UBEL *et al.*, la plupart des enquêtes d'opinion publique sont insuffisantes pour prédire avec certitude les effets d'instruments incitatifs au don d'organes. Ces auteurs critiquent, d'une part, le cadre trop restreint de certaines études. D'autre part, ils constatent que beaucoup d'études utilisent la notion générale de «*financial incentives*», c'est-à-dire des instruments incitatifs pécuniaires, au lieu de décrire plus en détail la récompense du don d'organes visée. Ce constat est important, car tandis que la plupart des individus s'opposent en général à des paiements d'argent aux donneurs, ils soutiennent souvent d'autres formes de récompense, comme la participation aux frais funéraires, des donations caritatives faites au nom du donneur ou une priorité accordée sur la liste d'attente. Cf. UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 209.

⁶³¹ BUYX, *Anreize*, p. 18; ARTHURS, p. 1123 ss.

⁶³² BRAMS, p. 193.

⁶³³ ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1366.

⁶³⁴ GOODWIN, *Policy*, p. 111 s. Cet auteur fournit même le texte de la modification législative nécessaire pour l'introduction de tels projets pilotes. Cf. GOODWIN, *Policy*, p. 118 ss.

d'un tel projet pilote, SEAN ARTHURS propose une période de cinq à dix ans.⁶³⁵ Un processus de «*screening*» et d'évaluation rigoureux paraît évidemment indispensable à la crédibilité d'un projet pilote. Une fois que le projet pilote a démontré l'efficacité du ou des instrument(s) incitatif(s) au don d'organes, une régularisation de la situation peut être envisagée. Lorsqu'un instrument incitatif s'avère inefficace ou produit des effets indésirables, il doit être abandonné.

8. Conclusion

L'Etat joue un rôle indéniable dans le domaine du don et de la transplantation d'organes. Ce rôle s'accroît dans le contexte de la pénurie d'organes qui régit actuellement la médecine de transplantation. La promotion du don d'organes est une tâche de l'Etat, selon deux approches même: la première est une perspective de santé publique, qui exige une réaction de l'Etat en raison des conséquences graves de la pénurie d'organes; la deuxième se situe dans le contexte de la réalisation des droits fondamentaux, dont le but est de faire respecter les droits fondamentaux tant des donneurs que des receveurs.

D'un point de vue de santé publique, il paraît indispensable d'établir une politique publique de promotion du don d'organes. Dans le cadre de cette politique publique, l'Etat peut utiliser des instruments incitatifs au don d'organes qui lui permettent d'exprimer une reconnaissance et une gratitude au nom de la société en faveur de toute personne qui consent au don d'organes. Il s'agit en quelque sorte d'une récompense étatique pour le geste du don, qui est un acte de solidarité avec la société. La notion de retour des bienfaits paraît cruciale dans ce contexte: l'acte de solidarité du donneur, avec le receveur d'une part et la société d'autre part, est récompensé par l'Etat. Avec la ratification du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes, la Suisse a accepté une obligation internationale contraignante de favoriser le don d'organes par des mesures étatiques appropriées. Nous avons vu que les instruments incitatifs constituent une mesure appropriée.⁶³⁶ Le fait que des instruments incitatifs puissent véritablement augmenter le nombre d'organes disponibles n'est toutefois pas autosuffisant. Un système d'instruments incitatifs au don d'organes, même efficace, doit impérativement respecter les droits fondamentaux.⁶³⁷

L'Etat est tenu de réaliser les droits fondamentaux de toutes les personnes concernées par la médecine de transplantation (art. 35 Cst.). Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce interdisent des transactions privées à titre onéreux portant sur des organes, pour les raisons évidentes de prévenir une exploitation des donneurs et des receveurs et d'éviter ainsi un trafic d'organes. Étant en partie à l'origine de la pénurie d'organes, ces deux principes imposent néanmoins des sévères restrictions au droit à la vie et à la santé des patients en attente d'un organe.

⁶³⁵ ARTHURS, p. 1123.

⁶³⁶ Cf. p. 385 ss.

⁶³⁷ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 181.

Jusqu'à présent, l'Etat n'a certainement pas respecté son devoir de protection positive à l'égard des receveurs potentiels. Une promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs permettrait d'aménager de façon plus conforme aux droits fondamentaux («*grundrechtsfreundlicher*») les restrictions imposées par le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce, sans toutefois toucher à la protection que ces deux principes offrent. Dans ce sens, les instruments incitatifs au don d'organes contribuent à réaliser les droits fondamentaux des personnes concernées par la médecine de transplantation (art. 35 Cst.).

La loi sur la transplantation met l'accent sur les droits du donneur. Le droit international et la jurisprudence par contre sont plus focalisés sur les droits du receveur. Les droits fondamentaux appuient également les droits du receveur. L'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes permettrait ainsi de rééquilibrer les différents intérêts en jeu. OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN constatent d'ailleurs que «*des intérêts de santé publique et l'intérêt altruiste d'améliorer les conditions de vie d'une personne pèsent suffisamment pour justifier le système du consentement présumé*».⁶³⁸ Ces intérêts devraient peser suffisamment aussi pour un système d'instruments incitatifs au don d'organes, qui est plus respectueux des droits des personnes concernées que le système de consentement présumé. Les instruments incitatifs étatiques répondent ainsi à plusieurs intérêts publics, tout en restant proportionnés par rapport à d'autres moyens d'encouragement au don.

Dans le domaine de la transplantation d'organes, l'Etat n'a finalement aucun intérêt à interdire toute récompense du don d'organes. Son but primordial est de protéger. Cette protection peut être atteinte par des mesures moins restrictives qu'une interdiction totale. FRIEDRICH BREYER *et al.* s'expriment dans ce sens:

*«Schlussendlich spricht für die Zulässigkeit finanzieller Gegenleistungen, dass im Ergebnis alle Beteiligten [Empfänger, Spender und die Allgemeinheit] besser dastehen [...]. Vor diesem Hintergrund erscheint eine mit dem Verbot finanzieller Gegenleistungen einhergehende Beschränkung des Selbstbestimmungsrechts verfassungsrechtlich kaum haltbar».*⁶³⁹

Il s'ensuit que des instruments incitatifs sont *a priori* plus respectueux des droits fondamentaux qu'une interdiction totale. Ils permettraient de mieux tenir compte de certains droits actuellement restreints, comme le droit à la vie et à la santé du patient en attente d'un organe, sans compromettre les droits protégés comme l'intégrité physique du donneur vivant. Un système d'instruments incitatifs étatiques visant le don *post mortem* paraît tout particulièrement susceptible de réaliser tous les intérêts

⁶³⁸ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 16.

⁶³⁹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 227. Cf. également CRESPI, p. 59. «*There is no compelling state interest served by imposing [...] extensive restrictions that prohibit all organ sales*».

en cause. Il permet d'atteindre «*the goals of securing a future for the living while honoring the life of the deceased*».⁶⁴⁰ La proportionnalité des instruments incitatifs de nature pécuniaire qui visent le don entre vifs pourrait par contre être remise en cause, comme ces instruments impliquent une atteinte importante à l'intégrité physique du donneur vivant. Ceci est notamment le cas lorsque la protection de l'intégrité physique du donneur vivant est jugée plus importante que son droit à l'autodétermination.

Avant de passer au chapitre sur les différents instruments incitatifs envisageables, une dernière question préalable se pose. Comme l'Etat offre une incitation à exprimer un consentement au don d'organes, il s'agit d'analyser **la validité du consentement** exprimé suite à une telle incitation. Un instrument incitatif affecte-il le libre consentement au don d'organes?

⁶⁴⁰ CARLSON, p. 156.

SECTION 4: VALIDITE DU CONSENTEMENT

1. Généralités

Le don d'organes est autorisé par l'ordre juridique suisse. Il en découle qu'il s'agit d'un acte compatible avec le respect des droits de la personnalité. La validité du consentement du donneur est toutefois une condition indispensable à tout don d'organes. L'Etat doit ainsi garantir les conditions cadres permettant une prise de décision autonome du donneur.⁶⁴¹ Le principe de la gratuité du don - conçu comme une interdiction de toute transaction privée à titre onéreux - a pour but de protéger le donneur de toute contrainte ou pression externe afin de garantir la liberté de donner ou non ses organes.⁶⁴² Autrement dit, il s'agit de protéger le libre arbitre du donneur au moment où ce dernier décide de faire don d'un organe. Des incitations étatiques au don d'organes remettent-elles en cause ce libre arbitre? La présence d'un instrument incitatif au don d'organes compromet-elle la capacité du donneur à considérer pleinement toutes les implications de son acte? C'est à ces questions que nous répondrons dans le cadre de cette section.

2. Rôle du consentement

Le consentement au don d'organes peut être envisagé de deux manières: comme l'entrée dans un contrat qui oblige, ou comme un acte juridique unilatéral manifestant le pouvoir de disposer de son propre corps («*Selbstbestimmungsrecht über seinen eigenen Körper*»)⁶⁴³. La deuxième hypothèse considère le consentement au don d'organes comme une condition légale du prélèvement ou comme une autorisation unilatérale d'y procéder.⁶⁴⁴ Il y a ici une certaine analogie avec la définition du consentement du patient au traitement médical comme un acte juridique unilatéral, justifiant l'atteinte que le médecin porte à l'intégrité physique du patient.⁶⁴⁵

Nous avons vu auparavant que, dans le cadre de la discussion des instruments incitatifs au don d'organes, c'est moins l'approche contractuelle, impliquant le transfert d'un droit de propriété sur une chose, que l'approche «personnelle», impliquant l'expression unilatérale du droit de la personnalité qui est celui de pouvoir disposer de son propre corps, qui est pertinente.⁶⁴⁶ La question de la validité du consentement sera ainsi par la suite analysée sous l'angle des droits de la personnalité.

⁶⁴¹ SCHROTH, p. 116.

⁶⁴² CAMBY, p. 112 s; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 178.

⁶⁴³ BÜCHLER/DÖRR, p. 385; MANAI, *Corps*, p. 34; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 175. Certains auteurs qualifient le consentement également d'acte matériel volontaire déployant des effets juridiques. Cf. DEVAUD, p. 25 ss.

⁶⁴⁴ PRIEUR, p. 159. Pour les différences entre les deux approches exposées, cf. p. 62 ss. Certains auteurs soulèvent en outre la différence entre le consentement au prélèvement, acte médical, et le consentement au don d'organes. Cf. BELLIVIER/NOVILLE, p. 23 N 12.

⁶⁴⁵ GUILLIOD, *Consentement éclairé*, p. 105.

⁶⁴⁶ Cf. p. 318 s.

Le consentement est la pierre angulaire de tout prélèvement d'organes sur le corps d'une personne, vivante ou décédée. Le consentement concrétise le droit à l'autonomie de la personne et il rend licite le prélèvement d'organes. La question de la validité du consentement n'est évidemment pas la même selon qu'il s'agit d'un don *post mortem* ou d'un don entre vifs. Pour le don entre vifs, le consentement du donneur vivant au prélèvement d'un organe constitue le motif justificatif qui rend licite l'atteinte que le médecin porte à l'intégrité physique du donneur.⁶⁴⁷ Pour le don *post mortem*, le consentement constitue une expression du droit de la personnalité de pouvoir disposer du sort de son corps après la mort.⁶⁴⁸ Il constitue également une expression du droit de la personnalité des proches de pouvoir décider du sort du corps de la personne décédée.⁶⁴⁹

D'après la jurisprudence du Tribunal fédéral, *«[s']agissant des interventions médicales, le consentement de la personne intéressée est requis comme du fait justificatif permettant de restreindre, in casu, la portée du principe de l'intangibilité du corps humain déduit de la liberté personnelle, et cela dans les limites de l'art. 27 al. 2 CC»*.⁶⁵⁰ Il en va de même pour le consentement au don d'organes. Ce dernier n'est pas illimité en ce qui concerne son objet et sa durée. Il doit respecter les limites imposées par l'article 27 al. 2 CC (ch. 3.). Pour être valable, le consentement au don d'organes doit en outre être libre et éclairé, c'est-à-dire donné en toute indépendance et en toute connaissance de cause (ch. 4.).⁶⁵¹

Une précision s'impose encore. Dans le domaine des interventions médicales, le consentement libre et éclairé est une exigence que la jurisprudence a déduite des règles générales sur les droits de la personnalité. La base légale applicable dépend toutefois du statut de l'établissement médical dans lequel le patient se fait soigner. Lorsqu'il s'agit d'un hôpital public, le patient est lié à l'Etat par un rapport de droit public. Le consentement s'évalue ainsi à la lumière de la garantie de la liberté personnelle. En ce qui concerne par contre les relations médicales de droit privé, l'exigence du consentement découle de l'article 28 CC. Comme la médecine de transplantation suisse a lieu exclusivement dans des hôpitaux publics (cinq hôpitaux universitaires et un hôpital cantonal), le consentement s'apprécie au regard de la garantie de la liberté personnelle.⁶⁵² La distinction n'a toutefois pas d'incidence significative. Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, la portée du consentement ne doit pas être différente en droit privé et en droit public.⁶⁵³

⁶⁴⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 142. Le consentement du donneur vivant constitue bien évidemment aussi une expression du droit de toute personne de disposer de son corps. Cf. également SCHROTH, p. 122; UMMEL/SCHMIDT/PELET, *et al.*, p. 28.

⁶⁴⁸ BUCHER, p. 97 N 442; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 173. Cf. également ATF 111 Ia 231, 233.

⁶⁴⁹ BUCHER, p. 99 N 451; BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 173. Cf. également ATF 111 Ia 231, 234.

⁶⁵⁰ ATF 114 Ia 350, 362.

⁶⁵¹ La validité du consentement dépend en outre de la capacité de la personne à consentir à l'acte en question. Cet aspect ne sera toutefois pas analysé dans le cadre du présent travail.

⁶⁵² MÜLLER, *Organtransplantation*, p. 458 ss. Cf. ATF 123 I 112, 138, où le Tribunal fédéral parle de *«l'ingérence de l'Etat sous l'autorité duquel est prélevé, en vue d'une transplantation, un organe sur une personne»*. De même, ATF 98 Ia 508, 521.

⁶⁵³ ATF 111 Ia 231, 237 s.

3. Engagement excessif

3.1 Notion

Le pouvoir de disposer de son propre corps ne peut pas s'exercer en toute liberté.⁶⁵⁴ L'article 27 al. 2 CC impose certaines limites, dont le but est de protéger la personne à l'égard d'elle-même afin de préserver sa liberté de décision.⁶⁵⁵ L'exercice du pouvoir de disposer de son corps doit ainsi être conforme «aux lois et aux mœurs» (art. 27 al. 2 CC).⁶⁵⁶ La validité du consentement est limitée par cette disposition, qui interdit tout engagement par lequel une personne aliène sa liberté ou s'en interdit l'usage dans une mesure excessive.⁶⁵⁷ Un engagement peut être excessif en raison de son objet ou de sa durée par exemple.⁶⁵⁸ Il s'ensuit que le consentement au don d'organes est valable «s'il n'est pas contraire aux lois ou aux mœurs ni excessif».⁶⁵⁹ Dans le contexte de la transplantation d'organes, il découle de l'article 27 CC que le don d'un organe vital par une personne vivante est interdit, du fait du caractère excessif de son objet.⁶⁶⁰

3.2 Contexte des instruments incitatifs

3.2.1 Durée et intensité de l'engagement

Le consentement au don d'organes n'est pas considéré comme un engagement excessif.⁶⁶¹ Cette évaluation change-t-elle lorsque ce consentement est donné en présence d'un instrument incitatif au don d'organes? Comme nous verrons par la suite, les modalités de certains instruments incitatifs au don d'organes peuvent entrer en conflit avec l'interdiction de tout engagement excessif au sens du Code civil.

En ce qui concerne le don *post mortem*, toute personne peut s'engager, de son vivant, à faire don de ses organes après son décès. Certains instruments incitatifs supposent que ce consentement soit inscrit dans un **registre**. Comme la personne qui s'enregistre reçoit en échange un certain avantage de la part de l'Etat, il faut se demander si l'enregistrement comme donneur d'organes doit pouvoir être retiré et, si oui, quel est le sort de l'avantage reçu.

JACQUES-MICHEL GROSSEN a manifesté, en 1960 déjà, l'importance du caractère révocable de tout acte par lequel une personne fixe la destination de son corps après le décès.⁶⁶² Dans le contexte des instruments incitatifs, cette manifestation a gardé toute son importance. L'article 27 al. 2 CC implique que le consentement au don d'organes doive pouvoir être retiré en tout temps.⁶⁶³ Un consentement à vie au

⁶⁵⁴ BÜCHLER/DÖRR, p. 385.

⁶⁵⁵ BUCHER, p. 90 N 398 ss; MANAI, *Corps*, p. 34. Cf. également ATF 114 Ia 350, 359.

⁶⁵⁶ BÜCHLER/DÖRR, p. 385; MANAI, *Corps*, p. 36. Cf. également ATF 111 Ia 231, 233; 57 II 61, 67.

⁶⁵⁷ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 170.

⁶⁵⁸ BUCHER, p. 91 s. N 403 ss; MANAI, *Biomédecine*, p. 63.

⁶⁵⁹ MANAI, *Corps*, p. 36.

⁶⁶⁰ MANAI, *Corps*, p. 36; GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 46.

⁶⁶¹ MANAI, *Corps*, p. 36.

⁶⁶² GROSSEN, p. 57a N 62.

⁶⁶³ MANAI, *Biomédecine*, p. 64. Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 56.

don *post mortem* doit être considéré comme un engagement excessif du fait de sa durée. Ainsi, l'enregistrement de la volonté de faire don de ses organes, sans possibilité de revenir sur cette décision ultérieurement, constitue un engagement excessif au sens de l'article 27 CC. L'impossibilité de révoquer l'enregistrement impliquerait une atteinte excessive à la liberté de décision relative au sort de son propre corps.⁶⁶⁴ Il s'ensuit que les instruments incitatifs au don d'organes qui impliquent l'enregistrement du consentement du donneur *post mortem* potentiel doivent offrir un droit de révocation en tout temps.⁶⁶⁵

Tant qu'un droit de révocation est garanti, l'engagement de s'enregistrer comme donneur d'organes *post mortem* n'est pas excessif. La présence d'une récompense pour cet enregistrement n'y change rien. Il serait par exemple possible d'envisager un enregistrement de la volonté d'être donneur d'organes, avec possibilité d'un renouvellement annuel.⁶⁶⁶ Certains auteurs évoquent une obligation de rembourser la récompense reçue lorsque le consentement est révoqué.⁶⁶⁷ Une telle obligation ne doit toutefois pas créer un obstacle pratique à la libre révocation du consentement.⁶⁶⁸ Nous démontrons plus loin comment les modalités des instruments incitatifs peuvent éviter un remboursement de la récompense.⁶⁶⁹

Certains **instruments incitatifs pécuniaires** impliquent la conclusion d'un contrat de vente portant sur un ou plusieurs organes. L'instrument incitatif du «*Futures market*» suppose la conclusion d'un contrat de vente entre le donneur *post mortem* potentiel et l'Etat, avec exécution du contrat après le décès du donneur.⁶⁷⁰ Le contrat portant sur la vente, avec exécution future, de ses propres organes constitue-t-il un engagement excessif? Il existe, tout d'abord, un problème provenant du fait que le donneur (vendeur) peut révoquer son consentement en tout temps.⁶⁷¹ Ceci peut entrer en conflit avec les obligations contractuelles du donneur (vendeur).⁶⁷² Un autre problème est le suivant: selon les modalités choisies, la conclusion d'un tel contrat implique que les organes soient maintenus et ensuite remis dans un état acceptable pour une transplantation ultérieure.⁶⁷³ Ceci impose des importantes restrictions quant au mode de vie du donneur, comme son alimentation, sa consommation d'alcool, son poids ou ses activités sportives. Un tel engagement doit être considéré comme excessif.⁶⁷⁴

L'instrument incitatif du marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants implique la conclusion d'un contrat de vente entre l'Etat et le donneur vivant. Cette hypothèse pose des problèmes similaires au «*Futures market*». Ici aussi le droit de révocation peut entrer en conflit avec les obligations

⁶⁶⁴ VEATCH, *Ethics*, p. 153.

⁶⁶⁵ Pour le domaine médical en général, cf. BUCHER, p. 94 N 423. Le droit de révoquer le consentement en tout temps est par exemple intégré à l'art. 7 al. 3 du projet de loi relative à la recherche sur l'être humain.

⁶⁶⁶ Pour plus de détails, cf. p. 458 et 465.

⁶⁶⁷ VEATCH, *Ethics*, p. 153.

⁶⁶⁸ ROTH, p. 48.

⁶⁶⁹ Cf. p. 458 et 465.

⁶⁷⁰ JÜRIG HELLRIGL a analysé en détail les aspects obligationnels d'un tel contrat. Cf. HELLRIGL, p. 63 ss.

⁶⁷¹ «*Der Kaufvertrag als solcher ist vom Verkäufer zu Lebzeiten nach Art. 27 Abs. 2 ZGB jederzeit widerrufbar*». Cf. HELLRIGL, p. 75.

⁶⁷² PRIEUR, p. 172.

⁶⁷³ JÜRIG HELLRIGL soulève la problématique, sans toutefois l'analyser. Cf. HELLRIGL, p. 64 et 92.

⁶⁷⁴ BANKS, p. 97.

contractuelles du donneur (vendeur).⁶⁷⁵ Il paraît ainsi contraire à l'interdiction d'un engagement excessif au sens de l'article 27 al. 2 CC que le donneur (vendeur) renonce au droit de révoquer son consentement en tout temps.⁶⁷⁶ Il est inconcevable également que le receveur (acheteur) puisse exiger l'exécution du contrat de vente lorsque le donneur (vendeur) a révoqué son consentement.⁶⁷⁷

3.2.2 Conformité aux lois et aux mœurs

Il faut se demander également si le fait d'exercer son droit de disposer de son corps suite à une incitation étatique au don d'organes doit être considéré comme «*contraire aux lois et aux mœurs*» (art. 27 al. 2 CC). Comme nous l'avons vu auparavant,⁶⁷⁸ les instruments incitatifs étatiques ne sont pas contraires au principe de la gratuité du don. En outre, leur mise en pratique nécessiterait bien évidemment certains aménagements législatifs.⁶⁷⁹ Du moment où c'est la loi qui prévoit des instruments incitatifs étatiques au don d'organes, l'exercice du droit de disposer de son corps en réaction à une telle incitation n'est pas «*contraire aux lois*».

Qu'en est-il des mœurs? Est-il contraire aux mœurs d'exercer son droit de disposer de son corps en réaction à un instrument incitatif, de nature pécuniaire notamment? Les mœurs sont en général définies comme «*le minimum de moralité devant être observé dans la vie sociale en un lieu et une époque*». ⁶⁸⁰ Le chapitre relatif au cadre sociologique du don nous fournit des indications précieuses quant aux mœurs. Il en découle que le don est souvent guidé par une motivation mixte et une attente de réciprocité.⁶⁸¹ En outre, l'évaluation éthique des instruments incitatifs nous a amenée à une conclusion généralement positive.⁶⁸² Pour JÜRIG HELLRIGL, la conformité aux mœurs découle du fait que le don d'organes permet de sauver des vies humaines, peu importe si l'organe a été obtenu en réaction à une incitation pécuniaire ou pas:

*«Es kann nicht als unsittlich, gegen die öffentliche Ordnung oder das Persönlichkeitsrecht verstossend betrachtet werden, dass Organe, die ihrem Empfänger das Leben retten können, zur Implantation zur Verfügung gestellt werden. Dies ist unabhängig davon, ob es entgeltlich oder unentgeltlich geschieht».*⁶⁸³

Cette affirmation est d'autant plus remarquable qu'elle a été faite dans le cadre d'une évaluation de la possibilité de conclure un véritable contrat de vente portant sur ses propres organes. Comme les instruments incitatifs se trouvent dans un contexte de promotion du don d'organes par l'Etat, et non pas

⁶⁷⁵ PRIEUR, p. 172.

⁶⁷⁶ HELLRIGL, p. 53.

⁶⁷⁷ HELLRIGL, p. 50 s. Pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 46 ss.

⁶⁷⁸ Cf. p. 207 s.

⁶⁷⁹ Pour plus de détails, cf. p. 413 ss.

⁶⁸⁰ THEVENAZ, p. 89.

⁶⁸¹ Cf. p. 230 s.

⁶⁸² Cf. p. 282 ss.

⁶⁸³ HELLRIGL, p. 26. De même pour le droit allemand, cf. ROTH, p. 56.

de transaction privée à titre onéreux, la conformité aux mœurs paraît encore moins douteuse. Nous adhérons ainsi à l'avis de JÜRIG HELLRIGL selon lequel:

*«Die Tatsache, dass die Einwilligung in die Organentnahme auch durch den finanziellen Aspekt motiviert ist, kann bei diesen überwiegenden positiven Aspekten nicht mehr als ein Wehrmutstropfen sein».*⁶⁸⁴

La conformité aux mœurs dépend-t-elle de la question de savoir si un instrument incitatif de nature pécuniaire vise le don *post mortem* ou le don entre vifs? Le fait qu'une personne vivante porte atteinte à son intégrité physique en réaction à un instrument incitatif au don d'organes pourrait en effet être considéré comme contraire aux mœurs. Même si cet argument n'est pas complètement dénué de sens, il ne nous paraît pas convaincant. Dans notre société, de nombreuses personnes s'exposent à un risque pour leur intégrité physique contre une rémunération, dans le cadre de certaines activités professionnelles notamment, sans que ces activités ne soient considérées contraires aux mœurs. Il n'est pas évident de différencier ces hypothèses, conformes aux mœurs, du don d'un organe par une personne vivante en échange d'une incitation étatique de nature pécuniaire.⁶⁸⁵ Le montant en jeu joue certainement un rôle important. Nous discuterons plus loin le rôle et l'influence du montant de l'incitation pécuniaire.⁶⁸⁶

4. Consentement libre et éclairé

4.1 Généralités

Dans le domaine des interventions médicales, la liberté personnelle prescrit notamment le consentement libre et éclairé du patient: celui-ci a le droit d'être dûment informé et de se déterminer librement sur les interventions du médecin. C'est le consentement qui rend licite l'atteinte portée au corps humain.⁶⁸⁷

Le consentement au don d'organes doit ainsi être libre et éclairé. Cette exigence joue un rôle important tout d'abord dans le contexte du don entre vifs. Comme le donneur vivant subit une atteinte importante à son intégrité physique, son consentement libre et éclairé au prélèvement est indispensable. En vertu de l'article 12 let. b LTx, tout donneur vivant doit *«donner son consentement libre et éclairé, par écrit»*.⁶⁸⁸ Le don *post mortem* est également soumis à la condition d'un consentement valable, que ce soit par le donneur potentiel de son vivant ou par les proches après le décès (art. 8 LTx). Cette exigence est renforcée par une sanction pénale (art. 69 al. 1^{er} let. c LTx).

⁶⁸⁴ HELLRIGL, p. 72.

⁶⁸⁵ HELLRIGL, p. 53.

⁶⁸⁶ Cf. p. 402 ss.

⁶⁸⁷ GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 30; GROSSEN, p. 46a N 55.

⁶⁸⁸ Le cadre normatif international prévoit une exigence similaire: la CDHB, de façon générale, à son art. 5; et, plus spécifiquement pour le don d'organes, le PA à son art. 13.

L'exigence d'un consentement libre et éclairé du donneur porte sur deux critères: l'**indépendance** («libre») et la **connaissance** («éclairé»). La mise à disposition d'informations précises et complètes permet de répondre au critère de connaissance. Mais des problèmes peuvent survenir quant à l'indépendance de la décision du donneur. L'exercice d'éventuelles pressions à l'encontre du donneur vivant nécessite une analyse détaillée. La question de l'indépendance peut également se poser dans le cadre du don *post mortem*, lorsque les proches sont amenés à s'exprimer sur la possibilité d'un prélèvement d'organes.

4.2 Indépendance

4.2.1 Notion de consentement libre

Le consentement exprimé doit être libre de toute contrainte externe.⁶⁸⁹ Il n'est valable que s'il est donné volontairement, *«c'est-à-dire sans contrainte ou influence injustifiée»*.⁶⁹⁰ Le Tribunal fédéral précise que *«[l']accord du patient est libre [...] s'il est donné [...] en l'absence de toute pression de tiers»*.⁶⁹¹ Dans un arrêt plus récent, il a jugé que le consentement ne doit pas être *«entaché ni de tromperies (mensonges du médecin), ni de pressions, et encore moins de menaces»*.⁶⁹²

Les vices du consentement nécessaire à la conclusion d'un contrat sont réglés aux articles 23 ss CO. Il s'agit de l'erreur, du dol et de la crainte fondée. En vertu de l'article 7 CC, un raisonnement par analogie est envisageable pour le consentement au don d'organes, conçu comme un acte juridique unilatéral qui exprime un droit de la personnalité.⁶⁹³ Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, les articles 23 ss CO s'appliquent en effet également aux actes juridiques unilatéraux.⁶⁹⁴ Par analogie, le consentement au don d'organes est donné librement lorsqu'il est exempt de tromperies, de menaces ou de pressions.⁶⁹⁵

Dans le contexte du don d'organes, c'est surtout la notion de pression qui nous intéresse, par analogie avec la notion de crainte fondée au sens des articles 29 et 30 CO.⁶⁹⁶ Les pressions exercées sur une personne peuvent être de nature diverse: physique, psychologique ou financière.⁶⁹⁷ Afin de ne pas affecter la validité du don d'organes et le droit à l'autodétermination individuelle, il est ainsi indispensable d'éviter toute contrainte ou pression à l'encontre du donneur d'organes, ou des proches, le cas échéant.

⁶⁸⁹ GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 105.

⁶⁹⁰ MANAI, *Biomédecine*, p. 510.

⁶⁹¹ ATF 114 IA 350, 358.

⁶⁹² Arrêt 4P.265/2002 du TF du 28 avril 2003, c. 5.2.

⁶⁹³ Dans le contexte du consentement au traitement médical, cf. GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 105.

⁶⁹⁴ Selon OLIVIER GUILLOD, *«[i]l faudra se garder toutefois de trop raisonner par analogie car le respect des droits de la personnalité [...] paraît exiger un consentement plus pur, plus authentique qu'en matière contractuelle»*. Cf. GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 105.

⁶⁹⁵ GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 106; MANAI, *Biomédecine*, p. 511.

⁶⁹⁶ GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 110; MANAI, *Biomédecine*, p. 65. Pour un commentaire des art. 29 et 30 CO, cf. SCHMIDLIN, *ad art. 29 et 30 CO*, p. 186 ss.

⁶⁹⁷ GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 109; MANAI, *Biomédecine*, p. 512.

Dans le cadre du débat parlementaire relatif à un article constitutionnel sur la médecine de transplantation, le Conseil national a d'ailleurs soulevé l'importance du caractère libre («*Freiwilligkeit*») du don.⁶⁹⁸ Certains parlementaires ont souligné que la notion de don implique en principe le caractère volontaire de l'acte.⁶⁹⁹ La conseillère fédérale RUTH DREIFUSS a affirmé que «*[p]ersonne ne veut de contraintes en matière de don d'organes, même pas de contraintes économiques*».⁷⁰⁰ Lors de son intervention, la conseillère fédérale a défini la notion de don libre comme une «*absence de contraintes*».⁷⁰¹

La loi sur la transplantation précise cette exigence d'absence de contrainte, en ce qui concerne le don entre vifs notamment. Une fois reçue toute l'information nécessaire, le donneur vivant doit pouvoir se décider librement et «*sans pression aucune*».⁷⁰² Le Conseil fédéral précise qu'un **temps de réflexion** appropriée est indispensable pour tout don d'organe par une personne vivante.⁷⁰³ L'article 9 al. 3 OTx impose ainsi aux médecins chargés du prélèvement d'accorder au donneur vivant «*un délai de réflexion raisonnable pour décider s'il donne son consentement ou non*». Quelle est la durée de ce délai raisonnable? En droit médical, le délai de réflexion dépend en général de l'importance d'une intervention, quant à son exécution, ses risques et ses conséquences. Lorsque l'intervention est lourde ou présente des risques importants, le temps nécessaire est de trois jours au moins.⁷⁰⁴ Comme le prélèvement d'un organe sur une personne vivante est une intervention sur un corps sain au bénéfice d'autrui, ce délai ne devrait en aucun cas être inférieur. L'article 10 OTx prévoit finalement une **vérification** du caractère librement consenti du don d'organe par une personne vivante. Un spécialiste indépendant, disposant de l'expérience nécessaire à ce type de vérification, doit s'assurer que le donneur a librement consenti au don.

4.2.2 Effets des instruments incitatifs

4.2.2.1 Risque de contrainte

En quoi des instruments incitatifs affecteraient-ils le consentement libre au don d'organes? Une incitation étatique remet-elle en cause le libre choix du donneur, surtout lorsque ce dernier se trouve dans une situation financière délicate?⁷⁰⁵ Il faut se demander ici «*in welchem Verhältnis finanzielle Anreize zur notwendigen Freiwilligkeit einer Verfügung über den eigenen Körper stehen*».⁷⁰⁶

⁶⁹⁸ Cf. les propositions minoritaires dont le but était de faire inscrire explicitement le caractère volontaire du don dans la disposition constitutionnelle sur la médecine de transplantation, BO CN 1997 2419.

⁶⁹⁹ Cf. intervention de la conseillère nationale ROSMARIE DORMANN, BO CN 1997 2412; intervention du conseiller national SIMON SCHENK, BO CN 1997 2415; intervention du conseiller national NORBERT HOCHREUTENER, BO CN 1997 2415.

⁷⁰⁰ BO CN 1997 2426.

⁷⁰¹ BO CN 1997 2426.

⁷⁰² Message concernant la loi sur la transplantation, p. 142.

⁷⁰³ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 142.

⁷⁰⁴ Sur la notion de délai de réflexion, cf. MANAI, *Biomédecine*, p. 67 s. Cf. également arrêt 4P.265/2002 du TF du 28 avril 2003.

⁷⁰⁵ Pour un survol très complet de la question, cf. CHERRY, p. 5 ss.

⁷⁰⁶ TAUPITZ, p. 6.

La question d'une éventuelle contrainte se pose surtout en lien avec les instruments incitatifs de nature pécuniaire qui visent le don entre vifs.⁷⁰⁷ En ce qui concerne le don *post mortem*, le risque d'une offre irrésistible ne se pose pas dans les mêmes termes puisqu'il n'y a pas d'atteinte à l'intégrité physique d'une personne en bonne santé. Une offre irrésistible peut néanmoins affecter le donneur potentiel de son vivant, ou les proches, dans l'hypothèse d'instruments incitatifs qui viseraient leur consentement à un prélèvement d'organes sur une personne décédée.

Certains facteurs - comme un avantage pécuniaire important - pourraient affecter, voire exclure, la capacité du donneur de prendre une décision libre. Ceci pourrait notamment être le cas pour des personnes qui se trouvent dans une situation financière difficile ou désespérée. Le désespoir de personnes disposées à faire don d'un organe contre un avantage pécuniaire pourrait être tel qu'il affecte la validité de leur consentement. Il n'est pas question ici d'une **vulnérabilité** au sens classique qui lui est attribué par la doctrine⁷⁰⁸ et qui peut découler d'une situation d'âge avancé ou d'infirmité par exemple. Il s'agit plutôt d'une **fragilité économique** du donneur potentiel.

La littérature utilise en général le terme de coercition dans le contexte de l'évaluation des instruments incitatifs de nature pécuniaire. Le terme coercition implique qu'une personne recourt intentionnellement à la force ou à la menace crédible et sévère de faire du mal pour assujettir quelqu'un. La coercition rend impossible l'acte autonome en ce sens qu'elle modifie la capacité de la personne de se gouverner elle-même. Selon ROBERT M. VEATCH, «*[a] coercive force is one that is intended to influence another person by presenting a threat so severe it is irresistible*». ⁷⁰⁹ La notion de coercition est ainsi associée à des menaces ou, autrement dit, à des sanctions négatives. Elle implique une réduction des options à disposition de l'individu.⁷¹⁰ Il s'ensuit que même l'offre d'une importante somme d'argent en échange d'un organe n'a pas un caractère coercitif. Il s'agit d'une offre, ou d'une option supplémentaire, et non pas d'une menace. Des instruments incitatifs, dont le but est de stimuler un acte, doivent par conséquent être considérés comme une influence, et non pas comme une coercition.⁷¹¹

Il faut se demander toutefois si l'influence exercée par la présence d'instruments incitatifs équivaut à une contrainte ou une pression externes affectant le libre consentement au don d'organes. À cet égard, il est important de réaliser tout d'abord que «*l'on ne peut pas simplement affirmer que le libre*

⁷⁰⁷ La question du consentement libre ne se pose toutefois pas seulement pour les instruments incitatifs pécuniaires, mais également pour les instruments incitatifs non pécuniaires. Le principe de prévoyance est vu par certains comme contenant un élément coercitif qui affecterait le libre choix en faveur d'un don d'organes. Cf. SCHOTSMANS, p. 346 s.

⁷⁰⁸ MANAÏ, *Biomédecine*, p. 518 ss.

⁷⁰⁹ VEATCH, *Ethics*, p. 155.

⁷¹⁰ BUYX, *Anreize*, p. 14.

⁷¹¹ GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST donnent un exemple qui illustre la différence entre le fait d'être forcé à faire don de ses organes et le fait de répondre à un instrument incitatif. Il y a en effet une différence entre offrir un instrument incitatif, un certain montant d'argent par exemple, pour le don d'un rein, et le fait de supprimer toute aide sociale à une personne démunie avec l'argument que ses reins représentent un patrimoine financier potentiel. Cf. VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 35.

*arbitre existe ou n'existe pas. Il faut plutôt le voir comme une affaire de degrés: il existe plus ou moins selon toutes les particularités de chaque situation».*⁷¹²

C'est le critère du **caractère irrésistible** de l'offre qui nous donne des pistes de réponse. Il se pourrait que le caractère irrésistible d'une offre attire exclusivement des personnes se trouvant dans une situation financière difficile. La littérature américaine parle à cet égard d'«*undue inducement*», qui est défini comme «*an excessive offer of reward for taking an action (for example, having an organ removed) that one would otherwise object to doing*».⁷¹³ JAMES S. TAYLOR et MARY C. SIMMERLING précisent que «*[b]ecause the offer is so compelling, it alters [the] ability to exercise proper judgment and thereby threatens informed consent, especially if [one] cannot assess the risk appropriately*».⁷¹⁴ Il s'ensuit qu'il peut y avoir un rapport très étroit entre cette «influence excessive» et le désir d'échapper à des conditions socio-économiques défavorables.⁷¹⁵

Le caractère irrésistible d'un instrument incitatif dépend très largement des **modalités du système** adopté. La présence d'une contrainte ou d'une pression découle essentiellement de l'importance de l'avantage pécuniaire. Tout instrument incitatif de nature pécuniaire devrait ainsi respecter le principe de **proportionnalité**. Tandis que le versement d'une importante somme d'argent pourrait contraindre le donneur, il n'en va pas de même lorsque l'avantage offert constitue une valeur symbolique. Un système d'instruments incitatifs au don d'organes peut ainsi tout à fait contourner le risque que des personnes se trouvant dans une situation de détresse financière soient sous pression de faire don de leurs organes. En effet, ces personnes-là cherchent des avantages immédiats, c'est-à-dire de l'argent comptant, en échange d'un organe.⁷¹⁶ C'est uniquement une telle incitation qui leur permettrait de se débarrasser de leurs soucis financiers les plus urgents. La plupart des instruments incitatifs que nous présenterons par la suite n'offrent pas ce genre de «gain» immédiat. Il s'agit plutôt d'incitations non pécuniaires (avantage relatif à la position sur la liste d'attente)⁷¹⁷ ou des incitations pécuniaires indirectes, modérées et étalées dans le temps (réduction d'impôt, réduction des primes d'assurance-maladie, etc.)⁷¹⁸. Il va par contre sans dire que les instruments incitatifs directs qui attribuent une véritable valeur vénale aux organes et qui offrent des montants d'argent importants en échange d'un organe sont douteux d'un point de vue de la validité du consentement. Ils sont en effet plus à même d'exercer une influence irrésistible.

Il va de soi qu'il ne faut en aucun cas abuser de la situation de détresse ou de dépendance financière dans laquelle un donneur potentiel pourrait se trouver.⁷¹⁹ Cette exigence ne justifie toutefois pas

⁷¹² GUILLIOD, *Consentement éclairé*, p. 114.

⁷¹³ TAYLOR/SIMMERLING, p. 57.

⁷¹⁴ TAYLOR/SIMMERLING, p. 57.

⁷¹⁵ MARCO BORGHI parle dans ce contexte d'une exploitation de la gêne ou de la dépendance d'un éventuel donneur. Cf. BORGHI, *Législation fédérale*, p. 9.

⁷¹⁶ TAYLOR/SIMMERLING, p. 57.

⁷¹⁷ Cf. p. 423 ss.

⁷¹⁸ Cf. p. 457 ss.

⁷¹⁹ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 178.

de présumer que tout instrument incitatif au don d'organes de nature pécuniaire remet en cause la validité du consentement.⁷²⁰ Selon MARCO BORGHI, il semble en effet *«exagéré de considérer tout paiement du donneur comme suffisant pour annihiler sa volonté. Cette présomption paraît en fait contraire au respect de la dignité humaine, puisqu'elle ne concède à chacun qu'une capacité restreinte de se déterminer librement»*.⁷²¹ Cet auteur arrive à la conclusion que, du point de vue de la validité du consentement et de la protection des donneurs, le droit n'impose pas nécessairement la gratuité du don.⁷²² MARCO BORGHI va même jusqu'à affirmer que *«[d']un point de vue juridique, l'indépendance de la décision individuelle du donneur semble en fait mieux garantie par une réglementation rigoureuse autorisant le paiement des donneurs que par l'interdiction de tout commerce (qui n'a en réalité que l'effet de favoriser le marché noir et l'exploitation)»*.⁷²³ Si l'indépendance du donneur n'est pas atteinte par un paiement direct, ceci est d'autant plus vrai pour tout instrument incitatif étatique au don d'organes. Selon FRIEDRICH BREYER *et al.*, plus prudents, *«kann [...] nicht pauschal gesagt werden, dass das Gewähren einer finanziellen Zuwendung notwendig mit der Unfreiwilligkeit der Spendeentscheidung einhergehe»*.⁷²⁴

En bref, tout dépend des modalités des incitations offertes ainsi que de la situation particulière du donneur. Des instruments incitatifs non pécuniaires et des instruments incitatifs pécuniaires offrant un avantage d'une valeur symbolique, étalé dans le temps, n'exercent pas *a priori* une pression ou une contrainte à l'encontre du donneur potentiel. Ils n'affectent pas en principe l'exigence d'un consentement libre. Une vérification de chaque cas individuel ainsi qu'une prolongation du délai de réflexion imposé au donneur vivant pourraient offrir des garanties supplémentaires relatives au caractère volontaire du don d'organes.

4.2.2.2 Analogie avec la rémunération des sujets de recherche

La question du caractère libre du consentement en présence d'incitations se pose en termes très similaires dans le cadre de la rémunération des sujets de recherche. En vertu du Code de Nuremberg de 1947 sur la recherche impliquant des êtres humains, toute personne *«doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition»* (art. 1^{er}).⁷²⁵ Néanmoins, la participation à des études cliniques est en général rémunérée, en fonction du temps consacré et des frais et des risques encourus.

Il faut constater que cette rémunération peut attirer de façon disproportionnée des personnes ayant des difficultés financières et que le caractère libre de leur consentement peut ainsi être mis en

⁷²⁰ Dans ce sens, JAMES S. TAYOR et MARY C. SIMMERLING constatent que *«a legal system of compensation with strict donor protections creates conditions in which the decision to relinquish a kidney can be informed and influenced by an offer rather than distorted by it»*. Cf. TAYLOR/SIMMERLING, p. 57.

⁷²¹ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 178 s.

⁷²² BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 181.

⁷²³ BORGHI, *Aspects juridiques*, p. 179.

⁷²⁴ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 226.

⁷²⁵ Cette règle a été reprise sous différentes formes dans les directives de l'ASSM et la déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale.

cause. Selon la ligne directrice sept des *«Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains»* (cité: les lignes directrices), *«[l]es sommes en jeu [...] ne devront [...] pas être telles que les sujets puissent être tentés de consentir à participer à la recherche contre leur intime conviction («incitation induite»)»*.⁷²⁶ Le commentaire relatif à cette ligne directrice sept insiste sur le fait que *«[l]es paiements ou récompenses compromettant l'aptitude d'une personne à exercer librement son choix invalident le consentement»*.⁷²⁷ Pour éviter que l'indépendance d'une personne, et ainsi sa capacité de choisir librement, ne soient compromises, les lignes directrices insistent sur l'importance d'analyser chaque cas d'espèce et de le soumettre à l'approbation d'un comité d'éthique. Selon DOMINIQUE MANAÏ, *«[u]ne indemnité compensatrice ne sera pas considérée comme une pression si elle est appropriée au risque ou au désagrément causé par la participation à la recherche»*.⁷²⁸ DOMINIQUE SPRUMONT ne voit pas d'inconvénient *«d'admettre une compensation financière pour certaines recherches, si elle ne dépasse pas un montant raisonnable»*.⁷²⁹ Il s'ensuit que l'indemnité versée aux sujets de recherche n'est pas limitée au seul remboursement des frais effectifs et de la perte de gain, sans que ceci ne compromette toutefois la validité du consentement.

C'est d'ailleurs la position adoptée par le projet de loi relative à la recherche sur l'être humain du 21 octobre 2009. En vertu de l'article 13 al. 1^{er} de ce projet de loi, une indemnité équitable peut être versée aux sujets de recherche lorsque ces derniers ne tirent pas un bénéfice direct du projet de recherche. Cette indemnité dépasse clairement les frais encourus par les personnes concernées. Le message du Conseil fédéral précise toutefois que l'*«indemnisation ne doit en aucun cas être intéressante au point d'inciter la personne à sous-estimer les risques potentiels d'un projet ou à les accepter délibérément pour des considérations d'ordre purement économique. Une atteinte de cette nature au libre arbitre lors de la prise de décision ne permettrait plus de remplir l'exigence centrale, à savoir le consentement librement donné»*.⁷³⁰ Le Conseil fédéral ne définit pas ce qui correspond concrètement à une indemnité équitable. Il précise qu'il incombe à la commission d'éthique compétente d'évaluer de cas en cas le caractère équitable ou disproportionné d'une indemnité.

Il s'ensuit que la rémunération des sujets de recherche dans le cadre de la recherche sur l'être humain ne remet pas en cause *a priori* l'exigence d'un consentement libre. Bien au contraire, c'est une analyse du cas d'espèce qui permet de déterminer si le consentement fait l'objet d'une influence excessive. Il est admis également que la rémunération ne peut pas dépasser un certain seuil. Selon le Conseil fédéral, *«[l]e caractère librement consenti peut [...] être compromis par des incitations financières excessives. Ces incitations, par exemple, sous forme de dédommagements pour la participation au projet, ne doivent pas être disproportionnées.»*⁷³¹

⁷²⁶ CONSEIL DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES DES SCIENCES MEDICALES, *Lignes directrices*.

⁷²⁷ CONSEIL DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES DES SCIENCES MEDICALES, *Lignes directrices*.

⁷²⁸ MANAÏ, *Biomédecine*, p. 513.

⁷²⁹ SPRUMONT, *La protection des sujets de recherche*, p. 75.

⁷³⁰ Message LRH, p. 7320.

⁷³¹ Message LRH, p. 7272.

En résumé, nous pouvons affirmer que les instruments incitatifs au don d'organes ne sont pas *prima facie* incompatibles avec l'exigence d'un consentement libre. Ils doivent toutefois respecter le principe de proportionnalité, et une analyse de chaque cas d'espèce est souhaitable.

4.2.2.3 Comparaison avec le don entre proches

Les instruments incitatifs ne sont pas la seule hypothèse où le consentement libre du donneur risque d'être mis en cause par des contraintes ou des pressions externes. Aujourd'hui, le don entre vifs se déroule dans la plupart des cas dans le cadre de relations familiales ou affectives étroites. Il se pose ainsi la question de savoir si les pressions psychologiques, voire le chantage affectif, qui peuvent survenir au sein d'un cercle de proches sont comparables aux effets d'un instrument incitatif au don d'organes. De nombreux auteurs évoquent en effet que le don d'un organe entre proches peut être soumis à d'importantes pressions.⁷³²

En quoi l'influence des proches serait-elle différente d'une éventuelle incitation pécuniaire au don d'organes? Pour PETER BREITSCHMID, la fiction selon laquelle le principe de la gratuité garantit l'indépendance et la liberté de décision du donneur est douteuse, notamment lorsqu'il s'agit d'un don d'organe en faveur d'une personne proche.⁷³³ CHRISTIAN AUMANN et WULF GAERTNER critiquent l'incohérence entre l'admission du don d'organe par une personne vivante en faveur d'un proche et l'interdiction de toute avantage pécuniaire versé au donneur: «*Kann ein mündiger, unbeteiligter Verkäufer die Konsequenzen nicht angemessen beurteilen, dann kann es ein emotional betroffener Verwandter vermutlich erst recht nicht*».⁷³⁴

Le fait d'interdire tout instrument incitatif génère des inégalités en exerçant une pression importante sur les proches d'une personne ayant besoin d'un organe. La personne proche qui pourrait entrer en considération à titre de donneuse risque d'être soumise à des pressions psychologiques telles qu'elle aura bien du mal à refuser de faire le don.⁷³⁵ Il faut se demander si cette pression n'est pas comparable, à certains égards, aux contraintes résultant de la pauvreté. La relation entre le donneur et le receveur serait probablement soumise à moins de pressions et moins d'obligations dans le cadre d'un système d'instruments incitatifs au don que dans le cadre du don par un proche, où le donneur et le receveur sont liés par un lien de famille ou d'amitié.⁷³⁶ C'est d'ailleurs une des opinions exprimées lors d'une séance de la CSSSP du Conseil national dans le cadre des délibérations relatives au projet de loi sur la transplantation.⁷³⁷

⁷³² KLIEMT, p. 101; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 130; BAUMANN-HÖLZLE, p. 17; HERRING, *Bodies*, p. 53.

⁷³³ BREITSCHMID, *Organe*, p. 17.

⁷³⁴ AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*, p. 61.

⁷³⁵ CAMBY, p. 112.

⁷³⁶ SCHUTZEICHEL, p. 209.

⁷³⁷ Cf. le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 21 février 2003.

La loi sur la transplantation tend à détecter toute contrainte induite de la part des proches d'un donneur vivant. Comme nous l'avons vu auparavant,⁷³⁸ l'article 10 OTx impose une vérification du consentement libre du donneur vivant par un spécialiste indépendant.

4.2.2.4 Conclusion

Il n'y a pas de raison de traiter différemment les pressions psychologiques et les pressions financières. Une présomption généralisée que toute incitation pécuniaire anéantit le caractère libre du consentement ne paraît pas conforme au respect la personne.

Qu'ils visent le don entre vifs ou le don *post mortem*, les instruments incitatifs sous la forme d'avantages non pécuniaires ou d'avantages pécuniaires d'une valeur symbolique n'exercent pas *a priori* une pression ou une contrainte à l'encontre du donneur potentiel, ou de ses proches le cas échéant. Le caractère libre du consentement au don d'organes, entre vifs surtout, dépend en outre de la situation individuelle du donneur. Une vérification du cas d'espèce, comme elle a déjà lieu actuellement dans le cadre du don entre vifs, ainsi qu'une prolongation du délai de réflexion imposé au donneur vivant paraissent ainsi être les moyens adéquats pour assurer le caractère volontaire du don.

4.3 Connaissance

4.3.1 Notion de consentement éclairé

Le consentement exprimé doit être éclairé.⁷³⁹ Toute personne, avant de consentir à un don d'organes, doit disposer de l'information nécessaire pour prendre une décision en toute connaissance de cause. Un consentement éclairé est une condition d'une décision autonome du donneur: «*[a] fully, informed consent promotes a patient's personal autonomy and self-determination interests in controlling what is done to his or her body*».⁷⁴⁰ De façon générale, l'information doit comprendre tous les éléments susceptibles d'influencer la décision du donneur.⁷⁴¹ Cette exigence se traduit, pour les médecins, par une obligation d'information.⁷⁴² Le don *post mortem* et le don entre vifs présentent évidemment des différences en ce qui concerne l'information du donneur.

Don entre vifs - Comme le donneur vivant subit une atteinte importante à son intégrité physique, il est indispensable qu'il dispose d'une information complète et adéquate sur les risques

⁷³⁸ Cf. p. 192.

⁷³⁹ ATF 134 II 235, 237 s.; 133 III 121, 128 s.; 117 Ib 197, 200.

⁷⁴⁰ BANKS, p. 83.

⁷⁴¹ GUILLOD, *Consentement éclairé*, p. 119 ss. Cf. également ATF 119 II 456, 458 ss; 116 II 519, 521 s.; 114 Ia 350, 358 s.; 105 II 284, 284 ss.

⁷⁴² BUCHER, p. 108 N 499.

associés à un prélèvement d'organe sur une personne vivante.⁷⁴³ Cette information doit englober, notamment, les éventuelles complications et les risques à long terme d'une telle intervention.⁷⁴⁴ Dans son message concernant la loi sur la transplantation, le Conseil fédéral décrit l'étendue de l'information dont le donneur vivant doit disposer:

*«Il est du droit du donneur d'être informé de manière exhaustive avant le prélèvement sur le but et la nature de celui-ci, les conséquences et les risques qui y sont liés, le degré d'urgence que présente l'intervention pour le receveur, enfin les chances de réussite de la transplantation. L'information doit être aussi précise que possible et être dispensée dans un langage compréhensible pour le donneur».*⁷⁴⁵

Les alinéas 1^{er} et 2 de l'article 9 OTx précisent le contenu de l'information à remettre au donneur vivant. C'est grâce à ces informations que ce dernier peut valablement consentir au prélèvement d'un organe et ainsi justifier l'atteinte que le médecin porte à son intégrité physique. Le standard applicable en ce qui concerne le contenu et l'étendue de l'information doit être particulièrement élevé pour le donneur vivant puisque ce dernier se soumet à une intervention, le prélèvement, sans aucune nécessité médicale pour lui-même.⁷⁴⁶ Le prélèvement d'organe a lieu, bien au contraire, au bénéfice d'autrui.⁷⁴⁷ La situation du donneur vivant est à certains égards comparable à la situation de la personne qui se soumet à une intervention de chirurgie esthétique, qui n'est pas non plus en principe effectuée dans un but thérapeutique.

Don *post mortem* - Le don *post mortem* n'implique pas de risques pour le donneur. La question de l'information se pose dès lors dans un contexte très différent. Le rôle de l'information dans le cadre du don *post mortem* est différent en ce sens que la mort cérébrale pouvant donner lieu à un prélèvement est un événement imprévisible et souvent inattendu. Il arrive rarement que le médecin puisse informer son patient et donneur potentiel par rapport à un éventuel prélèvement d'organes. D'où l'importance d'une information générale de la population sur la réglementation et la pratique de la médecine de transplantation ainsi que sur la possibilité de faire don de ses organes (art. 61 LTx).⁷⁴⁸ C'est cette information publique qui doit permettre un consentement éclairé de tout donneur *post mortem* potentiel. Nous avons présenté auparavant la compétence de la Confédération et des cantons dans ce domaine.⁷⁴⁹ L'information est personnelle par contre dans l'hypothèse où un patient est en fin de vie et souhaite être informé sur le don d'organes. L'information est personnelle également lorsque la personne décédée ne s'est pas exprimée de son vivant et que la question d'un prélèvement d'organes est présentée aux proches afin d'obtenir leur consentement. Dans cette hypothèse, le médecin désigné, ou

⁷⁴³ BANKS, p. 83.

⁷⁴⁴ Pour une description des risques occasionnés par un prélèvement d'organe sur un donneur vivant, cf. p. 263 ss.

⁷⁴⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 142.

⁷⁴⁶ SPRUMONT, *Réflexion*, p. 94.

⁷⁴⁷ BANKS, p. 85.

⁷⁴⁸ DEVAUD, p. 261.

⁷⁴⁹ Cf. p. 341 ss.

le coordinateur de transplantation le cas échéant, informe et assiste les proches pendant le processus de constatation de la mort cérébrale et un éventuel prélèvement d'organes. La personne responsable fournit aux proches des informations complètes sur le moment de la mort, et elle doit aborder la question du don d'organes dans un cadre approprié.⁷⁵⁰

4.3.2 Effets des instruments incitatifs

Quelle est l'influence des instruments incitatifs sur l'exigence d'un consentement éclairé du donneur? Le contenu et l'étendue de l'information fournie au donneur, ou aux proches le cas échéant, sont indépendants de la présence ou de l'absence d'instruments incitatifs. Des instruments incitatifs au don d'organes n'affectent par conséquent en principe pas le contenu et l'étendue de l'information. Dans ce sens, JAMES S. TAYLOR et MARY C. SIMMERLING précisent qu'«*a regulated system of donor compensation would involve detailed education of prospective donors about the procedures involved and the risks they would be assuming*».⁷⁵¹

Pour protéger toutefois des personnes qui seraient enclines à faire don d'un organe pour alléger leurs difficultés financières, GLORIA J. BANKS propose d'inclure dans l'information fournie au donneur vivant des informations sur des options et des aides financières alternatives mises à disposition par l'Etat ou des organismes privés. L'auteur américain susmentionné présente cette exigence d'information supplémentaire en s'inspirant de l'information fournie aux femmes qui souhaitent procéder à une interruption de grossesse.⁷⁵² La communication d'alternatives financières évite que le donneur potentiel se croie en manque d'options, et elle assure que le don d'organes n'est pas considéré comme l'unique moyen à disposition pour alléger des difficultés financières.⁷⁵³ Le processus de prise de décision relatif à un éventuel don d'organe peut ainsi avoir lieu dans le cadre d'un éventail de choix élargi.

5. Conclusion

Les instruments incitatifs au don d'organes, qu'ils visent le don entre vifs ou le don *post mortem*, ne sont pas *prima facie* incompatibles avec l'exigence d'un consentement libre. Ils doivent toutefois respecter le principe de proportionnalité, et une analyse de chaque cas d'espèce est souhaitable. Tout dépend ainsi des modalités des incitations offertes ainsi que de la situation particulière du donneur. Des instruments incitatifs non pécuniaires et des instruments incitatifs pécuniaires offrant un avantage d'une valeur symbolique, étalé dans le temps, n'exercent pas *a priori* une pression ou une contrainte à l'encontre du

⁷⁵⁰ Directives pour le diagnostic de la mort, ch. 4.

⁷⁵¹ TAYLOR/SIMMERLING, p. 58.

⁷⁵² Pour exclure des interruptions de grossesse motivées par des difficultés financières, certains Etats américains prévoient l'obligation d'informer les femmes sur les ressources financières disponibles en faveur de l'enfant. La constitutionnalité de cette obligation a été confirmée par la décision de la Cour suprême des Etats-Unis dans l'affaire *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*, 505 U.S. 833 (1992). Cf. BANKS, p. 86.

⁷⁵³ RIED, p. 193; BANKS, p. 102.

donneur potentiel. Ils n'affectent en principe pas l'exigence d'un consentement libre. Une vérification de chaque cas individuel, comme c'est actuellement déjà le cas pour le don entre vifs, pourrait offrir une garantie supplémentaire relative au caractère volontaire du don d'organes.

Il s'avère que l'absence d'incitations explicites ne met pas à l'abri le donneur d'autres formes de pression. Il peut s'agir par exemple de pressions psychologiques exercées dans le cadre d'un don entre vifs qui a lieu au sein de relations familiales ou affectives étroites. Pour détecter ce genre de pressions, l'article 10 OTx prévoit une vérification du caractère librement consenti du don d'organe par un spécialiste indépendant, disposant de l'expérience nécessaire. En ce qui concerne les instruments incitatifs au don d'organes, un système similaire de vérification de chaque cas individuel serait envisageable. Les pressions provenant d'instruments incitatifs de nature pécuniaire paraissent d'ailleurs plus facilement contrôlables et évaluables que celles, psychologiques et plus subtiles, provenant d'un contexte familial ou affectif.

D'autres mesures protectrices supplémentaires permettant de garantir un consentement libre et éclairé du donneur vivant en présence d'instruments incitatifs pourraient être instaurées. Il s'agirait par exemple d'un délai d'attente qualifié de trois ou de six mois entre le moment de la décision en faveur d'un don et le moment du prélèvement. Est souhaitable également une information détaillée sur les alternatives disponibles pour des personnes ayant des difficultés financières.

Mis en pratique de cette manière, les instruments incitatifs au don d'organes correspondent pleinement à la définition du donneur libre telle qu'adoptée par une étude conjointe du Conseil de l'Europe et des Nations Unies: «*[c]hoice requires information, options and some degree of freedom, as well as the ability to reason about risks without being blinded by the prospect of short-term gain*». ⁷⁵⁴ Il faut noter finalement qu'un système d'instruments incitatifs au don d'organes est plus respectueux du consentement et de la liberté de décision du donneur que le système du consentement présumé par exemple. Les instruments incitatifs valorisent le consentement du donneur, ou de ses proches le cas échéant. ⁷⁵⁵

⁷⁵⁴ CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs*, p. 31.

⁷⁵⁵ SCHROTH, p. 122; BREYER/KLIEMT, p. 155 s.

CHAPITRE 6

MODELES DE RECOMPENSE AU DON D'ORGANES

«Incentives might be used to induce donations, just as the prospect of a tax deduction is used to induce charitable contributions».¹

«Under the right circumstances, donated organs [...] continue to be viewed as gifts, despite the presence of financial incentives».²

¹ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 11.
² COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 248.

1. Introduction

1.1 Généralités

Le modèle du don altruiste a montré ses limites.³ Les stratégies actuelles pour pallier la pénurie n'ont pas su contribuer à une véritable amélioration de la situation. Les législations en vigueur sont inaptes à gérer le problème de la pénurie d'organes, ou le transfèrent ailleurs, principalement dans des pays en voie de développement.⁴ Actuellement, des organes sont disponibles sans contraintes et délais d'attente uniquement pour ceux qui ont les moyens de les acheter sur le marché noir.⁵ Cette situation nous a amenée à définir la promotion du don d'organes par l'Etat comme une politique publique.⁶ L'utilisation d'instruments incitatifs au don d'organes, de nature pécuniaire ou non pécuniaire, est un élément important de cette politique. Les premières idées relatives à l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes ont d'ailleurs été développées dans les années soixante-dix.⁷ Ces idées n'ont toutefois suscité que peu de débat public. Ce n'est qu'à partir des années quatre-vingt, lorsque la médecine de transplantation est entrée dans une nouvelle époque avec le développement des médicaments immunosuppresseurs, que le sujet des instruments incitatifs au don d'organes est devenu d'une véritable actualité.⁸ L'intégration du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce dans certains textes internationaux et certaines lois nationales⁹ n'a jamais mis fin à la discussion des instruments incitatifs, perçus comme un moyen très prometteur pour combattre la pénurie d'organes.

Le présent chapitre expose en détail les différents instruments incitatifs que l'Etat peut utiliser dans le cadre de sa politique publique de promotion du don d'organes.¹⁰ Nous commençons avec quelques considérations relatives aux modalités à déterminer, avant de passer en revue les modèles de récompense envisageables. Un mot encore sur la terminologie utilisée dans le cadre du présent chapitre. Nous continuons à nous référer à la terminologie actuelle de la transplantation d'organes. Pour des raisons d'uniformité et de lisibilité, nous maintenons les termes de don, de donneur et de receveur,¹¹ même si, dans le cadre de certains instruments incitatifs, il ne s'agit plus véritablement d'un don, mais plutôt d'une vente.¹²

³ CHERRY, p. 2 ss.

⁴ DAAR, *Regulated system*, p. 600.

⁵ L'Iran constitue une exception à cet égard, comme nous le verrons par la suite. Cf. p. 495 ss.

⁶ Cf. p. 332 ss.

⁷ Cf. par exemple BRAMS, p. 183 ss.

⁸ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 230 s.

⁹ Les Etats-Unis par exemple ont intégré le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce dans leur loi sur la transplantation d'organes qui date de 1984 («*National Organ Transplant Act*»).

¹⁰ Pour un bref survol des modèles envisageables, cf. également MADER, *Promotion*, p. 166 ss.

¹¹ MARVIN BRAMS choisit la même logique: «*the word 'donor' means 'one used as a source of biological material' [...], whether the individual relinquishes the organ for direct financial compensation or for purely altruistic reasons*». Cf. BRAMS, p. 187 note 14.

¹² Il s'agit surtout du «*Futures market*» et du marché régulé.

1.2 Modalités de l'incitation

La notion d'instrument incitatif au don d'organes fait référence à des états de faits très divers. Une série de modalités ou de paramètres doivent par conséquent être distingués: le type de don d'organes visé, la nature de l'instrument incitatif, le système de consentement, le choix du moment, les bénéficiaires ainsi que l'agent incitateur.¹³

1.2.1 Type de don d'organes

Il faut distinguer les instruments incitatifs selon qu'ils visent le don d'organes *post mortem* ou le don d'un organe entre vifs.

D'un point de vue médical, le don *post mortem* et le don entre vifs ont des potentiels différents pour faire disparaître la pénurie d'organes.¹⁴ À la différence du don *post mortem*, le don entre vifs est limité à certains organes non vitaux, principalement le rein et le foie. Le don entre vifs ne permet en outre pas de prélèvement d'organes multiples, ce qui implique qu'un nombre plus élevé de donneurs est nécessaire. D'un point de vue médical, une autre remarque s'impose. Comme le don entre vifs fournit des résultats bien meilleurs en ce qui concerne le taux de réussite des transplantations,¹⁵ certains auteurs tendent à favoriser ce type de don d'organes, en tout cas pour les organes où ceci est possible.

D'un point de vue éthique, le don entre vifs soulève par contre un certain nombre de questions, du fait notamment qu'il implique une atteinte à l'intégrité physique d'une personne en bonne santé.¹⁶ La majorité des auteurs se montrent ainsi plus favorables à l'introduction d'instruments incitatifs qui visent le don *post mortem*.¹⁷

1.2.2 Nature

Les instruments incitatifs se distinguent selon leur nature, qui peut être pécuniaire ou non pécuniaire. De façon générale, les instruments incitatifs non pécuniaires concernent la position sur la liste, en accordant une certaine priorité en cas de besoin d'un organe. Les instruments incitatifs pécuniaires par contre procurent un avantage plus direct, en termes matériels: «[a] financial incentive is the provision of something of material value to motivate consent for organ removal».¹⁸ Comme le terme «incitation» l'implique, les instruments incitatifs constituent une offre. Ils élargissent l'éventail de possibilités à

¹³ SCHROTH, p. 123; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 111 s. SEAN ARTHURS retient seulement trois modalités à distinguer: la nature de l'instrument incitatif, le choix du moment et l'agent incitateur. Cf. ARTHURS, p. 1122 s.

¹⁴ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 59.

¹⁵ Cf. p. 58 s.

¹⁶ Cf. p. 260 ss. Il y a bien évidemment d'autres arguments comme le moindre risque de contraintes, etc.

¹⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 111; PRICE, p. 412 ss; BANKS, p. 77; SIEGEL, p. 952. Contra: MASON/LAURIE, p. ? N 14.62.

¹⁸ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 229.

disposition des donneurs et de leurs proches, qui ne sont bien évidemment jamais obligés d'accepter une quelconque incitation.¹⁹

1.2.3 Système de consentement

Les modalités des différents modèles de récompense doivent tenir compte du système de consentement en vigueur. L'instauration d'instruments incitatifs suppose que la manifestation de volonté du donneur, ou de ses proches, soit susceptible d'une certaine stimulation ou motivation.²⁰ Les modalités de l'expression de la volonté ou, autrement dit, le système de consentement au don d'organes, jouent dès lors un rôle important.

Ceci paraît évident pour le don d'un organe par une personne vivante, où son consentement libre, éclairé et manifesté par écrit est indispensable (art. 12 let. b LTx). Pour le don *post mortem*, le rôle de la manifestation de volonté du donneur ou de ses proches varie selon la réglementation en vigueur. Dans le modèle du consentement (au sens large) («*Zustimmungslösung*»), un consentement du donneur ou de ses proches est nécessaire. Le rôle des instruments incitatifs est ainsi plus significatif que dans le modèle du consentement présumé («*Widerspruchslösung*»), selon lequel le consentement du donneur est présumé. Le modèle du consentement présumé dépend au contraire d'une incitation à l'omission, tandis que le modèle du consentement, exigeant un consentement explicite (que ce soit du donneur ou de ses proches), doit miser sur une incitation à l'action.²¹

En Suisse, le prélèvement d'organes sur des personnes décédées est régi par le principe du consentement au sens large (art. 8 LTx). Un prélèvement est autorisé si (a) le donneur y a consenti de son vivant ou (b), en l'absence d'un tel consentement, si les proches ont donné leur accord. Ceci a une influence directe sur les modalités des instruments incitatifs. Il s'agirait principalement d'inciter les donneurs potentiels à exprimer leur volonté de leur vivant. Comme la volonté du donneur prime celle des proches, ces derniers ne peuvent pas être incités lorsque le donneur a exprimé sa volonté. Il s'agit par contre de créer un instrument incitatif visant les proches pour les cas où le donneur ne s'est pas prononcé de son vivant.

Il faut constater en outre que certaines idées pour augmenter le nombre d'organes disponibles, comme le consentement présumé ou l'obligation de faire don de ses organes, diminuent le rôle du consentement. Les instruments incitatifs au don d'organes, fonctionnant dans le modèle du consentement au sens large tel qu'il est en vigueur en Suisse, valorisent par contre le consentement explicite du donneur, ou de ses proches le cas échéant.

¹⁹ SCHROTH, p. 121.

²⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 109.

²¹ Il est en général plus difficile d'inciter des actes que des omissions. Cf. BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 109.

1.2.4 Choix du moment

Une autre distinction peut être faite selon le choix du moment. Un instrument incitatif au don d'organes peut en effet intervenir à différents moments. Pour le don *post mortem*, l'instrument incitatif peut intervenir soit au moment où le donneur déclare, de son vivant, sa disposition à faire don de ses organes après sa mort, soit au moment où les organes sont effectivement prélevés.²² Autrement dit, il s'agit de déterminer quel est l'acte qui est honoré par l'instrument incitatif. En ce qui concerne le don *post mortem*, un instrument incitatif peut honorer soit la déclaration faite par le donneur de son vivant, soit la décision des proches qui donnent leur consentement après le décès.²³ Pour des raisons de traçabilité, tout instrument incitatif au don *post mortem* qui honore la décision prise par le donneur de son vivant nécessite la création d'un registre de donneurs. En ce qui concerne le don entre vifs, l'acte honoré est toujours la prise de décision du donneur potentiel lui-même.

1.2.5 Bénéficiaire

Différents bénéficiaires sont envisageables selon l'instrument incitatif concerné. Il peut s'agir du **donneur** lui-même, ce qui est la situation standard pour les instruments incitatifs qui visent le don entre vifs. Dans le cadre du don *post mortem*, le donneur potentiel peut être bénéficiaire de l'instrument incitatif. C'est le cas lorsque l'instrument incitatif honore la déclaration ou l'enregistrement de faire don de ses organes après sa mort.

Les **proches** peuvent également être bénéficiaires d'un instrument incitatif. C'est le cas lorsque le donneur a consenti au don *post mortem* de son vivant, mais que l'instrument incitatif ne prend effet qu'après le prélèvement. Il en va de même lorsque le donneur ne s'est pas prononcé de son vivant et que ce sont les proches qui donnent leur accord au prélèvement d'organes après son décès. Dans ces cas, la récompense est en général attribuée à la succession du donneur décédé.

Un **tiers**, une œuvre caritative par exemple, peut aussi être bénéficiaire d'un instrument incitatif. Il s'agit de l'hypothèse d'un altruisme indirect où la décision de faire don de ses organes est honorée par le versement, par exemple, d'une certaine somme d'argent en faveur d'une œuvre caritative.

Nous tenons à préciser que l'éligibilité pour bénéficier des instruments incitatifs au don d'organes est limitée aux personnes titulaires d'un passeport suisse ou d'un permis d'établissement ou de séjour suisse et ayant leur domicile en Suisse.²⁴ Ceci permet d'exclure un tourisme de transplantation dirigé vers

²² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 111.

²³ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 9.

²⁴ ERIN/HARRIS, *Ethical market*, p. 137. En ce qui concerne l'allocation des organes, la loi sur la transplantation retient actuellement le critère du domicile, et non pas celui du passeport. Cf. par exemple l'art. 21 LTx.

la Suisse. Il s'agit d'éviter à tout prix que des donneurs vivants ne passent que temporairement sur le territoire suisse pour se soumettre à un prélèvement d'organe afin de profiter de la récompense offerte.

1.2.6 Agent

Comme le présent travail n'envisage que des instruments incitatifs étatiques au don d'organes, c'est l'Etat qui joue le rôle de l'agent incitateur. Plus précisément, il peut s'agir d'une autorité étatique ou paraétatique. Il y a toutefois certains modèles de récompense où c'est l'assurance-maladie²⁵ du receveur, voire indirectement le receveur potentiel lui-même, qui sont à l'origine de l'instrument incitatif. Cette dernière hypothèse concerne les instruments incitatifs non pécuniaires qui fonctionnent selon une idée de réciprocité, qui lie le fait de recevoir un organe à la disposition à donner.

1.3 Systématique

C'est la modalité de la nature pécuniaire ou non pécuniaire que nous utiliserons par la suite pour catégoriser les différents instruments incitatifs au don d'organes. Une autre modalité, comme le type de don d'organes (*post mortem* ou *inter vivos*), aurait aussi pu être retenue. Mais c'est la catégorisation selon la nature pécuniaire ou non pécuniaire qui permet, à notre avis, la présentation la plus claire des différents instruments incitatifs envisageables. À titre illustratif, deux schémas catégorisant les instruments incitatifs selon le type de don d'organes se trouvent à la fin du présent chapitre.²⁶

2. Trois options

2.1 Généralités

Nous avons vu auparavant que le don d'organes ne doit pas être considéré à la lumière de deux modèles seulement, celui du don altruiste et celui du don lucratif sous la forme d'un marché libre d'organes.²⁷ Il y a un autre modèle, qui est celui des instruments incitatifs au don d'organes ou, autrement dit, le modèle du don récompensé. C'est ce troisième modèle qui nous intéresse dans le cadre du présent travail. Nous avons insisté très clairement sur la différence entre les instruments incitatifs étatiques au don d'organes et le commerce d'organes impliquant des transactions à titre onéreux entre le donneur, le receveur et des tiers. Le schéma suivant permet de concrétiser les instruments incitatifs que l'Etat peut utiliser:²⁸

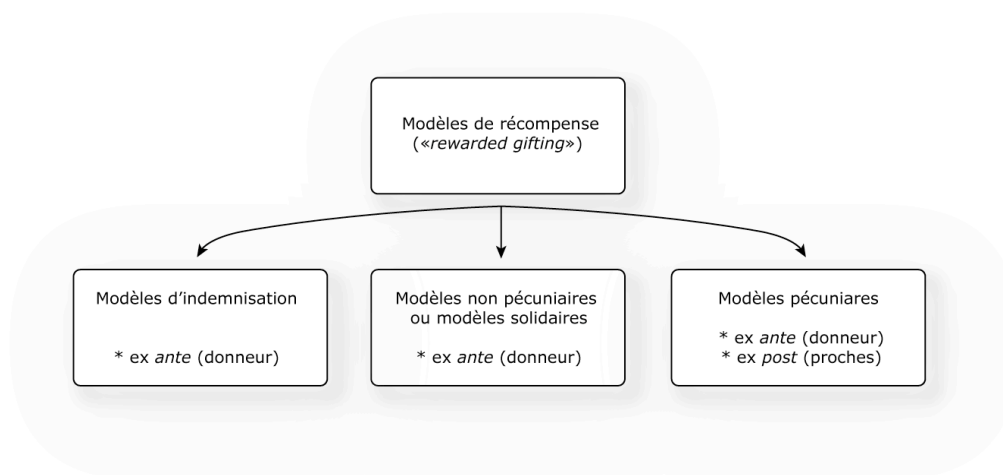
²⁵ Il s'agit de l'hypothèse de l'indemnisation des frais et de la perte de gain du donneur vivant par l'assurance du receveur de l'organe.

²⁶ Cf. p. 503.

²⁷ Cf. p. 337 ss.

²⁸ ZECH, p. 326 s.

Figure 17: Illustration des modèles de récompense



Les modèles de récompense (*«rewarded gifting»*; *«Belohnungsmodell»*)²⁹ comprennent trois formes: les modèles d'indemnisation (*«Entschädigungsmodell»*), les modèles non pécuniaires ou modèles solidaires (*«Solidarmodell»*) et les modèles pécuniaires (*«Anreizmodell»*).

Le terme *«rewarded gifting»* a été utilisé pour la première fois en 1987 par le médecin indien C. PATEL lors d'une conférence à Pittsburgh.³⁰ Le terme *«rewarded gifting»* exprime l'idée que les instruments incitatifs opèrent toujours dans un système de don, et non pas dans un système de marché: *«incentives for donation are meant to function within the gift model of donation»*.³¹ Selon MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ, le terme *«rewarded gifting»* désigne des stratégies *«which are not intended to encourage any potential donors directly, but rather to reward donors through a symbolic act of societal recognition, i.e., some monetary or non-monetary form of acknowledgement»*.³²

Une caractéristique commune aux trois formes de *«rewarded gifting»* est celle qu'il n'y a pas de transaction pécuniaire directe entre le receveur et le donneur, ou indirecte via un tiers intermédiaire profitant de la transaction. Tous les modèles envisagés font intervenir une autorité étatique ou paraétatique. CORINNA SCHUTZEICHEL constate ainsi que:

«Anders als bei der kommerziellen Organspende, die auf den Gesetzen von Angebot und Nachfrage der freien Marktwirtschaft basiert, ist die Höhe der Entschädigung, die im Rahmen des Belohnungsmodells für die Spende gezahlt wird, nicht frei verhandelbar, sondern könnte durch [...] den Staat festgelegt und vor allem auch kontrolliert werden».³³

²⁹ RIED, p. 195.

³⁰ Pour l'apparition historique du terme *«rewarded gifting»*, cf. DAAR, *Rewarded gifting*, p. 2207; DAAR, *Commercialism*, p. 182. La doctrine anglophone utilise également les termes *«compensated donation»* ou *«donation with incentives»*. Cf. GUTMANN, p. 143 ss.

³¹ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 248.

³² SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1130.

³³ SCHUTZEICHEL, p. 159.

Tous les aspects pécuniaires se déroulent ainsi sous le contrôle de l'autorité étatique ou paraétatique responsable. Ceci permet d'éviter des abus.³⁴ «*Wird das Belohnungsmodell durch eine staatliche Einrichtung kontrolliert, lassen sich belohnte Spenden [...] vom kommerziellen Organhandel klar abgrenzen - und können diesem sogar langfristig die Existenzgrundlage entziehen*».³⁵

Les trois formes des modèles de récompense peuvent être résumées de la façon suivante:

2.2 Modèles d'indemnisation

Les modèles d'indemnisation admettent le remboursement des frais occasionnés lors du don d'un organe par une personne vivante ainsi que la compensation du dommage causé lors ou à la suite d'un tel acte. Il s'agit par exemple de la prise en charge des frais d'hospitalisation et de la perte de gain pour la durée de l'incapacité de travail du donneur vivant.

2.3 Modèles non pécuniaires ou modèles solidaires

Les modèles non pécuniaires, appelés également modèles solidaires, prévoient des instruments incitatifs au don d'organes de nature non pécuniaire. De façon générale, ces modèles concernent la position sur la liste d'attente. Ils accordent une certaine priorité en cas de besoin d'un organe aux personnes ayant préalablement consenti à un don d'organes par rapport aux personnes qui n'ont pas consenti à un don d'organes. Ce faisant, les modèles non pécuniaires expriment une idée de solidarité et de réciprocité entre les membres d'une société.

2.4 Modèles pécuniaires

Les modèles pécuniaires envisagent l'instauration d'instruments incitatifs au don d'organes de nature pécuniaire. Ils sont soit directs, c'est-à-dire ils attribuent une véritable valeur vénale aux organes, soit indirects, en offrant une valeur symbolique pour le geste du don.³⁶ On distingue en général entre les modèles pécuniaires qui visent le don *post mortem* et les modèles pécuniaires qui visent le don entre vifs.³⁷ En ce qui concerne le don *post mortem*, il s'agit de différencier selon le moment auquel l'instrument incitatif intervient et selon ses destinataires. Il s'agit soit d'une décision *ex ante* par le donneur potentiel, soit d'une décision *ex post* par les proches du défunt.

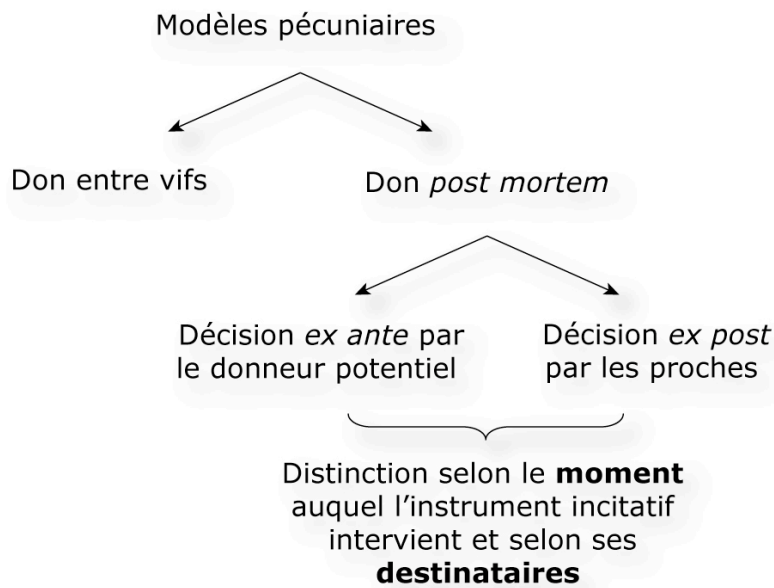
³⁴ SCHUTZEICHEL, p. 190.

³⁵ SCHUTZEICHEL, p. 212.

³⁶ Sur la distinction entre les modèles pécuniaires directs et indirects, cf. FLAMHOLZ, p. 354. Plus spécifiquement sur la notion de modèle pécuniaire indirect, cf. BUYX, *Anreize*, p. 10.

³⁷ SCHNEIDER, *Organtransfer*, p. 113 ss.

Figure 18: Illustration des modèles pécuniaires



3. Modèles d'indemnisation

3.1 Définition

Les modèles d'indemnisation sont conçus pour le don entre vifs uniquement. Le donneur vivant encourt certains frais en lien avec l'acte du don. L'idée essentielle des modèles d'indemnisation est de faire disparaître les obstacles financiers au don entre vifs, et non pas celle de créer une incitation directe au don d'organes («*remove disincentives, not create incentives*»)³⁸.

Les modèles d'indemnisation reposent essentiellement sur deux piliers: le remboursement des frais effectifs d'une part, et la conclusion d'une assurance contre certains risques encourus suite au prélèvement d'organe d'autre part.³⁹ Les frais effectifs sont composés des frais de l'hospitalisation, des analyses médicales, du suivi postopératoire ainsi que de la perte de gain du donneur vivant. La conclusion d'une assurance risque sert à couvrir les risques de décès ou d'invalidité pour le donneur vivant pendant le prélèvement de l'organe ou en conséquence immédiate de l'intervention médicale. Tant le remboursement des frais effectifs que la conclusion d'une assurance risque sont à la charge de l'assureur du receveur.⁴⁰

Tel est le système établi par la loi fédérale sur la transplantation. Elle prévoit le remboursement des frais effectifs, la prise en charge de la perte de gain ainsi que la conclusion obligatoire d'une

³⁸ SCHUTZEICHEL, p. 213.

³⁹ SCHUTZEICHEL, p. 183.

⁴⁰ Dans la plupart des cas, il s'agit de l'assurance-maladie.

assurance risque.⁴¹ En sus de ces trois éléments, JONATHAN HERRING propose par exemple d'indemniser le donneur vivant pour les douleurs éprouvées lors et à la suite du don. Il propose également d'offrir au donneur vivant une compensation pour des éventuelles discriminations subies du fait d'avoir fait don d'un organe,⁴² toujours dans la perspective d'équilibrer les désavantages qui découlent du don entre vifs.

3.2 Évaluation

L'indemnisation du donneur vivant pour les frais encourus en lien avec le don d'un organe, la prise en charge de la perte de gain pour la durée de l'incapacité de travail ainsi que la conclusion d'une assurance risque constituent des exceptions au principe de la gratuité du don prévues à l'article 6 al. 2 LTx. Il s'agit d'exceptions prévues non seulement par le cadre normatif suisse, mais également au niveau international.⁴³ Comme les modèles d'indemnisation sont actuellement déjà mis en pratique sous différentes formes par la loi sur la transplantation, et que ces modèles ont fait l'objet d'une analyse détaillée dans un chapitre précédent,⁴⁴ nous nous concentrons par la suite sur les autres modèles, pécuniaires et non pécuniaires.

4. Modèles non pécuniaires ou modèles solidaires

Les modèles pécuniaires sont présentés de la façon suivante: la définition de chaque modèle est suivie, le cas échéant, d'exemples de mise en pratique ainsi que d'une évaluation générale. Des modifications législatives nécessaires pour l'introduction du modèle concerné sont proposées en dernier lieu.

4.1 Principe de prévoyance

4.1.1 Définition

La transplantation d'organes est actuellement régie par le principe de séparation (*«Trennprinzip»*). La disposition de toute personne relative à un éventuel don de ses organes est absolument séparée et indépendante de l'allocation des organes disponibles aux receveurs.⁴⁵ Le principe de prévoyance (*«Vorsorgeprinzip»*)⁴⁶ par contre crée un lien entre le choix préalable d'être donneur d'organes et l'allocation des organes aux patients inscrits en liste d'attente.⁴⁷ Le principe de prévoyance *«incite chaque personne à prévoir par avance la situation dans laquelle elle serait demanderesse d'organes»*.⁴⁸ Il se base

⁴¹ Cf. l'art. 14 LTx ainsi que les art. 11 et 12 OTx.

⁴² HERRING, *Medical law*, p. 391.

⁴³ Cf. p. 90 ss et 163 ss.

⁴⁴ Cf. p. 163 ss.

⁴⁵ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 11 et 14 s.

⁴⁶ D'un point de vue terminologique, le principe de prévoyance est également appelé principe ou modèle de réciprocité (*«Reziprozitätsmodell»*), principe de solidarité ou modèle social (*«Sozialmodell»*). Cf. SPRANGER, p. 121 s; SCHOTSMANS, p. 342 ss.

⁴⁷ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 11 et 15 ss; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 116; PATTINSON, p. 437.

⁴⁸ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 4.

sur une idée de solidarité et de réciprocité entre les membres d'une société: le fait de recevoir est lié à la disposition à donner.⁴⁹ Le principe de prévoyance crée ainsi un lien entre le système d'obtention des organes destinés à la transplantation et les critères d'allocation des organes.⁵⁰

Concrètement, le principe de prévoyance est un instrument incitatif au don *post mortem*. Il tend à inciter toute personne à manifester - de son vivant - sa disposition au don d'organes. L'enregistrement de la volonté d'être donneur d'organes *post mortem* est récompensé par une priorité accordée sur la liste d'attente lorsque la personne a elle-même besoin d'un organe au cours de sa vie.⁵¹ Autrement dit, la récompense offerte par cet instrument incitatif est une place plus favorable sur la liste d'attente, c'est-à-dire une probabilité plus élevée d'obtenir un organe en cas de besoin.⁵² Le principe de prévoyance offre ainsi une contrepartie non pécuniaire à la personne qui se déclare prête à donner ses organes *post mortem*: une assurance - conditionnelle certes, c'est-à-dire soumise à la condition qu'un organe compatible devienne disponible - contre les conséquences d'une défaillance d'organe.⁵³ Les rôles d'agent incitateur et de bénéficiaire de cet instrument incitatif sont ainsi confondus dans une seule personne: le donneur *post mortem* potentiel correspond au receveur potentiel priorisé.

CHARLES B. BLANKART *et al.* font remonter le principe de prévoyance à l'année 1967.⁵⁴ C'est à cette époque que l'idée de réciprocité a été exprimée pour la première fois par le scientifique et lauréat du prix Nobel JOSHUA LEDERBERG dans un article du «*Washington Post*». Le principe de prévoyance est en général concrétisé par deux modèles différents: le **modèle de la motivation** et le **modèle club**.

4.1.1.1 Modèle de la motivation

Le modèle de la motivation constitue un **système public** du principe de prévoyance. Il internalise le principe de prévoyance par l'entremise de l'Etat («*Internalisierung durch Vermittlung des Staates*»)⁵⁵. Selon le modèle de la motivation, toute personne qui s'est déclarée prête à faire un don d'organes *post mortem* bénéficie, en cas de maladie, plus rapidement d'un organe, par l'attribution d'une priorité sur la liste d'attente officielle.

Le Conseil fédéral, dans son message concernant la loi sur la transplantation, décrit le modèle de la motivation sous la forme d'une **priorité absolue** accordée aux donateurs enregistrés.⁵⁶ Ceci implique que, dans le cadre du processus d'allocation, tous les patients en attente d'un organe soient répartis en deux catégories. Il y a, d'une part, les personnes qui ont enregistré auparavant leur volonté d'être

⁴⁹ GUILLIOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 5.

⁵⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 116; PATTINSON, p. 437.

⁵¹ NADEL/NADEL, p. 312.

⁵² VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 19.

⁵³ BLANKART, p. 44. Selon le conseiller aux Etats THOMAS PFISTERER, «*[ist] [d]iese Aussicht, bei Bedarf selber berücksichtigt zu werden, [...] ein grosser Anreiz*». Cf. BO CN 2004 193.

⁵⁴ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 15 note 14.

⁵⁵ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 16.

⁵⁶ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 72.

donneur d'organes après leur décès, et les autres. Selon le modèle décrit par le Conseil fédéral, les personnes dans la première catégorie sont absolument prioritaires: «*[i] n'y a que dans les cas où il est impossible de trouver un receveur approprié parmi les patients prioritaires que l'organe en question sera mis à la disposition des receveurs de la seconde catégorie*».⁵⁷

Les auteurs CHARLES B. BLANKART *et al.* ont présenté une proposition détaillée relative au modèle de la motivation dans le cadre des discussions sur le projet de loi fédérale sur la transplantation.⁵⁸ Ces auteurs, comme d'ailleurs MARK S. NADEL et CAROLINA A. NADEL,⁵⁹ envisagent le modèle de la motivation sous une forme légèrement différente. Ils proposent de créer une priorité pour les donneurs potentiels enregistrés en ajoutant la disposition au don d'organes comme **critère d'allocation** aux autres critères usuels (urgence médicale, efficacité thérapeutique et délai d'attente).⁶⁰ Les critères médicaux gardent ainsi toute leur importance.⁶¹ Concrètement, le bonus accordé pour l'enregistrement comme donneur *post mortem* potentiel prend la forme de points supplémentaires alloués dans le cadre du système de points qui régit l'allocation des organes.⁶² Lorsque le donneur enregistré a lui-même besoin d'un organe, il bénéficie ainsi d'une position plus favorable sur la liste d'attente. Il s'agit dès lors d'un système de **priorité relative**, par l'attribution de points supplémentaires, et non pas d'une priorité absolue, qui ferait passer les donneurs potentiels enregistrés devant les autres patients inscrits en liste d'attente.

Il s'ensuit que le modèle de la motivation permet différents degrés de prise en compte de la volonté enregistrée des donneurs potentiels. Il peut s'agir soit d'une priorité absolue accordée aux donneurs potentiels, soit d'une priorité relative selon laquelle la disposition au don d'organes est un critère parmi d'autres pour l'allocation des organes.⁶³

Pour éviter des abus et pour garantir un système efficace, la priorité accordée dans le cadre du modèle de la motivation doit être soumise à un certain **délai d'attente** ou de carence. Le nombre de points supplémentaires alloués peut dépendre également de la durée pendant laquelle un donneur potentiel a été enregistré («*Spendebereitschaftsjahre*»)⁶⁴ Ceci permet d'exclure les cas de personnes qui s'enregistrent en tant que donneur potentiel une fois qu'il est prévisible qu'elles auront elles-mêmes besoin d'un organe.⁶⁵

⁵⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 72.

⁵⁸ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 1 ss. Cf. également THIEL, *Bonus-System*, p. 68 ss.

⁵⁹ NADEL/NADEL, p. 314 ss.

⁶⁰ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 12; BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 16 s. Un tel système est parfois également appelé «*système du délai d'attente qualifié*». Cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 72 s.

⁶¹ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 17 et 28.

⁶² Eurotransplant utilise par exemple un système de points pour l'allocation des organes. Pour plus de détails, cf. GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 10; THIEL, *Bonus-System*, p. 68. Pour un exemple comment calculer concrètement le bonus, cf. BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 47.

⁶³ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 6.

⁶⁴ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 47.

⁶⁵ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 72.

Le principe de la motivation implique la création d'un **registre** centralisé au niveau national qui fait état de toutes les personnes qui ont déclaré leur volonté de faire un don d'organes après leur décès.⁶⁶ Selon le Conseil fédéral, «*[u]n registre des transplantations permet de s'assurer, au moyen de l'outil informatique, si des personnes ont consenti à ce qu'on leur prélève des organes [...] après leur décès*».⁶⁷ Ce registre central doit ensuite être lié d'une manière ou d'une autre à la liste d'attente et au système informatisé de *Swisstransplant* qui gère l'allocation des organes. Les coûts de mise en place et d'actualisation d'un tel registre ne devraient pas se chiffrer à un montant très élevé puisque le registre peut être intégré dans une infrastructure déjà existante qui est celle de *Swisstransplant*.⁶⁸

Un registre centralisé présente l'avantage d'offrir un accès simple, rapide et fiable à l'information voulue.⁶⁹ Il faut se demander toutefois comment l'**accès** à un registre central de donneurs doit être réglé. Une analyse des questions relatives à la protection des données soulevées par la création d'un registre de donneurs dépasse le cadre du présent travail.⁷⁰ Il s'agit d'évoquer toutefois certains éléments qui paraissent importants. Un accès s'impose principalement dans deux situations: lorsqu'une personne se trouve en état de mort cérébrale et que la question d'un éventuel prélèvement d'organes se pose, et lorsqu'un patient est ajouté sur la liste d'attente et que la question d'une éventuelle priorité se pose. Pour des raisons pratiques, les équipes médicales travaillant dans les unités de soins intensifs doivent bénéficier d'un droit d'accès au registre pour vérifier si une personne en état de mort cérébrale est enregistrée comme donneur.⁷¹ Aux Pays-Bas, où un registre de donneurs existe, ce dernier peut être consulté vingt-quatre heures sur vingt-quatre par un médecin.⁷² Afin de combattre la crainte fréquemment exprimée qu'une déclaration d'être donneur d'organes risque de raccourcir les efforts entrepris pour garder en vie un patient, l'accès au registre peut être restreint à des cas où la mort cérébrale du patient a déjà été constatée.⁷³ Toute consultation précoce serait ainsi impossible.

Le **droit de retirer** en tout temps son choix préalable d'être donneur d'organes est garanti. Toute personne qui consent à un don d'organes après son décès et qui fait enregistrer ce consentement au registre de donneurs garde ainsi toute sa liberté de décision relative au sort de son corps après son décès. CHARLES B. BLANKART *et al.* expliquent que ce droit de retrait n'est pas contraire à l'idée de réciprocité:

⁶⁶ NADEL/NADEL, p. 315; GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 6.

⁶⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 74.

⁶⁸ Pour une comparaison de coûts de mise en place et d'actualisation de registres des transplantations dans quelques Etats européens, cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 74.

⁶⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 75.

⁷⁰ La création d'un registre de donneurs soulève évidemment des questions relatives à la protection des données. Pour plus de détails, cf. MAUSBACH, *Jusletter*.

⁷¹ THIEL, *Bonus-System*, p. 78.

⁷² Cf. art. 10 de la loi sur la transplantation des Pays-Bas.

⁷³ BREYER/KLIEMT, p. 145.

«Für die Zeitspanne, in der jemand seine Spendebereitschaft bekundet hat, steht er potentiell für postmortale Organspenden zur Verfügung, ebenso wie er in diesem Zeitraum präferentielle Behandlung gegenüber Nichtspendebereiten genießt. Das Gleichgewicht zwischen Geben und Nehmen ist gewährleistet».⁷⁴

4.1.1.2 Modèle club

4.1.1.2.1 Caractéristiques

Le modèle club constitue un **système privé** du principe de prévoyance.⁷⁵ Il internalise le principe de prévoyance par un contrat (*«Internalisierung durch Vertrag»*).⁷⁶ C'est le philosophe allemand HARMUT KLIEMT qui est considéré être à l'origine du modèle club,⁷⁷ appelé également *«mutual insurance pool»*.⁷⁸

Selon le modèle club, toute personne qui souhaite joindre le club de donneurs (*«insurance pool»*) signe une clause qui prévoit qu'en cas de décès, ses organes doivent être accordés prioritairement à un autre membre du club. Pour adhérer à un tel club, les donneurs potentiels signent ainsi un contrat qui prévoit que *«[c]haque membre du club dispose qu'au cas où il viendrait à décéder, ses organes seront d'abord mis à la disposition des membres du club, puis, en second lieu, de la collectivité»*.⁷⁹ En contrepartie, chaque membre du club qui a besoin d'un organe bénéficie d'une priorité sur tous les organes provenant de membres décédés.⁸⁰ Les non-membres du club ne sont par conséquent pas entièrement exclus de la possibilité de bénéficier des organes provenant de membres décédés du club. Une allocation de ces organes à des non-membres du club se limite toutefois à l'hypothèse où aucun des membres n'est un receveur compatible d'un point de vue médical.⁸¹

Une introduction du modèle club nécessite la création d'un **registre** central qui offre la possibilité de faire enregistrer la volonté de donner ses organes en faveur des membres du club de donneurs.⁸² Ce registre central doit ensuite être lié d'une manière ou d'une autre à la liste d'attente et au système informatisé de *Swisstransplant* qui gère l'allocation des organes. Nous avons évoqué auparavant certains éléments importants relatifs à la création d'un registre de donneurs.⁸³

RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING comparent le modèle club au système d'une assurance ordinaire, dont le fonctionnement est similaire.⁸⁴ La déclaration de faire don de ses organes *post mortem*

⁷⁴ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 23.

⁷⁵ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 116.

⁷⁶ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 15 s.

⁷⁷ GUILLIOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 5; SCHUTZEICHEL, p. 228.

⁷⁸ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 725 ss.

⁷⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 72. Cf. également BREYER/KLIEMT, p. 138 s.

⁸⁰ SCHUTZEICHEL, p. 228; SIEGEL, p. 949; SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 727; BREYER/KLIEMT, p. 137.

⁸¹ BREYER/KLIEMT, p. 142.

⁸² BREYER/KLIEMT, p. 145.

⁸³ Cf. p. 424 ss.

⁸⁴ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 728.

constitue la «prime d'assurance», et le bénéfice de l'assurance découle de la priorité accordée en cas de besoin d'un organe. Lorsqu'il y a plusieurs membres du club qui sont en attente pour le même type d'organe, la répartition des organes au sein du club est effectuée selon les critères usuels de l'urgence médicale, de l'efficacité thérapeutique et du délai d'attente.⁸⁵

Selon RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING, le club de donneurs potentiels doit être aussi large que possible afin d'être efficace.⁸⁶ Ce n'est qu'à partir d'un certain nombre de membres que la répartition des organes au sein du club peut avoir lieu de façon efficace, en raison de l'exigence d'une certaine compatibilité tissulaire entre le donneur et le receveur. Un nombre élevé de membres augmente la probabilité de trouver un «match», c'est-à-dire une compatibilité tissulaire entre le donneur et le receveur, parmi les membres du club.⁸⁷ Il s'ensuit que la solution d'un club unique ayant une position monopoliste serait probablement la solution la plus efficace: «*[i]t is highly likely that in the event of competing pools [...], no pool would reach minimum efficient network scale*».⁸⁸

La nécessité d'une compatibilité tissulaire entre le donneur et le receveur soulève une autre question encore. Comme les organes provenant de membres décédés du club sont répartis prioritairement parmi les membres du club en attente d'un organe, il peut en découler que la compatibilité entre le donneur et le receveur n'est pas idéale. RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING précisent par exemple que «*[t]he match is made with respect to the most suitable recipient within the pool*».⁸⁹ MARK S. NADEL et CAROLINA A. NADEL se montrent très critiques envers un modèle club en raison de ce problème de compatibilité: «*club proposals favour a minimally medically compatible donor over non-members who are much better matches*».⁹⁰ CHARLES B. BLANKART *et al.* soulèvent une critique similaire qui provient du fait que le modèle club ne permet pas, en principe, de tenir compte de priorités médicales comme par exemple un patient «*super urgent*» qui n'est pas membre du club.⁹¹

Finalement, le modèle club est un système de dons d'organes faits en faveur d'une catégorie déterminée de personnes qui sont les autres membres du club. Contrairement au don *post mortem* ordinaire qui maintient un anonymat total entre le donneur et le receveur, le modèle club suppose que le don *post mortem* puisse être dirigé envers un groupe de personnes spécifique.⁹² Autrement dit, dans le contexte du modèle club, le don doit pouvoir être attaché d'une **condition** qui est celle de l'allocation

⁸⁵ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 727 s.

⁸⁶ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 732. De même, BREYER/KLIEMT, p. 149.

⁸⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 117.

⁸⁸ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 732. Les deux auteurs vont aussi loin de proposer que le club soit organisé comme un monopole public géré par une autorité étatique ou paraétatique. Ceci pour deux raisons principales: d'une part, la collaboration et la coopération de tous les acteurs impliqués dans le processus de transplantation (police, médecins, infirmières, etc.) paraît plus évidente dans un système public; d'autre part, la confiance du public dans un domaine aussi délicat que le don d'organes est certainement plus élevée dans un système public que dans un système géré par une entreprise privée. SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 730 et 733 ss. De même, BREYER/KLIEMT, p. 152 ss.

⁸⁹ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 736.

⁹⁰ NADEL/NADEL, p. 316 s.

⁹¹ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 16.

⁹² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 117.

prioritaire des organes aux membres du club de donneurs. Nous analyserons ici brièvement la question du don conditionnel.

4.1.1.2.2 Question du don conditionnel

Le don conditionnel se définit comme un don d'organes *post mortem*, autorisé par le donneur de son vivant ou par les proches après son décès, sous condition du respect d'une ou de plusieurs conditions. Il s'agit par exemple d'une déclaration faite par le donneur potentiel de son vivant, selon laquelle ses reins pourront être prélevés après son décès à condition de les attribuer à sa nièce qui souffre d'une défaillance rénale.

Le don conditionnel crée une situation particulière, en ce sens qu'il renverse le déroulement naturel du don *post mortem*, qui est en général un don anonyme et non dirigé en faveur de tous les patients inscrits sur la liste d'attente. En ce sens, le don conditionnel contourne la liste d'attente et évince les critères d'allocation ordinaires concernant des organes provenant de donneurs décédés.

La désignation ou l'exclusion d'un cercle de receveurs potentiels est-elle juridiquement admissible? Quel serait le sort d'une condition sous la forme d'une désignation d'un groupe de personnes spécifique? La désignation d'un receveur ou d'un groupe de receveurs relève du droit à l'autodétermination du donneur.⁹³ Des restrictions à ce droit sont admissibles aux conditions de l'article 36 Cst., qui exige notamment l'existence d'une base légale suffisante. La loi sur la transplantation restreint, à plusieurs égards, la désignation ou l'exclusion d'un cercle de receveurs potentiels.

Au sens de l'article 16 al. 1^{er} LTx, lorsque le donneur n'a pas désigné de receveur, l'attribution des organes est réglée par le chapitre deux section quatre de la loi sur la transplantation. La seule marge qui semble être accordée au donneur concernant une éventuelle condition attachée au don est celle de la désignation d'un receveur déterminé. En droit suisse, une condition qui prend la forme d'une désignation d'une personne déterminée comme receveur de l'organe est dès lors certainement admissible.⁹⁴ En l'absence d'une telle désignation du receveur par contre, l'attribution de l'organe s'opère selon les critères établis par la loi sur la transplantation (art. 18),⁹⁵ ce qui exclut en principe la prise en considération de toute autre condition prévue par le donneur. Il ne nous semble toutefois pas complètement exclu d'interpréter la notion de receveur au sens de l'article 16 al. 1^{er} LTx comme englobant non seulement une personne précise, mais également un groupe de personnes spécifique.⁹⁶

⁹³ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 37.

⁹⁴ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 37.

⁹⁵ L'art. 18 al. 1^{er} LTx établit que trois critères doivent être pris en considération lors de l'attribution d'un organe: l'urgence et l'efficacité médicales et le délai d'attente.

⁹⁶ Du même avis, GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 15.

Abstraction faite de ce premier obstacle à la désignation d'un groupe de personnes spécifique, il s'agit de considérer également l'article 17 LTx. L'alinéa 1^{er} de cette disposition interdit toute discrimination lors de l'attribution des organes. Dans son message concernant la loi sur la transplantation, le Conseil fédéral précise cette interdiction en affirmant que «[s] le donneur exclut que l'organe puisse être attribué à des personnes qui lui sont étrangères, par exemple à celles qui appartiennent à une race ou à une religion déterminée, la volonté qu'il a exprimée doit rester sans effet».⁹⁷ Le don soumis à une condition raciste est dès lors exclu puisqu'il viole l'interdiction de discrimination au sens de l'article 17 al. 1^{er} LTx, et, plus généralement, l'article 8 al. 2 Cst.⁹⁸ La position du Conseil fédéral semble impliquer que la désignation d'un groupe de personnes déterminées n'est pas valable lorsque la condition attachée au don a un caractère discriminatoire. Notre gouvernement ne s'est toutefois pas prononcé sur l'admissibilité de la désignation d'un groupe de personnes spécifique lorsque cette désignation n'a pas un caractère discriminatoire.

En conclusion, l'admissibilité du don conditionnel d'un point de vue juridique dépend essentiellement de la nature de la condition. Lorsqu'il est fait en faveur d'une personne déterminée, un don conditionnel peut être pris en considération.⁹⁹ En cas de désignation d'un groupe de personnes, toute condition à caractère discriminatoire est exclue.¹⁰⁰ Reste par contre ouverte la question de savoir si la désignation des membres d'un club de donneurs comme receveurs potentiels serait envisageable, une telle désignation n'ayant pas *a priori* un caractère discriminatoire. Nous examinerons cette question plus en détail dans le cadre de l'analyse de la compatibilité du modèle club avec la Constitution fédérale.¹⁰¹

4.1.2 Exemple de «LifeSharers» aux Etats-Unis

Le modèle club a été mis en pratique aux Etats-Unis par l'organisation à but non lucratif «LifeSharers».¹⁰² Cette organisation existe depuis mai 2002.¹⁰³ Le 31 août 2010, environ 14'150 personnes étaient inscrites comme membres de «LifeSharers». Comme nous l'avons vu auparavant,¹⁰⁴ le modèle club suppose que le don *post mortem* puisse être dirigé envers un groupe de personnes spécifique. Ceci est le cas aux Etats-Unis.¹⁰⁵

⁹⁷ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 145. Cf. également SCHUTZEICHEL, p. 134.

⁹⁸ C'est la solution à laquelle sont arrivées également les autorités anglaises, confrontées en l'espèce à un don d'organes attaché d'une condition raciste - les organes ne devaient en l'occurrence être transplanté que sur un blanc. Le rapport du Département de la santé publié suite à cet incident condamne très clairement tout don conditionnel à connotation raciste. Cf. UK DEPARTMENT OF HEALTH, *Conditional organ donation*, p. 1 ss. Pour un avis contraire, cf. WILKINSON, p. 63 ss. JOHN K. MASON et GRAEME T. LAURIE se montrent également critiques envers l'interdiction absolue de tout don conditionnel, cf. MASON/LAURIE, p. ? N 14.66.

⁹⁹ Message concernant la loi sur la transplantation, p. 145. Dans le même sens, GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 37. BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 118.

¹⁰⁰ Cf. p. 435 ss.

¹⁰¹ Le site Internet de l'organisation contient des informations très détaillées, cf. <http://www.lifesharers.com> (consulté le 4.09.2010). Cf. également CALANDRILLO, p. 119.

¹⁰² CALANDRILLO/COHEN/UNDIS, p. 17.

¹⁰³ Cf. p. 429 s.

¹⁰⁴ Tous les 50 Etats des Etats-Unis permettent le don dirigé soit en faveur d'une personne déterminée, soit en faveur d'un groupe de personnes déterminées. Cf. section 11 de l'UAGA.

Toute personne peut adhérer à l'organisation «*LifeSharers*».¹⁰⁶ L'adhésion est gratuite. Chaque membre signe une clause qui prévoit qu'en cas de décès, ses organes doivent être accordés prioritairement à un autre membre de «*LifeSharers*». En contrepartie, les membres de «*LifeSharers*» qui ont besoin d'un organe bénéficient d'une priorité sur tous les organes provenant de membres décédés. Lorsqu'aucun receveur potentiel membre de «*LifeSharers*» n'est compatible avec un organe disponible provenant d'un donneur décédé membre de «*LifeSharers*», l'organe concerné est alloué selon les critères usuels à un patient non membre inscrit en liste d'attente. L'idée essentielle de «*LifeSharers*» est par conséquent un «*preferred status mechanism*»,¹⁰⁷ et non pas celle d'un cercle fermé avec utilisation exclusive des organes parmi les membres de l'organisation.¹⁰⁸

«*LifeSharers*» prévoit un délai d'attente de six mois entre le moment où un individu adhère à l'organisation et le moment à partir duquel il peut se voir accorder une priorité en cas de besoin d'un organe.¹⁰⁹ Il n'y a aucune autre condition préalable à l'adhésion. Un examen médical des personnes souhaitant adhérer à l'organisation n'est pas exigé.¹¹⁰

Même si l'organisation «*LifeSharers*» pratique le principe de prévoyance sous la forme privée du modèle club, elle reste tout de même liée à la liste d'attente officielle d'UNOS («*United Network for Organ Sharing*»), l'organisation responsable de l'allocation des organes aux Etats-Unis. Comme tout autre patient en attente d'un organe, les membres de «*LifeSharers*» qui ont besoin d'un organe sont inscrits sur la liste d'attente officielle d'UNOS.¹¹¹ Lorsqu'un organe devient disponible d'un donneur non membre de «*LifeSharers*», il est alloué selon les critères usuels et tout patient inscrit en liste d'attente - qu'il soit membre ou non-membre de «*LifeSharers*» - se trouve sur un pied d'égalité. Lorsqu'un organe devient disponible d'un donneur membre de «*LifeSharers*», il est alloué prioritairement à un patient inscrit en liste d'attente qui est membre de «*LifeSharers*».¹¹²

STEVE P. CALANDRILLO se montre très favorable au système établi par l'organisation «*LifeSharers*» et propose une généralisation de ce modèle club vers le modèle de la motivation: «*[w]hile LifeSharers has implemented this priority access concept on a grass roots basis, UNOS could modify its allocation rules to implement it immediately on a national scale*».¹¹³

¹⁰⁶ CALANDRILLO/COHEN/UNDIS, p. 17; HURLEY, p. 135.

¹⁰⁷ EPSTEIN, p. 83.

¹⁰⁸ CALANDRILLO, p. 119; HURLEY, p. 135.

¹⁰⁹ CALANDRILLO, p. 119 s.

¹¹⁰ CALANDRILLO/COHEN/UNDIS, p. 17.

¹¹¹ CALANDRILLO/COHEN/UNDIS, p. 17; HURLEY, p. 135.

¹¹² CALANDRILLO/COHEN/UNDIS, p. 18; HURLEY, p. 135.

¹¹³ CALANDRILLO, p. 120.

4.1.3 Exemple de Singapour

En 1987, Singapour a introduit le critère du choix préalable d'être donneur d'organes dans sa loi sur la transplantation. Curieusement, cette loi ne règle que la transplantation de reins prélevés sur des personnes décédées accidentellement, et elle combine le critère du choix préalable d'être donneur avec un système de consentement présumé. Elle accorde ainsi une priorité aux personnes n'ayant pas refusé, en s'inscrivant dans un registre public, d'être donneurs.¹¹⁴ Pour éviter qu'une personne en attente d'un organe ne retire son opposition et bénéficie immédiatement d'une priorité, un délai d'attente est imposé. Seulement un nombre relativement modeste d'oppositions a été enregistré.¹¹⁵

Le système pratiqué à Singapour se distingue du principe de prévoyance tel que décrit ci-dessus en ce sens que le principe de prévoyance part de l'idée qu'un consentement explicite au don d'organes est nécessaire. Il incite ainsi toute personne à se prononcer en faveur du don d'organes, tandis que le critère du choix préalable, combiné avec un système de consentement présumé, veut inciter les individus à s'abstenir de s'opposer. De façon générale, combiner le principe de prévoyance avec un système de consentement présumé ne paraît pas être la solution idéale.¹¹⁶

4.1.4 Exemple d'Israël

Israël est le premier Etat au monde à avoir introduit le principe de prévoyance sous la forme du modèle de la motivation dans sa loi sur la transplantation.¹¹⁷ Le système israélien, entré en vigueur en janvier 2010, est un **système de priorité relative**.¹¹⁸ Il accorde une certaine priorité d'allocation à des personnes qui se sont enregistrées auparavant comme donneur d'organes, ainsi qu'à leurs parents du premier degré (parents, enfants, frère et sœur, conjoint).¹¹⁹ Une certaine priorité d'allocation est accordée en outre aux parents de premier degré d'un donneur d'organes *post mortem*.¹²⁰

Le système israélien présente ainsi plusieurs **particularités**. Il accorde une priorité non seulement à la personne qui s'enregistre comme donneur d'organes, mais également à ses parents proches. Et il offre une priorité, d'une part, pour l'acte de s'enregistrer comme donneur d'organes (bénéficiaires: donneur potentiel et ses parents proches) et, d'autre part, pour le prélèvement effectif d'organes sur un donneur décédé (bénéficiaires: parents proches du donneur décédé).

Le modèle de la motivation tel que pratiqué en Israël prévoit une **réserve** en faveur de certaines catégories de personnes.¹²¹ Il tient compte de la situation des personnes mineures et durablement

¹¹⁴ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 34 s.

¹¹⁵ KÜHN, p. 191.

¹¹⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 18.

¹¹⁷ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1131 ss. Pour un bref commentaire, cf. également WRIGHT/SILVA, p. 1233 s.

¹¹⁸ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1133.

¹¹⁹ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1132.

¹²⁰ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1132.

¹²¹ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1132.

incapables de discernement qui ne peuvent pas valablement consentir à un don d'organes. Est réservé également le cas de patients «*super urgents*» qui bénéficient d'un traitement prioritaire par rapport à toutes les autres personnes sur la liste d'attente, y compris les personnes qui ont enregistré auparavant leur volonté de faire don de leurs organes *post mortem*.

D'un point de vue organisationnel, l'allocation des organes en Israël fonctionne avec un système de points attribués à chaque patient inscrit en liste d'attente.¹²² Différentes **catégories de priorité d'allocation** sont prévues: un patient en attente d'un organe dont un parent proche est un donneur enregistré reçoit la moitié de la priorité attribuée à un patient en attente qui est enregistré lui-même comme donneur d'organes; et un patient en attente dont un parent proche a fait don de ses organes après son décès reçoit une fois et demie la priorité accordée à un patient en attente qui s'est enregistré comme donneur d'organes.¹²³ Ce nivellement de la priorité, et ainsi des points alloués à chaque patient en liste d'attente, tient compte du fait que l'enregistrement comme donneur est un acte moins «fort» que le prélèvement effectif d'organes sur un donneur décédé. Le système israélien établit en outre un délai d'attente de trois ans entre le moment de l'enregistrement du consentement au don d'organes et le moment à partir duquel une personne peut bénéficier d'une priorité sur la liste d'attente.¹²⁴ Un régime transitoire est prévu pour la première année après l'entrée en vigueur du système: le délai d'attente est réduit à un an, et toute personne qui est un donneur enregistré, même si elle est déjà inscrite sur la liste d'attente, peut bénéficier d'une certaine priorité.¹²⁵

En dernier lieu, il paraît important de noter que l'introduction du modèle de la motivation en Israël était accompagnée d'une campagne d'information généralisée de la population. Cette campagne avait pour but notamment de créer une situation aussi égale que possible pour les futurs patients en attente d'un organe.¹²⁶

4.1.5 Idée d'une association des bienfaiteurs de *Swisstransplant*

La fondation suisse pour paraplégiques située à Nottwil est soutenue par une association des bienfaiteurs («*Gönnerverein*»). Les membres de cette association des bienfaiteurs de la fondation suisse pour paraplégiques touchent 200'000 francs en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident.¹²⁷ Un système analogue pour le domaine de la transplantation d'organes serait-il envisageable?

Un point de départ d'un tel système pourrait être une association de bienfaiteurs de la fondation *Swisstransplant*. En adhérant à une telle association des bienfaiteurs de *Swisstransplant*, tout membre

¹²² LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1132.

¹²³ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1131.

¹²⁴ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1131.

¹²⁵ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1132.

¹²⁶ LAVEE/ASHKENAZI/GURMAN, *et al.*, p. 1132.

¹²⁷ Cf. <http://www.paranet.ch/sw14025.asp> (consulté le 4.09.2010).

(«Gönner») déclare qu'il fait don de ses organes après son décès en faveur des autres membres de l'association. En contrepartie, l'association des bienfaiteurs de *Swisstransplant* pourrait offrir à ces membres, selon l'idée d'un club de donneurs, l'avantage d'une certaine priorité sur la liste d'attente en cas de besoin d'un organe. À la place du versement d'une somme d'argent en cas de paraplégie se substituerait un accès prioritaire à un organe en cas de maladie nécessitant une transplantation. Les fonds générés par la cotisation annuelle des membres de l'association des bienfaiteurs de *Swisstransplant* pourraient être utilisés dans le cadre de campagnes d'information et de promotion du don d'organes.

La création d'une telle association proche de *Swisstransplant* et l'avantage qui en découlerait pour ces membres nous paraît toutefois très problématique, puisque *Swisstransplant* assume le rôle officiel de service national d'attribution des organes pour tous les patients inscrits en liste d'attente. L'établissement d'un modèle club associé à *Swisstransplant* pourrait ainsi mettre en cause l'apparence de son indépendance et de son impartialité qui doivent être garanties envers tous les patients inscrits en liste d'attente.

4.1.6 Évaluation

4.1.6.1 Généralités

Le principe de prévoyance prend en compte «*le choix préalable d'un receveur potentiel d'organes d'être soi-même donneur d'organes après son décès*».¹²⁸ Le modèle de la motivation affecte la position sur la liste d'attente d'une personne qui s'est déclarée auparavant donneur d'organes *post mortem*. Le modèle club permet des dons dirigés en faveur des membres d'un club de donneurs.

De façon générale, le principe de prévoyance concerne dès lors les critères d'allocation des organes. Le modèle de la motivation nécessite de préciser les critères d'allocation dans le sens que la propension au don d'organes enregistrée accorde une priorité sur la liste d'attente aux personnes qui ont fait une telle déclaration. Et le modèle club implique que des dons dirigés puissent être faits en faveur d'une catégorie déterminée de personnes, les membres du club de donneurs. La disposition au don d'organes devient ainsi un critère d'allocation des organes.

Il paraît intéressant de relever que le principe de prévoyance a été discuté lors des délibérations au Conseil des Etats sur la loi sur la transplantation.¹²⁹ Le conseiller aux Etats THOMAS PFISTERER proposait en effet d'ajouter à la liste des critères déterminants pour l'attribution d'un organe un critère appelé «*disposition au don d'organes*». La proposition PFISTERER a finalement été rejetée par 23 voix

¹²⁸ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 2.
¹²⁹ BO CE 2004 192 ss.

contre 8.¹³⁰ Il s'ensuit que la loi sur la transplantation établit actuellement le principe de séparation en ce qui concerne l'obtention des organes et leur allocation.

4.1.6.2 Compatibilité avec la Constitution fédérale

La compatibilité générale des instruments incitatifs au don d'organes avec la Constitution fédérale et les droits fondamentaux a fait l'objet d'un autre chapitre.¹³¹ Comme le principe de prévoyance ne touche pas seulement à des questions relatives à la gratuité du don, mais également au principe de la répartition équitable des organes tel que prévu par l'article 119a al. 2 Cst., nous reprenons ici certains aspects de droit constitutionnel.

La Constitution fédérale exige une répartition «équitable» des organes (art. 119a al. 2 Cst.). Cette exigence correspond aux principes plus généraux prévus par l'article 8 Cst., c'est-à-dire l'égalité de traitement et l'interdiction de discrimination. L'article 119a al. 2 Cst. doit être considéré dans un contexte de ressources limitées.¹³² Si l'on disposait d'un nombre suffisant d'organes pour chaque patient qui en a besoin, l'exigence d'une répartition équitable serait superflue. Cette dernière acquiert ainsi un caractère explosif et significatif dans un contexte de pénurie. Au-delà de la répartition équitable, la Constitution fédérale ne donne guère de directives supplémentaires sur la façon dont le législateur doit régler l'allocation d'organes. Étant une ressource limitée, l'allocation des organes disponibles fait néanmoins l'objet d'un choix. Et ce choix doit respecter les principes établis par la Constitution fédérale.

L'admissibilité juridique du choix préalable d'être donneur d'organes en tant que critère d'allocation a fait l'objet d'un avis de droit très détaillé de la part d'OLIVIER GUILLOD et de GABRIELLE STEFFEN.¹³³ Ces deux auteurs démontrent que le principe de prévoyance soulève des questions notamment en ce qui concerne le principe de l'égalité de traitement (art. 8 al. 1^{er} Cst.) et l'interdiction de discrimination (art. 8 al. 2 Cst.).¹³⁴ Le modèle club suscite en outre certaines questions relatives au droit à l'autodétermination (art. 10 Cst.). Ces trois points seront brièvement repris par la suite. En présence d'un avis de droit très élaboré sur la question, nous nous abstenons toutefois de présenter toute la problématique en détail.

4.1.6.2.1 Droit à l'autodétermination

Le modèle club implique que des dons dirigés en faveur d'une certaine catégorie de personnes, les membres du club de donneurs, soient admissibles. La désignation d'un tel cercle de receveurs fait partie

¹³⁰ BO CE 2004 195.

¹³¹ Cf. p. 360 ss.

¹³² GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 4.

¹³³ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 1 ss.

¹³⁴ Les deux auteurs mentionnent également la liberté religieuse au sens de l'art. 15 Cst., cf. GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 30 ss.

du droit à l'autodétermination (art. 10 Cst.), qui protège le droit de toute personne de décider du sort de son corps après la mort.¹³⁵

Nous avons vu auparavant que la liberté de décision relative aux modalités du don d'organes est restreinte.¹³⁶ Dans le contexte du don *post mortem*, le don d'organes dirigé n'est explicitement admissible qu'en faveur d'une personne déterminée, un proche par exemple. Le don d'organes en faveur d'un certain groupe de personnes est par contre interdit, du moins lorsque la désignation a un caractère discriminatoire. En l'absence d'une désignation d'une personne déterminée, l'allocation des organes prélevés sur une personne décédée a lieu selon les critères établis par l'article 18 LTx.

Selon OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN, «*[l']interdire la désignation d'un cercle de receveurs («clubs») constitue une atteinte légère [au droit à l'autodétermination], admissible au regard de l'art. 36 Cst.*».¹³⁷ Selon ces deux auteurs, l'interdiction de désigner un club de receveurs peut être justifiée pour des raisons d'intérêt public. Il s'agirait par exemple de l'importance de maintenir un système transparent et anonyme en ce qui concerne le don *post mortem* ainsi que de l'absence d'une apparence de favoritisme envers des clubs de donneurs privés, au détriment de toutes les autres personnes en attente d'un organe. Ce dernier argument paraît peu convaincant. Le principe de prévoyance, que ce soit dans le modèle club ou dans le modèle de la motivation, crée des externalités positives. Une augmentation du nombre d'organes disponibles bénéficie en effet non seulement aux personnes enregistrées comme donneur potentiel ou aux membres du club de donneurs, mais également à tous les autres patients inscrits en liste d'attente, qui ne sont pas enregistrés ou qui ne sont pas membres du club.¹³⁸ Une augmentation générale du nombre d'organes présente des avantages tant pour les membres du club que pour les non-membres du club ou, autrement dit, tant pour les personnes enregistrées que pour les personnes non enregistrées.¹³⁹

Il s'ensuit que l'argumentation relative au caractère admissible de la restriction au droit à l'autodétermination, faisant échec à tout don dirigé envers un groupe de personnes spécifique, ne paraît pas inattaquable; eu égard notamment aux intérêts publics que sont l'accroissement du nombre d'organes disponibles et l'amélioration des conditions d'existence des personnes en attente d'une transplantation.¹⁴⁰ Nous verrons toutefois par la suite que, d'un point de vue de droit constitutionnel, c'est le modèle de la motivation, et non pas le modèle club, qui paraît préférable.¹⁴¹

¹³⁵ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 13.

¹³⁶ Cf. p. 429 ss. Du même avis, BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 19.

¹³⁷ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 37.

¹³⁸ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 729. OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN semblent présumer le contraire, cf. GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 16.

¹³⁹ NADEL/NADEL, p. 319; BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 39 s.

¹⁴⁰ ATF 123 I 112, 136. Cf. également BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 21.

¹⁴¹ Cf. p. 441.

4.1.6.2.2 Égalité de traitement

Le principe de l'égalité de traitement (art. 8 al. 1^{er} Cst.) n'interdit pas toute différence de traitement. Il vise à proscrire des différenciations ou des assimilations injustifiées.¹⁴² En ce qui concerne le principe de prévoyance, le principe de l'égalité de traitement soulève la question de savoir si une distinction entre donneurs et non-donneurs, c'est-à-dire une distinction selon le choix préalable de la personne d'être donneur d'organes, est admissible.

Nous adhérons à l'avis selon lequel «*willingness to donate one's organs - in contrast to other personal characteristics, such as race or 'social worth' - is a morally relevant difference and justifies preferential access to donated organs*».¹⁴³ Mais la distinction faite entre donneurs et non-donneurs n'est pas seulement admissible d'un point de vue moral. D'un point de vue juridique, nous pouvons constater tout d'abord que la disposition au don d'organes constitue un critère objectif, à la différence par exemple du critère de la valeur sociale d'une personne.¹⁴⁴ Il paraît essentiel ensuite de relever que, sans donneurs, la médecine de transplantation n'existerait pas. Il en découle un lien (intellectuel) étroit entre le choix d'être donneur ou pas et la quantité d'organes disponibles.¹⁴⁵ Ce lien étroit constitue un motif de fait sérieux,¹⁴⁶ légitimant un traitement différencié entre donneurs et non-donneurs ou, autrement dit, une distinction selon le choix préalable de la personne d'être donneur d'organes.¹⁴⁷

Il paraît facile de contredire l'argument d'une éventuelle inégalité de traitement des «non-donneurs». Le fait de ne pas tenir compte de la disposition au don d'organes dans le cadre de l'allocation des organes pourrait en effet également constituer une inégalité de traitement.¹⁴⁸ Actuellement, les personnes qui ont consenti à un don d'organes *post mortem*, et qui contribuent ainsi à la disponibilité des organes, se voient accorder le même traitement dans le cadre de l'allocation des organes que les personnes qui ont manifesté leur opposition à un prélèvement d'organes *post mortem*. Ceci revient à une assimilation injustifiée de situations de fait objectivement différentes.¹⁴⁹

Une distinction faite selon le choix préalable d'être donneur d'organes, et l'augmentation du nombre d'organes disponibles qui en résulte, correspond en outre à un des **buts** principaux de la loi sur la transplantation, qui est celui de la disponibilité des organes à des fins de transplantation (art. 1^{er} al. 2). La distinction entre donneurs et non-donneurs sert un **intérêt public**, celui d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour la transplantation et d'améliorer ainsi la situation des personnes en attente

¹⁴² ATF 124 I 297, 299; 123 I 241, 243; 123 II 16, 26.

¹⁴³ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 255.

¹⁴⁴ Un critère de valeur sociale serait par exemple de prioriser la jeune mère de famille par rapport à une personne plus âgée.

¹⁴⁵ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 23; BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 14 et 28.

¹⁴⁶ Sur la notion de motif de fait sérieux, cf. ATF 128 V 95, 100; 117 V 177, 182.

¹⁴⁷ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 28.

¹⁴⁸ THIEL, *Bonus-System*, p. 69.

¹⁴⁹ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 28. Le Conseil fédéral par contre accorde beaucoup de poids à l'argument de l'égalité de traitement. «*Des motifs relevant des droits fondamentaux amènent à formuler des réserves contre le modèle de la motivation [et] contre le modèle du club [...]. La protection de la personnalité prescrite par la Constitution fédérale et l'obligation de l'égalité de traitement exigent que toutes les décisions relatives au don d'organe soient traitées sur un pied d'égalité*». Cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 73.

d'un organe.¹⁵⁰ Cette position se trouve en accord aussi avec le but de protéger la santé tel que prévu par l'article 119a al. 1^{er} Cst. et l'article 1^{er} al. 3 LTx.¹⁵¹ Une distinction entre donneurs et non-donneurs en ce qui concerne l'allocation des organes est par conséquent admissible.¹⁵²

L'introduction du principe de prévoyance dans l'ordre juridique suisse doit toutefois respecter le principe de la **proportionnalité**. Le respect du principe de la proportionnalité dépend très fortement de l'intensité de la mesure en cause, c'est-à-dire des modalités du modèle choisi. Il faut ainsi distinguer entre un système qui exclut les personnes qui ne sont pas enregistrées comme donneurs et un système qui accorde une certaine priorité, ou un certain nombre de points supplémentaires, aux personnes qui ont accepté d'être donneurs.¹⁵³

Nous soutenons l'avis exprimé par OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN selon lequel *«l'exclusion des personnes ayant refusé d'être donneurs ou la priorité absolue accordée à celles qui ont accepté de l'être ne constitueraient pas des mesures proportionnelles»*.¹⁵⁴ Par contre, une priorité relative, c'est-à-dire une prise en compte du choix préalable comme critère d'allocation parmi d'autres, se trouve en accord avec le principe de la proportionnalité. La conséquence du choix préalable de ne pas être donneur d'organes n'implique pas de ne jamais pouvoir bénéficier d'une transplantation. Le fait de ne pas s'enregistrer comme donneur potentiel entraîne simplement un délai d'attente plus long.¹⁵⁵ Et ceci uniquement lorsqu'il ne s'agit pas, pour des raisons médicales, d'un cas *«super urgent»*. Selon CHARLES B. BLANKART *et al.* *«geht die medizinische Indikation der Spendebereitschaft vor»*.¹⁵⁶

4.1.6.2.3 Interdiction de discrimination

Au principe général de l'égalité de traitement (art. 8 al. 1^{er} Cst.) s'ajoute une interdiction de discrimination. Toute discrimination d'une personne du fait, notamment, de sa situation sociale, de son mode de vie ou de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques est interdite (art. 8 al. 2 Cst.). L'interdiction de discrimination *«accorde une protection spéciale à certains groupes de personnes et contient une condition supplémentaire: la distinction doit comporter un élément dépréciatif»*.¹⁵⁷ La discrimination implique par conséquent un élément de dépréciation réservé à une personne en raison de son appartenance à un groupe déterminé,¹⁵⁸ ou, autrement dit, un élément collectif et un élément dépréciatif. Il faut en outre qu'il s'agisse d'un élément de l'identité d'une personne et que cet élément ne puisse pas

¹⁵⁰ Le Tribunal fédéral a reconnu que l'accroissement du nombre d'organes disponibles, la sauvegarde de vies humaines et l'amélioration des conditions d'existence de personnes en attente de transplantation représentent des intérêts publics importants. Cf. ATF 123 I 112, 136.

¹⁵¹ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 5.

¹⁵² GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 23.

¹⁵³ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 24.

¹⁵⁴ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 24.

¹⁵⁵ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 31.

¹⁵⁶ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 49.

¹⁵⁷ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 8.

¹⁵⁸ SCHWEIZER/BIGLER-EGGENBERGER, *ad art. 8 Cst.*, p. 199 ss N 43 ss; AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 505 N 1076; MAHON, *ad art. 8 Cst.*, p. 79 ss N 14 s.

ou que très difficilement être modifié.¹⁵⁹ L'interdiction de discrimination n'a certes pas pour but ni pour objet de supprimer toute différence de traitement. Mais elle exige, pour celle-ci, une motivation particulière, dépourvue de caractère dépréciatif et de préjugé à l'égard des personnes concernées. Ce qui est interdit, c'est l'exclusion sociale ou la stigmatisation d'une personne.¹⁶⁰

Il est important de relever que les personnes qui ne consentent pas à un prélèvement d'organes *post mortem* «ne constituent pas un groupe discriminé ou dénigré dans le passé».¹⁶¹ Il n'y a pas non plus dans notre société actuelle un élément dépréciatif dans la considération portée envers des personnes qui décident de ne pas faire don de leurs organes après leur décès.¹⁶² Le choix de ne pas être donneur d'organes ne paraît en outre pas comme un élément de l'identité personnelle dont la modification serait «*unzumutbar*», à l'exception peut-être des personnes chez lesquelles cette attitude est dictée par des convictions religieuses.¹⁶³

Il s'ensuit que le traitement différencié entre donneurs et non-donneurs n'est pas *a priori* contraire à l'interdiction de discrimination au sens de l'article 8 al. 2 Cst. Cette disposition impose toutefois une réserve en faveur des personnes qui ne peuvent pas être donneurs en raison de déficiences physiques ou psychiques et, éventuellement, en faveur de membres de certaines religions.¹⁶⁴ Un système de priorité relative permet de tenir compte de patients - non enregistrés - qui se trouvent dans des **circonstances particulières**, comme les personnes incapables de discernement, les enfants, les personnes malades, ou encore les patients «*super urgents*» et les patients dont le niveau d'immunisation est très élevé.¹⁶⁵ OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN constatent ainsi que «*[l]e jour où une personne faisant partie d'une de ces [...] catégories a besoin d'une transplantation, elle est mise sur pied d'égalité avec ceux qui ont choisi d'être donneur*».¹⁶⁶

La situation des **enfants** et des **personnes durablement incapables de discernement** présente certaines particularités puisque ces derniers ne peuvent pas consentir à un don d'organes. Pour ne pas soumettre cette catégorie de personnes à un traitement défavorable, il est indispensable de tenir compte de leur situation dans le cadre du système des points qui régit l'allocation des organes. Ceci est faisable en assimilant les enfants et les personnes incapables de discernement aux donneurs enregistrés¹⁶⁷ et en leur accordant par exemple le maximum de points possibles.¹⁶⁸

¹⁵⁹ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 29.

¹⁶⁰ AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*, p. 505 N 1076.

¹⁶¹ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 37.

¹⁶² OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN évoquent à titre de comparaison la situation des fumeurs, où la condition d'un élément dépréciatif n'est pas non plus remplie. Ces deux auteurs n'excluent cependant pas que les conditions menant à reconnaître un nouveau groupe stigmatisé puissent à l'avenir être remplies en ce qui concerne les non-donneurs. Cf. GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 29.

¹⁶³ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 29.

¹⁶⁴ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 38.

¹⁶⁵ SCHOTSMANS, p. 342; THIEL, *Bonus-System*, p. 69; BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 30.

¹⁶⁶ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 13.

¹⁶⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 221; BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 50. Pour une autre solution en ce qui concerne les enfants, cf. BREYER/KLIEMT, p. 152 s.

¹⁶⁸ THIEL, *Bonus-System*, p. 69.

Pour les **personnes âgées**, un problème se pose au moment de l'introduction du modèle de la motivation. Comme ce modèle attribue un bonus en fonction de la durée d'enregistrement en tant que donneur potentiel,¹⁶⁹ les personnes âgées seraient initialement désavantagées. Des modalités transitoires en ce qui concerne l'attribution des bonus pourraient amortir ces effets négatifs.¹⁷⁰

Il faut mentionner également la situation des **personnes malades**. Le statut des personnes dont l'état de santé les rend en principe inacceptables en tant que donneurs d'organes soulève des questions délicates.¹⁷¹ Il s'agit par exemple des personnes atteintes du VIH ou d'hépatite C. CHARLES B. BLANKART *et al.* insistent sur le fait que toute personne peut s'enregistrer comme donneur d'organes dans le modèle de la motivation, indépendamment de la question de savoir si des organes pourront effectivement être prélevés ou non.¹⁷² Le principe de prévoyance honore l'enregistrement comme donneur potentiel, et non pas la probabilité qu'un prélèvement puisse effectivement avoir lieu. Les personnes malades peuvent parfois tout de même faire don de leurs organes, par exemple en faveur de patients qui sont atteints de la même maladie.¹⁷³

En ce qui concerne les **personnes avec certaines croyances religieuses**, il faudrait examiner plus en détail si certaines religions interdisent vraiment le don d'organes, ou le soumettent à des conditions spécifiques, ce qui dépasse le cadre du présent travail.¹⁷⁴ La question devrait être analysée également en lien avec la liberté religieuse (art. 15 Cst.).¹⁷⁵ *A priori*, les trois principales religions monothéistes se prononcent en faveur du don d'organes. Il paraît en outre incohérent de ne pas pouvoir faire un don d'organes pour des raisons religieuses, mais en même temps pouvoir accepter une transplantation d'organe en cas de besoin.¹⁷⁶ Selon GILBERT THIEL, «*[r]eligious and ethical believes should disclose some symmetry*».¹⁷⁷

En conclusion, le principe de prévoyance se trouve en accord avec l'interdiction de discrimination au sens de l'article 8 al. 2 Cst., à condition que le système mis en place permette d'établir une réserve en faveur de certaines catégories de personnes. Le modèle de la motivation dispose de la flexibilité nécessaire pour intégrer cette réserve. Il paraît par contre plus difficilement envisageable qu'un système privé sous la forme d'un club de donneurs puisse tenir compte des circonstances particulières de

¹⁶⁹ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 47.

¹⁷⁰ THIEL, *Bonus-System*, p. 69.

¹⁷¹ NADEL/NADEL, p. 315 s.

¹⁷² BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 49 s.

¹⁷³ THIEL, *Bonus-System*, p. 70.

¹⁷⁴ Lorsqu'il s'avère qu'une religion interdit le don d'organes *post mortem*, il s'agirait de prévoir une réserve à l'égard des membres de cette religion. OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN citent l'exemple des musulmans qui ne peuvent donner un organe qu'à un musulman, cf. GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 28.

¹⁷⁵ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 30 ss.

¹⁷⁶ NADEL/NADEL, p. 324.

¹⁷⁷ THIEL, *Bonus-System*, p. 70.

certaines personnes.¹⁷⁸ Le modèle club risque dès lors de se trouver en violation de l'interdiction de discrimination au sens de l'article 8 al. 2 Cst.¹⁷⁹

4.1.6.2.4 Conclusion

En conclusion, l'évaluation du principe de prévoyance d'un point de vue de droit constitutionnel dépend des modalités du système choisi. Selon OLIVIER GUILLOD et GABRIELLE STEFFEN, «*[l']exclusion des personnes refusant d'être donneur, la priorité absolue accordée à celles qui ont accepté de l'être et le modèle "club" ne seraient pas compatibles avec les principes constitutionnels*». ¹⁸⁰

Tandis que le modèle club et le modèle de la motivation avec priorité absolue pour les donneurs enregistrés posent certains problèmes, le modèle de la motivation avec priorité relative est compatible tant avec le principe de l'égalité de traitement qu'avec l'interdiction de discrimination.¹⁸¹ Un système de priorité relative répond ainsi à l'exigence d'une répartition équitable des organes au sens de l'article 119a al. 2 Cst. Le modèle de la motivation avec priorité relative est suffisamment flexible pour tenir compte de la situation particulière de certaines personnes qui ne sont pas enregistrées comme donneur potentiel. L'intégration de la disposition au don d'organes en tant que critère d'allocation parmi les trois critères déjà existants ne pose par conséquent pas de problème d'un point de vue de droit constitutionnel.

En passant, il paraît très intéressant de relever que les deux auteurs de l'avis de droit mentionné ci-dessus n'ont pas évalué le critère du choix préalable d'être donneur du point de vue du principe de la gratuité du don d'organes. Ceci renforce l'avis exprimé auparavant que la promotion étatique du don d'organes et le principe de la gratuité ne sont pas incompatibles.¹⁸²

4.1.6.3 Compatibilité avec le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes

La compatibilité générale des instruments incitatifs au don d'organes avec la CDHB et son PA a fait l'objet d'un autre chapitre.¹⁸³ Comme le principe de prévoyance touche non seulement à des questions relatives à la gratuité du don, mais également au principe de la répartition équitable des organes tel que prévu par l'article 3 PA, nous présentons ici quelques considérations supplémentaires relatives à cet instrument international.

¹⁷⁸ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 16.

¹⁷⁹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 118. Ceci répond également à la question relative à l'admissibilité d'une condition attachée au don qui restreint l'allocation des organes aux membres du club de donneurs. Cf. p. 429 ss.

¹⁸⁰ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 38.

¹⁸¹ GUILLOD/STEFFEN, *Choix préalable*, p. 37 s; BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 2.

¹⁸² Cf. p. 207 ss.

¹⁸³ Pour les conclusions à cet égard, cf. p. 207 ss.

L'article 3 ch. 1^{er} PA prévoit que l'accès des patients aux services de transplantation doit être «équitable». Selon son Rapport explicatif, il ne peut y avoir «*aucune discrimination injustifiée à l'encontre d'une personne quelle qu'elle soit, susceptible de bénéficier d'une transplantation*».¹⁸⁴ Les organes doivent être alloués, «*selon des règles transparentes, objectives et dûment justifiées à l'égard des critères médicaux*», à des patients inscrits sur la liste d'attente officielle (art. 3 ch. 2 PA). Cette règle générale est soumise à deux réserves, d'une part en ce qui concerne le don entre vifs, qui lui est organisé différemment (art. 3 ch. 2 PA) et, d'autre part, le PA permet de prendre en compte un critère de réciprocité et de solidarité en ce qui concerne l'échange international des organes (art. 3 ch. 3 PA).

Le PA ne traite pas explicitement d'une éventuelle prise en compte du choix préalable d'être donneur comme critère d'allocation des organes. L'introduction du principe de prévoyance serait-elle compatible avec cet instrument international, dûment ratifié par la Suisse? Comme nous l'avons vu dans le cadre de l'analyse de la compatibilité du principe de prévoyance avec la Constitution fédérale,¹⁸⁵ le principe de prévoyance ne remet pas en cause l'accès équitable des patients aux organes disponibles. Il ne crée pas de discrimination injustifiée entre les personnes en attente d'une transplantation. Ce qui pose problème par contre, selon FRIEDRICH BREYER *et al.*, c'est l'exigence du PA que tout critère d'allocation soit justifié d'un point de vue médical. Le Rapport explicatif précise que «*[l']objectif le plus important est de donner autant que possible des chances égales à tous les patients, et ce en appliquant des critères médicaux objectifs*».¹⁸⁶ Or le principe de prévoyance introduit justement un critère qui n'est pas strictement médical, celui de la disposition au don d'organes. Se basant sur cette constatation, FRIEDRICH BREYER *et al.* jugent que le principe de prévoyance n'est pas compatible avec les critères d'allocation tels que prévu par l'article 3 PA.¹⁸⁷

Il faut relever toutefois que la notion de critère médical au sens du PA est conçue de façon très large.¹⁸⁸ Le Rapport explicatif y inclut par exemple le temps d'attente et la durée de transport de l'organe, qui ne sont pas non plus des critères strictement médicaux.¹⁸⁹ Il s'ensuit que la notion de critère médical ne se limite pas à une conception purement médico-scientifique, mais qu'elle inclut également une certaine idée de justice.¹⁹⁰ Par contre, l'intégration d'une telle idée de justice ne peut se faire que de façon objective et transparente (art. 3 ch. 2 PA), comme pour le critère du délai d'attente.¹⁹¹ Le PA se montre en outre tout à fait ouvert à l'idée de réciprocité, qui est mentionnée explicitement en ce qui concerne l'échange international d'organes (art. 3 ch. 3 PA).

¹⁸⁴ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 36.

¹⁸⁵ Cf. p. 435 ss.

¹⁸⁶ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 37.

¹⁸⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 202 s et 233.

¹⁸⁸ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 200.

¹⁸⁹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*, par. 37.

¹⁹⁰ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 200 s.

¹⁹¹ Ceci exclut bien évidemment tout critère d'allocation basé sur la valeur sociale d'une personne.

Le principe de prévoyance introduit un critère objectif et transparent parmi les critères d'allocation des organes. Il traite toute personne de la même manière, en lui offrant le choix de s'enregistrer comme donneur potentiel et de bénéficier ainsi d'une priorité sur la liste d'attente. Il s'agit en outre d'un critère qui est étroitement lié au domaine médical, et plus particulièrement à la médecine de transplantation, puisque sans organes aucune transplantation ne pourrait avoir lieu. GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST constatent ainsi pertinemment que «*the link with healthcare is retained*».¹⁹² Ceci permet de dire que la compatibilité du principe de prévoyance avec le PA n'est pas d'emblée exclue.

4.1.6.4 Critiques

4.1.6.4.1 Risque de comportements stratégiques

Le principe de prévoyance implique un certain risque de comportements stratégiques («*strategic behaviour*») de la part des personnes qui déclarent leur propension au don d'organes. Il y a par exemple le risque que des personnes s'enregistrent et puis se désistent très peu avant leur mort.¹⁹³ Ce phénomène est également appelé un comportement de «*free rider*».¹⁹⁴ Nous avons vu plus loin que le droit de retirer son consentement est tout à fait compatible avec l'idée de réciprocité.¹⁹⁵ En effet, pendant la période où le consentement est enregistré, les organes de la personne concernée auraient pu être utilisés si elle était venue à décéder dans des circonstances permettant un prélèvement. Une fois que le consentement est retiré, la personne cesse d'être un bénéficiaire potentiel. L'équilibre entre la disposition au don d'organes et le fait de bénéficier d'une priorité dans le cadre de l'allocation des organes est ainsi garanti.¹⁹⁶ Il faut ajouter à cela que lorsqu'une personne retire son consentement en fin de vie, ses organes n'auraient selon toutes prévisions pas pu être utilisés à des fins de transplantation.

4.1.6.4.2 Risque d'une sélection adverse

Le principe de prévoyance peut également occasionner un phénomène appelé sélection adverse («*adverse selection*»)¹⁹⁷ Ce phénomène se présente lorsque des individus - dont la probabilité est très élevée de se voir confrontés à un certain événement - s'assurent contre cet événement.¹⁹⁸ Il s'agit par exemple du conducteur imprudent et dangereux qui assure sa voiture contre des éventuels dommages. Autrement dit, «*[a]dverse selection occurs when high-risk people are the ones most likely to participate in the pool*».¹⁹⁹

¹⁹² VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 9.

¹⁹³ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 222.

¹⁹⁴ BUYX, *Anreize*, p. 14.

¹⁹⁵ Cf. p. 424 ss.

¹⁹⁶ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 23.

¹⁹⁷ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 256 s.

¹⁹⁸ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 730.

¹⁹⁹ SIEGEL, p. 949.

En ce qui concerne le don d'organes, il y a le risque que seulement des personnes (âgées ou pas) en mauvais état de santé s'enregistrent, et pas les jeunes en bonne santé.²⁰⁰ Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, «*[y]oung, healthy people might find the idea that they would end up on a waiting list for a transplant so far-fetched that they would not respond to this reward*».²⁰¹ Et, au contraire, «*individuals who have a higher than average probability of requiring organs - that is, who are more likely to be recipients - have a greater incentive to join the pool*».²⁰²

Le phénomène de sélection adverse implique que la probabilité de recevoir un organe diminue en raison d'un déséquilibre entre le nombre trop élevé de receveurs potentiels par rapport au nombre peu élevé de donneurs adéquats.²⁰³ Une accumulation de «mauvais risques» met en cause l'efficacité du principe de prévoyance en tant que moyen permettant d'augmenter le nombre d'organes disponibles.

Le risque d'une telle sélection adverse peut être combattu en communiquant proprement les risques de se retrouver un jour sur une liste d'attente et d'inciter ainsi également les personnes en bonne santé à s'enregistrer comme donneur.²⁰⁴ Dans le cadre du modèle de la motivation, l'incitation de s'enregistrer le plus tôt possible une fois l'âge de la majorité atteint est très présente puisque le bonus dépend de la durée d'enregistrement en tant que donneur potentiel.²⁰⁵ En ce qui concerne le modèle club, FRIEDRICH BREYER et HARTMUT KLIEMT proposent par exemple une limite relative à l'âge d'entrée dans le club. Ceci permettrait d'éviter de déséquilibrer la moyenne d'âge du club.²⁰⁶ RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING proposent deux solutions plus extrêmes.²⁰⁷ La première est celle d'imposer à toute personne souhaitant rejoindre le club un examen médical et de faire dépendre l'admission au club des résultats de cet examen. Toute personne dont la probabilité d'être un futur receveur dépasse la moyenne n'est pas admise au club. La deuxième solution consiste à former plusieurs clubs qui regroupent les membres dans différentes catégories selon le risque qu'ils représentent: «*[a]n alternative is to place individuals in a small number of risk classes (say "high" and "low") and then give individuals in the low-risk category first-priority access to organs harvested from their class*».²⁰⁸

Ces deux propositions présentent de sérieux désavantages. Elles créent un système administrativement lourd pour une idée, récompenser la disposition au don d'organes, qui est censée être simple. Ceci rend plus difficile la communication de cet instrument incitatif à la population. Les deux propositions se trouvent également dans une certaine contradiction avec l'idée de solidarité et de réciprocité inhérente au principe de prévoyance. Ici encore, le modèle de la motivation paraît par conséquent très clairement préférable au modèle club. En ce qui concerne le modèle de la motivation, un

²⁰⁰ BREYER/KLIEMT, p. 142 s.

²⁰¹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 19.

²⁰² SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 730.

²⁰³ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 730.

²⁰⁴ Pour le calcul de ce risque, cf. p. 445.

²⁰⁵ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 39 et 47.

²⁰⁶ BREYER/KLIEMT, p. 142 s.

²⁰⁷ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 730.

²⁰⁸ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 730.

important travail d'éducation et d'information de la population suffit à notre avis pour éviter le problème de la sélection adverse.

4.1.6.5 Avantages

4.1.6.5.1 Idée de réciprocité

L'idée de réciprocité est inhérente au principe de prévoyance. À la base de cette idée de réciprocité se trouvent des considérations de justice, de «*fairness*» et un certain élan de solidarité.²⁰⁹ La décision du donneur de s'enregistrer pour un don *post mortem* fait partie d'un «*quid pro quo agreement*».²¹⁰ Le principe de prévoyance reprend ainsi l'argument moral d'IMMANUEL KANT selon lequel il faut agir de façon à ce que notre comportement puisse devenir une loi générale.²¹¹ L'idée de réciprocité tient compte du fait que le nombre d'organes disponibles pour la transplantation n'est guère indépendant de la procédure d'allocation.²¹² C'est pourquoi, selon CHARLES B. BLANKART, le système actuel de séparation entre l'obtention des organes et leur allocation («*Trennprinzip*») est très défavorable.²¹³

Le principe de prévoyance ne contredit pas le caractère altruiste du don d'organes. Selon MARK S. NADEL et CAROLINA A. NADEL, «*a priority policy would actually represent a form of 'reciprocal altruism'*».²¹⁴ Dans ce sens, l'introduction d'un aspect de réciprocité dans le système du don d'organes tiendrait mieux compte de l'idée de l'échange-don développée par le sociologue MARCEL MAUSS.²¹⁵ En comparaison avec les instruments incitatifs pécuniaires, le principe de prévoyance peut s'attendre à une acceptation politique et sociale plus élevée.²¹⁶ Il fait réaliser à tout un chacun qu'il existe une corrélation très étroite entre sa propre disposition au don d'organes et la pénurie d'organes.²¹⁷ Le principe de prévoyance permet en plus de communiquer d'une manière très accessible le lien entre le choix d'être donneur ou non et la quantité d'organes disponibles pour la transplantation.²¹⁸ Il faut ajouter finalement que le principe de prévoyance est un instrument incitatif très intéressant d'un point de vue éthique parce qu'il est étroitement lié au domaine médical.²¹⁹

4.1.6.5.2 Calcul des risques

Un calcul des risques très simple permet de démontrer que l'idée de réciprocité inhérente au principe de prévoyance est très attrayante, même pour des personnes sceptiques face au don d'organes *post*

²⁰⁹ KLIEMT, p. 104; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 233; BREYER/KLIEMT, p. 138.

²¹⁰ NADEL/NADEL, p. 318.

²¹¹ BLANKART, p. 53. Pour plus de détails, cf. p. 245.

²¹² BLANKART, p. 52.

²¹³ BLANKART, p. 49 ss.

²¹⁴ NADEL/NADEL, p. 320.

²¹⁵ BECCHI, p. 147 ss. Pour plus de détails, cf. p. 216 ss.

²¹⁶ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 739.

²¹⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 120.

²¹⁸ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 19.

²¹⁹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 9.

mortem. Il est en effet beaucoup plus probable pour chacun d'entre nous d'avoir un jour besoin d'un organe qu'il est probable de devenir nous-mêmes un donneur d'organes:

- En Suisse, 1 personne sur 7'000 est inscrite en liste d'attente pour un organe (1'000 personnes inscrites en liste d'attente pour une population de 7 millions);
- 1 personne sur 11'457 constitue un donneur *post mortem* potentiel (1 pourcent des décès qui surviennent chaque année constituent des cas de mort cérébrale; en 2007, il y a eu 61'100 décès en Suisse; il en résulte 611 cas de mort cérébrale pour une population de 7 millions).²²⁰

Ce simple calcul démontre que le principe de prévoyance est un instrument incitatif efficace. Il peut contribuer à ce que toute personne surmonte la barrière psychologique qui l'empêche de réfléchir à sa propre mort, en liant cette réflexion à l'idée de sa propre survie en cas de maladie. La confrontation avec la question d'un don *post mortem* occasionne des «coûts psychiques» que nous sommes plus enclins à affronter lorsque cet effort est récompensé par une probabilité plus élevée d'obtenir un organe en cas de besoin.²²¹

Il faut ajouter à cela que l'effet incitatif du principe de prévoyance devient de plus en plus fort avec le temps, puisque plus le nombre de donneurs potentiels enregistrés s'accroît, plus il devient probable d'obtenir rapidement un organe. Ce phénomène s'appelle «effet réseau» («*network effect*») et peut être décrit comme «*as [...] membership grows, the value of joining goes up*».²²²

4.1.6.5.3 Décharge du don entre vifs et des proches

Comme pour tout instrument incitatif qui vise le don *post mortem*, l'augmentation du nombre d'organes disponibles par le principe de prévoyance permet de recourir moins souvent au don entre vifs.²²³ Comme le principe de prévoyance exige un consentement du donneur potentiel de son vivant, il contribue également à décharger les proches du défunt qui se trouveraient moins souvent dans la situation difficile de devoir décider d'un prélèvement d'organes dans un contexte chargé de deuil.

4.1.6.5.4 Mise en œuvre facile

L'introduction du principe de prévoyance sous la forme du modèle de la motivation impliquerait des coûts minimaux. Au-delà de créer un registre central de donneurs, il suffirait d'ajouter un critère, la disposition au don d'organes, au système informatisé de *Swisstransplant* qui gère la liste d'attente et l'allocation des

²²⁰ Il s'agit ici d'une estimation théorique. Selon PHILIPP C. NETT *et al.*, le nombre de cas de mort cérébrale par an en Suisse est en réalité bien inférieur à ce nombre théorique. En 2005, la Suisse a connu 300 cas de mort cérébrale. Cf. NETT/STÜSSI/WEBER, *et al.*, p. 562.

²²¹ BLANKART, p. 45.

²²² CALANDRILLO, p. 121 note 263.

²²³ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 35 s.

organes. Il serait possible de créer un lien automatique entre les deux bases de données, le système de *Swisstransplant* reconnaissant automatiquement lorsqu'un donneur potentiel enregistré apparaît sur la liste d'attente.²²⁴

Une mise en œuvre juste et équitable du principe de prévoyance nécessite toutefois une **information vaste et adéquate** de la population relative à la possibilité de faire don de ses organes et relative aux moyens de faire enregistrer cette volonté.²²⁵ Une telle information permet d'éviter de créer un désavantage en ce qui concerne l'allocation des organes pour les personnes qui ne sont actuellement que très peu informées sur la possibilité du don d'organes:

*«Without extensive education and a nation-wide donor registry that is easily accessible to all citizens, a preferred-status system runs the risk of unfairly excluding people who have not been educated about donation or who lack easy access to donor registration».*²²⁶

L'étape de l'enregistrement pourrait se dérouler de différentes manières. Une solution serait d'envisager une **inscription directe** auprès du registre de donneurs, que ce soit au moyen de l'envoi d'un bulletin d'inscription ou d'une inscription électronique sécurisée sur Internet. Il serait possible également de prévoir une **inscription indirecte**, au moyen d'une case à cocher sur la déclaration d'impôts ou sur la police d'assurance-maladie, à renouveler tous les ans.²²⁷ Une telle inscription indirecte présente toutefois le désavantage que c'est une personne autre que le donneur potentiel lui-même qui procède à l'inscription.

4.1.6.6 Conclusion

L'évaluation du principe de prévoyance en tant qu'instrument incitatif au don d'organes nous amène à une conclusion claire. L'idée de lier la disposition au don d'organes à l'avantage de recevoir plus rapidement un organe en cas de besoin nous paraît très attrayante. La solidarité et la réciprocité sont des éléments indispensables au bon fonctionnement de notre société, et ceci non seulement dans le contexte étroit de la médecine de transplantation. Le principe de prévoyance est un instrument très simple, tant du point de vue administratif de son introduction que du point de vue de sa communication envers la population. Comme il vise le don *post mortem* et en plus une décision prise par le donneur potentiel de son vivant, il contribue à décharger le don entre vifs ainsi que les proches qui se trouveraient moins souvent dans la situation difficile de devoir décider d'un prélèvement d'organes.

²²⁴ THIEL, *Bonus-System*, p. 71.

²²⁵ BLANKART/KIRCHNER/THIEL, p. 31 note 36; COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 256.

²²⁶ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 256. De même, NADEL/NADEL, p. 323.

²²⁷ CNE, *Réglementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes*, p. 25.

En ce qui concerne les deux modèles du principe de prévoyance présentés, seul le modèle de la motivation paraît compatible avec les exigences imposées par la Constitution fédérale. Le modèle club, au-delà de son caractère douteux d'un point de vue de droit constitutionnel, soulève également quelques doutes par rapport à sa mise en pratique efficace.

Reste la question de l'efficacité. L'incitation offerte par le principe de prévoyance est-elle suffisante? MARTINO MONA par exemple met en doute l'efficacité de cet instrument incitatif du fait que le risque d'avoir un jour besoin d'un organe est très peu élevé: «*Der Vorteil einer Vorsorge für ein Ereignis, das realistisch mit höchster Wahrscheinlichkeit nicht eintreten wird, ist kein genügender Anreiz*».²²⁸ Nous ne sommes pas entièrement d'accord avec cet auteur. Même si l'incitation peut paraître légère, l'idée de réciprocité inhérente au principe de prévoyance est une idée captivante et simple à communiquer: «donner pour recevoir». Combiné à une campagne d'information appropriée de la population, dont le contenu ne serait pas limité au don d'organes, mais qui pourrait faire référence également au lien entre les maladies de civilisation et le besoin accru d'organes, le principe de prévoyance pourrait à notre avis avoir un effet significatif sur le nombre d'organes disponibles.

4.1.7 Modifications législatives

Nous avons évoqué auparavant la création d'un article sur la promotion du don d'organes dans la loi sur la transplantation.²²⁹ L'introduction dans l'ordre juridique suisse du principe de prévoyance, sous la forme du modèle de la motivation, nécessite en outre de modifier l'article 18 LTx relatif aux critères déterminants pour l'allocation des organes. Un quatrième critère doit être ajouté à l'alinéa 1^{er} dudit article, qui pourrait être rédigé de la façon suivante:

Article 18 Critères déterminants

¹ En particulier, les critères suivants doivent être pris en considération pour l'attribution:

- a. l'urgence médicale de la transplantation;
- b. l'efficacité de la transplantation du point de vue médical;
- c. le délai d'attente;
- d. la disposition au don d'organes.

[...]

Comme nous l'avons mentionné auparavant,²³⁰ l'introduction du principe de prévoyance nécessite également la création d'un registre de donneurs, qui doit être prévu par la loi sur la

²²⁸ MONA, p. 88. Du même avis, sur la base d'une enquête représentative, SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1133.

²²⁹ Cf. p. 357 s.

²³⁰ Cf. p. 424 ss.

transplantation. Pour un exemple comment une telle disposition pourrait être rédigée, nous renvoyons à l'article 10 de l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation de novembre 1999.²³¹

4.2 Priorité d'allocation pour les donneurs vivants

4.2.1 Définition

Comme son titre l'indique, cet instrument incitatif concerne le don entre vifs. Même si le don entre vifs implique des risques très peu élevés pour le donneur, il se peut que ce dernier perde l'organe restant (le deuxième rein, le foie ou la partie des poumons) suite à un accident ou une maladie quelques années après le don. Le donneur vivant se retrouve par la suite lui-même sur la liste d'attente pour un organe. Un système de priorité pour les donneurs vivants accorde une certaine priorité lors de l'allocation des organes aux donneurs vivants inscrits en liste d'attente.²³²

4.2.2 Exemple des Etats-Unis

Un modèle prévoyant une priorité d'allocation pour les donneurs vivants inscrits en liste d'attente est actuellement en vigueur aux Etats-Unis. Le système d'allocation des organes d'UNOS, l'organisation responsable de l'allocation aux Etats-Unis, est basé sur un système de points attribués à chaque patient inscrit en liste d'attente. Les patients ayant besoin d'un organe qui ont préalablement fait don d'un organe de leur vivant se voient attribués des points supplémentaires.²³³ Ceci leur accorde une certaine priorité par rapport aux autres patients sur la liste d'attente.

4.2.3 Évaluation

GILBERT T. THIEL se prononce en faveur d'un système de priorité d'allocation pour les donneurs vivants qui se retrouvent eux-mêmes en attente d'un organe.²³⁴ Il en va de même pour PHILIPP C. NETT *et al.*, qui sont, comme GILBERT T. THIEL, des médecins directement impliqués dans la transplantation d'organes en Suisse.²³⁵ Par ailleurs, les *Directives médico-éthiques et recommandations relatives au don d'organes solides par des personnes vivantes* de l'ASSM du 20 mai 2008 demandent d'«[a]ccorder la priorité aux donneurs vivants s'ils ont eux-mêmes besoin, par la suite, d'un don d'organe».²³⁶ La communauté médicale suisse se montre ainsi semble-t-il très favorable à une priorité d'allocation pour les donneurs vivants.

²³¹ Pour plus de détails, cf. Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 87.

²³² THIEL, *Bonus-System*, p. 68; SCHUTZEICHEL, p. 230. Cf. également le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 7 juillet 2003.

²³³ GOODWIN, *Black Markets*, p. 98.

²³⁴ THIEL, *Nieren-Lebensspende*, p. 168. De même LACHENMEIER, *Lebensspende*, p. 187.

²³⁵ NETT/STÜSSI/WEBER, *et al.*, p. 563.

²³⁶ Let. D des Recommandations de l'ASSM pour le don d'organes par des personnes vivantes.

La priorité d'allocation pour les donneurs vivants ne crée pas une véritable incitation, mais elle enlève un obstacle important au don entre vifs, c'est-à-dire la peur de perdre l'organe restant.²³⁷ Il s'agit d'une certaine reconnaissance du don que la personne a fait auparavant. CHARLES B. BLANKART utilise la notion de «*Fairnesslösung*» dans ce contexte.²³⁸ Le modèle d'une priorité d'allocation pour les donneurs vivants est également intéressant d'un point de vue éthique parce qu'il établit un lien direct avec les soins de santé («*the link with healthcare is retained*»²³⁹). Il est évident que ce modèle présente certaines similitudes avec le principe de prévoyance. Il s'agit en effet d'accorder une priorité, non pas aux personnes qui déclarent leur propension au don, mais aux personnes qui ont déjà fait don d'un organe.

Le modèle de priorité d'allocation pour les donneurs vivants affecte la position sur la liste d'attente d'une personne qui a auparavant fait don d'un organe de son vivant. Il concerne dès lors les critères d'allocation des organes. Le modèle de priorité pour les donneurs vivants nécessite de préciser les critères d'allocation dans le sens que le don d'organe fait par une personne vivante lui accorde une priorité sur la liste d'attente dans l'hypothèse où elle a elle-même besoin d'un organe par la suite.

Comme pour le principe de prévoyance, un système de priorité relative en faveur des donneurs vivants qui ont par la suite besoin d'un organe paraît tout à fait compatible avec l'exigence d'une répartition équitable des organes disponibles en vertu de l'article 119a al. 2 Cst. Nous renvoyons ici au raisonnement présenté dans le cadre de l'analyse du principe de prévoyance.²⁴⁰ L'intégration du fait d'être un «ancien» donneur vivant d'organe en tant que critère d'allocation parmi les trois critères déjà existants ne pose par conséquent pas de véritable problème juridique. Tout donneur vivant ayant fait preuve d'une impressionnante générosité, il paraît être la moindre des choses la société puisse faire, c'est de lui accorder une certaine priorité sur la liste d'attente lorsqu'il a lui-même besoin d'un organe par la suite.

4.2.4 Modifications législatives

Nous avons évoqué auparavant la création d'un article sur la promotion du don d'organes dans la loi sur la transplantation.²⁴¹ L'introduction de l'instrument incitatif d'une priorité d'allocation pour les donneurs vivants nécessite en outre de modifier l'article 18 LTx relatif aux critères déterminants pour l'allocation des organes. Un quatrième critère doit être ajouté à l'alinéa 1^{er} dudit article, dont la teneur pourrait être la suivante:

²³⁷ LACHENMEIER, *Lebenspende*, p. 187; DOSSETOR, p. 323.

²³⁸ BLANKART, p. 40 s.

²³⁹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 9.

²⁴⁰ Cf. p. 435 ss.

²⁴¹ Cf. p. 357 s.

Article 18 Critères déterminants

¹ En particulier, les critères suivants doivent être pris en considération pour l'attribution:

- a. l'urgence médicale de la transplantation;
- b. l'efficacité de la transplantation du point de vue médical;
- c. le délai d'attente;
- d. la qualité de donneur d'organe vivant.

[...]

4.3 «Pool-cross-over-transplantation»

4.3.1 Définition

L'instrument incitatif de la «*pool-cross-over-transplantation*» constitue une version modifiée de la transplantation croisée ordinaire. La transplantation croisée ordinaire implique en général deux paires de donneurs vivants et de receveurs qui s'échangent réciproquement un organe, deux reins dans la plupart des cas.²⁴² Par exemple, le donneur de la paire A donne un rein au receveur de la paire B, tandis que le receveur de la paire A reçoit un rein du donneur de la paire B.²⁴³ La transplantation croisée intervient lorsqu'un don d'organe direct entre un donneur et un receveur, liés très souvent par un lien familial ou affectif, est impossible pour des raisons d'incompatibilité sanguine.²⁴⁴

Comme la compatibilité sanguine croisée entre deux paires de donneurs et de receveurs est plutôt rare,²⁴⁵ une version modifiée de la transplantation croisée a été développée. Cette variante, appelée «*pool-cross-over-transplantation*»²⁴⁶ (ou «*list donation*»²⁴⁷ ou «*list pair exchange*»²⁴⁸), met en cause seulement une paire de donneur vivant/receveur. Le donneur vivant met à disposition son organe de façon anonyme au service des attributions des organes. Cet organe est ensuite attribué selon les critères d'allocation usuels applicables aux organes provenant de donneurs décédés.²⁴⁹ Il s'agit ainsi d'un don non dirigé par une personne vivante en faveur de tous les patients inscrits en liste d'attente. En échange, le «partenaire» du donneur vivant, qui a besoin d'un organe, reçoit un organe d'un donneur *post mortem*.²⁵⁰ Concrètement, l'avantage obtenu pour le don non dirigé par le donneur vivant est une

²⁴² BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 123.

²⁴³ STEINER, *Typologie*, p. 498.

²⁴⁴ SPRANGER, p. 122.

²⁴⁵ Sur les possibles combinaisons de compatibilité sanguine entre le donneur et le receveur, cf. SCHUTZEICHEL, p. 215. Pour augmenter la probabilité d'identifier des paires de donneurs/receveurs compatibles, STEVE C. CALANDRILLO propose d'intégrer les informations des «donneurs croisés» potentiels dans la base de données des patients inscrits en liste d'attente. Ceci permettrait d'obtenir plus facilement des possibles concordances croisées («*cross-matching*»). Cf. CALANDRILLO, p. 122.

²⁴⁶ SCHUTZEICHEL, p. 216.

²⁴⁷ CONGRESSIONAL RESEARCH SERVICE, *Living Organ Donation and Valuable Consideration*, p. 4.

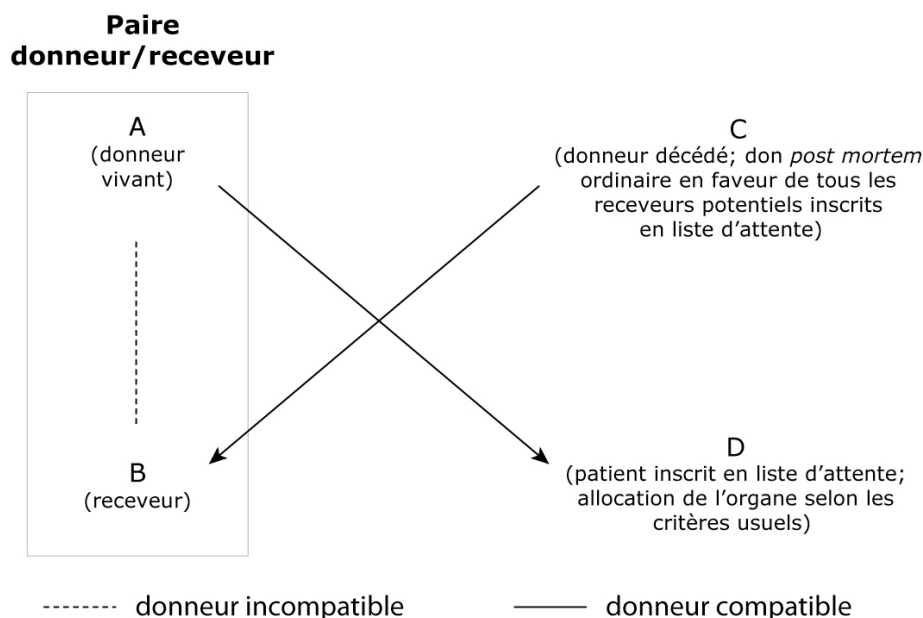
²⁴⁸ NADEL/NADEL, p. 322 note 138.

²⁴⁹ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 123. En vertu de l'art. 18 LTx, les critères sont l'urgence et l'efficacité médicales, le délai d'attente et l'égalité d'accès.

²⁵⁰ SCHUTZEICHEL, p. 215 s.

préférence accordée à son «partenaire» sur la liste d'attente. Ce dernier obtient un statut prioritaire pour le prochain organe compatible qui devient disponible.²⁵¹

Figure 19: Illustration de la «*pool-cross-over-transplantation*»



À la différence de la transplantation croisée ordinaire, où deux donneurs vivants permettent un échange simultané d'organes, la «*pool-cross-over-transplantation*» implique un donneur vivant et un donneur décédé. La «*pool-cross-over-transplantation*» mélange ainsi les systèmes traditionnellement séparés du don entre vifs et du don *post mortem*. En outre, les deux transplantations sont en général décalées dans le temps.²⁵²

4.3.2 Exemple des Etats-Unis

À la différence de la Suisse, où nous avons un seul réseau d'obtention et d'allocation des organes, les Etats-Unis disposent de 58 régions d'obtention et d'allocation des organes («*donation service areas*»)²⁵³. Ce chiffre élevé s'explique notamment en raison des distances géographiques considérables aux Etats-Unis. La région 1 d'UNOS (*New England*) a introduit, en février 2001, un programme de «*pool-cross-over-transplantation*».²⁵⁴

²⁵¹ SCHROTH, p. 118; STEINER, *Typologie*, p. 498; SCHUTZEICHEL, p. 230.

²⁵² DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1630.

²⁵³ NADEL/NADEL, p. 300.

²⁵⁴ FRANCIS L. DELMONICO *et al.* ont publié un article très détaillé sur le système de la région 1 d'UNOS, cf. DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1628 ss.

Concrètement, le système tel qu'il a été mis en pratique implique que *«those seeking an organ could go to the head of the recipient line if they found a live person willing to donate an organ on their behalf»*.²⁵⁵ La *«pool-cross-over-transplantation»* est toutefois soumise à la condition qu'une transplantation croisée ordinaire ne soit pas envisageable à cause de l'absence d'une deuxième paire de donneur vivant/receveur compatible.²⁵⁶ Cette restriction se justifie parce que le taux de succès de la transplantation est plus élevé en cas de don entre vifs qu'en cas de don *post mortem*. La possibilité d'une *«pool-cross-over-transplantation»* est soumise en outre à la condition que le receveur potentiel suive déjà un traitement de dialyse. Pour un receveur potentiel qui ne suit pas encore de traitement de dialyse et pour lequel il s'agirait dès lors d'une transplantation préventive, une *«pool-cross-over-transplantation»* est exclue.²⁵⁷ La dernière condition de ce programme de *«pool-cross-over-transplantation»* exige qu'il doive s'agir d'une première transplantation, et non pas d'une retransplantation.²⁵⁸ Ceci permet de garantir une certaine égalité d'accès aux organes disponibles pour tous les patients en attente, indépendamment du fait qu'ils connaissent une personne qui est prête à faire un don entre vifs.

Les avantages de ce programme de *«pool-cross-over-transplantation»* sont considérés être multiples. Selon FRANCIS L. DELMONICO *et al.*, *«[t]his Regional system of exchange has derived the benefit of live donation, avoided the risk of ABO or crossmatch incompatibility, and yielded an additional donor source for patients awaiting a deceased donor kidney»*.²⁵⁹ Il s'agirait de ce fait d'une «source» supplémentaire permettant d'augmenter le nombre d'organes provenant de donneurs vivants.²⁶⁰

Nous tenons à mentionner en outre qu'UNOS a lancé un projet pilote en septembre 2009 afin de promouvoir au niveau national la transplantation croisée ordinaire.²⁶¹ Ce projet pilote a pour but de faciliter la démarche de trouver des *«match»* entre des paires de donneurs et de receveurs compatibles.

4.3.3 Évaluation

La *«pool-cross-over-transplantation»* a un but principal: élargir le *pool* de donneurs et de receveurs hypothétiquement compatibles. Un tel *pool* plus large agrandit les chances de trouver des donneurs et des receveurs compatibles et augmente ainsi le nombre de transplantations.²⁶²

²⁵⁵ NADEL/NADEL, p. 322 note 138.

²⁵⁶ DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1631.

²⁵⁷ DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1629 et 1632.

²⁵⁸ DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1629 et 1632.

²⁵⁹ DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1628.

²⁶⁰ DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1633.

²⁶¹ Cf. <http://www.unos.org/resources/KPDPP.asp> (consulté le 4.09.2010).

²⁶² DELMONICO/MORRISSEY/LIPKOWITZ, *et al.*, p. 1632.

La transplantation croisée et la «*pool-cross-over-transplantation*» sont assez similaires dans leur démarche initiale. Dans les deux hypothèses, il y a au moins un couple de donneur vivant/receveur incompatible, et une volonté de donner à un inconnu:

*«In both types of arrangements, willing living donors who are [biologically] incompatible with their intended recipients agree to donate their organs to an unknown recipient. In exchange, their intended recipient either receives an organ (paired donation), or a higher spot on the waiting list (list donation)».*²⁶³

Comme la transplantation croisée, la «*pool-cross-over-transplantation*» est une extension du don entre vifs ordinaire. Il permet de favoriser le «*don entre personnes apparentées ou proches émotionnellement alors qu'il existe une incompatibilité médicale entre elles*».²⁶⁴ D'un point de vue éthique, il s'agit d'un instrument incitatif intéressant parce qu'il maintient le lien avec les soins de santé («*the link with healthcare is retained*»²⁶⁵).

La loi sur la transplantation admet actuellement la transplantation croisée comme exception au principe de la gratuité du don à l'article 6 al. 2 let. d. Il pourrait en être de même pour la «*pool-cross-over-transplantation*» puisque cette dernière ne présente pas de véritable différence fondamentale par rapport à la transplantation croisée ordinaire. Le but d'une «*pool-cross-over-transplantation*» est de pouvoir surmonter une barrière biologique.²⁶⁶ Il s'agit d'un échange de deux reins donnés de façon altruiste, et sans qu'une quelconque valeur ne soit attribuée aux deux reins échangés. Il n'y a par conséquent pas de raison d'admettre une exception pour la transplantation croisée ordinaire, et non pas pour la «*pool-cross-over-transplantation*».

Comme la «*pool-cross-over-transplantation*» concerne non seulement le don entre vifs, mais également la liste d'attente d'organes provenant de donneurs décédés, une autre remarque s'impose. Le modèle de la «*pool-cross-over-transplantation*» affecte la position sur la liste d'attente, non pas de la personne qui fait don d'un organe de son vivant, mais de son partenaire, qui lui a besoin d'un organe. Cet instrument incitatif concerne dès lors les critères d'allocation des organes. La «*pool-cross-over-transplantation*» nécessite de préciser les critères d'allocation dans le sens que le don d'organe d'une personne vivante en faveur des personnes en liste d'attente accorde une priorité à son partenaire qui, lui, se trouve également sur cette liste d'attente. Comme pour le principe de prévoyance, un système de priorité relative en faveur d'un patient dont le partenaire a donné un organe de son vivant paraît tout à fait compatible avec l'exigence d'une répartition équitable des organes disponibles en vertu de l'article 119a al. 2 Cst. Nous renvoyons ici au raisonnement présenté en ce qui concerne le principe de

²⁶³ CONGRESSIONAL RESEARCH SERVICE, *Living Organ Donation and Valuable Consideration*, p. 4.

²⁶⁴ STEINER, *Typologie*, p. 498.

²⁶⁵ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 9.

²⁶⁶ LACHENMEIER, *Lebenspende*, p. 188 s.

prévoyance.²⁶⁷ L'intégration du fait d'être le partenaire d'un donneur vivant en tant que critère d'allocation parmi les trois critères déjà existants ne pose par conséquent pas de véritable problème juridique.

À cette évaluation positive s'ajoute une estimation impressionnante. Selon des chiffres qui concernent les Etats-Unis, la transplantation croisée combinée avec la «*pool-cross-over-transplantation*» permettrait de sauver plus de 2'000 patients inscrits en liste d'attente, d'un rein et d'un foie principalement, par an.²⁶⁸

4.3.4 Modifications législatives

Nous avons évoqué auparavant la création d'un article sur la promotion du don d'organes dans la loi sur la transplantation.²⁶⁹ L'introduction de l'instrument incitatif au don d'organes de la «*pool-cross-over-transplantation*» nécessite en outre de modifier l'article 18 LTx relatif aux critères déterminants pour l'allocation des organes. Un quatrième critère doit être ajouté à l'alinéa 1^{er} dudit article, qui pourrait être rédigé de la façon suivante:

Article 18 Critères déterminants

¹ En particulier, les critères suivants doivent être pris en considération pour l'attribution:

- a. l'urgence médicale de la transplantation;
- b. l'efficacité de la transplantation du point de vue médical;
- c. le délai d'attente;
- d. la qualité de partenaire d'un donneur vivant dans le cadre d'une «*pool-cross-over-transplantation*».

[...]

4.4 Réduction d'une peine privative de liberté

4.4.1 Définition

L'instrument incitatif de la réduction d'une peine privative de liberté concerne le don entre vifs. Il vise des personnes qui font l'objet d'une procédure pénale et qui risquent de se voir infliger une peine privative de liberté ainsi que des personnes qui se trouvent déjà en prison. En mettant à disposition un rein, une partie du foie ou une partie des poumons, ces personnes pourraient se voir accorder une réduction de la durée de leur incarcération. Il s'agirait d'un don d'organe non dirigé en faveur de tous les patients inscrits en liste d'attente, dont un se verrait attribué l'organe selon les critères usuels.

²⁶⁷ Cf. p. 435 ss.

²⁶⁸ CALANDRILLO, p. 123.

²⁶⁹ Cf. p. 357 s.

Cet instrument incitatif s'inspire, comme les autres instruments incitatifs non pécuniaires, d'une certaine idée de solidarité. En l'espèce, il s'agit de criminels qui se montrent solidaires avec la société dont ils n'ont pas respecté les règles et qui bénéficient de ce fait d'une réduction de leur peine privative de liberté.

4.4.2 Exemple des Etats-Unis

L'idée d'un instrument incitatif au don d'organes sous la forme d'une réduction d'une peine privative de liberté est une curiosité qui a fait quelques apparitions aux Etats-Unis. Il s'agit, tout d'abord, d'un cas tranché par le tribunal de première instance de la ville de Philadelphie, Pennsylvanie, aux Etats-Unis. Le criminel BARRY HOWELL, ayant déjà fait l'objet de multiples condamnations pénales se traduisant par un casier judiciaire chargé, se retrouve en 2001 devant un juge pour une nouvelle affaire.²⁷⁰ Cette fois-ci, il risque de se faire infliger une peine privative de liberté de vingt ans. Vers la fin du procès, BARRY HOWELL, désespéré, offre de donner un de ses deux reins à sa sœur, qui souffre d'une défaillance rénale, à condition que le tribunal lui octroie une peine avec sursis. Étonnamment, le juge accepte cette offre. Il prononce la peine de prison avec sursis, à condition toutefois que BARRY HOWELL se soumette à un régime strict pour perdre du poids, afin d'abaisser sa tension artérielle et d'améliorer les chances de succès de la transplantation. Malheureusement, rien n'est connu sur les suites de cet arrangement plus que singulier.

En 2007, l'Etat américain de la Caroline du Sud a discuté un projet de loi instaurant une réduction des peines privatives de liberté en cas de don d'un rein par une personne incarcérée.²⁷¹ Le texte de ce projet de loi prévoyait un crédit de «bon comportement» pour toute personne condamnée «*who performs a particularly meritorious or humanitarian act*». Selon l'auteur du projet de loi, le sénateur de l'Etat de la Caroline du Sud RALPH ANDERSON, le don d'un rein tomberait dans le champ d'application de cette définition. Suscitant d'importantes critiques de la part d'experts médicaux et juridiques, le projet de loi n'a finalement pas été poursuivi.

4.4.3 Évaluation

Avec raison, la réduction d'une peine privative de liberté n'a jamais été sérieusement discutée par la doctrine comme un instrument incitatif au don d'organes.²⁷² La promotion du don d'organes par les voies de la procédure pénale n'est certainement pas la voie la plus appropriée. La critique principale est celle qu'un prisonnier ne se trouve pas dans une position de pouvoir donner un consentement libre et éclairé

²⁷⁰ SCHUTZEICHEL, p. 149.

²⁷¹ O'REILLY, *Prisoner organ donation proposal worrisome*, in: Amednews.com, du 9 avril 2007, <http://www.ama-assn.org/amednews/2007/04/09/prsb0409.htm>. (consulté le 4.09.2010).

²⁷² DAAR, *Organ Procurement*, p. 311.

au don d'organe en échange d'une réduction de la durée de sa peine privative de liberté.²⁷³ À cet égard, il est possible de faire une certaine analogie avec la recherche biomédicale impliquant des prisonniers, où le consentement à la participation à une étude clinique ne peut en aucun cas être liée «à un avantage quelconque».²⁷⁴ L'article 28 du projet de loi relative à la recherche sur l'être humain du 21 octobre 2009 prévoit ainsi que «[l]a participation à un projet de recherche ne peut pas être liée à des allègements dans le cadre de la privation de liberté».²⁷⁵ Selon le Conseil fédéral, «on ne saurait inciter un détenu à participer à un projet de recherche en lui faisant miroiter un traitement de faveur dans l'exécution de sa peine».²⁷⁶

En résumé, l'instrument incitatif sous la forme d'une réduction d'une peine privative de liberté ne convainc pas. Nous renonçons par conséquent à proposer des modifications législatives.

5. Modèles pécuniaires

Les modèles pécuniaires sont présentés de la façon suivante: la définition de chaque modèle est suivie, le cas échéant, d'exemples de mise en pratique ainsi que d'une évaluation générale. Des modifications législatives nécessaires pour l'introduction du modèle concerné sont proposées en dernier lieu.

5.1 Réduction d'impôt

5.1.1 Définition

L'instrument incitatif d'une réduction d'impôt vise tant le don *post mortem* que le don entre vifs. Il s'agit d'un instrument incitatif pécuniaire indirect: la réduction prévue a une valeur symbolique et ne correspond pas à une somme d'argent versée en échange direct d'un organe. Pour le don *post mortem*, la réduction d'impôt peut intervenir à deux moments différents. Il est envisageable d'honorer soit la décision du donneur potentiel, de son vivant, de faire don de ses organes après son décès, soit le prélèvement effectif une fois que le décès est survenu. En ce qui concerne le don entre vifs, cet instrument incitatif intervient une fois que l'organe a été prélevé.

Il s'agit soit d'une réduction de l'impôt sur le revenu (don entre vifs, don *post mortem* avec enregistrement du consentement du donneur de son vivant), soit d'une réduction de l'impôt successoral (don *post mortem* avec comme moment décisif le prélèvement effectif).²⁷⁷ Sont par conséquent bénéficiaires de cet instrument incitatif soit le donneur lui-même, soit ses proches après son décès. L'instrument incitatif de la réduction d'impôt se concrétise par une déduction d'un montant forfaitaire

²⁷³ SPRUMONT, *Réflexion*, p. 91.

²⁷⁴ SPRUMONT, *La protection des sujets de recherche*, p. 75. Cf. également BUCHER, p. 109 N 504.

²⁷⁵ Projet LRH, p. 7385.

²⁷⁶ Message LRH, p. 7334.

²⁷⁷ FREY, *Organhandel*, p. 44.

(«*Pauschalbetragabzug*»), soit sur le revenu ou la succession imposables, soit directement sur le montant de la facture d'impôt.²⁷⁸

5.1.2 Don *post mortem*

5.1.2.1 Moment de l'enregistrement

L'instrument incitatif qui honore la décision du donneur, de son vivant, de faire don de ses organes après son décès prend la forme d'une réduction de l'impôt sur le revenu. Cet instrument incitatif vise évidemment le donneur potentiel lui-même. Le moment déterminant est le moment où la volonté d'être donneur est déclarée ou, autrement dit, le moment de l'enregistrement de cette volonté.²⁷⁹

Il peut s'agir d'une réduction unique pour l'année fiscale où le donneur potentiel a enregistré sa volonté. L'incitation peut également prendre la forme d'une certaine réduction répétée accordée pour chaque année fiscale pendant laquelle le donneur potentiel est enregistré. La deuxième hypothèse permettrait de combattre l'effet d'un comportement stratégique («*strategic behaviour*»), c'est-à-dire l'effet que des personnes s'enregistrent seulement pour une courte durée dans le seul but de profiter de la réduction. La deuxième hypothèse éviterait ainsi également la question d'un éventuel remboursement du montant de la réduction d'impôt en cas de révocation du consentement. Le système d'une réduction répétée accordée pour chaque année fiscale pendant laquelle le donneur potentiel est enregistré paraît de ce fait clairement préférable.

En ce qui concerne le montant, ANDREW OSWALD propose par exemple d'offrir une déduction de \$ 15 par an sur la facture d'impôt.²⁸⁰ Il part de l'idée qu'un montant aussi modeste que \$ 15 par an par personne pourrait augmenter significativement le nombre d'organes disponibles: «*the tax incentive and publicity would more than double the stock of officially registered potential organ donors*».²⁸¹ Avec un montant de \$ 15 par an par personne enregistrée, les coûts d'un tel système resteraient évidemment très modestes pour l'Etat, en comparaison surtout avec les économies réalisées. FREDERICK R. PARKER *et al.* s'abstiennent de mentionner un montant précis, en évoquant toutefois que le montant devrait être assez élevé pour inciter un nombre suffisant de contribuables à s'enregistrer comme donneur d'organes.²⁸² Ces auteurs se prononcent en outre en faveur de la prise en compte de l'âge du donneur potentiel au moment de l'enregistrement pour déterminer le montant de la déduction admissible.²⁸³ Ceci permettrait

²⁷⁸ OSWALD, p. 380. Il se pose la question de savoir si le montant forfaitaire doit être exprimé en pourcentage du revenu ou de la succession imposables (ou en pourcentage de la facture d'impôt), au lieu d'être exprimé sous la forme d'un montant absolu. Ceci permettrait de garantir une certaine égalité de traitement. Un montant absolu donne en effet des réductions d'impôt très variées selon le revenu ou la succession imposables (ou la facture d'impôt) en cause.

²⁷⁹ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 175 ss.

²⁸⁰ OSWALD, p. 380.

²⁸¹ OSWALD, p. 380.

²⁸² PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 176.

²⁸³ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 176.

de tenir compte d'une certaine corrélation inverse entre l'âge du donneur et l'aptitude de ses organes à un prélèvement *post mortem*.

D'un point de vue pratique, et pour garder les dépenses relatives à l'introduction d'un tel système au plus bas, il serait possible d'intégrer une case à cocher spécifique sur la déclaration d'impôt.²⁸⁴ C'est en cochant cette case que toute personne souhaitant le faire pourrait manifester sa volonté d'être donneur d'organes et bénéficier ainsi d'une réduction d'impôt.

Le bon fonctionnement de cet instrument incitatif suppose la création d'un **registre** de donneurs dans lesquels sont référencés tous les donneurs potentiels. Ce registre prendrait la forme d'une base de données électronique centralisée au niveau national.²⁸⁵ Une analyse des questions relatives à la protection des données soulevées par la création d'un registre de donneurs dépasse le cadre du présent travail.²⁸⁶ Nous tenons toutefois à faire la remarque suivante: pour garantir que le registre soit effectivement utilisé, il paraît indispensable de prévoir une obligation pour les hôpitaux disposant d'une unité de soins intensifs de consulter le registre lorsqu'ils sont confrontés à un patient en état de mort cérébrale, imminent ou avéré. Selon FREDERICK R. PARKER *et al.*, «*hospitals and physicians would be required to submit queries under certain circumstances (such as a patient's imminent death) to determine if a potential donor has taken advantage of the [tax] credit*».²⁸⁷

5.1.2.2 Moment du prélèvement

L'instrument incitatif qui propose une réduction d'impôt pour le don *post mortem* peut également être conçu différemment. Au lieu d'honorer la décision prise par le donneur potentiel de son vivant, cet instrument incitatif peut également viser les proches, en leur offrant une réduction de l'impôt successoral.²⁸⁸ Il s'agit de promouvoir ainsi le consentement des proches à un prélèvement d'organes sur une personne décédée. Le moment déterminant se situe après la constatation d'une mort cérébrale chez un patient, et lorsqu'il s'est avéré qu'un éventuel prélèvement serait possible. L'instrument incitatif intervient une fois que le prélèvement a effectivement eu lieu. En ce qui concerne le montant, un projet de loi présenté au Congrès américain prévoyait par exemple une déduction d'un montant de \$ 25'000 sur la succession imposable.²⁸⁹

²⁸⁴ OSWALD, p. 380.

²⁸⁵ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 177 s.

²⁸⁶ La création d'un registre de donneurs soulève évidemment des questions relatives à la protection des données. Pour plus de détails, cf. MAUSBACH, *Jusletter*.

²⁸⁷ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 178.

²⁸⁸ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 179 s. STEVE P. CALANDRILLO se prononce également en faveur d'un tel système. Cf. CALANDRILLO, p. 111 ss.

²⁸⁹ THOMPSON, p. 141.

5.1.3 Don entre vifs

L'instrument incitatif d'une réduction d'impôt peut également s'appliquer au don entre vifs. Dans cette hypothèse, il vise les donateurs vivants, en leur offrant une réduction de l'impôt sur le revenu.²⁹⁰ Le montant de la déduction peut soit se trouver dans un quelconque lien avec les dépenses occasionnées au donneur vivant du fait de l'acte du don (par exemple les frais non remboursés par l'assurance-maladie), soit avoir un caractère forfaitaire indépendant de toute dépense concrète du donneur vivant.

5.1.4 Exemple de l'Etat du Wisconsin

Aux Etats-Unis, l'Etat du Wisconsin a introduit, en janvier 2004, un système de réduction d'impôt permettant de déduire un montant maximal de \$ 10'000 en cas de don d'un organe par une personne vivante.²⁹¹ Il s'agit de la première législation de ce genre aux Etats-Unis.²⁹² Il y a environ 1'500 patients inscrits en liste d'attente dans l'Etat du Wisconsin, et environ 800 opérations de transplantation ont lieu par an.²⁹³

La disposition sur la réduction d'impôt accordée en cas de don d'un organe entre vifs a été intégrée au chapitre 71 des «*Wisconsin Statutes*», intitulé «*Income and franchise taxes for state and local revenues*».²⁹⁴ En bref, le modèle de récompense de l'Etat du Wisconsin présente les caractéristiques suivantes:

- Réduction de l'impôt sur le revenu par une déduction d'un montant maximal de \$ 10'000 sur le revenu imposable;
- Don d'organe par une personne vivante;
- Déduction peut être réclamée en cas de don d'un des organes suivants: rein, lobe de foie, pancréas, poumons, intestin ou moelle osseuse;
- Limitation aux dépenses occasionnées par l'acte du don: frais de déplacement, frais d'hébergement, perte de gain; un certain lien de causalité est indispensable;
- Limitation aux dépenses non remboursées, par une assurance par exemple;
- Donneur doit être un résident permanent de l'Etat du Wisconsin;
- Déduction ne peut être réclamée qu'une seule fois.

Il est intéressant de constater que l'Etat du Wisconsin limite les réductions d'impôt au don entre vifs, et qu'il restreint la déduction aux dépenses non remboursées.²⁹⁵ Le modèle de l'Etat du Wisconsin a

²⁹⁰ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 179 s.

²⁹¹ WHEELOCK, *Tax breaks may relieve expenses of organ donation*, in: The Badger Herald, du 10 septembre 2003, http://badgerherald.com/news/2003/09/10/tax_breaks_may_relie.php. (consulté le 4.09.2010). Pour un bref commentaire, cf. STEINER, *Typologie*, p. 498 s.

²⁹² GOODWIN, *Policy*, p. 118; ARTHURS, p. 1102.

²⁹³ Communiqué de presse du Gouverneur de l'Etat du Wisconsin JIM DOYLE à l'occasion de la signature de l'«*Assembly Bill 477*» du 30 janvier 2004. http://www.wisgov.state.wi.us/journal_media_detail.asp?prid=380 (consulté le 4.09.2010).

²⁹⁴ Wis. Stat. § 71.05(10)(i).

²⁹⁵ ARTHURS, p. 1125.

été créé dans la perspective d'éliminer des obstacles au don d'organes entre vifs.²⁹⁶ Ce faisant, il reste plutôt dans une perspective d'indemnisation du donneur vivant que dans une perspective de véritable incitation au don d'organes.²⁹⁷ Les réductions d'impôt accordées aux donneurs vivants coûtent à l'Etat du Wisconsin environ \$ 115'000 par an.²⁹⁸

Plusieurs Etats américains ont suivi l'exemple de l'Etat du Wisconsin.²⁹⁹ Les Etats de Mississippi, Arkansas, Georgia, Iowa, Minnesota, New Mexico, Utah, New York, Ohio, North Dakota et Oklahoma ont introduit une législation similaire prévoyant des réductions d'impôt dans le cadre du don entre vifs.³⁰⁰

5.1.5 Évaluation

5.1.5.1 Système fiscal comme instrument de politique sociale

Avec l'instrument incitatif de la réduction d'impôt, l'Etat encourage le don d'organes, tout en assumant une diminution de ses recettes fiscales. L'Etat utilise ainsi le système fiscal comme un instrument de politique sociale.³⁰¹ Ceci n'a rien d'extraordinaire. Le droit fiscal poursuit en général deux buts principaux: générer des revenus pour l'Etat et servir comme instrument de politique sociale. Le système fiscal sert ainsi à encourager des actes qui sont «*desirable for society*».³⁰² Il est utilisé par exemple pour favoriser les dons en faveur d'œuvres caritatives.³⁰³ ANDREW OSWALD se sert pertinemment de l'expression «subventionner l'altruisme» pour décrire le rôle du système fiscal dans ce domaine.³⁰⁴ FREDERICK R. PARKER *et al.* utilisent la notion d'«*affirmative tax incentives*».³⁰⁵

La simplicité du système de l'Etat du Wisconsin démontre qu'il est d'emblée possible de concevoir un système où le donneur vivant peut déduire de son revenu imposable un montant forfaitaire qui va au-delà des seules dépenses occasionnées par le don d'organe. Un système de réduction d'impôt visant le don *post mortem*, où les proches bénéficieraient d'une déduction sur l'impôt successoral, serait également très facile à instaurer. Ceci permettrait d'ouvrir le champ d'application de la réduction d'impôt

²⁹⁶ NAPOLITANO, *Wisconsin Senate Approves Tax Reduction for Organ Donors*, in: The New York Times, du 23 janvier 2004, <http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9C0CE3D91139F930A15752C0A9629C8B63&sec=&spon=>. (consulté le 4.09.2010).

²⁹⁷ Sur les modèles d'indemnisation du donneur vivant, cf. p. 422 s.

²⁹⁸ NAPOLITANO, *Wisconsin Senate Approves Tax Reduction for Organ Donors*, in: The New York Times, du 23 janvier 2004, <http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9C0CE3D91139F930A15752C0A9629C8B63&sec=&spon=>. (consulté le 4.09.2010).

²⁹⁹ Pour un excellent survol de la législation pertinente dans tous les Etats américains, cf. le site Internet d'UNOS: <http://www.transplantliving.org/livingdonation/financialaspects/statetax.aspx> (consulté le 4.09.2010).

³⁰⁰ THOMPSON, p. 140 note 46; GOODWIN, *Policy*, p. 118 note 33. SEAN ARTHURS mentionne également Indiana et New Jersey, où la législation n'est toutefois pas encore entrée en vigueur. Cf. ARTHURS, p. 1102. Dans l'Etat du Kansas, un système similaire a été envisagé en 2000, mais le législateur y a finalement renoncé après la publication d'un avis de droit du procureur général de l'Etat. Cet avis invoquait en effet que le projet violait le droit fédéral. NAPOLITANO, *Wisconsin Senate Approves Tax Reduction for Organ Donors*, in: The New York Times, du 23 janvier 2004, <http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9C0CE3D91139F930A15752C0A9629C8B63&sec=&spon=>. (consulté le 4.09.2010).

³⁰¹ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 173.

³⁰² PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 175.

³⁰³ BUYX, *Anreize*, p. 15.

³⁰⁴ OSWALD, p. 380.

³⁰⁵ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 184.

à d'autres organes, comme le cœur par exemple.³⁰⁶ SEAN ARTHURS se prononce très clairement en faveur de la réduction d'impôt pour inciter au don d'organes *post mortem*, et non pas pour le don entre vifs.³⁰⁷ Selon cet auteur, le fait de favoriser le don d'organes *post mortem* permettrait de réduire les inégalités économiques inhérentes au don d'organes entre vifs.³⁰⁸ Cette inégalité proviendrait du fait que les personnes pauvres sont, selon SEAN ARTHURS, disproportionnellement découragées du don entre vifs, étant donné qu'elles sont moins aptes à absorber les frais liés au déplacement, à l'hébergement ainsi qu'à la perte de gain après le don.³⁰⁹

5.1.5.2 Analogie avec les réductions accordées pour d'autres dons

Une réduction de l'impôt sur le revenu est un mécanisme courant pour des dons d'une autre nature, c'est-à-dire des dons d'argent en faveur d'œuvres caritatives ou de partis politiques par exemple.³¹⁰ Le parallèle entre l'acte altruiste du don d'organes, en faveur d'un inconnu ou d'un proche, et l'acte altruiste du don en faveur d'une œuvre caritative, paraît évident. Dans les deux hypothèses, il s'agit d'un acte altruiste, et dans les deux hypothèses, il s'agit d'un acte bénéfique pour la société.³¹¹ Par analogie, le même mécanisme pour promouvoir ce genre de comportement devrait être appliqué, c'est-à-dire des réductions d'impôt. Concrètement, lorsqu'une personne donne de l'argent à une association poursuivant un intérêt général, elle peut déduire le montant du don de sa déclaration d'impôt, ce qui entraîne une réduction de son revenu imposable.

JOHN B. DOSSETOR est très favorable à un instrument incitatif au don d'organes sous la forme d'une réduction de l'impôt successoral.³¹² Une telle réduction ne contrevient en effet pas à l'esprit altruiste inhérent à tout don d'organes. Selon JONATHAN HERRING, «*the provision of tax benefits to those who give money to charity reinforces the good of monetary donation and does not deprive donation of its goodness*».³¹³ La même chose devrait s'appliquer pour le don d'organes. La possibilité d'une réduction d'impôt n'enlève rien à la symbolique altruiste du don: «*charitable gifts continue to be perceived as donations, even though they are also accompanied by tax incentives*».³¹⁴ En ce sens, «*les organisations caritatives et humanitaires en quête de dons utilisent souvent comme arguments incitatifs la possibilité de déductions fiscales*».³¹⁵ Une telle incitation n'a pas de connotation négative; elle n'affecte pas le caractère positif de l'acte du don.

³⁰⁶ ARTHURS, p. 1127.

³⁰⁷ ARTHURS, p. 1126 ss. Cet auteur défend notamment que «*if we can design a policy that will substantially increase the supply of cadaveric organs, we can expect a similar decrease in the number of individuals putting themselves at risk through LOD [living organ donation]*». Il donne une réponse négative à la question de savoir «*whether it is ethical to harm the living before harvesting the dead*».

³⁰⁸ ARTHURS, p. 1128.

³⁰⁹ ARTHURS, p. 1128.

³¹⁰ BREITSCHMID, *Jusletter*; SCHUTZEICHEL, p. 214.

³¹¹ PARKER JR/WINSLADE/PAINE, p. 179 s.

³¹² DOSSETOR, p. 323 s.

³¹³ HERRING, *Bodies*, p. 55.

³¹⁴ COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 247. Cf. également BREITSCHMID, *Jusletter*.

³¹⁵ MATTEI, *Gratuité*, p. 12.

5.1.5.3 Incitation sans garantie de retour

Si l'instrument incitatif d'une réduction d'impôt paraît très appropriée pour le don entre vifs et pour les proches dans le cadre du don *post mortem*, la réduction d'impôt qui vise le donneur *post mortem* potentiel de son vivant suscite des questions d'un point de vue économique. La réduction d'impôt accordée aux personnes qui s'enregistrent comme donneur potentiel soulève le problème qu'il s'agit d'une incitation sans avoir une garantie de retour sous forme d'un prélèvement d'organes effectif. Comme nous l'avons vu,³¹⁶ seulement environ un pourcent des décès qui surviennent annuellement au sein de la population constituent des cas de mort cérébrale. L'obtention d'un donneur *post mortem* supplémentaire grâce à un instrument incitatif qui honore l'enregistrement du donneur de son vivant revient relativement cher puisqu'il faut considérablement plus d'enregistrements qu'il en résulte après en termes de prélèvements d'organes effectifs. Concrètement, il faut offrir des incitations à cent personnes pour pouvoir prélever des organes sur une personne. Ceci implique des coûts importants.

5.1.5.4 Problème de l'impôt successoral

En l'absence d'une compétence attribuée à la Confédération, l'impôt successoral est un domaine de compétence cantonale (art. 3 Cst.).³¹⁷ Tous les cantons, à l'exception du canton de Schwyz, prélèvent des impôts sur les successions, chacun selon ses propres règles et sa propre législation.³¹⁸ L'absence d'une compétence fédérale dans ce domaine et la variété des solutions cantonales en matière de succession constituent un premier obstacle à l'introduction d'un instrument incitatif qui viserait à accorder une réduction de l'impôt successoral aux proches d'un donneur décédé.

En outre, le conjoint survivant est exonéré de l'impôt successoral dans tous les cantons. Les enfants du défunt sont également exonérés dans la plupart des cantons.³¹⁹ En même temps, le conjoint survivant et/ou les enfants d'un donneur *post mortem* potentiel sont certainement les personnes les plus probables à être confrontées à une demande de prélèvement d'organes à l'hôpital. Un instrument incitatif sous la forme d'une réduction de l'impôt successoral serait ainsi complètement inefficace.

5.1.5.5 Conclusion

L'utilisation du système fiscal comme instrument de politique sociale n'a rien d'extraordinaire. À première vue, les trois hypothèses, c'est-à-dire la réduction de l'impôt sur le revenu pour le donneur vivant, la réduction de l'impôt sur le revenu pour le donneur *post mortem* potentiel et la réduction de l'impôt successoral pour les proches d'un donneur décédé, sont très convaincantes. Pour le donneur vivant et

³¹⁶ Cf. p. 25.

³¹⁷ CONFERENCE SUISSE DES IMPOTS, p. 10 s.

³¹⁸ CONFERENCE SUISSE DES IMPOTS, p. 64.

³¹⁹ CONFERENCE SUISSE DES IMPOTS, p. 65.

les proches, il s'agirait d'une réduction unique d'un montant un peu plus important, tandis que pour le donneur *post mortem* potentiel, il s'agirait d'une faible réduction, accordée pour chaque année fiscale pendant laquelle la personne est enregistrée. Nous avons vu toutefois que cette dernière hypothèse, même si elle paraît très attrayante et efficace, soulève des questions d'un point de vue économique. Il s'agit certainement, parmi les trois options, de l'option la plus coûteuse pour l'Etat. En même temps, un tel instrument incitatif, qui honore la décision du donneur potentiel prise de son vivant, présente des avantages. Le fait de favoriser que la décision soit prise par le donneur de son vivant permet de mieux tenir compte du principe d'autonomie.³²⁰ En plus, un tel système soulage les proches en ce sens qu'ils n'ont pas à prendre la décision difficile d'un éventuel prélèvement au moment du décès du donneur. Par ailleurs, comme cet instrument incitatif vise à augmenter le nombre d'organes provenant de donneurs décédés, il permet de recourir moins souvent au don entre vifs.

En ce qui concerne la réduction de l'impôt successoral, l'absence de compétence fédérale et l'exonération du conjoint survivant et des enfants, les personnes les plus probables à être confrontées à une demande de prélèvement, dans la plupart des cantons, en font un instrument inefficace. Finalement, la réduction de l'impôt sur le revenu qui vise les donneurs vivants paraît douteuse. Le don entre vifs reste aujourd'hui un acte qui a lieu, dans la majorité des cas, dans le cadre de liens familiaux ou affectifs étroits. La présence d'un instrument incitatif relatif à l'impôt sur le revenu n'y changerait probablement pas grand-chose et ne contribuerait par conséquent pas significativement à augmenter le nombre d'organes disponibles.

5.1.6 Modifications législatives

L'introduction d'un instrument incitatif au don d'organes sous la forme de réductions d'impôt nécessite des modifications législatives. Nous avons évoqué déjà la création d'un article sur la promotion du don d'organes dans la loi sur la transplantation.³²¹ En ce qui concerne plus spécifiquement la réduction de l'impôt sur le revenu, une modification de la loi fédérale sur l'impôt fédéral direct s'imposerait.³²² Il serait envisageable d'ajouter une disposition à la section cinq du titre deux de ladite loi, intitulée «*Déductions générales*». Cette section prévoit actuellement une déduction possible pour les dons en faveur d'institutions d'utilité publique (art. 33a). Un article 33b relatif aux déductions possibles dans le cadre du don d'organes pourrait être rédigé de la façon suivante:

³²⁰ DE VOS/TOMATIS/PUNCH, p. 329.

³²¹ Cf. p. 357 s.

³²² Loi fédérale du 14 décembre 1990 sur l'impôt fédéral direct (RS 642.11, RO 1991 1184; cité: Loi sur l'impôt fédéral direct).

*Art. 33b Don d'organes**Sont déduits du revenu:*

- a. un montant de ... francs pour les contribuables qui ont enregistré leur volonté d'être donneur d'organes *post mortem*;
- b. un montant de ... francs pour les contribuables qui ont donné un organe de leur vivant, pour l'année fiscale pendant laquelle le don d'organe a eu lieu.

Comme nous l'avons mentionné auparavant,³²³ l'instrument incitatif sous la forme de réductions répétées de l'impôt sur le revenu pour le donneur *post mortem* potentiel nécessite la création d'un registre de donneurs, qui doit être prévu par la loi sur la transplantation. Pour un exemple comment une telle disposition pourrait être rédigée, nous renvoyons à l'article 10 de l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation de novembre 1999.³²⁴

5.2 Réduction des primes d'assurance-maladie

5.2.1 Définition

L'instrument incitatif d'une réduction des primes d'assurance-maladie vise tant le don *post mortem* que le don entre vifs. Il s'agit d'un instrument incitatif pécuniaire indirect: la réduction prévue a une valeur symbolique. Elle ne représente pas une somme d'argent versée en échange direct d'un organe.³²⁵ En ce qui concerne le don *post mortem*, il honore la décision du donneur potentiel, de son vivant, de faire don de ses organes après son décès. Pour le don entre vifs, la réduction intervient une fois que l'organe est prélevé. C'est le donneur, potentiel pour le don *post mortem* et effectif pour le don entre vifs, qui est le bénéficiaire direct de cet instrument incitatif. La réduction des primes d'assurance-maladie prend la forme d'une déduction accordée sur la facture, annuelle ou mensuelle, des primes d'assurance-maladie.

5.2.2 Don *post mortem*

Pour créer une incitation au don *post mortem*, il est envisageable d'offrir une réduction des primes d'assurance-maladie au moment où le donneur potentiel enregistre sa volonté de faire don de ses organes après sa mort.³²⁶ La réduction des primes peut être unique ou répétée pour chaque année que la personne reste inscrite en tant que donneur potentiel. La deuxième possibilité permettrait de combattre l'effet d'un comportement stratégique («*strategic behaviour*»), c'est-à-dire l'effet que des personnes s'enregistrent pour une courte durée dans le seul but de profiter de la réduction.³²⁷ L'option d'une réduction répétée éviterait également la question d'un éventuel remboursement du montant de la

³²³ Cf. p. 458 s.

³²⁴ Pour plus de détails, cf. Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 87.

³²⁵ HENRY HANSMANN a présenté une idée similaire mais dans le cadre d'un «*Futures market*». Cf. HANSMANN, p. 57 ss.

³²⁶ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 18.

³²⁷ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 17.

réduction en cas de révocation du consentement. L'instrument incitatif sous la forme d'une réduction répétée accordée pour chaque «année de primes» pendant laquelle le donneur potentiel est enregistré paraît de ce fait clairement préférable.

Le bon fonctionnement de cet instrument incitatif suppose la création d'un **registre** de donneurs dans lesquels sont enregistrés tous les donneurs potentiels. Ce registre prendrait la forme d'une base de données électronique centralisée au niveau national. Une analyse des questions relatives à la protection des données soulevées par la création d'un registre de donneurs dépasse le cadre du présent travail.³²⁸ Pour le reste, nous renvoyons aux remarques qui ont été faites auparavant.³²⁹

En pratique, il serait envisageable d'insérer dans le contrat d'assurance-maladie une clause (avec une case à cocher par exemple), par laquelle l'assuré peut manifester sa volonté de faire don de ses organes en cas de décès. En contrepartie de la signature de cette clause, le donneur reçoit une réduction des primes d'assurance-maladie pendant l'année en cause. Toute personne qui souscrit une telle clause reste libre de changer d'avis annuellement, au moment où il s'agirait de renouveler la clause. Indépendamment du fait que l'assuré change d'assureur ou pas, il serait logique de faire coïncider ce moment de confirmation de la volonté de faire don de ses organes avec le moment où le contrat d'assurance-maladie peut être résilié, c'est-à-dire le 30 novembre de chaque année. Pour limiter les coûts administratifs d'un tel instrument incitatif, il serait envisageable également de prévoir un renouvellement automatique de la clause lorsque l'assuré ne change pas d'assureur et qu'il n'a pas manifesté sa volonté de révoquer son consentement.

5.2.3 Don entre vifs

Pour ce qui est du don d'un organe par une personne vivante, il serait possible d'envisager une réduction, voire une exemption, à vie des primes d'assurance-maladie.³³⁰ C'est pour contourner les risques associés au paiement direct d'une somme d'argent que GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST proposent l'alternative d'une récompense indirecte sous la forme d'une exemption à vie des primes d'assurance-maladie pour les donneurs vivants:

*«This form of reward 'matches' the aim of donations (preventing illness, promoting health, saving costs) while establishing a clear link between an individual's action (donating) and the benefit this produces for society as a whole and medical insurance companies in particular».*³³¹

³²⁸ La création d'un registre de donneurs soulève évidemment des questions relatives à la protection des données. Pour plus de détails, cf. MAUSBACH, *Jusletter*.

³²⁹ Cf. p. 424 ss.

³³⁰ Cf. par exemple le procès-verbal de la séance de la CSSSP du CN du 7 juillet 2003.

³³¹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 42.

Une telle récompense pour le don d'un organe par une personne vivante a un caractère indirect. Même si la récompense est très significative, elle reste tout de même étalée dans le temps. La valeur élevée de la récompense se justifie par le fait qu'elle honore le prélèvement effectif d'un organe. Ceci permet de faire une distinction très claire avec la seule réduction des primes d'assurance-maladie lorsqu'une personne s'enregistre comme donneur *post mortem* potentiel.

5.2.4 Exemple des Pays-Bas

Quelques semaines après les turbulences créées par l'émission de télé-réalité «*The Big Donor Show*»,³³² le ministre de la santé des Pays-Bas a mandaté le «*Centre for Ethics and Health*», un conseil d'experts associé au Ministère de la santé, des affaires sociales et du sport des Pays-Bas, de s'exprimer sur la légitimité éthique d'instruments incitatifs au don d'organes.³³³ Dans son avis éthique rendu en novembre 2007, le «*Centre for Ethics and Health*» se prononce en faveur d'instruments incitatifs au don d'organes, tant pour le don *post mortem* que pour le don entre vifs.³³⁴ Cet avis éthique évalue très favorablement un modèle de réduction des primes d'assurance-maladie pour l'enregistrement en tant que donneur *post mortem* potentiel, ainsi qu'un modèle d'exemption des primes d'assurance-maladie pour toute personne qui donne un organe de son vivant.

Les Pays-Bas ont par la suite lancé, fin 2008, un modèle de réduction des primes d'assurance-maladie pour toute personne qui s'enregistre comme donneur *post mortem* potentiel.³³⁵ Le ministre de la santé des Pays-Bas a avisé les compagnies d'assurance-maladie d'accorder une réduction de dix pourcent sur le montant annuel des primes d'assurance-maladie à tout donneur enregistré.³³⁶ Sur ce, cinq importantes compagnies d'assurance-maladie ont accepté d'accorder une réduction de € 120 sur les primes annuelles de l'assurance-maladie de base, qui s'élèvent à un montant total de € 1'200 pour un adulte au Pays-Bas en 2009.³³⁷

5.2.5 Évaluation

5.2.5.1 Lien avec les soins de santé

L'instrument incitatif d'une réduction des primes d'assurance-maladie présente un avantage certain. Il établit un lien entre le but, augmenter le nombre d'organes disponibles, et l'incitation offerte. Le lien avec les soins de santé est maintenu («*the link with healthcare is retained*»³³⁸). GERT VAN DIJK et MEDARD T.

³³² Cf. p. 3.

³³³ Cf. <http://www.timesonline.co.uk/tol/news/world/europe/article2891069.ece> (consulté le 4.09.2010).

³³⁴ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 1 ss.

³³⁵ Cf. <http://www.earthtimes.org/articles/show/244141,dutch-healthcare-insurers-to-give-discount-to-organ-donors.html> (consulté le 4.09.2010).

³³⁶ SATEL, *Conclusion*, p. 122.

³³⁷ Il s'agit des compagnies d'assurance-maladie *Fortis*, *Ohra*, *Menzis*, *Achmea* et *Turien*. Cf. http://www.dutchnews.nl/news/archives/2008/12/health_discount_organ_donor_re.php (consulté le 4.09.2010).

³³⁸ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 9.

HILHORST constatent ainsi que «*[t]he great advantage of this is that the aim and the reward are connected: both are medical issues. This is important in terms of perception. It underlines the importance of solidarity*».³³⁹

5.2.5.2 Incitation sans garantie de retour

La réduction des primes d'assurance-maladie accordée aux personnes qui s'enregistrent comme donneur potentiel soulève le problème qu'il s'agit d'une incitation sans avoir une garantie de retour sous la forme d'un prélèvement d'organes effectif. Nous avons mentionné auparavant qu'un tel système doit inciter considérablement plus d'enregistrements par rapport à ce qu'il en résulte après en termes de prélèvements d'organes effectifs. Concrètement, il faut offrir des incitations à cent personnes pour pouvoir prélever des organes sur une personne.³⁴⁰ Ceci implique des coûts importants.

5.2.5.3 Conclusion

À première vue, les deux hypothèses, c'est-à-dire l'exemption des primes d'assurance-maladie pour le donneur vivant et la réduction des primes d'assurance-maladie pour le donneur *post mortem* potentiel, paraissent convaincantes. La différence dans l'importance du geste de remerciement entre les deux hypothèses s'explique par le fait que chez le donneur vivant, le prélèvement a effectivement eu lieu, tandis que pour le don *post mortem*, toute personne enregistrée ne représente qu'un donneur potentiel.

L'efficacité de l'exemption des primes d'assurance-maladie qui vise des donneurs vivants paraît toutefois incertaine. Le don entre vifs reste aujourd'hui un acte qui a lieu, dans la majorité des cas, dans le cadre de liens familiaux ou affectifs étroits. La présence d'un instrument incitatif relatif aux primes d'assurance-maladie n'y changerait probablement pas grand-chose et ne contribuerait par conséquent pas significativement à augmenter le nombre d'organes disponibles. La réduction des primes d'assurance-maladie accordée aux donneurs *post mortem* enregistrés par contre est un moyen attrayant et certainement efficace pour augmenter le nombre de personnes qui s'expriment, de leur vivant, en faveur d'un don d'organes *post mortem*. Cet instrument incitatif permet de décharger tant les proches du défunt, qui n'ont pas à prendre de décision quant à un prélèvement d'organes, que le don entre vifs. Il soulève toutefois des questions d'un point de vue économique.

³³⁹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 18.

³⁴⁰ Cf. p. 463.

5.2.6 Modifications législatives

Nous avons évoqué auparavant la création d'un article sur la promotion du don d'organes dans la loi sur la transplantation.³⁴¹ L'introduction d'une réduction ou d'une exemption des primes d'assurance-maladie nécessite en outre une modification de la LAMal. Il serait envisageable de prévoir un système analogue aux réductions accordées pour les personnes de condition économique modeste en vertu de l'article 65 LAMal. Un alinéa ayant la teneur suivante pourrait être ajouté à cette disposition: «*Les cantons accordent des réductions des primes aux assurés qui ont enregistré leur volonté d'être donneur d'organes post mortem*». En ce qui concerne le don entre vifs, l'alinéa correspondant pourrait être rédigé de la façon suivante: «*Les cantons accordent une exemption des primes aux assurés qui ont fait don d'un organe de leur vivant*». La durée de cette exemption devrait être précisée dans la loi. Il serait envisageable de prévoir une exemption à vie, mais une durée plus courte entre également en ligne de compte.

En outre, l'instrument incitatif sous la forme d'une réduction répétée des primes d'assurance-maladie pour le donneur *post mortem* potentiel nécessite la création d'un registre de donneurs, qui doit être prévu par la loi sur la transplantation. Pour un exemple comment une telle disposition pourrait être rédigée, nous renvoyons à l'article 10 de l'avant-projet relatif à une loi sur la transplantation de novembre 1999.³⁴²

5.3 Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative

5.3.1 Définition

L'instrument incitatif d'un don d'argent en faveur d'une œuvre caritative est envisageable tant pour le don *post mortem* que pour le don entre vifs. Pour le don *post mortem*, le don d'argent peut être fait au choix du donneur, exprimé de son vivant, ou au choix des proches, après le décès.³⁴³ En ce qui concerne le moment déterminant, le don d'argent intervient une fois que le prélèvement a eu lieu. Il s'agit d'un instrument incitatif pécuniaire indirect en ce sens que le montant prévu n'est pas versé au donneur vivant ou aux proches d'un donneur décédé pour qu'ils le dépensent comme bon leur semble. Au contraire, le montant est versé directement à l'œuvre caritative choisie. Il s'agit bien évidemment d'un montant fixe.

5.3.2 Évaluation

L'instrument incitatif d'un don d'argent en faveur d'une œuvre caritative exprime l'idée d'un altruisme indirect.³⁴⁴ À la différence d'un marché régulé d'organes par exemple, où le paiement se fait directement

³⁴¹ Cf. p. 357 s.

³⁴² Pour plus de détails, cf. Rapport explicatif sur l'avant-projet, p. 87.

³⁴³ KITTUR/HOGAN/THUKRAL, *et al.*, p. 1442.

³⁴⁴ AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*, p. 64.

envers le donneur ou ses proches, cet instrument incitatif prévoit le versement d'une somme d'argent en faveur d'une bonne cause. Un don d'argent en faveur d'une œuvre caritative ne contrevient pas à l'esprit altruiste inhérent à tout don d'organes. Plusieurs auteurs se montrent ainsi très favorables à cet instrument incitatif.³⁴⁵ En ce qui concerne notamment le don entre vifs, un tel instrument incitatif permettrait d'éviter la critique que le donneur vivant porte atteinte à son intégrité physique non pas pour des motifs altruistes, mais pour des motifs exclusivement égoïstes.

Cette forme d'altruisme indirect permet de tenir compte également du phénomène décrit par BRUNO S. FREY, qui est celui d'une éventuelle diminution de la motivation intrinsèque des donateurs.³⁴⁶ L'instrument incitatif d'un don d'argent en faveur d'une œuvre caritative permet d'éviter que les personnes qui agissent pour des motifs purement altruistes renoncent au don d'organes.

L'instrument incitatif d'un don d'argent en faveur d'une œuvre caritative permet finalement d'impliquer de telles institutions et organismes caritatifs au travail d'information de la population et aux activités de promotion du don d'organes.³⁴⁷ RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING constatent ainsi que «[s]uch a scheme would also encourage charities to inform potential donors of the need for transplantable organs».³⁴⁸

Du point de vue de sa mise en pratique, l'instrument incitatif d'un don d'argent en faveur d'une œuvre caritative reste très simple puisqu'il peut être intégré dans une infrastructure existante. La responsabilité pour faire le don d'argent en faveur de l'œuvre caritative choisie par le donneur ou ses proches pourrait ainsi être attribuée à *Swisstransplant* qui, de par son rôle, dispose de la meilleure vue d'ensemble de tous les prélèvements d'organes effectués en Suisse. Mais l'efficacité de cet instrument incitatif pour augmenter le nombre d'organes disponibles reste à notre avis malheureusement plus qu'incertain.

5.3.3 Modifications législatives

Nous avons évoqué auparavant la création d'un article sur la promotion du don d'organes dans la loi sur la transplantation (art. 7^{bis}).³⁴⁹ L'instrument incitatif d'un don d'argent en faveur d'une œuvre caritative ne nécessite pas de modification d'une loi spéciale autre que la loi sur la transplantation. La disposition pertinente serait à insérer dans la section 1^{bis} de la loi sur la transplantation, intitulée «*Promotion du don d'organes*». Elle pourrait être rédigée de la façon suivante:

³⁴⁵ AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*, p. 64; DOSSETOR, p. 323 s.

³⁴⁶ Cf. p. 224 ss.

³⁴⁷ Sur le fonctionnement des œuvres caritatives et leurs efforts d'obtenir des dons d'argent, cf. BREITSCHMID, *Jusletter*.

³⁴⁸ SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 495.

³⁴⁹ Cf. p. 357 s.

Article 7^{ter} Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative

¹ Après le prélèvement d'organes sur une personne décédée, un montant de ... francs est versé à l'œuvre caritative désignée par le donneur de son vivant ou, en l'absence d'une telle déclaration, par les proches.

² Après le prélèvement d'un organe sur une personne vivante, un montant de ... francs est versé à l'œuvre caritative désignée par cette personne.

5.4 Participation aux frais funéraires

5.4.1 Définition

La participation aux frais funéraires est un instrument incitatif au don d'organes *post mortem*.³⁵⁰ Il prend effet après le prélèvement d'organes sur un donneur décédé. Cet instrument incitatif vise les proches puisque ces derniers peuvent donner leur consentement au don d'organes en l'absence de déclaration du défunt de son vivant.³⁵¹ La participation aux frais funéraires prend effet lorsqu'un prélèvement peut être réalisé sur la personne décédée. Il s'agit d'un instrument incitatif pécuniaire indirect en ce sens que le montant prévu pour la participation aux frais funéraires n'est pas remis aux proches. Au contraire, le montant est versé directement aux prestataires de services désignés par les proches, les pompes funèbres par exemple.³⁵² En ce qui concerne le montant, il paraît indispensable de prévoir un montant forfaitaire fixe pour garantir une certaine égalité de traitement. GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST mentionnent par exemple un montant de € 2'500 comme contribution aux frais funéraires.³⁵³ STEVE P. CALANDRILLO évoque le montant de \$ 2'000,³⁵⁴ et THOMAS G. PETERS le montant de \$ 1'000.³⁵⁵

5.4.2 Exemple de l'Etat de Pennsylvanie

5.4.2.1 Point de départ

Avant d'analyser les caractéristiques du programme de participation aux frais funéraires de l'Etat de Pennsylvanie, il paraît important de s'attarder brièvement sur le contexte dans lequel ce programme a été adopté. Pourquoi l'Etat de Pennsylvanie a-t-il pris l'initiative d'adopter une législation innovatrice prévoyant un instrument incitatif au don d'organes, une première aux Etats-Unis?

³⁵⁰ Les termes de «frais d'obsèques», de «frais de funérailles» ou de «frais d'inhumation» sont également utilisés.

³⁵¹ KITTUR/HOGAN/THUKRAL, *et al.*, p. 1442. Concrètement, il n'est toutefois pas déterminant si le donneur a manifesté son consentement au don d'organes de son vivant ou si, en l'absence d'une telle déclaration, les proches ont donné leur consentement au prélèvement.

³⁵² Font partie des frais funéraires par exemple l'achat du cercueil, la cérémonie, la pierre tombale et les frais des pompes funèbres. Cf. WERRO, *ad art. 45 CO*, p. 314 N 4. Le Tribunal fédéral a d'ailleurs eu l'occasion de préciser ce qu'il fallait entendre par frais funéraires au sens de l'art. 45 CO. Cf. ATF 135 III 397, 401; 113 II 323, 338.

³⁵³ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 21.

³⁵⁴ CALANDRILLO, p. 115.

³⁵⁵ PETERS, p. 1302 ss. Cf. également ROBINSON, p. 1038.

La population de l'Etat de Pennsylvanie se caractérise par un nombre important d'afro-américains. Il est généralement admis que la population afro-américaine se voit confrontée de façon disproportionnée à la pénurie d'organes.³⁵⁶ En effet, le délai d'attente pour un organe ainsi que le taux de mortalité de personnes inscrites en liste d'attente sont considérablement plus élevés pour la population afro-américaine que pour la population blanche des Etats-Unis. Ces disparités sont attribuées à deux facteurs principaux: les caractéristiques tissulaires particulières de la population afro-américaine et le faible taux de dons d'organes provenant de cette partie de la population.³⁵⁷

Les afro-américains semblent être moins enclins à donner leurs organes *post mortem* pour des raisons religieuses.³⁵⁸ Le faible taux de dons d'organes s'explique aussi par une méfiance profonde au sein de la population afro-américaine envers des programmes de santé publique.³⁵⁹ Cette méfiance s'explique notamment par certains abus qui ont eu lieu dans le passé, comme dans le cadre de la tristement célèbre «*Tuskegee Study*».³⁶⁰ En conséquence, les patients afro-américains sont désavantagés et ils doivent attendre significativement plus longtemps pour obtenir un organe.

C'est ce contexte particulier qui explique pourquoi un parlementaire de l'Etat de Pennsylvanie, BILL ROBINSON, dont les électeurs sont principalement des afro-américains, a présenté un projet de loi prévoyant un remboursement partiel des dépenses encourues par les familles de donneurs d'organes.³⁶¹

5.4.2.2 Caractéristiques

C'est suite à l'initiative de BILL ROBINSON que le parlement de l'Etat de Pennsylvanie a adopté, en 1994, le «*Burial Benefit Act*», qui prévoit la participation aux frais funéraires en cas de don d'organes *post mortem*.³⁶² Selon MICHELE GOODWIN, «*[t]he burial act was intended as a "thank you" to the families of deceased donors, state authorities said, but, clearly, it could also have served as an incentive for family members to give permission for retrieval of a loved one's organs because the benefit here inured to them*».³⁶³

Le programme de participation aux frais funéraires créé par cette loi est intitulé «*Pennsylvania's Voluntary Benefits Program*». Il fait partie d'un effort plus large sur tout le territoire de l'Etat de Pennsylvanie d'augmenter le nombre de don d'organes.³⁶⁴ En ce qui concerne les critères d'éligibilité, la

³⁵⁶ GOODWIN, *Black Markets*, p. 42 ss.

³⁵⁷ GOODWIN, *Black Markets*, p. 42. Pour plus de détails sur la question des disparités en ce qui concerne l'allocation des organes entre la population afro-américaine et la population blanche, cf. GOODWIN, *Black Markets*, p. 102 ss.

³⁵⁸ GOODWIN, *Black Markets*, p. 128 s.

³⁵⁹ GOODWIN, *Black Markets*, p. 28 ss.

³⁶⁰ GOODWIN, *Black Markets*, p. 28 s.

³⁶¹ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 206 et 207.

³⁶² UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 207.

³⁶³ GOODWIN, *Policy*, p. 115 s.

³⁶⁴ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 207. La loi de 1994 exige par exemple que les «*Organ Procurement Organizations*» soient informées, notifiées de tous les décès qui pourraient donner lieu à un don d'organes. Elle contient en outre des dispositions permettant de déclarer la volonté de donner ses organes sur le permis de conduire.

participation aux frais funéraires intervient lorsque les proches ont donné leur consentement et que les organes ont été effectivement prélevés.

Comment la participation aux frais funéraires est-elle financée concrètement? C'est très simple. Au-delà du programme de participation aux frais funéraires, le «*Burial Benefit Act*» a créé également le «*Organ Donation Awareness Trust Fund*» (cité: «*Trust Fund*»). Ce «*Trust Fund*» est alimenté par des contributions volontaires d'un dollar de la part de la population, à l'occasion de l'établissement ou du renouvellement du permis de conduire, lors de l'enregistrement de véhicules ou dans le cadre de remboursements sur les impôts.³⁶⁵ En 2000, le «*Trust Fund*» disposait d'un montant de \$ 1'000'000.³⁶⁶

Selon le «*Burial Benefit Act*», dix pourcent du «*Trust Fund*» sont utilisés pour financer le programme de participation aux frais funéraires.³⁶⁷ Autrement dit, la participation aux frais funéraires est financée par des contributions volontaires de la part de la population. Bien que la loi permette une prise en charge d'un montant maximal de \$ 3'000 par don d'organes *post mortem*, le «*Trust Fund*» n'était capable de verser que \$ 300 par famille, un montant évalué selon la taille du «*Trust Fund*» en 2000.³⁶⁸ La somme d'argent est versée directement aux pompes funèbres ou à tout autre fournisseur de services impliqué, tout paiement direct aux proches étant exclu.³⁶⁹ Le programme est évidemment volontaire, c'est-à-dire les familles peuvent refuser la participation aux frais funéraires.³⁷⁰

5.4.2.3 Légalité du programme

D'un point de vue juridique, le statut du programme de participation aux frais funéraires de l'Etat de Pennsylvanie est ambigu. De 1994 à 1999, le parlement de l'Etat de Pennsylvanie a investi d'importantes ressources financières et administratives pour analyser la question d'un éventuel conflit entre son «*Burial Benefit Act*» et la loi fédérale sur la transplantation, le «*National Organ Transplant Act*» (cité: NOTA) qui est entré en vigueur en 1984. La section 301 NOTA interdit en effet d'offrir toute «*valuable consideration*» en échange d'un don d'organes.³⁷¹ L'Etat de Pennsylvanie se voyait confronté à la question de savoir si la participation aux frais funéraires correspondait à la notion de «*valuable consideration*».

Le programme de participation aux frais funéraires n'a finalement jamais été mis en vigueur, en raison des doutes «*that the funeral benefit was a violation of NOTA's prohibition on "valuable*

³⁶⁵ SIEGEL, p. 941.

³⁶⁶ SIEGEL, p. 941.

³⁶⁷ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 207.

³⁶⁸ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 207.

³⁶⁹ CARLSON, p. 148.

³⁷⁰ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 207.

³⁷¹ U.S.C. § 274e(a) (2000). Le terme «*valuable consideration*» est défini de façon négative: «*The term "valuable consideration" does not include the reasonable payments associated with the removal, transportation, implantation, processing, preservation, quality control, and storage of a human organ or the expenses of travel, housing, and lost wages incurred by the donor of a human organ in connection with the donation of the organ*». Cf. U.S.C. § 274e(c) (2000).

consideration" for organs».³⁷² Même si une éventuelle incompatibilité entre le programme et la loi fédérale n'a jamais été confirmée par une autorité fédérale, l'Etat de Pennsylvanie s'est décidé finalement à ne pas tester les limites de NOTA par une participation aux frais funéraires en cas de don *post mortem*. En lieu et place, l'Etat de Pennsylvanie a réalloué, en 2002, les fonds prévus pour la participation aux frais funéraires. Il les a attribués au remboursement des frais occasionnés au donneur dans le cadre du don entre vifs,³⁷³ ce qui est en accord avec NOTA.³⁷⁴ La décision de réattribuer les fonds d'une incitation au don *post mortem* à une simple indemnisation des coûts directs occasionnés au donneur vivant n'a toutefois pas trouvé l'accord unanime des milieux impliqués.³⁷⁵

5.4.2.4 Effets du programme

Il faut se demander quel aurait été l'impact du programme de Pennsylvanie sur le nombre de dons d'organes. Bien qu'aux Etats-Unis la vente de sperme, d'ovules, de cheveux et de plasma est généralement admise, de nombreuses personnes s'opposent au fait d'appliquer cette même logique marchande aux organes, que ce soit pour des motifs religieux ou éthiques. Le programme de Pennsylvanie a fait l'objet d'une étude d'évaluation avant sa supposée entrée en vigueur qui, comme nous venons de le voir, n'a finalement jamais eu lieu. Les auteurs PETER A. UBEL *et al.* sont arrivés à une évaluation très positive du programme, dont nous résumons ici les principales conclusions.³⁷⁶

Tout d'abord, le programme prévoit délibérément un montant d'argent peu élevé censé couvrir les dépenses familiales. Ceci appuie le fait qu'il s'agit d'un signe d'appréciation et de reconnaissance, et non pas d'un marché d'organes.³⁷⁷ Le programme de participation aux frais funéraires est conçu d'une manière qui permet de répondre aux différentes objections morales qui se présentent dans ce domaine (le risque de contrainte par exemple). Le programme ne semble pas non plus mettre en danger la notion d'altruisme. Du fait de son caractère volontaire, il laisse ouvert la possibilité d'un don d'organes entièrement altruiste.³⁷⁸

Ensuite, d'un point de vue plus pratique, le programme n'augmente pas les coûts de la transplantation d'organes parce que les moyens financiers proviennent de donations volontaires par des

³⁷² GOODWIN, *Policy*, p. 116. Cf. également ETZIONI, p. 4.

³⁷³ Il s'agit des frais de déplacement, de la perte de gain, etc.

³⁷⁴ GOODWIN, *Policy*, p. 116. Il a également été envisagé de couvrir les dépenses des proches d'un donneur décédé, comme les frais d'hébergement et de restauration. D'un point de vue logistique, cette modalité semble être plus difficilement réalisable, notamment en ce qui concerne l'étendue et la justification des dépenses occasionnées. Comment devrait-on évaluer le «lien de causalité» entre l'accord au don d'organes *post mortem* et une dépense spécifique? En plus, l'avantage d'une participation aux frais funéraires c'est justement la symbolique ou la justification morale du paiement comme un acte de reconnaissance envers la générosité du donneur, voire de ses proches. En cas de prise en charge des dépenses des proches, cette «symbolique» est inexistante. Cf. UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 207.

³⁷⁵ CARLSON, p. 146 s.

³⁷⁶ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 206 ss. PETER A. UBEL *et al.* faisaient partie d'un groupe d'experts, financé par la «Greenwall Foundation», qui était mandaté pour étudier les effets du «Pennsylvania's Voluntary Benefits Program» sur le nombre de don d'organes *post mortem*.

³⁷⁷ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 208.

³⁷⁸ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 208.

personnes qui obtiennent leur permis de conduire.³⁷⁹ Selon les auteurs précités, il est peu probable également que le programme change la manière dont sont pris en charge les patients mourants dans les unités de soins intensifs.³⁸⁰

Finalement, PETER A. UBEL *et al.* soulèvent le fait que le programme est conçu comme un projet pilote.³⁸¹ Selon ces auteurs, les véritables effets d'un programme d'incitation au don d'organes ne peuvent être identifiés et évalués sans avoir obtenu des données empiriques: «*[n]othing short of a demonstration project can show whether programs like Pennsylvania's will influence donation rates*».³⁸² Ils mettent en valeur les chances qu'un projet pilote comme celui de l'Etat de Pennsylvanie implique: «*[b]y combining complete data about donation rates among all eligible donor families with in-depth interviews, we will have unprecedented data with which to evaluate this innovative program to increase organ donation rates*».³⁸³

Il s'ensuit que le programme de participation aux frais funéraires de l'Etat de Pennsylvanie aurait pu devenir la première preuve empirique pour la réaction de la population à un instrument incitatif au don d'organes et ainsi pour les effets sur le taux de dons d'organes. Comme ce programme n'a jamais été mis en vigueur, l'enthousiasme de PETER A. UBEL *et al.* relatif à la perspective d'avoir des données empiriques sur l'efficacité d'un instrument incitatif au don d'organes était malheureusement prématuré.

5.4.3 Exemple des Pays-Bas

Depuis mai 2007, l'entreprise de pompes funèbres néerlandaise «*Monuta*» offre une réduction de € 150 sur les frais funéraires lorsque les proches ont consenti à un prélèvement d'organes sur la personne décédée.³⁸⁴ Cette initiative a été prise suite à l'appel de la «*Dutch Kidney Foundation*» de produire de nouvelles idées pour inciter au don d'organes. Selon TONY SHELDON, «*[b]ecause this [incentive] benefits relatives or third parties it does not break a law that bans financial transactions between a donor and recipient*».³⁸⁵ Ce commentaire soutient l'argument selon lequel le principe de la gratuité du don concerne la relation entre le donneur et le receveur, et non pas la relation entre le donneur et l'Etat par exemple. Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, il s'agit d'un «*kind, symbolic incentive*».³⁸⁶

Le système pratiqué aux Pays-Bas ne correspond évidemment pas tout à fait au système de participation aux frais funéraires tel que proposé ci-dessus. Il s'agit en effet d'une initiative individuelle d'une entreprise privée, et non pas d'un instrument incitatif étatique. Une évaluation des expériences

³⁷⁹ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 208.

³⁸⁰ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 208.

³⁸¹ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 208 et 209.

³⁸² UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 209.

³⁸³ UBEL/BRYCE/SIMINOFF, *et al.*, p. 210.

³⁸⁴ SHELDON, p. 1131.

³⁸⁵ SHELDON, p. 1131.

³⁸⁶ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 20 note 8.

faites aux Pays-Bas permettrait néanmoins de tirer des conclusions sur l'efficacité d'un système de participation aux frais funéraires.

5.4.4 Évaluation

JOHN B. DOSSETOR se montre très favorable à un instrument incitatif sous la forme d'une participation aux frais funéraires.³⁸⁷ Tout d'abord, cet instrument vise à augmenter le nombre d'organes provenant de donneurs décédés, ce qui permet de recourir moins souvent au don d'organe entre vifs. Ensuite, la participation aux frais funéraires d'un donneur décédé ne contrevient pas à l'esprit altruiste du consentement au prélèvement d'organes des proches. ULRICH SCHROTH se prononce également en faveur d'une participation aux frais funéraires puisque «*[e]ine derartige Zuzahlung würde den Angehörigen die Entscheidung leichter machen und wäre gleichzeitig eine öffentliche Bekundung von Dankbarkeit*».³⁸⁸ Il est possible à cet égard de faire une certaine analogie avec la prise en charge des frais funéraires lorsqu'une personne met à disposition son corps pour la recherche médicale après son décès.³⁸⁹

Par ailleurs, l'instrument incitatif sous la forme d'une participation aux frais funéraires permet aux proches d'honorer convenablement leur responsabilité et leur droit de disposer du corps du défunt et de garantir ainsi une sépulture décente au défunt.³⁹⁰ PATRICK D. CARLSON constate pertinemment que «*[b]y allowing family members to voluntarily accept assistance with funeral expenses, next-of-kin are enabled to exercise their rights and fulfil their duties to memorialize and provide a decent disposition of their deceased*».³⁹¹

La participation aux frais funéraires soulève toutefois un problème juridique. Cet instrument incitatif vise les proches puisque ce sont ces derniers qui peuvent donner leur consentement au don d'organes en l'absence de déclaration du défunt de son vivant. Par contre, les frais funéraires sont à charge de la succession et ainsi des héritiers. Les bénéficiaires d'une participation aux frais funéraires sont dès lors les héritiers, et non pas les proches. Comme le cercle de personnes que sont les proches n'est pas toujours identique au cercle de personnes que sont les héritiers, il y a un risque que l'effet incitatif de cet instrument agit dans le vide. Pour réaliser ce modèle, il faudrait ainsi trouver une solution pour que les personnes visées par l'incitation, c'est-à-dire les proches, puissent ensuite en bénéficier.

Du point de vue de son introduction, l'instrument incitatif d'une participation aux frais funéraires reste en outre très simple puisqu'il peut être intégré dans une infrastructure existante. La compétence pour verser le montant forfaitaire aux prestataires de services comme les pompes funèbres pourrait ainsi

³⁸⁷ DOSSETOR, p. 323 s.

³⁸⁸ SCHROTH, p. 119.

³⁸⁹ PRICE, p. 382.

³⁹⁰ ATF 111 Ia 231, 234.

³⁹¹ CARLSON, p. 154.

être attribuée à *Swisstransplant* qui, de par son rôle, dispose de la meilleure vue d'ensemble de tous les prélèvements d'organes effectués en Suisse.³⁹²

En ce qui concerne les coûts d'un système de participation aux frais funéraires, certaines estimations ont été faites aux Etats-Unis. Selon une proposition doctrinale de 1991, qui prévoyait le versement d'un montant forfaitaire de \$ 1'000, le coût total annuel d'un tel système devait s'élever à \$ 4'000'000.³⁹³ Ce montant ne prend bien évidemment pas en considération les économies réalisées grâce à une augmentation du nombre d'organes disponibles.

5.4.5 Modifications législatives

Nous avons évoqué auparavant la création d'un article sur la promotion du don d'organes dans la loi sur la transplantation (art. 7^{bis}).³⁹⁴ L'instrument incitatif d'une participation aux frais funéraires ne nécessite pas de modification d'une loi spéciale autre que la loi sur la transplantation. Une nouvelle disposition serait à insérer dans la section 1^{bis} de la loi sur la transplantation, intitulée «*Promotion du don d'organes*». Elle pourrait être rédigée de la façon suivante:

Art. 7^{ter} Participation aux frais funéraires

¹ Le service national des attributions (art. 19) participe aux frais funéraires du donneur décédé.

² Il verse un montant forfaitaire de ... francs aux prestataires de services désignés par les proches.

5.5 «Futures market»

5.5.1 Généralités

L'idée d'un «*Futures market*» impliquant des organes humains a été développée pour la première fois en 1986 par RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING.³⁹⁵ Trois auteurs principaux ont par la suite continué la réflexion relative à un «*Futures market*» portant sur des organes, en ajustant différentes modalités pour tenir compte de certains arguments et critiques éthiques. Il s'agit d'HENRY HANSMANN,³⁹⁶ de LLOYD R. COHEN³⁹⁷ et de GREGORY S. CRESPI.³⁹⁸ Plus récemment, d'autres auteurs se sont prononcés en faveur d'un «*Futures market*».³⁹⁹

³⁹² Dans sa proposition d'introduire une participation aux frais funéraires aux Etats-Unis, THOMAS G. PETERS attribue le rôle de l'agent incitateur à UNOS, l'organisation responsable de l'allocation des organes aux Etats-Unis. Cf. PETERS, p. 1302 ss. JOHN A. STEN propose également une mise en pratique analogue, c'est-à-dire dans le cadre de l'infrastructure existante, pour les Etats-Unis. Cf. STEN, p. 217.

³⁹³ PETERS, p. 1304.

³⁹⁴ Cf. p. 357 s.

³⁹⁵ SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 483 ss.

³⁹⁶ HANSMANN, p. 57 ss.

³⁹⁷ COHEN, *Futures market*, p. 1 ss.

³⁹⁸ CRESPI, p. 1 ss.

³⁹⁹ CALANDRILLO, p. 108 ss.

5.5.2 Définition

Le «*Futures market*» est un instrument incitatif qui vise le don *post mortem*. La création d'un «*Futures market*» permet à des individus en bonne santé de conclure un contrat - de leur vivant - portant sur la vente de leurs organes, avec livraison après leur décès.⁴⁰⁰ Il s'agit, autrement dit, d'un contrat avec exécution future. HENRY HANSMANN définit le «*Futures market*» comme «*the right to harvest a person's organs upon death [...] purchased from him while he is alive and well*».⁴⁰¹ Le «*Futures market*» attribue une véritable valeur vénale aux organes et il implique le versement d'une importante somme d'argent. Il s'agit ainsi d'un modèle pécuniaire direct. Le contrat conclu entre le donneur potentiel et l'Etat constitue un contrat conditionnel qui prend effet après le décès du donneur. Les conditions attachées à l'exécution du contrat sont les suivantes: une mort survenue dans des circonstances qui permettent un prélèvement et un état acceptable des organes. Si ces conditions sont remplies, le contrat est exécuté. Les organes du donneur décédé sont prélevés et la somme d'argent est versée à la succession du donneur ou à une personne désignée par ce dernier. JÜRIG HELLRIGL a analysé en détail les aspects obligationnels d'un tel contrat, qu'il qualifie soit comme la vente d'une chance («*Hoffnungskauf*»), soit comme la vente d'une chose future («*Kauf einer erhofften Sache*»)⁴⁰² Nous reprenons par la suite les éléments les plus importants du «*Futures market*».

5.5.2.1 Agent incitateur

Le «*Futures market*» suit les autres instruments incitatifs en ce sens qu'il s'agit d'une incitation qui provient de l'Etat. Mais comme le «*Futures market*» implique la conclusion d'un contrat de vente portant sur des organes qui pourrait avoir lieu également entre personnes privées, nous tenons à faire quelques remarques supplémentaires.

Le cocontractant et débiteur de la somme d'argent est une autorité étatique ou paraétatique, c'est-à-dire une organisation agissant sur mandat de l'Etat.⁴⁰³ Il serait par exemple envisageable de confier cette tâche à *Swisstransplant*. Au-delà des raisons présentées auparavant justifiant l'exclusion de parties privées du rôle de l'agent incitateur, l'établissement d'un système public et monopoliste se défend pour d'autres raisons encore. La bonne et fidèle exécution des contrats conclus dans le cadre d'un «*Futures market*» dépend très largement de la coopération des hôpitaux disposant d'unités de soins

⁴⁰⁰ Pour une définition légèrement différente, cf. COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, p. 234. «*A futures market is a market in which the commodity bought and sold is the right to sell organs at a future time in the event that a person dies in circumstances that permit organs to be recovered and transplanted*».

⁴⁰¹ HANSMANN, p. 62.

⁴⁰² JÜRIG HELLRIGL analyse notamment les obligations des parties, le transfert des risques, la demeure, l'inexécution ainsi que la garantie pour défauts. Cf. HELLRIGL, p. 63 ss et 83 ss. Pour les différences entre la vente d'une chance et la vente d'une chose future, cf. TERCIER, p. 70 N 504.

⁴⁰³ STEINER, *Typologie*, p. 497; COHEN, *Futures market*, p. 30; SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 489 s. Certains auteurs préfèrent ne pas limiter le rôle de l'acheteur à une autorité étatique. HENRY HANSMANN par exemple attribue ce rôle aux assureurs maladie, qui obtiendraient le droit de prélever les organes après le décès de l'assuré, en échange d'une réduction des primes d'assurance. Cf. HANSMANN, p. 63 ss. Cf. également CRESPI, p. 35.

intensifs et de la police par exemple. Dans un tel contexte, la centralisation de la gestion d'un «*Futures market*» auprès d'une seule autorité étatique paraît être la solution la plus simple et efficace d'un point de vue administratif.⁴⁰⁴ Ceci d'autant plus si cette même autorité est responsable également de l'allocation des organes.

5.5.2.2 Choix du moment et bénéficiaires

En théorie, la rémunération du donneur peut être conçue selon trois options différentes.⁴⁰⁵ Premièrement, le donneur pourrait se voir payer une somme d'argent au moment de la signature du contrat portant sur la vente de tous ou de certains de ses organes, avec livraison après son décès.⁴⁰⁶ Deuxièmement, la somme d'argent pourrait être versée - à la succession du donneur ou à une personne désignée par ce dernier - après son décès, indépendamment du fait que les organes ont pu être prélevés ou pas. Et, troisièmement, la somme d'argent pourrait être versée - à la succession du donneur ou à une personne désignée par ce dernier - lorsque les organes du défunt ont pu être prélevés avec succès.

La troisième option, paiement après le décès, et uniquement lorsque des organes sont effectivement prélevés, paraît être la plus adéquate pour plusieurs raisons. Nous avons vu que la probabilité de décéder dans des circonstances qui permettent un prélèvement d'organes est plutôt faible.⁴⁰⁷ Le paiement de la somme d'argent indépendamment de la question de savoir si les organes peuvent être prélevés est de ce fait inapproprié parce qu'inefficace.⁴⁰⁸ Il s'agirait d'une incitation sans garantie de retour. Le versement de la somme d'argent avant le décès soulève également la question d'un engagement excessif de la personne qui y consent.⁴⁰⁹ Selon GLORIA J. BANKS, «*[p]ostmortem contracts that were effective prior to death would unreasonably infringe upon the organ providers' ability to do as they wish with their own bodies while living*».⁴¹⁰

Dans le cadre du présent travail, le terme «*Futures market*» décrit par conséquent l'hypothèse de contrats conclus par des personnes en bonne santé portant sur la vente d'un ou de plusieurs de leurs organes, avec livraison après leur décès et paiement uniquement lorsque les organes ont pu être prélevés. Cette hypothèse correspond à la vente d'une chose future, et non pas à la vente d'une chance, où l'acheteur doit le prix quel que soit le résultat.⁴¹¹ Le contrat prend ainsi effet une fois que la mort cérébrale du donneur est constatée et qu'un prélèvement des organes se révèle réalisable.⁴¹² Ce modèle

⁴⁰⁴ SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 489 s. Une telle solution permet également de garantir le respect du principe de l'anonymat. Cf. STEINER, *Typologie*, p. 497.

⁴⁰⁵ COHEN, *Futures market*, p. 33.

⁴⁰⁶ HANSMANN, p. 63 ss; SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 489 et 495 s.

⁴⁰⁷ Cf. p. 25.

⁴⁰⁸ ROBINSON, p. 1043.

⁴⁰⁹ CRESPI, p. 37 s. Pour plus de détails, cf. p. 397 ss.

⁴¹⁰ BANKS, p. 97.

⁴¹¹ Un tel contrat est d'ailleurs soumis aux exigences de forme prévues aux art. 467 ss CC. Cf. HELLRIGL, p. 74 s.

⁴¹² BANKS, p. 97.

correspond au modèle d'un «*Futures market*» tel que présenté par LLOYD R. COHEN en 1989⁴¹³ et par GREGORY S. CRESPI en 1994.⁴¹⁴

En ce qui concerne les bénéficiaires d'un «*Futures market*», la somme d'argent peut être versée à la succession du donneur ou à une personne désignée par ce dernier.⁴¹⁵ D'un point de vue de l'impôt successoral, la somme d'argent versée après le prélèvement des organes devrait recevoir le même traitement que le versement provenant d'une assurance-vie.⁴¹⁶

5.5.2.3 Éligibilité

Est éligible à participer au «*Futures market*» et à souscrire un contrat portant sur la vente de ses organes toute personne majeure et capable de discernement. Les auteurs retiennent en général un bon état de santé comme critère d'éligibilité supplémentaire: «*[a]ctive participation in a human organ futures market should be limited to organ providers who are alive and physically fit*».⁴¹⁷ L'instrument incitatif sous la forme d'un «*Futures market*» établit une relation contractuelle entre le donneur *post mortem* potentiel et l'Etat. Il va sans dire que le donneur potentiel peut révoquer le contrat en tout temps et de façon unilatérale, sans pénalités.⁴¹⁸

5.5.2.4 Montant

Le montant du prix de vente est fixe.⁴¹⁹ Un prix fixe permet de garantir une certaine égalité de traitement. Selon GLORIA J. BANKS, ce prix devrait se situer à un «*moderate level that is high enough to increase the supply of needed organs, but low enough to prevent undue pressure and coercion upon some to sell their organs*».⁴²⁰ LLOYD R. COHEN propose par exemple un montant de \$ 5'000 par organe.⁴²¹ GREGORY S. CRESPI arrive à un montant plus élevé de \$ 23'100, pour remédier à la faible probabilité qu'un prélèvement aura effectivement lieu au moment du décès.⁴²² Même si déjà le montant de \$ 5'000 paraît élevé, il s'agit d'un montant modeste comparé aux coûts totaux d'une transplantation, et comparé surtout aux économies qui peuvent être réalisées.⁴²³

⁴¹³ COHEN, *Futures market*, p. 32 ss.

⁴¹⁴ CRESPI, p. 35 ss.

⁴¹⁵ COHEN, *Futures market*, p. 35; CRESPI, p. 35.

⁴¹⁶ CRESPI, p. 35.

⁴¹⁷ BANKS, p. 78.

⁴¹⁸ BANKS, p. 98; CRESPI, p. 35.

⁴¹⁹ Certains auteurs se prononcent en faveur d'un prix variable qui permettrait de tenir compte des fluctuations de l'offre et de la demande. Cf. CRESPI, p. 35; HANSMANN, p. 65 ss; SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 489.

⁴²⁰ BANKS, p. 79.

⁴²¹ COHEN, *Futures market*, p. 35.

⁴²² CRESPI, p. 43.

⁴²³ Cf. p. 13 ss.

5.5.2.5 Registre

L'introduction d'un «*Futures market*» nécessite la création d'un registre national, centralisé et électronique, dans lequel sont inscrites les personnes qui ont signé un contrat portant sur la vente de leurs organes après leur décès («*National Organ Futures Contract Registry*»)⁴²⁴ La possibilité de signer de tels contrats pourrait être offerte dans les mêmes circonstances que sont actuellement distribuées les cartes de donneur. Il serait envisageable également d'offrir la possibilité de signer de tels contrats à l'occasion de l'établissement d'un document officiel, comme le permis de conduire.⁴²⁵ Une analyse des questions relatives à la protection des données soulevées par la création d'un registre de donneurs dépasse le cadre du présent travail.⁴²⁶ Nous renvoyons ainsi aux remarques qui ont été faites auparavant.⁴²⁷

5.5.2.6 Responsabilité

Les hôpitaux disposant d'une unité de soins intensifs jouent un rôle très important pour la bonne et fidèle exécution des contrats signés dans le cadre d'un «*Futures market*». La création de cet instrument incitatif implique dès lors que des obligations supplémentaires soient imposées aux équipes médicales susceptibles d'être confrontées à un donneur potentiel. Ceci concerne dans la plupart des cas les équipes travaillant aux urgences et aux soins intensifs.

Concrètement, il s'agit des obligations suivantes: obligation de consulter le registre national pour chaque donneur potentiel,⁴²⁸ obligation de notifier l'autorité responsable, en tant que partie cocontractante, et obligation de maintenir et de préserver les organes du donneur potentiel dans un état qui permet un prélèvement ultérieur.⁴²⁹ Pour éviter que l'exécution de certains contrats devienne impossible à cause d'une identification ou d'une déclaration omises d'un donneur potentiel, LLOYD R. COHEN propose même d'accorder aux proches et à l'Etat la possibilité d'intenter une action en responsabilité civile («*tort liability*») contre les hôpitaux concernés.⁴³⁰

5.5.3 Excursus: contrat d'assurance-vie

L'instrument incitatif du «*Futures market*» est discuté également sous une forme légèrement différente: un contrat d'assurance-vie («*life insurance benefit*»⁴³¹). Le contrat d'assurance-vie concerne également le

⁴²⁴ CRESPI, p. 36; HANSMANN, p. 63.

⁴²⁵ COHEN, *Futures market*, p. 33.

⁴²⁶ La création d'un registre de donneurs soulève évidemment des questions relatives à la protection des données. Pour plus de détails, cf. MAUSBACH, *Jusletter*.

⁴²⁷ Cf. p. 424 ss.

⁴²⁸ Selon HENRY HANSMANN, cette obligation de consulter le registre national pourrait être indemnisée par le versement d'un certain montant pour chaque cas repéré, et/ou par l'établissement d'une responsabilité en cas de non-respect de cette obligation. Cf. HANSMANN, p. 63 note 18.

⁴²⁹ CRESPI, p. 36 s et 48.

⁴³⁰ COHEN, *Futures market*, p. 34.

⁴³¹ THOMPSON, p. 144.

don *post mortem*. Il vise le donneur potentiel, de son vivant. Concrètement, il s'agit d'une police d'assurance-vie souscrite au moment où le donneur potentiel déclare son consentement au prélèvement de ses organes après son décès. Cette police d'assurance-vie est établie en faveur d'une ou de plusieurs personne(s) désignée(s) par le donneur de son vivant. Elle est payable après le prélèvement des organes sur la personne décédée. Selon ROBERT M. VEATCH, il s'agit de donner «*a life insurance policy on signing a donor card with the provision the insurance would be paid to the beneficiary only if organs were procured*».⁴³²

En ce qui concerne le montant, il s'agit d'un montant fixe. Aux Etats-Unis, un système offrant une police d'assurance-vie de \$ 10'000 à tout donneur potentiel enregistré, payable après le prélèvement des organes, a été proposé en 1999 par le membre de la Chambre des représentants JAMES GREENWOOD dans le cadre d'un débat législatif sur les instruments permettant d'augmenter le nombre d'organes disponibles.⁴³³ La proposition n'a toutefois pas eu de suites.

5.5.4 Évaluation

5.5.4.1 Nécessité de la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes

L'instrument incitatif au don d'organes sous la forme d'un «*Futures market*» implique la conclusion d'un contrat de vente conditionnel - portant sur des organes, avec livraison après le décès - entre le donneur potentiel et l'Etat. RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING constatent pertinemment qu'«*a future delivery market will require that the living be allowed to enter into binding contracts regarding the use of their organs*».⁴³⁴ En résumé, la création d'un «*Futures market*» nécessite la reconnaissance juridique d'un droit de propriété du donneur *post mortem* potentiel sur ses organes, et, dans la suite, celle d'un droit de propriété sur le corps de la personne décédée ou, plus précisément, sur les éléments séparés du cadavre.⁴³⁵ Selon LAUREL R. SIEGEL, «*[t]his system requires creating and legally enforcing property rights in the decedent's body*».⁴³⁶

À la différence des autres instruments incitatifs au don d'organes, qui ne nécessitent pas de droit de propriété sur les organes, le régime réel du «*Futures market*» présente le désavantage qu'il ne permet pas d'exprimer l'aspect de gratitude et de reconnaissance de la société envers l'acte de solidarité du donneur. Il ne permet pas non plus de tenir compte de la nature symbolique de l'acte du don.

De plus, l'instrument incitatif sous la forme d'un «*Futures market*» attribue une véritable valeur vénale aux organes. Il implique des transactions commerciales portant sur des organes. Ces deux

⁴³² VEATCH, *Ethics*, p. 154.

⁴³³ THOMPSON, p. 144.

⁴³⁴ SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 496.

⁴³⁵ COHEN, *Futures market*, p. 18, 20 et 51.

⁴³⁶ SIEGEL, p. 952.

caractéristiques sont très clairement contraires à la *ratio legis* du principe de la gratuité du don d'organes, comme nous l'avons présentée dans le cadre de l'analyse du cadre normatif.⁴³⁷

La création d'un «*Futures market*» implique probablement d'adapter la terminologie actuelle de la transplantation d'organes. Il ne s'agit en effet plus de véritables donateurs. Certains auteurs proposent d'utiliser les termes de vendeur et de receveur.⁴³⁸ D'autres, comme GREGORY S. CRESPI, se réfèrent aux termes de porteur d'organes («*organ bearer*») et d'acheteur d'organes.⁴³⁹

5.5.4.2 Décharge du don entre vifs et des proches

Visant à augmenter le nombre d'organes provenant de donateurs décédés, l'instrument incitatif sous la forme d'un «*Futures market*» permet de recourir moins souvent au don entre vifs. Un certain nombre d'auteurs se prononcent ainsi en faveur du «*Futures market*». GLORIA J. BANKS est favorable à la création d'un «*Futures market*», tout en refusant un marché d'organes provenant de donateurs vivants: «*[o]rgans from the living would only be donated, while cadaver organs could be donated or sold*».⁴⁴⁰ LLOYD R. COHEN avance en faveur d'un «*Futures market*» l'argument suivant:

*«The payoff is most likely to be realized in precisely the circumstances when such a supplementary payment would be appreciated, that is when death comes suddenly and accidentally. It is in just those circumstances that life insurance policies frequently contain a double indemnity provision».*⁴⁴¹

Le fait que c'est le donneur potentiel lui-même qui prend la décision de son vivant évite que les proches se voient confrontés à la question d'un éventuel prélèvement au moment du décès, une situation difficile à gérer. RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING invoquent cette prise de distance dans le temps en faveur du «*Futures market*», et contre un système de marché régulé où les proches agissent après le décès: «*[t]he very nature of the circumstances under which the organ can be delivered suggest that the contracting should take place well before the time of delivery, not on a spot basis*».⁴⁴²

5.5.4.3 Protection du donneur potentiel

Les deux modalités - paiement *post mortem* et à condition que des organes puissent être prélevés effectivement - impliquent une prise de distance. La prise de distance a lieu dans le temps, entre le moment de la décision (signature du contrat) et le moment du prélèvement (paiement), qui intervient

⁴³⁷ Cf. p. 205 s.

⁴³⁸ COHEN, *Futures market*, p. 34.

⁴³⁹ CRESPI, p. 28.

⁴⁴⁰ BANKS, p. 108.

⁴⁴¹ COHEN, *Futures market*, p. 35.

⁴⁴² SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 488.

après la mort.⁴⁴³ Ceci permet de protéger efficacement le donneur potentiel contre des éventuelles pressions et empêche que ce dernier s'engage de façon excessive. Les modalités proposées pour le «*Futures market*» permettent d'éviter que le donneur potentiel se voie contraint économiquement de vendre ses organes pour faire face à des difficultés financières urgentes. Ceci d'autant plus que le droit de révocation unilatérale du donneur est garanti en tout temps, sans pénalités.⁴⁴⁴

5.5.4.4 Fixation du prix

D'un point de vue économique, le «*Futures market*» pose également certains problèmes relatifs à la fixation d'un prix idéal. Ce prix idéal dépend en effet tant de la future demande (incertaine) d'organes que de la relation (incertaine) entre le nombre de contrats conclus et le nombre d'organes qui pourront effectivement être prélevés. Les deux éléments centraux relatifs à la détermination du prix idéal sont ainsi les suivants: le nombre d'organes nécessaires pour couvrir les besoins des patients dans le futur, et le nombre de contrats nécessaires pour obtenir ce nombre d'organes effectivement prélevés. Selon RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING, les problèmes relatifs à la détermination d'un prix idéal sont certes complexes, sans constituer toutefois un obstacle insurmontable à l'introduction d'un «*Futures market*».⁴⁴⁵ Une analyse plus détaillée de ces aspects économiques dépasse malheureusement le cadre du présent travail.⁴⁴⁶

En lien avec la fixation du prix, il faut songer également à la question de l'effet incitatif d'un «*Futures market*». La petite chance qu'une somme d'argent très importante soit versée aux proches après le décès va-t-elle vraiment inciter des personnes à souscrire un contrat portant sur la vente de leurs organes après leur décès? Nous n'avons à l'heure actuelle aucun moyen de le savoir.

5.5.4.5 Conclusion

L'instrument incitatif sous la forme d'un «*Futures market*» présente l'avantage qu'il vise à augmenter le nombre d'organes provenant de donneurs décédés, ce qui permet de recourir moins souvent au don entre vifs. Il permet également de soulager les proches, en leur évitant de devoir prendre une décision relative à un prélèvement d'organes dans une situation très difficile. Par contre, la réalisation d'un «*Futures market*» se voit confrontée à deux obstacles majeurs: la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes lui est indispensable, et il viole le principe de la gratuité du don d'organes.

⁴⁴³ STEINER, *Typologie*, p. 497.

⁴⁴⁴ CRESPI, p. 38.

⁴⁴⁵ SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 494 s. GREGORS S. CRESPI mentionne toutefois que les frais administratifs occasionnés par un système de «*Futures market*» qui ne seront pas négligeables. Cf. CRESPI, p. 42 s.

⁴⁴⁶ Pour une analyse économique relative à la fixation d'un prix idéal, cf. BECKER/ELIAS, p. 9 ss; SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 491 ss.

5.5.5 Modifications législatives

L'instrument incitatif d'un «*Futures market*» nécessite la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes et il est contraire au principe de la gratuité du don d'organes. Ces deux éléments rendent impossible à l'heure actuelle la réalisation de cet instrument incitatif. Tant qu'aucun droit de propriété n'est reconnu sur les organes et que le principe de la gratuité du don d'organes est maintenu, la création d'un «*Futures market*» n'est pas envisageable.

Les premiers pas vers un «*Futures market*» portant sur des organes seraient ainsi la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes et l'abandon du principe de la gratuité du don d'organes. Comme le présent travail soutient le maintien du principe de la gratuité du don d'organes, nous renonçons à proposer des modifications législatives nécessaires pour la réalisation d'un instrument incitatif sous la forme d'un «*Futures market*». Cet instrument nécessiterait d'ailleurs non seulement des modifications législatives, mais également une modification de l'article 119a Cst. sur la médecine de transplantation. L'introduction d'un «*Futures market*» serait en outre contraire aux obligations internationales découlant de la ratification de la CDHB et du PA par la Suisse.⁴⁴⁷ La Suisse se verrait ainsi obligée de dénoncer ces deux instruments internationaux.

Il faut ajouter à cela que la controverse entourant la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes et l'abandon du principe de la gratuité du don, tant au niveau de la doctrine que de la jurisprudence, rendent la faisabilité politique du «*Futures market*» très improbable.

5.6 Marché régulé

5.6.1 Généralités

Les premières idées relatives à l'introduction d'un marché régulé d'organes remontent loin, jusqu'en 1977 plus précisément, à une époque où la médecine de transplantation se trouvait encore au stade expérimental.⁴⁴⁸ Un marché régulé d'organes serait-il une solution envisageable pour pallier la pénurie d'organes? En guise d'introduction à cet instrument incitatif, nous pouvons affirmer qu'un marché régulé d'organes nécessite un cadre réglementaire strict. Les droits et les devoirs des participants au marché doivent être définis de façon équitable et des procédures claires, précises et cohérentes doivent être établies.⁴⁴⁹ Un marché régulé d'organes doit avoir comme but principal de garantir la protection de la santé et de la sécurité de tous les participants.⁴⁵⁰ Un maximum de transparence doit être assuré.⁴⁵¹ La transparence d'un système clairement régulé maintient la confiance de la population, indispensable dans

⁴⁴⁷ Cf. p. 73 ss et 85 ss.

⁴⁴⁸ BRAMS, p. 183 ss.

⁴⁴⁹ BRAMS, p. 189.

⁴⁵⁰ GOODWIN, *Black Markets*, p. 164.

⁴⁵¹ AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*, p. 65.

le domaine de la médecine de transplantation.⁴⁵² Conçu de cette manière, un marché régulé offre des avantages par rapport au marché noir d'organes qui se déroule actuellement dans certains pays en voie de développement.⁴⁵³

5.6.2 Définition

5.6.2.1 Éléments à déterminer

L'introduction d'un marché régulé d'organes implique qu'un certain nombre d'éléments soient déterminés, comme le champ d'application du marché régulé, la définition de l'acheteur, l'éligibilité pour un paiement ainsi que le moment et le montant du paiement. Dans le but d'établir une vue d'ensemble, nous évoquons tout d'abord ces éléments. Ils seront analysés plus en détail par la suite.

Champ d'application - L'introduction d'un marché régulé d'organes peut viser des organes provenant soit de donneurs décédés, soit de donneurs vivants. Il peut s'agir également d'une combinaison de ces deux systèmes. Dans tous les cas, le marché régulé d'organes implique la conclusion d'un contrat de vente portant sur un ou plusieurs organes. Comme nous verrons par la suite,⁴⁵⁴ certaines différences s'imposent entre le marché régulé qui vise le don *post mortem* et le marché régulé qui vise le don entre vifs.

Définition de l'acheteur - Le marché régulé d'organes adopte la forme d'un marché monopsonne. C'est une autorité étatique ou paraétatique qui joue le rôle de l'acheteur unique.

Bénéficiaire - Le rôle de vendeur ou, autrement dit, l'éligibilité pour un paiement, dépend du type de don visé. Pour le don *post mortem*, il s'agit des proches. En ce qui concerne le don entre vifs, c'est le donneur lui-même. Il faut se demander en outre quelle catégorie de donneur vivant est éligible pour un paiement. La majorité, la capacité de discernement et un bon état de santé sont certainement des critères pertinents à cet égard. Le marché régulé d'organes n'a pas un caractère obligatoire en ce sens que toute personne est libre d'y participer ou pas.⁴⁵⁵

Moment du paiement - Tant pour le don *post mortem* que pour le don entre vifs, le paiement intervient une fois que le prélèvement a effectivement eu lieu. À la différence du «*Futures market*» présenté auparavant, il s'agit ici d'un «*Spot market*»,⁴⁵⁶ c'est-à-dire la conclusion et l'exécution du contrat de vente ne sont pas significativement décalées dans le temps.

⁴⁵² NEITZKE/SIEVERS, p. 348.

⁴⁵³ Pour plus de détails, cf. p. 498.

⁴⁵⁴ Cf. p. 490 ss.

⁴⁵⁵ HARRIS/ERIN, p. 115.

⁴⁵⁶ BANKS, p. 76.

Montant du paiement - Il s'agit d'un prix de vente à montant fixe. Comme le «*Futures market*», le marché régulé attribue une véritable valeur vénale aux organes et implique en général le versement d'une importante somme d'argent. Il s'agit dès lors d'un modèle pécuniaire direct.

Un mot encore sur la terminologie. Comme le marché régulé implique la conclusion d'un contrat de vente portant sur un ou plusieurs organes, nous avons choisi de parler d'un prix de vente. Il paraît intéressant toutefois de relever que la terminologie utilisée pour décrire le montant alloué varie en doctrine. Certains auteurs se réfèrent aux notions de prix de vente et de paiement, tandis que d'autres utilisent les notions d'indemnité ou de tort moral («*Schmerzensgeld*»),⁴⁵⁷ notamment pour le don entre vifs. Comme il s'agit d'un véritable marché d'organes, ces deux dernières notions nous paraissent cependant inadéquates et nous tenons à utiliser les notions de prix de vente et de paiement.

Dans le cadre d'un marché régulé d'organes, la terminologie actuelle de la transplantation d'organes devrait probablement être adaptée. Il ne s'agit en effet plus de véritables donateurs. Certains auteurs proposent d'utiliser le terme de vendeur.⁴⁵⁸ D'autres, comme GREGORY S. CRESPI, se réfèrent au terme de porteur d'organes («*organ bearer*»).⁴⁵⁹

5.6.2.2 «*Single buyer concept*»

Pour éviter les risques d'abus et d'exploitation qui se présentent actuellement dans le cadre du marché noir d'organes dans certains pays en voie de développement, le système d'un marché régulé d'organes est en général présenté selon le «*single buyer concept*». Ce concept, développé pour la première fois par JOHN HARRIS et CHARLES ERIN en 1994,⁴⁶⁰ propose un système de marché régulé sur un territoire géographiquement délimité et fermé où une autorité étatique ou paraétatique achète les organes à un prix fixe. Comme le marché régulé d'organes tel qu'il est conçu dans le cadre du présent travail retient les trois caractéristiques principales de l'acheteur unique, du prix fixe et du champ d'application géographiquement délimité et fermé, nous présentons brièvement ces trois éléments du «*single buyer concept*».

5.6.2.2.1 Acheteur unique

Le paiement pour un organe provenant d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant ne peut être offert et versé que par l'Etat, ou une organisation mandatée par l'Etat. Ce rôle d'acheteur unique correspond à une position de monopsonie. Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, «*the risk of unequal access is not an argument in favour of a ban on payment, but in favour of a monopsony: a market with multiple*

⁴⁵⁷ SCHROTH, p. 118.

⁴⁵⁸ COHEN, *Futures market*, p. 34.

⁴⁵⁹ CRESPI, p. 28.

⁴⁶⁰ ERIN/HARRIS, *Monopsonistic market*, p. 134 ss.

vendors but only one purchaser».⁴⁶¹ Un monopsonne est le contraire d'un monopole, où il y a un seul vendeur et de multiples acheteurs. JOHN HARRIS et CHARLES ERIN, qui présentent l'hypothèse d'un marché régulé d'organes à instaurer en Grande-Bretagne, attribuent le rôle de l'acheteur unique au «*National Health System*» (NHS), le fournisseur étatique des soins de santé.⁴⁶²

Il n'y a par conséquent aucune transaction directe entre le donneur et le receveur.⁴⁶³ Le prix de vente versé en contrepartie de l'organe n'est pas fourni par le receveur lui-même, mais par l'autorité étatique ou paraétatique qui détient le rôle d'acheteur unique. C'est d'ailleurs l'acheteur unique qui est responsable non seulement pour obtenir, mais également pour allouer les organes selon les critères usuels.⁴⁶⁴

Le fait d'attribuer le rôle de l'acheteur unique à une autorité étatique ou paraétatique permet de distinguer clairement entre l'obtention des organes et leur allocation, ce qui garantit une transparence totale.⁴⁶⁵ Les aspects pécuniaires jouent un rôle pour l'obtention des organes, mais ils n'ont aucune influence dans le cadre de l'allocation et de la distribution des organes.⁴⁶⁶ L'accès à un organe est ainsi indépendant de la capacité financière du receveur potentiel.⁴⁶⁷

Tous les organes obtenus dans le cadre du marché régulé sont alloués selon des critères équitables, tel que l'exige l'article 119a al. 2 Cst.⁴⁶⁸ Il s'agit des critères de l'urgence et de l'efficacité médicales, du temps d'attente et de l'égalité d'accès.⁴⁶⁹ L'allocation des organes provenant d'un marché régulé est par conséquent identique au système actuel d'allocation des organes provenant de donneurs décédés.⁴⁷⁰ Dans ce sens, DAVID C. CRONIN et JULIO J. ELIAS précisent que «*[t]he structure of a centralized market system would be analogous to that of the current organization for deceased-donor organs*».⁴⁷¹ Il s'ensuit que l'anonymat entre le donneur et le receveur doit être respecté.⁴⁷² Et il en découle également qu'un marché régulé d'organes pourrait s'intégrer sans autre dans l'infrastructure existante dans le domaine de la transplantation d'organes en Suisse, c'est-à-dire la fondation *Swisstransplant* et les hôpitaux universitaires.

⁴⁶¹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 37.

⁴⁶² ERIN/HARRIS, *Ethical market*, p. 137 s; HARRIS/ERIN, p. 114 s.

⁴⁶³ CRONIN/ELIAS, p. 35.

⁴⁶⁴ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 38 s; BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 226.

⁴⁶⁵ CRONIN/ELIAS, p. 44; AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*, p. 64.

⁴⁶⁶ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 128.

⁴⁶⁷ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 226.

⁴⁶⁸ À l'exception bien évidemment du don d'organe entre vifs qui a lieu dans le cadre de liens familiaux ou affectifs étroits.

⁴⁶⁹ Art. 18 LTx. Cf. également VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 38 s.

⁴⁷⁰ CRONIN/ELIAS, p. 36.

⁴⁷¹ CRONIN/ELIAS, p. 44.

⁴⁷² CRONIN/ELIAS, p. 43.

5.6.2.2.2 Prix fixe

Le prix de vente n'est pas soumis à négociation. Il s'agit d'un montant fixe.⁴⁷³ Le marché régulé doit être efficace, c'est-à-dire il doit accroître les chances de toute personne de recevoir un organe en cas de besoin.⁴⁷⁴ Le montant offert doit dès lors être assez élevé pour inciter un nombre suffisant de personnes à faire don de leurs organes de leur vivant ou pour inciter les proches à donner leur consentement au prélèvement d'organes sur le défunt.⁴⁷⁵

D'un point de vue économique, et considérant l'importante différence entre les frais occasionnés par le traitement de dialyse et les frais occasionnés par la transplantation de rein,⁴⁷⁶ le montant du paiement pourrait être assez élevé sans affecter la balance financière et l'efficacité du marché régulé. Selon GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST, «*transplants can be very cost-effective even if a significant sum of money is paid*».⁴⁷⁷

Les montants proposés varient selon les auteurs. Certains auteurs se demandent s'il faut varier le prix selon l'organe concerné, la qualité des organes ou le nombre d'organes prélevés sur une personne.⁴⁷⁸ Même s'il paraît concevable de prévoir un montant variable selon le type d'organe, tout autre variation du prix doit à notre avis être exclue. Comme tout organe prélevé en vue d'une transplantation doit répondre à un certain standard acceptable, une prise en compte individualisée de la qualité des organes prélevés pour déterminer le prix est inadéquate.⁴⁷⁹ Le caractère fixe du montant alloué dans le cadre d'un marché régulé d'organes constitue un élément indispensable de ce dernier.

5.6.2.2.3 Marché géographiquement délimité et fermé

La création d'un marché régulé d'organes a lieu dans un espace géographiquement délimité et fermé. L'espace géographiquement délimité peut se réaliser, par exemple, à l'intérieur d'un pays, ou dans un espace regroupant plusieurs pays comme *Eurotransplant* ou l'Union européenne.⁴⁸⁰ Le marché d'organes est fermé dans le sens que l'offre d'un paiement se limite à des organes provenant de donneurs décédés ou de donneurs vivants ayant leur domicile dans l'espace géographiquement délimité.

Cette troisième caractéristique du marché régulé d'organes permet de respecter le principe de réciprocité. Toute personne qui est un donneur potentiel doit également pouvoir être un receveur potentiel. Ceci implique que les donneurs et les receveurs potentiels doivent faire partie du même espace

⁴⁷³ CRONIN/ELIAS, p. 45; VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 38 s; GRUBERSKI, *Don rémunéré*, p. 26.

⁴⁷⁴ Pour une analyse économique des effets d'un marché régulé d'organes, cf. ADAMS/BARNETT/KASERMAN, p. 147 ss.

⁴⁷⁵ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 38 s. JOHN HARRIS et CHARLES ERIN proposent de prévoir une exemption d'impôt pour le montant alloué en échange de l'organe. Ceci permettrait d'augmenter encore l'effet incitatif. Cf. HARRIS/ERIN, p. 115.

⁴⁷⁶ Cf. p. 13 ss.

⁴⁷⁷ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 33.

⁴⁷⁸ VEATCH, *Ethics*, p. 154.

⁴⁷⁹ BANKS, p. 96.

⁴⁸⁰ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 38 s.

géographiquement délimité. Ainsi, «*those who sell into the market have an equal chance of benefiting from the increase in available organs that is the sole justification for the market*». ⁴⁸¹

La limitation du marché régulé à un espace géographiquement délimité s'impose également pour des raisons pratiques et logistiques, en ce qui concerne notamment le transport des organes.⁴⁸² Elle permet en outre d'éviter toute importation d'organes du tiers monde et elle exclut la survenance d'un tourisme de transplantation en direction du marché régulé d'organes.⁴⁸³ Comme pour tout marché régulé, un certain nombre d'instruments étatiques de contrôle ainsi que des sanctions sont indispensables pour éviter des abus et pour assurer le bon fonctionnement du marché.⁴⁸⁴

5.6.3 **Don post mortem**

5.6.3.1 **Choix du moment et bénéficiaires**

Un système de marché régulé peut viser des organes provenant de donneurs décédés. Dans cette hypothèse, le donneur n'a pas manifesté son consentement au prélèvement de son vivant. Il appartient de ce fait aux proches de se prononcer sur la question d'un prélèvement d'organes après son décès. Il s'ensuit que le contrat de vente portant sur les organes du défunt est conclu entre l'Etat et les proches. Le marché régulé d'organes provenant de donneurs décédés prend effet après la constatation de la mort cérébrale d'un patient, lorsque les proches de ce dernier ont consenti au prélèvement d'organes. Le paiement du prix de vente est versé à la succession du défunt une fois que le prélèvement a eu lieu.⁴⁸⁵

Les bénéficiaires d'un marché régulé d'organes provenant d'un donneur décédé sont par conséquent les proches de ce dernier. D'un point de vue de l'impôt successoral, la somme d'argent versée à la succession après le prélèvement des organes devrait recevoir le même traitement que le versement provenant d'une assurance-vie.⁴⁸⁶ En ce qui concerne la question de savoir qui signe le contrat de vente avec l'Etat au nom de tous les proches, les règles qui existent actuellement pour le consentement des proches au prélèvement d'organes peuvent s'appliquer par analogie.⁴⁸⁷ Il va sans dire que lorsqu'une personne a manifesté de son vivant son refus à un prélèvement d'organes, la conclusion d'un contrat de vente par les proches portant sur les organes de cette personne est exclue.

⁴⁸¹ HARRIS/ERIN, p. 115.

⁴⁸² HÄYRY, p. 269.

⁴⁸³ SCHUTZEICHEL, p. 210.

⁴⁸⁴ ERIN/HARRIS, *Ethical market*, p. 137.

⁴⁸⁵ GOODWIN, *Black Markets*, p. 163. JÜRIG HELLRIGL mentionne cette hypothèse brièvement. Cf. HELLRIGL, p. 71 s.

⁴⁸⁶ CRESPI, p. 35.

⁴⁸⁷ Art. 3 à 6 OTx.

5.6.3.2 Montant

Le montant à verser aux proches varie selon les auteurs. MICHELE GOODWIN reprend une étude d'un professeur d'économie et propose un montant de \$ 10'000 par donneur décédé. Elle démontre que même un tel montant relativement élevé permettrait de réaliser des économies par rapport au traitement de dialyse.⁴⁸⁸ Il nous paraît toutefois plus adéquat de prévoir un prix fixe pour chaque organe prélevé, au lieu de verser un montant global par donneur décédé, indépendamment du nombre d'organes prélevés. GLORIA J. BANKS propose ainsi de verser un prix variable selon l'organe concerné (\$ 20'000 pour un cœur, \$ 15'000 pour un rein, et \$ 10'000 pour un foie ou des poumons).⁴⁸⁹ Par ailleurs, nous avons vu auparavant que les organes provenant d'un donneur décédé sont de moindre «valeur» que les organes d'un donneur vivant, d'un point de vue de leur qualité.⁴⁹⁰ Cet aspect peut influencer la détermination du prix de vente fixe dans un système qui combine un marché d'organes provenant de donneurs décédés et de donneurs vivants.⁴⁹¹

5.6.4 Don entre vifs

5.6.4.1 Timing et bénéficiaire

Un système de marché régulé peut viser également des organes provenant de donneurs vivants. Dans cette hypothèse, c'est le donneur lui-même qui conclut un contrat de vente portant sur un de ses organes. Le paiement lui est versé directement une fois que le prélèvement a eu lieu.⁴⁹² Le marché régulé prend ainsi effet après la décision du donneur vivant, et lorsque toutes les conditions (consentement libre et éclairé, examen médical, etc.) sont remplies.⁴⁹³ JÜRIG HELLRIGL a analysé en détail les aspects obligationnels d'un contrat portant sur la vente d'un de ses propres organes.⁴⁹⁴ Nous reprenons par la suite les éléments les plus importants.

5.6.4.2 Éligibilité

Il s'agit de déterminer qui peut participer à un marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants, ou qui, autrement dit, est éligible pour un paiement. Pour respecter l'idée d'un marché géographiquement délimité et fermé, le donneur vivant doit être titulaire d'un passeport ou d'un permis

⁴⁸⁸ «According to Alexander Tabarrok, a professor of economics, even at \$10,000 in compensation to donors, with 9,000 supplying per year, the costs for financial compensation would be \$90 million per year. However, the federal government would save almost \$210 million per year by reducing the number of patients on dialysis, and the high yearly costs of providing treatment. One should also consider that with restored quality of life, individuals are better able to support themselves, their communities, and families». Cf. GOODWIN, *Black Markets*, p. 159.

⁴⁸⁹ BANKS, p. 96.

⁴⁹⁰ Cf. p. 58 s.

⁴⁹¹ SATEL, *Conclusion*, p. 126; BECKER/ELIAS, p. 18.

⁴⁹² AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*, p. 59 ss. FRANCIS L. DELMONICO se prononce très fortement contre l'introduction d'un marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants. Cf. DELMONICO, p. 294 s.

⁴⁹³ BANKS, p. 97.

⁴⁹⁴ JÜRIG HELLRIGL analyse notamment les obligations des parties, le transfert des risques, la demeure, l'inexécution ainsi que la garantie pour défauts. HELLRIGL, p. 45 ss.

d'établissement ou de séjour suisse et il doit avoir son domicile en Suisse.⁴⁹⁵ Ce critère d'éligibilité permet d'exclure un tourisme de transplantation dirigé vers la Suisse, où les donneurs vivants ne passeraient que temporairement sur le territoire suisse pour se soumettre au prélèvement et pour profiter ainsi du prix de vente offert. Dans le cadre d'un marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants, cette restriction à l'éligibilité paraît tout particulièrement importante.

Il serait théoriquement envisageable de former plusieurs catégories de donneurs vivants.⁴⁹⁶ Il y a, d'une part, les donneurs qui se trouvent dans un lien familial ou affectif étroit avec le receveur de l'organe. D'autre part, il y a les donneurs anonymes, dont les organes sont distribués, selon les critères ordinaires, aux personnes qui se trouvent en tête de la liste d'attente. Les deux catégories de donneurs devraient-elles être éligibles pour un paiement? Il nous semble que oui. Tant pour des raisons pratiques et stratégiques que pour des considérations de justice, les deux catégories de donneurs vivants devraient être éligibles pour un paiement. Une différenciation ne paraît guère justifiable, l'acte du don et le «sacrifice» qu'il implique étant les mêmes pour les deux catégories.⁴⁹⁷

5.6.4.3 Montant

Quel est le prix de vente à verser dans le cadre d'un marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants? Le prélèvement d'un organe sur une personne vivante implique un «investissement» très important de la part de cette personne. Les auteurs semblent dire que ce sacrifice justifie un prix de vente d'une certaine importance,⁴⁹⁸ même si les avis divergent sur le montant exact.

GERT VAN DIJK et MEDARD T. HILHORST proposent le montant de € 50'000. Ils constatent qu'«*each transplant produces a significant financial benefit to society and the insurer, and that it is right to share this benefit with the donor*».⁴⁹⁹ Ils mentionnent toutefois les risques associés à un montant trop élevé (consentement libre) ou pas assez élevé (peu d'incitation).⁵⁰⁰ GARY S. BECKER et JULIO J. ELIAS évoquent un montant de \$ 15'000 qui, selon les estimations de ces deux auteurs, constitue une somme assez élevée pour attirer un nombre suffisant de donneurs.⁵⁰¹ Selon SALLY L. SATEL, «*[t]he value of incentives for living donors would probably range between \$25,000 and \$40,000*».⁵⁰² ARTHUR J. MATAS et MARK A. SCHNITZLER par contre envisagent un montant considérablement plus important de \$ 94'000 pour un organe provenant d'un donneur vivant. Ces deux auteurs démontrent que, d'un point de vue du rapport

⁴⁹⁵ ERIN/HARRIS, *Ethical market*, p. 137.

⁴⁹⁶ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 39 s.

⁴⁹⁷ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 40.

⁴⁹⁸ SCHUTZEICHEL, p. 204.

⁴⁹⁹ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 41.

⁵⁰⁰ Pour contourner les risques associés au paiement direct d'une somme d'argent, GERT VAN DIJK et MEDARD HILHORST proposent l'alternative d'une récompense indirecte sous forme d'une exemption à vie des primes d'assurance-maladie. Cf. VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 42.

⁵⁰¹ BECKER/ELIAS, p. 3 ss.

⁵⁰² SATEL, *Conclusion*, p. 126.

coût-efficacité, même une telle somme exorbitante reste intéressante.⁵⁰³ CORINNA SCHUTZEICHEL finalement propose un système où le montant du prix serait déterminé en fonction du salaire annuel du donneur, c'est-à-dire par exemple 10 pourcent du salaire annuel.⁵⁰⁴ Un tel système serait toutefois clairement contraire à l'idée d'un prix fixe et impliquerait des lourdeurs administratives en ce qui concerne la détermination du salaire annuel.

Le paiement pourrait être échelonné dans le temps, ce qui permettrait de subordonner le versement de la somme totale au respect du suivi postopératoire par le donneur.⁵⁰⁵ DAVID C. CRONIN et JULIO J. ELIAS proposent ainsi d'encourager «*compliance [...] with intermediate and long-term health assessments by distributing payments as installments to be spread across the prescribed period of follow-up health checks*».⁵⁰⁶ Les deux auteurs envisagent de verser 60 pourcent du montant directement après le prélèvement, et de répartir les 40 pourcent restant de la somme sur une période de cinq ans, pendant laquelle le respect du suivi médical constitue une condition pour les paiements échelonnés.⁵⁰⁷

5.6.4.4 Conditions

Comme le prélèvement d'un organe sur une personne vivante constitue une atteinte grave à son intégrité physique, un certain nombre de conditions doivent être remplies avant que le prélèvement puisse avoir lieu.⁵⁰⁸ L'autorité responsable du marché régulé a l'obligation de vérifier que toutes les conditions soient remplies avant le prélèvement de l'organe.

5.6.4.4.1 Consentement libre, éclairé et révocable

Même si la question du consentement a fait l'objet d'un chapitre séparé, nous reprenons ici brièvement le sujet, du fait de son importance dans le cadre d'un marché d'organes provenant de donneurs vivants. Le prélèvement d'un organe sur un donneur vivant dans le cadre d'un marché régulé suppose un consentement libre et éclairé du donneur. Ce dernier doit disposer d'une information claire et précise quant au prélèvement et son acte doit être volontaire.

Dans sa proposition d'un marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants, HENRY HANSMANN prévoit une limite d'âge fixée à 25 ans pour tout donneur vivant, sans toutefois justifier le choix de cet âge.⁵⁰⁹ Plusieurs auteurs discutent la nécessité d'imposer un délai de réflexion entre le moment où le donneur potentiel donne son consentement et le moment du prélèvement de l'organe. HENRY

⁵⁰³ MATAS/SCHNITZLER, p. 216 ss.

⁵⁰⁴ SCHUTZEICHEL, p. 207.

⁵⁰⁵ HIPPEN, *Iran*, p. 12.

⁵⁰⁶ CRONIN/ELIAS, p. 38.

⁵⁰⁷ CRONIN/ELIAS, p. 47.

⁵⁰⁸ AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*, p. 65; SCHUTZEICHEL, p. 260.

⁵⁰⁹ HANSMANN, p. 74.

HANSMANN propose un délai de réflexion de six mois,⁵¹⁰ tandis que DAVID C. CRONIN et JULIO J. ELIAS envisagent un délai de trois mois, «*to provide an additional level of informed consent*».⁵¹¹ En outre, tout donneur vivant potentiel peut révoquer de façon unilatérale son consentement. Ce droit de révocation lui est garanti en tout temps et sans pénalités.⁵¹²

5.6.4.4.2 Évaluation du donneur

Tout donneur vivant potentiel doit être soumis à des examens médicaux et psychologiques étendus avant le prélèvement.⁵¹³ L'équipe médicale responsable de l'évaluation du donneur doit être indépendante de l'équipe de transplantation.⁵¹⁴ DAVID C. CRONIN et JULIO J. ELIAS prévoient une évaluation de l'aptitude de tout donneur potentiel en trois phases: une phase introductive, qui fournit au donneur toutes les informations nécessaires en lien avec le prélèvement d'un organe, une phase d'acquisition des données médicales nécessaires, comme les caractéristiques tissulaires du donneur, et une dernière phase qui est celle de l'évaluation proprement dite du donneur.⁵¹⁵ Cette évaluation doit bien évidemment avoir lieu selon des critères et des protocoles médicaux standards.⁵¹⁶ Le processus d'évaluation du donneur peut être arrêté à tout moment lorsque ce dernier s'avère inapte à un prélèvement d'organe, que ce soit d'un point de vue médical ou d'un point de vue psychologique.

Selon le processus établi par DAVID C. CRONIN et JULIO J. ELIAS, tout donneur qui procède au-delà de la phase introductive de l'évaluation doit être enregistré dans une base de données contenant certaines informations essentielles comme le groupe sanguin et les caractéristiques tissulaires. Une telle base de données permet, d'une part, d'enregistrer le bilan médical du donneur à long terme, c'est-à-dire le développement de l'état de santé du donneur après le prélèvement.⁵¹⁷ Elle permet, d'autre part, d'enregistrer les raisons pour lesquelles un donneur potentiel a été refusé. Il serait ainsi exclu qu'un donneur potentiel se présente plusieurs fois pour un processus d'évaluation et occasionne de ce fait des frais inutiles.⁵¹⁸

5.6.4.4.3 Approbation

Selon HENRY HANSMANN, tout prélèvement d'un organe sur un donneur vivant dans le cadre d'un marché régulé devrait être soumis à l'approbation d'une commission d'éthique indépendante.⁵¹⁹ Même si l'indépendance entre l'équipe de transplantation et l'équipe d'évaluation du donneur est assurée, une

⁵¹⁰ HANSMANN, p. 74.

⁵¹¹ CRONIN/ELIAS, p. 42.

⁵¹² BANKS, p. 98.

⁵¹³ CRONIN/ELIAS, p. 42; VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 38 s; HANSMANN, p. 74.

⁵¹⁴ CRONIN/ELIAS, p. 39.

⁵¹⁵ CRONIN/ELIAS, p. 41 s.

⁵¹⁶ CRONIN/ELIAS, p. 38.

⁵¹⁷ CRONIN/ELIAS, p. 40.

⁵¹⁸ CRONIN/ELIAS, p. 42.

⁵¹⁹ HANSMANN, p. 74.

telle approbation par une autorité externe au processus de transplantation permettrait de garantir une protection encore plus complète du donneur.

5.6.4.4 Suivi postopératoire

Dans le cadre d'un marché régulé d'organes, le suivi postopératoire à long terme tant du receveur que du donneur doit être garanti dans la même mesure qu'il l'est actuellement (art. 27 al. 2 let. b LTx et 16 let. e OTx). Tout donneur vivant doit en outre bénéficier d'une assurance-vie et d'une assurance-invalidité le protégeant contre les possibles conséquences graves du prélèvement.⁵²⁰ En Suisse, il s'agit actuellement d'une couverture d'assurance d'une durée de douze mois et d'un montant de 250'000 francs (art. 14 al. 1^{er} LTx et 11 OTx). JOHN HARRIS et CHARLES ERIN proposent même de combiner un marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants avec un système de priorité d'allocation pour les donneurs vivants, pour le cas où ces derniers auraient besoin d'un organe par la suite.⁵²¹

5.6.5 Exemple de l'Iran

L'Iran est actuellement le seul Etat au monde qui a concrétisé l'idée d'un marché régulé d'organes. Cet Etat dispose, depuis 1996, d'un marché régulé de reins provenant de donneurs vivants. L'introduction du marché régulé en Iran a fait disparaître sa liste d'attente relative aux reins à partir de 1999.⁵²² Du point de vue de l'augmentation du nombre de reins disponibles pour la transplantation, le système iranien s'est révélé très efficace.

5.6.5.1 Point de départ

En Iran, la première transplantation de rein est intervenue en 1967.⁵²³ À partir de ce moment, des transplantations d'organes ont eu lieu à une fréquence sporadique. La révolution islamique de 1979 a eu des effets néfastes sur la médecine de transplantation. Les programmes de dialyse, fortement dépendants de l'importation, ont également été très concernés par cet événement. Ceci a eu comme conséquence que des patients aptes à recevoir un organe ont été envoyés à l'étranger aux frais de l'Etat au début des années quatre-vingt.⁵²⁴

À partir de 1983, le programme national de transplantation de reins a été repris, notamment en raison des frais élevés occasionnés par l'envoi des patients à l'étranger.⁵²⁵ Le prélèvement d'organes sur des personnes décédées étant interdit à l'époque, c'est le don d'organe par des personnes vivantes qui

⁵²⁰ CRONIN/ELIAS, p. 47.

⁵²¹ HARRIS/ERIN, p. 115.

⁵²² HIPPEN, *Iran*, p. 2; BAGHERI, p. 271.

⁵²³ HIPPEN, *Iran*, p. 2.

⁵²⁴ Entre 1980 et 1985, il y a eu 405 transplantations à l'étranger. Cf. EICH, p. 309.

⁵²⁵ EICH, p. 309.

a été développé.⁵²⁶ Au départ, le programme admettait exclusivement des dons par des personnes proches du receveur. Le succès du programme national de transplantation de rein a fini par attirer beaucoup d'attention de la part des patients en phase terminale d'insuffisance rénale. C'est suite à ce développement qu'en 1988 le don d'organe par des personnes vivantes non apparentées au receveur a été introduit.⁵²⁷

5.6.5.2 Deux organisations

En Iran, il y a deux organisations travaillant dans le domaine de la transplantation d'organes provenant de donneurs vivants non apparentés au receveur. Il y a, d'une part, la «*Charity association for support of kidney patients*» (cité: CSKP), une organisation à but non lucratif, qui a été fondée par des receveurs d'organes et qui constitue la plateforme de communication qui met en contact les vendeurs potentiels d'un rein et les patients en attente.⁵²⁸ C'est à tout vendeur potentiel d'exprimer son intérêt à vendre un rein en contactant la CSKP. Ni les centres de transplantation ni les équipes de transplantation ne sont impliqués dans le processus d'identification d'un vendeur potentiel compatible.⁵²⁹ Le rôle d'identifier les vendeurs d'un rein potentiels est ainsi clairement séparé du rôle d'évaluer l'aptitude médicale des vendeurs potentiels à un prélèvement d'organe, ce qui évite évidemment des conflits d'intérêts.⁵³⁰ La CSKP ne reçoit d'ailleurs aucune rémunération pour son travail de «*matching*» des receveurs potentiels avec des vendeurs d'un rein compatible.

Au début du programme relatif au don d'organe entre personnes non apparentées, le donneur se voyait en général offrir de la part du receveur un cadeau de nature pécuniaire et une somme correspondant à ses dépenses.⁵³¹ Pour contrôler le marché noir qui risquait de se développer dans ce contexte ainsi que pour aider les patients sur la liste d'attente ayant des bas revenus, l'Etat iranien a établi en 1996 un montant fixe de dix millions de Rials à verser à tout donneur vivant. Ce montant correspond à environ \$ 1'200. C'est à partir de ce moment de la création d'un marché régulé de reins qu'une autre fondation, la «*Charity foundation for special diseases*», est entrée en jeu.⁵³² Cette fondation voit son budget alimenté, d'une part, par l'Etat et, d'autre part, par des donations. Elle est responsable de verser l'indemnité de dix millions de Rials à tous les donneurs vivants, sur demande et une fois que la procédure de transplantation est accomplie.⁵³³

⁵²⁶ FAZEL, p. 281.

⁵²⁷ EICH, p. 310.

⁵²⁸ EICH, p. 310.

⁵²⁹ HIPPEN, *Iran*, p. 3.

⁵³⁰ HIPPEN, *Iran*, p. 4.

⁵³¹ EICH, p. 310.

⁵³² FAZEL, p. 282.

⁵³³ BAGHERI, p. 271; FAZEL, p. 282.

Entre 1983 et 2001, plus de 13'000 transplantations de rein ont eu lieu dans 17 centres de transplantations universitaires.⁵³⁴ En 2000, le parlement iranien a rendu possible le prélèvement d'organes sur des personnes décédées, en acceptant le critère de la mort cérébrale.⁵³⁵ Les centres de transplantation en Iran ont ainsi commencé à utiliser des organes provenant de dons *post mortem*, avec une tendance croissante.⁵³⁶ Aucune rémunération n'est admise pour des organes provenant d'un donneur décédé.

5.6.5.3 Caractéristiques

Le processus d'évaluation médicale est identique pour tous les donneurs vivants, indépendamment qu'il s'agisse d'un donneur apparenté et non rémunéré ou d'un donneur rémunéré.⁵³⁷ Comme la liste d'attente pour les reins a pu être éliminée grâce au système de marché régulé, les équipes de transplantation ne sont sous aucune pression d'accepter un vendeur potentiel dont l'organe ne serait pas adéquat à une transplantation d'un point de vue médical.⁵³⁸

Tout vendeur d'un rein est payé de deux manières. Il reçoit, premièrement, le montant fixe de \$ 1'200 mis à disposition par l'Etat iranien, et en plus une couverture d'assurance-maladie limitée à un an, pour toute complication survenant suite au prélèvement du rein.⁵³⁹ Tout vendeur d'un rein reçoit, deuxièmement, une rémunération supplémentaire provenant du receveur ou, lorsque ce dernier n'a pas suffisamment de moyens, de la «*Charity foundation for special diseases*». Ce deuxième montant se situe en général entre \$ 2'300 et \$ 4'500.⁵⁴⁰ En comparaison, un salaire annuel moyen en Iran s'élève à environ \$ 2'600.⁵⁴¹

Comme toutes les activités relatives au marché régulé de reins sont gérées par deux organisations à but non lucratif, aucun commerce illégal d'organes ne s'est développé en Iran. Le marché régulé iranien ne laisse aucune place à l'intervention de tiers intermédiaires («*middle man*»; «*for-profit organ broker*»)⁵⁴² qui chercherait à profiter de la détresse des patients en attente d'un organe. Les étrangers sont en principe exclus du programme national de transplantation de reins, en tant que vendeurs potentiels comme en tant que receveurs potentiels.⁵⁴³ Un étranger ne peut ainsi ni bénéficier d'un rein provenant d'un citoyen iranien, ni vendre un rein à un citoyen iranien.⁵⁴⁴ Cette règle stricte a fait obstacle au développement d'un tourisme de transplantation en direction de l'Iran.⁵⁴⁵

⁵³⁴ FAZEL, p. 282.

⁵³⁵ HIPPEN, *Iran*, p. 6; BAGHERI, p. 270.

⁵³⁶ EICH, p. 310; FAZEL, p. 283.

⁵³⁷ HIPPEN, *Iran*, p. 3.

⁵³⁸ BAGHERI, p. 271.

⁵³⁹ HIPPEN, *Iran*, p. 4.

⁵⁴⁰ HIPPEN, *Iran*, p. 4.

⁵⁴¹ FAZEL, p. 286.

⁵⁴² HIPPEN, *Iran*, p. 4.

⁵⁴³ HIPPEN, *Iran*, p. 4.

⁵⁴⁴ GHODS, *Renal Transplantation*, p. 339.

⁵⁴⁵ EICH, p. 311; BAGHERI, p. 275.

La situation financière d'une personne atteinte d'une défaillance rénale ne semble pas être déterminante pour l'obtention d'un rein en Iran. Selon des données statistiques, 50 pourcent des receveurs et 84 pourcent des vendeurs sont considérés comme «pauvres».⁵⁴⁶ L'accès à la médecine de transplantation ne dépend ainsi pas de la capacité de payer du patient.⁵⁴⁷ Ces chiffres révèlent cependant que la majorité des vendeurs d'un rein sont pauvres. Parmi les vendeurs, il y a d'ailleurs significativement plus d'hommes que de femmes.⁵⁴⁸

Il est intéressant de relever également que le nombre de dons non rémunérés par des personnes vivantes proches du receveur est resté stable depuis la création du marché régulé d'organes. Le don par des personnes vivantes apparentées au receveur n'a semble-t-il pas été affecté par l'introduction d'un système de marché régulé de reins.⁵⁴⁹ BENJAMIN E. HIPPEN constate ainsi que «*[t]he data from Iran suggests that allowing remuneration does not discourage those who believe altruistic donation is the only acceptable option from continuing to donate or receive donated organs exclusively*».⁵⁵⁰ Le système de marché régulé de reins en Iran ne fait par conséquent pas échec à des dons d'organes purement altruistes.

Qu'en est-il du suivi postopératoire du vendeur d'un rein? Comme la couverture d'assurance-maladie est limitée à un an après le prélèvement, il incombe dans une large mesure au donneur de l'organe de prendre en charge son suivi postopératoire.⁵⁵¹ Ceci le rend presque inexistant puisque les donneurs vivants n'ont en général pas assez de moyens financiers.⁵⁵² L'absence d'un véritable suivi postopératoire du vendeur d'un rein constitue certainement la plus importante critique du système de marché régulé de reins en Iran.⁵⁵³

5.6.6 Évaluation

5.6.6.1 Comparaison marché noir contre marché régulé

À titre illustratif, il paraît intéressant de comparer le marché noir d'organes avec le système d'un marché régulé d'organes. Le marché noir d'organes provenant de donneurs vivants tel qu'il existe actuellement dans certains pays en voie de développement présente de nombreuses caractéristiques négatives, dont notamment les suivantes:⁵⁵⁴

⁵⁴⁶ Selon les auteurs, il n'est pas toujours très clair de savoir ce que signifie être «pauvre». Certains auteurs utilisent la notion pour décrire des personnes qui vivent avec ou en dessous du minimum vital. Cf. HIPPEN, *Iran*, p. 5; EICH, p. 311.

⁵⁴⁷ HIPPEN, *Iran*, p. 7; BAGHERI, p. 276.

⁵⁴⁸ EICH, p. 311.

⁵⁴⁹ FAZEL, p. 282. Certains auteurs émettent toutefois un avis contraire, cf. EICH, p. 312.

⁵⁵⁰ HIPPEN, *Iran*, p. 6.

⁵⁵¹ HIPPEN, *Iran*, p. 5 s.

⁵⁵² EICH, p. 311.

⁵⁵³ HIPPEN, *Iran*, p. 10 s.

⁵⁵⁴ MATAS, *System*, p. 1130.

- le contrat de vente est conclu directement entre le vendeur (donneur) et le patient en attente d'un organe (acheteur); le contact entre les deux est très souvent établi par des tiers intermédiaires;
- la situation vulnérable tant du donneur que de l'acheteur est insuffisamment protégée;
- l'achat d'un organe sur le marché noir est réservé aux personnes disposant d'importants moyens financiers;
- l'évaluation médicale et psychologique des donneurs est insuffisante;
- les donneurs ne bénéficient en général d'aucun suivi postopératoire et ils n'ont pas les moyens de le payer eux-mêmes.

Un marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants présente par contre des caractéristiques très différentes:⁵⁵⁵

- paiement d'une somme d'argent au donneur par une autorité étatique ou paraétatique;
- allocation des organes selon des critères usuels et équitables;
- évaluation médicale et psychologique extensive du donneur;
- consentement libre et éclairé du donneur;
- suivi à long terme du donneur et du receveur.

Les désavantages du marché noir d'organes par rapport à un marché régulé d'organes paraissent ainsi évidents. À la différence de l'actuel marché noir, un marché régulé d'organes permettrait d'introduire un système transparent, protecteur des personnes impliquées et libre de contraintes, de corruption et de crime. Cette préférence étant établie pour un marché régulé par rapport à un marché noir, nous tenons à évaluer maintenant plus en détail le marché régulé d'organes.

5.6.6.2 Nécessité de la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes

La création d'un marché régulé d'organes nécessite la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes.⁵⁵⁶ Selon GLORIA J. BANKS, «*[t]he determination of whether a property interest exists in the human body is [...] crucial in legalizing a market in human organs. [...] The determination of the status of the human body, as property [...], is a major hurdle which may need to be resolved before a market in human organs is legalized*».⁵⁵⁷

En ce qui concerne le marché régulé d'organes provenant de donneurs décédés, la reconnaissance d'un droit de propriété pour les proches est nécessaire.⁵⁵⁸ Ceci paraît très problématique.⁵⁵⁹ Pour le marché d'organes provenant de donneurs vivants, la reconnaissance d'un droit

⁵⁵⁵ MATAS, *System*, p. 1129; MATAS, *Case*, p. 2007-2017.

⁵⁵⁶ PRICE, p. 386; HIPPEN, *Iran*, p. 12.

⁵⁵⁷ BANKS, p. 65 s.

⁵⁵⁸ COHEN, *Futures market*, p. 32.

⁵⁵⁹ Pour plus de détails, cf. p. 310 ss.

de propriété pour le donneur vivant est indispensable.⁵⁶⁰ Nous avons vu auparavant que la question d'une telle reconnaissance reste controversée, tant au niveau de la doctrine qu'au niveau de la jurisprudence.⁵⁶¹

À la différence des autres instruments incitatifs au don d'organes, qui ne nécessitent pas de droit de propriété sur les organes, le régime réel du marché régulé d'organes présente le désavantage qu'il ne permet pas d'exprimer l'aspect de gratitude et de reconnaissance de la société envers l'acte de solidarité du donneur. Il ne permet pas non plus de tenir compte de la nature symbolique de l'acte du don.

Par ailleurs, l'instrument incitatif sous la forme d'un marché régulé attribue une véritable valeur vénale aux organes. Il implique des transactions commerciales portant sur des organes. Ces deux caractéristiques sont très clairement contraires à la *ratio legis* du principe de la gratuité du don d'organes, comme nous l'avons présentée dans le cadre de l'analyse du cadre normatif.⁵⁶²

5.6.6.3 Comparaison don *post mortem* contre don entre vifs

Il paraît indispensable de relever tout d'abord qu'un marché d'organes provenant de donneurs vivants ne doit en aucun cas remettre en cause le don *post mortem*. Des mesures de contrôle doivent ainsi être prises pour assurer que le marché régulé qui cherche à obtenir des organes provenant de donneurs vivants n'empire pas la situation des patients en attente d'un organe vital, comme le cœur, qui ne peut provenir que de donneurs décédés.⁵⁶³

De nombreux auteurs critiquent le fait qu'un donneur vivant porte atteinte à son intégrité physique et s'expose à certains risques en échange d'une importante somme d'argent.⁵⁶⁴ Un marché régulé d'organes provenant de donneurs décédés est beaucoup moins critiquable de ce point de vue, comme le confirme d'ailleurs la BELLAGIO TASK FORCE, composée de divers spécialistes dans le domaine de la transplantation d'organes.⁵⁶⁵ C'est pourquoi les auteurs se prononcent en général plus en faveur d'un marché régulé d'organes provenant de donneurs décédés.⁵⁶⁶

Mais l'évaluation «don *post mortem* contre don entre vifs» n'est pas si simple que cela. Le marché régulé d'organes provenant d'un donneur décédé vise l'hypothèse où ce dernier n'a pas manifesté son consentement au prélèvement de son vivant. Il appartient de ce fait aux proches de se prononcer sur la question d'un prélèvement d'organes après son décès. Ceci peut occasionner certains problèmes. RICHARD SCHWINDT AND AIDAN R. VINING constatent qu'un tel «*Spot market*» implique que la

⁵⁶⁰ HIPPEN, *Iran*, p. 12.

⁵⁶¹ Cf. p. 302 ss.

⁵⁶² Cf. p. 205 s.

⁵⁶³ VAN DIJK/HILHORST, *Financial incentives*, p. 38 s.

⁵⁶⁴ Cf. par exemple CHAPMAN, p. 1343; HARMON/DELMONICO, p. 1146.

⁵⁶⁵ ROTHMAN/ROSE/AWAYA, *et al.*, p. 2741 s.

⁵⁶⁶ ARTHURS, p. 1101 ss.

conclusion du contrat et la transaction *«would have to be consummated at a time of severe stress for the bereaved family»*. Ceci est un très grand désavantage en comparaison avec l'instrument incitatif du *«Futures market»*, où c'est le donneur potentiel qui décide lui-même de son vivant. RICHARD SCHWINDT et AIDAN R. VINING invoquent cette prise de distance dans le temps en faveur du *«Futures market»*, et contre un système de marché régulé où les proches agissent après le décès: *«[t]he very nature of the circumstances under which the organ can be delivered suggest that the contracting should take place well before the time of delivery, not on a spot basis»*.⁵⁶⁷

Ceci d'autant plus que les circonstances qui aboutissent à une mort cérébrale proviennent très souvent d'événements inattendus et traumatiques, comme un accident de voiture par exemple. Selon HENRY HANSMANN, *«there is little time to arrange the transactions, and the transactions would be extremely awkward and often traumatic for the family members involved, who would have to decide under difficult emotional circumstances whether to accept a (potentially quite large) sum of money in return for something they (and others) might well feel is not theirs to sell»*.⁵⁶⁸

En conclusion, tout marché régulé d'organes, qu'il s'agisse d'organes provenant de donneurs décédés ou de donneurs vivants, présente un certain nombre d'inconvénients.

5.6.6.4 Question de la responsabilité

L'établissement d'un marché régulé soulève finalement certaines questions relatives à la responsabilité. En ce qui concerne un marché régulé d'organes provenant de donneurs décédés et la responsabilité accrue des hôpitaux disposant d'unités de soins intensifs d'identifier et de déclarer tout donneur potentiel, nous renvoyons aux considérations qui ont été faites pour le *«Futures market»*.⁵⁶⁹

Dans le cadre d'un marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants, d'autres questions se posent. Qu'en est-il par exemple en cas d'un organe défectueux, de problèmes de santé non indiqués par le donneur vivant et non détectés par l'équipe médicale, ou d'un traitement inapproprié d'un organe prélevé?⁵⁷⁰ Comment faut-il aborder les questions de responsabilité en présence d'un marché régulé d'organes? La situation des patients qui se voient attribuer des organes provenant d'un marché régulé ne devrait guère changer. Lorsque ceux-ci subissent des complications suite à la transplantation d'un organe défectueux ou lorsqu'ils sont contaminés par une maladie infectieuse, le raisonnement ordinaire de la responsabilité médicale s'applique.⁵⁷¹ Mais qu'en est-il des donneurs respectivement des vendeurs d'un organe? Serait-il possible d'envisager une action en justice contre le donneur vivant qui a

⁵⁶⁷ Cf. p. SCHWINDT/VINING, *Futures market*, p. 488.

⁵⁶⁸ HANSMANN, p. 62.

⁵⁶⁹ Cf. p. 481.

⁵⁷⁰ GOODWIN, *Black Markets*, p. 166. En France, la question a d'ailleurs été soulevée de savoir si un organe contaminé pouvait relever de la responsabilité du fait des produits défectueux. Cf. PEIGNE, p. 294 ss.

⁵⁷¹ Pour plus de détails sur la responsabilité médicale, cf. KUHN, p. 601 ss.

consciemment menti sur son état de santé? Dans ce contexte, c'est certainement une éventuelle responsabilité pénale du donneur vivant qui se trouve au premier plan.⁵⁷² Une analyse détaillée de la responsabilité civile du donneur respectivement du vendeur dépasse malheureusement le cadre du présent travail. Il faut se demander toutefois si les critères stricts d'un prélèvement sur une personne vivante et les examens minuscules du donneur et de l'organe prélevé n'aboutissent pas à rompre le lien de causalité, nécessaire pour établir une responsabilité civile, entre l'omission du donneur et le dommage subi par le receveur.

5.6.6.5 Conclusion

Comparé au fonctionnement du marché noir d'organes dans certains pays en voie de développement, un marché régulé d'organes paraît très clairement préférable. Un marché régulé d'organes provenant de donneurs décédés permettrait en outre de recourir moins fréquemment au don entre vifs. Aussi intéressante que l'idée d'un marché régulé d'organes puisse paraître d'un point de vue théorique, sa réalisation concrète se voit néanmoins confrontée à deux obstacles majeurs: la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes lui est indispensable, et il viole le principe de la gratuité du don d'organes.

5.6.7 Modifications législatives

L'instrument incitatif d'un marché régulé d'organes nécessite la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes et il est contraire au principe de la gratuité du don d'organes. Ces deux éléments rendent impossible à l'heure actuelle la réalisation de cet instrument incitatif. Tant qu'aucun droit de propriété n'est reconnu sur les organes et que le principe de la gratuité du don d'organes est maintenu, la création d'un marché régulé d'organes n'est pas envisageable.

Les premiers pas vers un marché régulé d'organes seraient ainsi la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes et l'abandon du principe de la gratuité du don d'organes. Comme le présent travail soutient le maintien du principe de la gratuité du don d'organes, nous renonçons à proposer des modifications législatives nécessaires pour la réalisation d'un instrument incitatif sous la forme d'un marché régulé d'organes. Cet instrument nécessiterait d'ailleurs non seulement des modifications législatives, mais également une modification de l'article 119a Cst. sur la médecine de transplantation. L'introduction d'un marché régulé d'organes serait en outre contraire aux obligations internationales découlant de la ratification de la CDHB et du PA par la Suisse.⁵⁷³ La Suisse se verrait ainsi obligée de dénoncer ces deux instruments internationaux.

⁵⁷² Une certaine analogie pourrait être faite avec la responsabilité pénale des personnes atteintes du SIDA qui établissent des relations sexuelles non protégées sans en informer leurs partenaires.

⁵⁷³ Cf. p. 73 ss et 85 ss.

Il faut ajouter à cela que la controverse entourant la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes et l'abandon du principe de la gratuité du don, tant au niveau de la doctrine que de la jurisprudence, rendent la faisabilité politique du marché régulé d'organes très improbable.

6. Catégorisation des modèles selon le type de don

Les deux schémas suivants donnent une vue d'ensemble des différents instruments incitatifs étatiques, catégorisés selon le type de don d'organes (don *post mortem* ou don entre vifs). Pour le don *post mortem*, il s'agit de différencier selon le moment auquel l'instrument incitatif intervient et selon ses destinataires.⁵⁷⁴ Il s'agit soit d'une décision *ex ante* par le donneur potentiel, soit d'une décision *ex post* par les proches du défunt.

Figure 20: Catégorisation des modèles de récompense relatifs au don *post mortem*

Moment Nature	AVANT le décès (donneur)	APRES le décès (proches)
Modèles non pécuniaires	• Principe de prévoyance	
Modèles pécuniaires DIRECTS	• «Futures market»	• Marché régulé, paiement aux proches (succession)
Modèles pécuniaires INDIRECTS	• Réduction des primes d'assurance-maladie • Réduction de l'impôt sur le revenu	• Participation aux frais funéraires • Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative • (Réduction de l'impôt successoral)

⁵⁷⁴

SCHNEIDER, *Organtransfer*, p. 113 ss.

Figure 21: Catégorisation des modèles de récompense relatifs au don entre vifs

Modèles non pécuniaires	• Priorité d'allocation pour les donneurs vivants • «<i>Pool-cross-over-transplantation</i>»
Modèles pécuniaires DIRECTS	• Marché régulé, paiement au donneur
Modèles pécuniaires INDIRECTS	• Réduction des primes d'assurance-maladie • Réduction de l'impôt sur le revenu • Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative

7. Conclusion

Les nouvelles sources d'organes envisagées pour assurer le futur de la médecine de transplantation, comme la xénotransplantation, les organes artificiels, le «*tissue engineering*» ou les nouvelles méthodes de préservation d'organes restent actuellement de la spéculation:

*«Many of the organ substitute advances [...] are not yet developed to the extent that they are widely used on humans, putting them squarely in the realm of science fiction».*⁵⁷⁵

*«So long as both cloning and xenotransplantations remain nothing more than 'pleasing visions on the horizon', more sincere and practical efforts are needed to ameliorate our national organ crisis».*⁵⁷⁶

Ces deux auteurs expriment un point de vue très pertinent. Pourquoi attendre la réalisation d'un espoir ou d'un progrès scientifique futur si un nombre important de personnes décèdent aujourd'hui en l'absence d'un organe disponible? Et pourquoi attendre si différents modèles de récompense du don d'organes sont à disposition qui pourraient alléger, voire faire disparaître, la pénurie?

Les modèles de récompense du don d'organes présentés dans le cadre de ce chapitre ne sont certainement pas tous égaux d'un point de vue de leur faisabilité et du caractère souhaitable de leur réalisation. De façon générale, les modèles qui visent le don *post mortem* sont préférables à ceux qui

⁵⁷⁵ BOYD, p. 435.

⁵⁷⁶ ARTHURS, p. 1116.

visent le don entre vifs.⁵⁷⁷ Les modèles visant le don *post mortem* n'impliquent en effet pas une atteinte à l'intégrité physique d'une personne en bonne santé et ils n'occasionnent aucun risque pour le donneur.⁵⁷⁸ Ensuite, les modèles non pécuniaires sont préférables aux modèles pécuniaires, puisqu'ils permettent de mieux garantir le caractère volontaire de la décision du donneur. Et, finalement, pour les mêmes raisons, les modèles pécuniaires indirects sont préférables aux modèles pécuniaires directs. Pour concrétiser ces préférences, il paraît utile de reprendre le schéma de tous les instruments incitatifs discutés dans le cadre du présent travail:

Figure 22: Récapitulatif des modèles de récompense du don d'organes

	Don <i>post mortem</i>	Don entre vifs
Modèles non pécuniaires	• Principe de prévoyance	• Priorité d'allocation pour les donneurs vivants • «<i>Pool-cross-over-transplantation</i>»
Modèles pécuniaires DIRECTS	• Marché régulé • «<i>Futures market</i>»	• Marché régulé
Modèles pécuniaires INDIRECTS	Donneur potentiel: • Réduction des primes d'assurance-maladie • Réduction de l'impôt sur le revenu ? Proches: • Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative • Participation aux frais funéraires	• Réduction des primes d'assurance-maladie • Réduction de l'impôt sur le revenu • Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative ?

⁵⁷⁷ De même, SCHÖNE-SEIFERT, p. 49 s.
⁵⁷⁸ ARTHURS, p. 1125.

Les modèles pécuniaires directs du «*Futures market*» et du marché régulé sont difficilement réalisables à l'heure actuelle puisqu'ils attribuent une véritable valeur vénale aux organes. Leur introduction nécessiterait la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes et l'abandon du principe de la gratuité du don. Le marché régulé soulève également certains doutes par rapport au caractère libre du consentement, en ce qui concerne les donneurs vivants surtout. À notre avis, tant le «*Futures market*» que le marché régulé doivent par conséquent être rejetés en tant qu'instruments incitatifs au don d'organes. Leur réalisation ne paraît ni souhaitable ni nécessaire à l'heure actuelle.

Tout en étant acceptable d'un point de vue de la validité du consentement, l'efficacité des modèles pécuniaires indirects qui visent le don entre vifs paraît douteuse (réduction des primes d'assurance-maladie, réduction d'impôt, don d'argent en faveur d'une œuvre caritative). Le don entre vifs reste aujourd'hui un acte qui a lieu, dans la majorité des cas, dans le cadre de liens familiaux ou affectifs étroits. La présence d'instruments incitatifs n'y changerait probablement pas grand-chose.

Les modèles pécuniaires indirects relatifs au don *post mortem* qui visent le donneur potentiel de son vivant (réduction des primes d'assurance-maladie, réduction d'impôt) constituent un moyen attrayant et certainement efficace pour augmenter le nombre de personnes qui s'expriment, de leur vivant, en faveur d'un don d'organes *post mortem*. Ces modèles sont toutefois délicats d'un point de vue économique. Ils offrent en effet une incitation sans avoir une garantie de retour. Comme seulement environ un pourcent des décès qui surviennent chaque année constituent des cas de mort cérébrale permettant un prélèvement, il faudrait offrir des incitations à cent personnes pour pouvoir prélever des organes sur une seule. Ces modèles impliqueraient ainsi des coûts importants. Nous avons vu toutefois que même des instruments incitatifs qui coûtent cher sont rentables du fait des économies réalisées grâce au remplacement des traitements de dialyse par la transplantation de rein.

En outre, des solutions convaincantes existent, sous la forme (a) des modèles non pécuniaires pour le don entre vifs (priorité d'allocation pour les donneurs vivants, «*pool-cross-over-transplantation*»), (b) du modèle non pécuniaire pour le don *post mortem*, visant le donneur de son vivant (principe de prévoyance), et (c) des modèles pécuniaires pour le don *post mortem*, visant les proches après le décès (participation aux frais funéraires, don d'argent en faveur d'une œuvre caritative).

À notre avis, les instruments incitatifs non pécuniaires, dont notamment le principe de prévoyance, sont très attrayants. Il faut se demander toutefois si l'incitation que ces modèles proposent est suffisante. Certains auteurs doutent de l'efficacité des modèles non pécuniaires du fait que le risque d'avoir un jour besoin d'un organe est peu élevé.⁵⁷⁹ Selon ce point de vue, les instruments incitatifs pécuniaires seraient plus efficaces parce qu'ils offrent une récompense claire, tangible et plus ou moins

⁵⁷⁹ MONA, p. 88. Du même avis, sur la base d'une enquête représentative, SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*, p. 1133.

immédiate.⁵⁸⁰ Nous aussi sommes convaincue de l'efficacité des modèles pécuniaires indirects qui offrent une récompense d'une valeur symbolique pour le geste du don. Mais ceci ne diminue à notre avis en rien l'efficacité des modèles non pécuniaires, dont l'effet incitatif joue sur un tout autre registre. Même si l'incitation peut paraître légère *a priori*, l'idée de réciprocité inhérente au principe de prévoyance est une idée captivante et simple à communiquer: «donner pour recevoir». Combiné à une campagne d'information appropriée de la population - dont le contenu ne serait pas limité au don d'organes, mais qui pourrait faire référence également au lien entre les maladies de civilisation et le besoin accru d'organes - le principe de prévoyance pourrait à notre avis avoir un effet significatif sur le nombre d'organes disponibles.

À cet égard, une autre remarque s'impose encore. Il ne faut pas oublier que les particularités du contexte dans lequel sont censés œuvrer les instruments incitatifs, en l'espèce la Suisse, peuvent avoir une influence sur le choix des modèles de récompense du don d'organes. L'aisance relative de la population suisse a probablement comme conséquence que des instruments incitatifs pécuniaires qui visent le don entre vifs seraient moins efficaces. Il y a vraisemblablement peu de personnes qui consentiraient à donner un rein en échange d'une certaine incitation pécuniaire. ISABEL FREY constate ainsi que «*finanzielle Anreize zur Freigabe von Organen [sind] für reichere Leute wahrscheinlich weniger effektiv [...] als nicht-monetäre Entschädigungen*».⁵⁸¹ Dans ce sens, l'instrument incitatif du principe de prévoyance, qui offre une récompense sous la forme d'une réduction du risque de devoir attendre trop longtemps pour un organe en cas de besoin, pourrait être très efficace.⁵⁸²

Afin de promouvoir tant le don *post mortem* que le don entre vifs, et afin de profiter des motivations diverses qui entourent le don d'organes, c'est une combinaison de modèles non pécuniaires et de modèles pécuniaires indirects qui serait certainement la solution la plus prometteuse pour apporter un véritable changement à la situation des patients en attente d'un organe. Comme la légitimité - éthique et juridique - des modèles proposés dépend finalement de leur efficacité à susciter une augmentation du nombre d'organes disponibles, des études plus approfondies à ce sujet seraient nécessaires. Nous tenons à répéter ici que l'importance de projets pilotes dans ce domaine est un élément malheureusement négligé jusqu'à présent.⁵⁸³

⁵⁸⁰ SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 737.

⁵⁸¹ FREY, *Organhandel*, p. 50.

⁵⁸² SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*, p. 737.

⁵⁸³ GOODWIN, *Policy*, p. 118; ARNOLD/BARTLETT/BERNAT, *et al.*, p. 1366.

CHAPITRE 7

CONCLUSION ET THESES

Il n'y a aucun doute: la pénurie d'organes disponibles pour la transplantation va s'accroître dans les prochaines années, essentiellement à cause du vieillissement de la population et de la généralisation des maladies de civilisation. Face à cette situation inquiétante, tant d'un point de vue individuel que d'un point de vue de santé publique, que faut-il faire? La gratuité du don d'organes et l'interdiction du commerce peuvent-elles être maintenues? Et doivent-elles l'être?

À notre avis, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce peuvent et doivent être maintenus. En effet, les choix faits par le constituant et le législateur fédéral suisse reflètent d'une part les décisions prises au niveau international par le Conseil de l'Europe et l'Organisation mondiale de la Santé. Ils traduisent d'autre part les perceptions de valeurs et les pesées d'intérêts dominantes à un moment donné. L'analyse du cadre normatif international, communautaire et suisse a révélé quatre objectifs poursuivis par l'affirmation du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce:¹ (a) la protection des donneurs et des receveurs qui se trouvent dans une situation de faiblesse, (b) la lutte contre le trafic d'organes, (c) l'égalité d'accès à la médecine de transplantation et (d) la sécurité sanitaire.

Cette *ratio legis* à la base du cadre normatif construit sur le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce exclut par conséquent des transactions à titre onéreux portant sur des organes, et conclues entre personnes privées; c'est-à-dire le donneur, le receveur et des tiers. En d'autres termes, le don d'organes ne doit pas avoir un but lucratif. Le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce permettent ainsi de lutter contre des abus et des exploitations dans le domaine de la transplantation.

Cependant, cette *ratio legis* ne fait pas échec à la promotion du don d'organes par l'Etat. La question des instruments incitatifs au don d'organes ne se pose pas tant en termes de transactions privées, mais en termes d'incitations publiques et étatiques. Ces incitations étatiques sont conçues comme un certain «retour des bienfaits», comme une reconnaissance étatique de l'acte de solidarité qui a été fait envers la société.² Ce «retour des bienfaits» permettrait de mieux tenir compte de la véritable **nature de l'acte du don** et de généraliser les **économies** réalisées grâce aux résultats coût-efficacité très favorables de la médecine de transplantation. Le **critère des coûts** est, que nous le cautionnions ou pas, de plus en plus présent dans les raisonnements de santé publique.³ Il s'agit donc d'un critère à considérer dans le cadre de l'évaluation des instruments incitatifs au don d'organes.

Et qu'en est-il de l'**éthique** dans tout cela? Selon MICHELE HARICHAUX, «*il convient sans doute de relativiser les risques car on ne peut être certain que la gratuité soit le garant d'une éthique juridique*

¹ CAMBY, p. 104.

² BREITSCHMID, *Organe*, p. 19.

³ Cf. par exemple l'art. 32 al. 1^{er} LAMal qui établit le caractère économique d'une prestation comme condition de la prise en charge des coûts.

irréprochable».⁴ Pour certains auteurs, l'argument central libérant le chemin vers l'introduction d'instruments incitatifs au don d'organes constitue **l'autonomie de la personne**, et celle du donneur plus spécifiquement. Dans ce contexte, l'autonomie est conçue comme un vaste droit de disposer de son propre corps. Cet argument propage un certain libéralisme dans le sens où il rejette l'idée d'un paternalisme étatique. En même temps, les instruments incitatifs que nous examinons dans le cadre du présent travail nécessitent et impliquent un étatsisme fort.⁵ En effet, l'Etat joue un rôle indéniable dans le domaine du don et de la transplantation d'organes. Ce rôle s'accroît dans le contexte de la pénurie d'organes qui régit actuellement la médecine de transplantation. Les perceptions de valeurs et les pesées d'intérêts, sous-jacentes à la conception du rôle de l'Etat quant à la disponibilité des organes, nécessitent d'être réaménagées pour englober la promotion du don d'organes, dont l'objectif est de sauver des vies humaines et d'améliorer les conditions d'existence des patients en attente d'un organe. Comparée aux interventions étatiques dans le domaine du tabagisme, de l'abus d'alcool ou du SIDA par exemple, la neutralité de l'Etat en ce qui concerne le don d'organes ne paraît guère justifiée.

En l'état actuel des choses, **deux objectifs principaux** s'imposent dans le domaine de la médecine de transplantation. Ces deux objectifs diffèrent totalement, et ils sont en même temps complémentaires. Il s'agit, d'une part, d'accroître la disponibilité des organes et, d'autre part, de lutter contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation.⁶ L'introduction d'instruments incitatifs étatiques permettrait de tenir compte de ces deux objectifs. En ce qui concerne les modèles de récompense envisageables, il va de soi que *«[t]out le possible n'est pas souhaitable*».⁷ Mais ce dilemme ne doit pas nous amener à transiger avec le fait que de nombreux patients inscrits en liste d'attente décèdent, bien qu'il existe des options acceptables pour les sauver et pour améliorer leur qualité de vie.⁸

Nous résumons ici les principales conclusions du présent travail en 20 thèses:

1. La situation actuelle de la médecine de transplantation se caractérise par une population de plus en plus âgée, des maladies de civilisation en sérieuse augmentation, une pénurie importante de donneurs, une absence de traitement alternatif dans un futur proche et des coûts de santé considérables. La situation empirera très certainement à l'avenir si les conditions actuelles du don et de la transplantation d'organes restent les mêmes. Les conséquences graves de la pénurie d'organes en font un problème de santé publique.

⁴ HARICHAUX, p. 38 N 59.

⁵ «Die Forderung nach einer Liberalisierung wird also verbunden mit einer starken Reregulierung: Die Abwehr staatlicher Eingriffe ist gekoppelt an einen ausgeprägten [sic] Regulierungsoptimismus, der einen starken Staat und effiziente bürokratische Verfahren voraussetzt, um einen «Missbrauch» abzuwenden, einen ordnungsgemässen Vollzug zu gewährleisten und um wirksam gegen potentielle Schwarzmärkte vorzugehen». Cf. SCHNEIDER, *Organtransfer*, p. 113.

⁶ COURVOISIER, p. 191.

⁷ LENOIR/MATHIEU, p. 16.

⁸ BREYER/VAN DEN DAELE/ENGELHARD, *et al.*, p. 234.

2. La pénurie d'organes n'est pas un état de fait naturel et irrémédiable. La responsabilité de l'Etat dans le domaine de la médecine de transplantation ne doit dès lors guère se limiter à garantir la qualité des organes et la sécurité des transplantations ainsi que la répartition équitable des organes. Le rôle de l'Etat consiste également à promouvoir le don d'organes et à augmenter le nombre d'organes disponibles.
3. L'Etat a un intérêt à augmenter le nombre d'organes disponibles pour quatre raisons principales. Premièrement, pour garantir la survie des patients; deuxièmement pour garantir la qualité de vie des patients; troisièmement, pour réduire les coûts des soins, occasionnés par les traitements de dialyse notamment; et, finalement, pour lutter contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation. Le Tribunal fédéral a d'ailleurs confirmé que le fait de sauver des vies humaines et d'améliorer les conditions d'existence des patients en attente d'un organe par un accroissement du nombre d'organes disponibles pour la médecine de transplantation constituent des intérêts publics importants.
4. Il paraît indispensable d'établir une politique publique de promotion du don d'organes. Dans le cadre de cette politique publique, l'Etat peut utiliser des instruments incitatifs au don d'organes qui lui permettent d'exprimer une reconnaissance et une gratitude au nom de la société en faveur de toute personne qui consent au don d'organes. La notion de retour des bienfaits paraît cruciale dans ce contexte: l'acte de solidarité du donneur, avec le receveur d'une part et la société d'autre part, est récompensé par l'Etat. La loi sur la transplantation a pour but d'assurer la disponibilité des organes à des fins de transplantation. Il serait toutefois souhaitable d'explicitier la promotion du don d'organes par l'Etat dans une disposition spécifique de la loi sur la transplantation.
5. Au-delà de l'approche de santé publique, la promotion du don d'organes permet de réaliser et de garantir des droits fondamentaux importants. Étant en partie à l'origine de la pénurie d'organes, le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce imposent des sévères restrictions au droit à la vie et à la santé des patients en attente d'un organe. Jusqu'à présent, l'Etat n'a certainement pas respecté son devoir de protection positive à l'égard des receveurs potentiels. Une promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs permettrait d'aménager de façon plus conforme aux droits fondamentaux (*«grundrechtsfreundlicher»*) les restrictions imposées par le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce, sans toutefois toucher à la protection que ces deux principes offrent. Dans ce sens, les instruments incitatifs au don d'organes contribuent à réaliser les droits fondamentaux des personnes concernées par la médecine de transplantation (art. 35 Cst.).

6. Les instruments incitatifs au don d'organes ne sont pas contraires au principe de la gratuité du don. Le principe de la gratuité du don interdit des transactions privées à titre onéreux entre le donneur, le receveur et des tiers, afin de protéger tant le donneur que le receveur. Les instruments incitatifs étatiques au contraire constituent des incitations à exercer un droit de la personnalité qui est celui de disposer de son corps. Il s'agit d'une récompense pour le geste du don, qui est un acte de solidarité avec la société. Des manifestations adéquates et proportionnelles de gratitude pour le geste du don ne sont pas contraires au principe de la gratuité du don. Les instruments incitatifs n'attribuent pas de valeur pécuniaire aux organes et ne les rendent pas objets de transactions commerciales. La promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs est ainsi compatible avec le principe de la gratuité du don et l'interdiction du commerce.
7. D'un point de vue sociologique, des instruments incitatifs au don correspondent à la conception du don, qui n'est par définition jamais entièrement altruiste et gratuit. Des instruments incitatifs bien construits par l'Etat pourraient ainsi profiter de la motivation mixte qui entoure le don: promouvoir l'altruisme que toute personne ressent, tout en offrant une reconnaissance sous la forme d'un modèle de récompense.
8. D'un point de vue éthique, il est évident qu'un système de gratuité absolue représente à première vue le système le plus souhaitable. Mais il ne s'agit certainement pas du seul système acceptable, surtout au vu de l'efficacité réduite du système altruiste actuel. Il n'est donc pas exclu d'envisager d'autres stratégies. Les effets bénéfiques d'un accroissement du nombre d'organes disponibles sont indéniables. Dans cette perspective, la promotion du don d'organes est non seulement éthiquement justifiable, mais nécessaire. La question n'est dès lors pas celle de savoir si l'Etat devrait promouvoir le don d'organes, mais comment.
9. Les instruments incitatifs au don d'organes peuvent prendre différentes formes. Ils peuvent consister en une meilleure information de la population ou en des modèles de récompense du don d'organes, de nature pécuniaire ou non pécuniaire. La seule information de la population n'apparaît pas suffisante pour combattre la pénurie d'organes. Parmi les modèles de récompense du don d'organes, il faut distinguer les modèles d'indemnisation, les modèles non pécuniaires ou modèles solidaires, et les modèles pécuniaires.
10. Les modèles d'indemnisation admettent le remboursement des frais occasionnés lors du don d'un organe par une personne vivante ainsi que la compensation du dommage causé lors ou à la suite d'un tel acte. L'idée essentielle des modèles d'indemnisation est celle de faire disparaître les obstacles financiers au don entre vifs, et non pas celle de créer une incitation directe au don d'organes (*«remove disincentives, not create incentives»*).

11. Les modèles non pécuniaires, appelés également modèles solidaires, prévoient des instruments incitatifs au don d'organes de nature non pécuniaire. Ils concernent la position sur la liste d'attente. Les modèles non pécuniaires accordent une certaine priorité en cas de besoin d'un organe en fonction de la disposition au don d'organes de toute personne concernée. Ces modèles soulèvent un certain nombre d'enjeux éthiques et juridiques, dont notamment la question de la répartition équitable des organes.
12. Les modèles pécuniaires envisagent l'instauration d'instruments incitatifs au don d'organes de nature pécuniaire. Ils sont soit directs, c'est-à-dire ils attribuent une véritable valeur vénale aux organes, soit indirects, en offrant une valeur symbolique pour le geste du don. Ces modèles soulèvent un certain nombre d'enjeux éthiques et juridiques, dont notamment la question de la validité du consentement et celle de la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes.
13. D'un point de vue théorique, la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes ne paraît pas *a priori* exclue. Même si la doctrine admet aujourd'hui très généralement qu'un organe est une chose, la reconnaissance d'un droit de propriété sur cette chose reste controversée, tant au niveau de la doctrine qu'au niveau de la jurisprudence. Pour une large majorité des instruments incitatifs étatiques au don d'organes, la question d'un éventuel transfert de propriété sur l'organe ne joue toutefois aucun rôle. La problématique des instruments incitatifs étatiques au don d'organes ne se pose pas tant en termes de transactions privées à titre onéreux, mais en termes d'incitations publiques et étatiques à donner son consentement au don d'organes. Il s'agit, autrement dit, d'incitations à faire usage de son droit de la personnalité qui est celui de pouvoir disposer de son corps. Le droit de disposer de son corps existe pour le donneur vivant, le donneur *post mortem* potentiel, de son vivant, et pour les proches d'un donneur décédé, dans l'hypothèse où ce dernier ne s'est pas prononcé.
14. Les instruments incitatifs valorisent le consentement du donneur ou de ses proches le cas échéant. Qu'ils visent le don entre vifs ou le don *post mortem*, les instruments incitatifs au don d'organes ne sont pas *prima facie* incompatibles avec l'exigence d'un consentement libre. Ils doivent toutefois respecter le principe de proportionnalité, et une analyse de chaque cas d'espèce est souhaitable. Tout dépend ainsi des modalités des incitations offertes ainsi que de la situation particulière du donneur. Des instruments incitatifs non pécuniaires et des instruments incitatifs pécuniaires offrant un avantage d'une valeur symbolique, étalé dans le temps, n'exercent pas *a priori* une pression ou une contrainte à l'encontre du donneur potentiel. Ils n'affectent en principe pas l'exigence d'un consentement libre. Une vérification de chaque cas individuel offre une garantie supplémentaire relative au caractère volontaire du don d'organes.

15. Les modalités choisies pour les instruments incitatifs étatiques au don d'organes permettent de tenir compte des enjeux éthiques et juridiques en cause. Le critère déterminant pour l'évaluation des instruments incitatifs au don d'organes est celui d'une expression de reconnaissance et de gratitude par l'Etat envers un acte de solidarité avec la société. Un instrument incitatif qui observe cette perspective est défendable des points de vue éthique et juridique.
16. Parmi les modèles envisageables, certaines préférences se dégagent des points de vue éthique et juridique. Tout d'abord, les modèles qui visent le don *post mortem* sont préférables à ceux qui visent le don entre vifs, puisqu'ils n'impliquent pas une atteinte à l'intégrité physique d'une personne en bonne santé et ils ne créent pas de risques pour le donneur. Ensuite, les modèles non pécuniaires sont préférables aux modèles pécuniaires, puisqu'ils permettent de mieux garantir le caractère volontaire de la décision du donneur. Et, finalement, pour les mêmes raisons, les modèles pécuniaires indirects sont préférables aux modèles pécuniaires directs.
17. Les modèles pécuniaires directs («*Futures market*», marché régulé d'organes) sont difficilement réalisables à l'heure actuelle puisqu'ils attribuent une véritable valeur vénale aux organes. Leur introduction nécessiterait la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes ainsi que l'abandon du principe de la gratuité du don. Il s'ensuit que la réalisation des modèles pécuniaires directs n'est ni souhaitable ni nécessaire à l'heure actuelle.
18. Tout en étant acceptable d'un point de vue de la validité du consentement, l'efficacité des modèles pécuniaires indirects qui visent le don entre vifs paraît douteuse (réduction des primes d'assurance-maladie, réduction d'impôt, don d'argent en faveur d'une œuvre caritative). Le don entre vifs reste aujourd'hui un acte qui a lieu, dans la majorité des cas, dans le cadre de liens familiaux ou affectifs étroits. La présence d'instruments incitatifs n'y changerait probablement pas grand-chose.
19. Les modèles pécuniaires indirects relatifs au don *post mortem* qui visent le donneur potentiel de son vivant (réduction des primes d'assurance-maladie, réduction d'impôt) constituent un moyen attrayant et certainement efficace pour augmenter le nombre de personnes qui s'expriment, de leur vivant, en faveur d'un don d'organes *post mortem*. Ces modèles sont toutefois délicats d'un point de vue économique. Ils offrent en effet une incitation sans avoir une garantie de retour. Comme seulement environ un pourcent des décès qui surviennent chaque année constituent des cas de mort cérébrale permettant un prélèvement, il faudrait offrir des incitations à cent personnes pour pouvoir prélever des organes sur une seule. Ces modèles impliqueraient ainsi des coûts importants. Nous avons vu toutefois que même des instruments incitatifs qui coûtent cher sont rentables du fait des économies réalisées grâce au remplacement des traitements de dialyse par la transplantation de rein.

20. En outre, des solutions convaincantes existent, sous la forme (a) des modèles non pécuniaires pour le don entre vifs (priorité d'allocation pour les donneurs vivants, «*pool-cross-over-transplantation*»), (b) du modèle non pécuniaire pour le don *post mortem*, visant le donneur de son vivant (principe de prévoyance), et (c) des modèles pécuniaires pour le don *post mortem*, visant les proches après le décès (participation aux frais funéraires, don d'argent en faveur d'une œuvre caritative). Afin de promouvoir tant le don *post mortem* que le don entre vifs, et afin de profiter des motivations diverses qui entourent le don d'organes, c'est une combinaison de modèles non pécuniaires et de modèles pécuniaires indirects qui serait certainement la solution la plus prometteuse pour apporter un véritable changement à la situation des patients en attente d'un organe.

INDEX

A

Académie suisse des sciences médicales
 Directives, 196–201
 Acte juridique bilatéral, 62–64
 Acte juridique unilatéral, 64–67
 Alcool, 45, 327, 330, 340, 344, 347, 512
 Altruisme
 et ‘Crowding-out effect’, 226–27
 Notion, 53
 Arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants, 142–44
 Association médicale mondiale, 110–11
 Assurance obligatoire des soins. *Cf.* LAMal
 Assurance obligatoire pour le donneur vivant, 177, 192
 Assurance risques. *Cf.* Assurance obligatoire pour le donneur vivant
 Assurance-invalidité, 15, 495
 Assurance-maladie. *Cf.* LAMal
 Assurance-vie, 92, 480, 481, 490, 495
 Autodétermination. *Cf.* Droits fondamentaux
 Autonomie. *Cf.* Respect de l'autonomie

B

Bienfaisance
 et donneur, 268–69
 et médecin, 269
 et utilité, 270–72
 Notion, 253–56
 Big Donor Show, 3

C

Cadavre. *Cf.* Statut juridique du corps humain / Droit sur le cadavre
 Campagne d'information, 41, 334, 341, 343, 345, 346, 347, 370, 383, 433, 434, 448, 507
 Canton, 12, 82, 84, 85, 143, 145, 147, 156, 182, 183, 191, 197, 321, 332, 340, 341, 342, 357, 359, 463, 464, 469
 Charte des droits fondamentaux, 116–21
 Chose
 Chose hors commerce, 300
 Chose sans maître, 303
 et qualification des organes, 299
 et qualification du cadavre, 293
 Notion juridique de chose, 299
 Régime des fruits, 303
 Ciclosporine. *Cf.* Immunosuppresseur
 Clinique privée, 182
 Coercition. *Cf.* Contrainte
 Colavito v. New York Organ Donor Network, 311–13
 Commerce. *Cf.* Interdiction du commerce
 Commercialisation du corps humain, 279–80
 Commission européenne, 16, 48, 123, 125, 128, 129, 130, 131, 132, 134, 135, 139
 Common law, 312

Comportement stratégique, 443
 Confiance de la population, 280
 Conseil de l'Europe, 72, 78, 80, 82, 94, 96, 100, 107, 110, 113, 304, 350, 411, 511
 Consentement
 Consentement éclairé, 408–10
 Consentement libre, 401–8
 Consentement présumé, 39, 190, 210, 265, 325, 341, 375, 376, 379, 381, 383, 384, 393, 411, 417, 432
 Engagement excessif, 397–400
 Risque de contrainte. *Cf.* Contrainte
 Rôle, 395–96
 Constitution fédérale
 Art. 119a, 145–54
 Contrainte, 37, 58, 110, 135, 251, 256, 260, 261, 266, 284, 334, 382, 395, 401, 402–5, 407, 408, 410, 474, 499
 Contrat. *Cf.* Vente / Donation
 Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, 73–85
 Corps vivant. *Cf.* Statut juridique du corps humain / Droit sur le corps vivant
 Coût-efficacité. *Cf.* Transplantation d'organes
 Coûts
 Dialyse, 13
 pour le donneur vivant, 164, 193
 Transplantation, 12
 Critère médical, 442
 Critère non médical, 276
 Critères d'allocation, 159
 Crowding-out effect, 225–26

D

Décès, 3, 6, 15, 18, 20, 21, 25, 27, 28, 31, 32, 40, 63, 112, 149, 158, 177, 179, 190, 192, 193, 197, 199, 264, 270, 293, 311, 329, 365, 374, 397, 400, 418, 422, 425, 427, 429, 431, 433, 434, 439, 446, 457, 458, 463, 464, 465, 466, 469, 476, 478, 479, 480, 481, 482, 483, 484, 490, 500, 506
 Déclaration d'Istanbul, 111
 Demande, 4, 17, 18, 24, 25, 27, 31, 33, 39, 40, 45, 101, 109, 112, 123, 381, 463, 484
 Déontologie, 201–2
 Dépenses. *Cf.* Coûts
 Diabète, 17, 26, 45
 Dialyse, 13
 Dignité humaine. *Cf.* Droits fondamentaux
 Directive européenne relative aux organes, 47, 48, 57, 128–32
 Directive européenne relative aux tissus et cellules, 124
 Disposition à donner ses organes, 41, 276, 335, 418, 419, 424, 425, 434, 437, 441, 442, 443, 444, 445, 446, 447, 448
 Division commune, 183
 Dommage, 77, 90, 91, 104, 164, 165, 268, 305, 317, 421, 443, 502

Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative, 469–71
 Don d'embryons, 44, 194
 Don d'organes
 Don altruiste, 4, 36, 111, 210, 211, 220, 221, 223, 227, 264, 286, 337, 389, 415, 419
 Don conditionnel, 429–30
 Don dirigé, 60
 Don entre vifs, 58
 Don initial, 56, 152, 161, 171, 175, 204, 309, 316
 Don lucratif, 52, 211, 337, 389, 419
 Don non dirigé, 61
 Don post mortem, 59
 Don récompensé, 207, 211, 223, 264, 337, 419
 Notion, 56–57, 228–35
 Don d'ovules, 44, 194
 Don de sang, 216, 219, 220, 221, 223, 227, 279
 Don de sperme, 44, 194, 231
 Donation, 49, 62, 64, 65, 79, 229, 291, 303, 474, 496
 Donneur. *Cf.* Droits fondamentaux
 Drivers of organ availability, 38–39
 Droit à l'autodétermination. *Cf.* Droits fondamentaux
 Droit à l'intégrité physique. *Cf.* Droits fondamentaux
 Droit à la santé. *Cf.* Droits fondamentaux
 Droit à la vie. *Cf.* Droits fondamentaux
 Droit communautaire, 115–40
 Droit de disposer de son corps après la mort. *Cf.* Droits fondamentaux
 Droit de disposer du cadavre. *Cf.* Droits fondamentaux
 Droit pénal, 184–86
 Droit sur le cadavre
 Droit de la personnalité, 297–98
 Droit de propriété, 296
 Droit sur le corps vivant
 Droit de la personnalité, 294–95
 Droit de propriété, 294
 Droit sur les organes
 Cadavre, droit de la personnalité, 313–14
 Cadavre, droit de propriété, 310–13
 Corps vivant, droit de la personnalité, 308–9
 Corps vivant, droit de propriété, 302–8
 Droits fondamentaux
 Dignité humaine, 363–66
 Droit à l'autodétermination, 372–74
 Droit à l'intégrité physique, 371–72
 Droit à la santé, 369–71
 Droit à la vie, 366–69
 Droit de disposer de son corps après la mort, 374–75
 Droit de disposer du cadavre des proches, 376
 Non-profanation du cadavre, 375
 Pesée des intérêts, 378–81
 Proportionnalité, 382–85
 Sentiments de pitié des proches, 376–77

E

Emotions, 234
 Espagne, 9, 10
 Espérance de vie, 15, 26, 27
 Etapes du processus de transplantation, 48–49
 Etat. *Cf.* Pénurie d'organes / Problème de santé publique
 Etats-Unis, 4, 6, 9, 15, 21, 22, 23, 29, 71, 169, 209, 223, 279, 292, 304, 308, 311, 326, 391, 430, 449, 452, 455, 456, 460, 471, 474, 477, 482

Ethique biomédicale
 4 principes, 249–50
 Fonction, 249–50
 Notion, 247–48
 Eurotransplant, 8, 126, 175, 489
 Exploitation, 31, 37, 92, 97, 100, 109, 136, 138, 153, 181, 272, 274, 285, 330, 372, 382, 392, 405, 487, 511

F

Free rider, 386, 443
 Frey Bruno S., 224–28
 Futures Market, 477–85

G

Geste de remerciement, 166–68, 208, 468
 Gratitude, 50, 92, 114, 162, 166, 167, 208, 221, 232, 236, 280, 286, 331, 338, 364, 376, 389, 392, 482, 500
 Gratuité
 Distinctions, 53–56
 Notion, 49–50
 Principe de la gratuité. *Cf.* Principe de la gratuité
 Greenberg v. Miami Children's Hospital, 305–6

H

Himmelberger, 197, 325, 341, 369, 379
 Honoraires, 12, 90, 173, 183
 Hôpital, 6, 16, 27, 29, 39, 40, 59, 63, 173, 179, 182, 183, 192, 303, 321, 333, 384, 396, 459, 463, 478, 481, 488, 501

I

Identification des donneurs, 40
 Immunosuppresseur, 7
 Impôt. *Cf.* Réduction d'impôt
 Incitation. *Cf.* Instruments incitatifs
 Incitation sans garantie de retour, 463, 468, 479
 Inde, 30, 181, 271
 Indemnisation du donneur vivant, 50, 52, 81, 89, 90, 91, 113, 124, 143, 164, 165, 191, 193, 194, 195, 196, 199, 200, 205, 207, 423, 461, 474
 Information de la population
 Compétence, 341–44
 Efficacité, 344–47
 Information du donneur. *Cf.* Consentement éclairé
 Instrument incitatif
 Efficacité, 385–90
 Notion, 37
 Instrumentalisation. *Cf.* Commercialisation du corps humain
 Intégrité physique. *Cf.* Droits fondamentaux
 Interdiction du commerce d'organes
 Exceptions, 172–75
 Notion, 169–71
 Ratio legis, 171–72
 Interdiction du profit, 78–81, 88–92, 119
 Intérêt public, 33, 300, 325–27, 328, 349, 361, 379, 381, 383, 436, 437
 Invalidité, 15, 112, 177, 192, 253, 328, 422, 495
 Iran. *Cf.* Marché régulé

Israël, 432

J

Justice

- Allocation des organes, 273, 276
- Notion, 256–58
- Obligations transfrontalières, 277
- Origine des organes, 274

K

Kant Immanuel, 245, 271, 283, 445

L

- LAMal, 176, 177, 178, 192, 193
- Liberté contractuelle, 186–87
- LifeSharers. *Cf.* Principe de prévoyance
- Liste d'attente, 8, 18, 20, 21, 22, 28, 29, 30, 31, 32, 42, 49, 76, 104, 151, 158, 235, 269, 276, 277, 284, 312, 324, 327, 333, 334, 346, 367, 404, 421, 423, 424, 427, 429, 431, 433, 434, 436, 442, 444, 446, 449, 450, 451, 454, 455, 460, 472, 492, 495, 496, 497, 512
- Loi fédérale sur la transplantation
 - Buts, 155–56
 - Champ d'application, 156–58
 - Initiatives parlementaires, 190–91
 - Rôle de la SVK, 179–80
 - Sanctions, 184–89

M

- Maladie de civilisation, 26, 31, 45, 448, 507, 511
- Marché noir, 4, 30, 138, 270, 271, 272, 274, 277, 280, 282, 415, 486, 487, 496, 498, 502
- Marché régulé
 - Définition, 485–95
 - Exemple de l'Iran, 495–98
- Marginal donor, 38
- Mauss Marcel, 216–19
- Médecine de transplantation. *Cf.* Transplantation
- Modèle club, 427–30
- Modèle de la motivation, 424–27
- Modèles d'indemnisation, 421, 422–23
- Modèles de récompense
 - Catégorisation, 503
 - Modalités de l'incitation, 416–19
 - Modèles d'indemnisation, 415
 - Modèles non pécuniaires, 423–57
 - Modèles pécuniaires, 457–503
 - Notion. *Cf.* Instruments incitatifs
- Modèles non pécuniaires, 421, 423–57
- Modèles pécuniaires, 421, 457–503
- Modèles solidaires. *Cf.* Modèles non pécuniaires
- Modifications législatives, 448, 450, 455, 464, 469, 470, 477, 485, 502
- Mœurs, 181, 186, 242, 295, 374, 397, 399
- Moore v. Regents of the University of California, 305
- Motivation extrinsèque et intrinsèque, 224–25, 226, 228, 238, 470
- Motivation mixte, 231, 236, 269, 287, 336, 388, 389, 399

N

- National Organ Transplant Act (NOTA), 169, 209, 391, 473
- Neutralité. *Cf.* Principe de la neutralité
- Non heart beating donor, 38, 59
- Non-malfaisance
 - et médecin, 266–68
 - Notion, 252
- Non-profanation du cadavre. *Cf.* Droits fondamentaux
- Nullité du contrat, 187–89

O

- Obésité, 17, 26
- Office fédéral de la santé publique, 160, 166, 334, 342
- Offre, 18, 24, 25, 27, 45, 63, 99, 109, 112, 123, 175, 261, 283, 324, 376, 380, 381, 403, 416, 489
- Ordonnance sur la transplantation, 191–93
- Organe
 - Notion, 46–47
- Organisation mondiale de la santé, 96–100, 511
- Principes directeurs, 97, 98

P

- Pacte ONU I, 370
- Parlement européen, 134–39
- Participation aux frais funéraires
 - Définition, 471
 - Exemple de l'Etat de Pennsylvanie, 471–75
- Paternalisme, 252, 255, 261, 267, 274, 275, 374, 375, 512
- Pauvreté, 98, 109, 221, 261, 271, 273, 274, 283, 373, 407, 462, 498
- Pays-Bas, 3, 285, 426, 467, 475
- Pennsylvanie. *Cf.* Participation aux frais funéraires
- Pénurie d'organes
 - Causes, 25–28
 - Conséquences, 28–32
 - Données empiriques, 20–24
 - Notion, 18–20
 - Problème de santé publique, 32–34, 322–32
- Perte de gain, 81, 89, 90, 143, 164, 177, 180, 198, 204, 406, 421, 422, 423, 460, 462
- Pesée des intérêts, 36, 105, 148, 249, 266, 267, 349, 361, 363, 367, 374, 378–81
- Politique publique
 - Instruments, 334
 - Notion, 332–33
 - Promotion du don d'organes, 334–39
- Pool-cross-over-transplantation
 - Définition, 451–52
 - Exemple des Etats-unis, 452
- Prélèvement d'organes. *Cf.* Transplantation
- Pression. *Cf.* Contrainte
- Primes d'assurance-maladie. *Cf.* Réduction des primes d'assurance-maladie
- Principe de la gratuité du don
 - Interprétation, 207–9
 - Notion, 161–62
 - Ratio legis, 162, 205–6
- Principe de la neutralité, 327, 342–43, 344, 352, 367
- Principe de prévoyance
 - Définition, 423–30
 - et Constitution fédérale, 435–41

et Protocole additionnel relatif à la transplantation, 441–43
 Exemple d'Israël, 432
 Exemple de 'LifeSharers' aux Etats-Unis, 430
 Principes généraux du droit communautaire, 115
 Priorité. *Cf.* Principe de prévoyance / Priorité d'allocation
 Priorité d'allocation pour les donneurs vivants
 Définition, 449
 Exemple des Etats-Unis, 449
 Prix, 49, 81, 125, 173, 174, 181, 188, 206, 217, 224, 225, 227, 306, 338, 389, 479, 480, 484, 487, 488, 489, 490, 491, 492
 Problème de santé publique, 33, 210, 322, 323, 327, 348
 Proches. *Cf.* Droits fondamentaux
 Produit thérapeutique, 80, 174, 304, 311, 370
 Projet de loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, 195, 406, 457
 Projet pilote, 391
 Promotion du don d'organes
 Compétence, 348–57
 Instruments incitatifs, 334–39
 Rôle de l'information. *Cf.* Information de la population
 Propension. *Cf.* Disposition à donner ses organes
 Proportionnalité, 19, 92, 114, 129, 167, 208, 287, 339, 361, 367, 371, 380, 382–85, 393, 404, 407, 410, 438
 Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes, 85–94

Q

Qualité de vie, 5, 7, 11, 15, 16, 19, 27, 28, 33, 35, 86, 133, 150, 255, 270, 324, 325, 328, 329, 355, 370, 381, 385, 512
 Québec, 19, 232, 268

R

R. v. Kelly, 310
 Réalisation des droits fondamentaux, 118, 320, 348, 360, 361, 380, 381, 392
 Receveur. *Cf.* Droits fondamentaux
 Réciprocité, 195, 218, 219, 236, 269, 276, 287, 386, 387, 388, 391, 399, 419, 421, 424, 426, 442, 443, 444, 445, 447, 448, 489, 507
 Récompense. *Cf.* Modèles de récompense / Instruments incitatifs
 Reconnaissance, 50, 54, 208, 225, 226, 228, 232, 235, 284, 286, 291, 303, 306, 307, 310, 315, 317, 318, 331, 336, 338, 364, 376, 377, 388, 392, 450, 474, 482, 484, 485, 499, 502, 506, 511
 Réduction d'impôt
 Définition, 457–60
 Exemple des Etats-Unis, 460–61
 Réduction d'une peine privative de liberté
 Définition, 455
 Exemple des Etats-Unis, 456
 Réduction des primes d'assurance-maladie
 Définition, 465–67
 Exemple des Pays-Bas, 467
 Registre de donneurs, 418, 426, 427, 447, 448, 459, 465, 466, 469, 481
 Remboursement, 56, 99, 101, 109, 110, 111, 113, 138, 144, 163, 164, 172, 176, 180, 181, 183, 193, 201,

203, 204, 398, 406, 421, 422, 458, 465, 472, 473, 474
 Remerciement, 92, 162, 166, 205, 208, 468
 Rémunération, 44, 49, 52, 53, 56, 81, 99, 135, 144, 165, 167, 169, 171, 173, 174, 176, 183, 184, 185, 187, 189, 194, 195, 198, 203, 205, 224, 227, 231, 262, 265, 267, 275, 279, 301, 315, 400, 405, 479, 496, 497
 Respect de l'autonomie
 Autonomie du donneur vivant, 260–65
 Notion, 251–52
 Restriction des droits fondamentaux, 361, 380, 381, 383
 Retour des bienfaits, 316
 Retransplantation, 17, 26, 29, 453
 Rewarded gifting, 389, 420
 Risques pour le donneur vivant, 263
 Rôle de l'Etat. *Cf.* Pénurie d'organes / Problème de santé publique

S

Sang. *Cf.* Don de sang
 Santé. *Cf.* Droits fondamentaux
 Santé publique. *Cf.* Problème de santé publique
 Sélection adverse, 443–45
 Sentiments de pitié. *Cf.* Droits fondamentaux
 SIDA, 327, 340, 344, 512
 Singapour, 432
 Single buyer concept, 487–90
 Slippery slope, 281
 Sociologie du don, 215–38
 Soins essentiels, 246, 257, 368
 Solidarité, 59, 131, 175, 206, 215, 218, 235, 276, 280, 316, 320, 338, 364, 378, 392, 421, 424, 442, 444, 445, 447, 456, 482, 500, 511
 Spill-over effect, 226
 Statut juridique des organes, 298–302
 Statut juridique du corps humain
 Cadavre, 293–94
 Corps vivant, 293
 Swisstransplant, 22, 27, 34, 158, 160, 173, 175, 182, 314, 323, 341, 342, 426, 427, 433, 446, 470, 477, 478, 488

T

Tabagisme, 45, 327, 330, 340, 344, 347, 512
 Taux de don d'organes. *Cf.* Transplantation d'organes
 Titmuss M. Richard, 219–24
 Tourisme de transplantation, 4, 30, 32, 98, 109, 111, 138, 162, 272, 277, 282, 326, 329, 357, 383, 418, 490, 492, 497, 512
 Trafic d'organes, 30, 44, 88, 92, 97, 99, 102, 106, 107, 108, 110, 111, 114, 123, 126, 131, 133, 135, 136, 139, 184, 188, 206, 245, 272, 274, 285, 329, 337, 382, 383, 392, 511
 Traité de Lisbonne, 117, 122, 139
 Traité instituant la Communauté européenne, 115, 122
 Traité sur l'Union européenne, 115
 Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne (TFUE), 115, 122
 Transplantation croisée, 168–69
 Transplantation d'organes
 Coûts, 12–13

Fréquence, 9
Historique, 6–9
Prise en charge des coûts, 176–81
Rapport coût-efficacité, 13–16, 128, 129, 136, 255, 325, 359, 493, 511
Taux de don d'organes, 10–11
Taux de réussite, 11–12
Taux de survie. *Cf.* Taux de réussite
Transplants standardisés, 47, 144, 152, 156, 172, 174–75, 204, 207, 234, 304, 311, 365
Tribunal fédéral, 33, 51, 64, 85, 95, 99, 145, 178, 183, 187, 196, 206, 296, 308, 313, 325, 341, 349, 357, 361, 366, 369, 372, 374, 375, 376, 378, 381, 382, 384, 396, 401
Tyrannie de la dette, 231–33

U

Union européenne. *Cf.* Droit communautaire
United Network for Organ Sharing (UNOS), 431, 449, 452

V

Vente, 44, 79, 81, 89, 97, 98, 99, 112, 120, 138, 171, 174, 186, 187, 217, 227, 261, 271, 275, 279, 317, 338, 347, 373, 389, 398, 399, 415, 474, 478, 479, 480, 481, 482, 484, 486, 488, 489, 490, 491, 492, 499

W

Washington University v. Catalonia, 306–7
Work and skill exception, 304, 310

BIBLIOGRAPHIE

- ABADIE ALBERTO/GAY SEBASTIEN, *The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study*, Journal of Health Economics, 2006, Vol. 25(4), p. 599-620.
- ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MEDICALES, Directives d'éthique médicale pour les transplantations d'organes, 8 juin 1995 (cité: Directives pour les transplantations d'organes).
- ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MEDICALES, Directives médico-éthiques pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes, 24 mai 2005 (cité: Directives pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes).
- ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MEDICALES, Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs, 3 juin 1999 (cité: Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs).
- ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MEDICALES, Principes médico-éthiques concernant les xénotransplantations, 7 février 2000 (cité: Principes médico-éthiques concernant les xénotransplantations).
- ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MEDICALES, Directives médico-éthiques pour le diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes, 24 mai 2005 (cité: Directives pour le diagnostic de la mort).
- ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MEDICALES, Directives médico-éthiques et recommandations pour le don d'organes solides par des personnes vivantes, 20 mai 2008 (cité: Directives pour le don d'organes par des personnes vivantes ou Recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes).
- ADAMS A. FRANK/BARNETT ANDY H./KASERMAN DAVID L., *Markets for Organs: The Question of Supply*, Contemporary Economic Policy, 1999, Vol. 17(2), p. 147-155.
- AHLERT MARLIES/GUBERNATIS GUNDOLF/KLEIN RONNY, *Common Sense in Organ Allocation*, Analyse und Kritik, 2001, Vol. 23(2), p. 221-244.
- ALMERAS JEAN-PIERRE/PEQUIGNOT HENRI, *La déontologie médicale*, Paris 1996.
- ARNOLD ROBERT/BARTLETT STEVEN/BERNAT JAMES, *et al.*, *Financial incentives for cadaver organ donation: an ethical reappraisal*, Transplantation, 2002, Vol. 73(8), p. 1361-1367.
- ARROW KENNETH J., *Gifts and Exchanges*, Philosophy and Public Affairs, 1972, Vol. 1(4), p. 343-362.
- ARTHURS SEAN, *No More Circumventing the Dead: The Least-Cost Model Congress Should Adopt to Address the Abject Failure of Our National Organ Donation Regime*, University of Cincinnati Law Review, 2005, Vol. 73, p. 1101-1130.
- ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (2003) 1611 sur le trafic d'organes en Europe, 25 juin 2003 (cité: Rec (2003) 1611).
- ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, Avis de la Commission des questions juridiques et des droits de l'homme sur le trafic d'organes en Europe, Rapporteur: Dirk Dees, Doc. 9845, 24 juin 2003 (cité: ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, Avis sur le trafic d'organes en Europe).
- ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (1994) 1240 relative à la protection et à la brevetabilité des produits d'origine humaine, 14 avril 1994 (cité: Rec (1994) 1240).

- ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (1999) 1399 relative à la xénotransplantation., 29 janvier 1999 (cité: Rec (1999) 1399).
- ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille sur le trafic d'organes en Europe*, Rapporteuse: Gabi Vermot-Mangold, Doc. 9822, 3 juin 2003 (cité: ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport sur le trafic d'organes en Europe*).
- ASSOCIATION MEDICALE MONDIALE, Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains, Pilanesberg 2006 (cité: Prise de position sur le don et la transplantation d'organes humains).
- AUBERT, JEAN-FRANÇOIS/MAHON, PASCAL, *Petit commentaire de la Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999*, Zurich/Bâle/Genève 2003 (cité: AUBERT, *ad art. ... Cst.*, ou MAHON, *ad art. ... Cst.*).
- AUER ANDREAS, *Rapport de Andreas Auer: la Suisse*, in: LENOIR, NOËLLE/MATHIEU, BERTRAND/MAUS, DIDIER (Eds.), *Constitution et éthique biomédicale: actes du Colloque international tenu à Paris (Sénat, Palais du Luxembourg) les 6 et 7 février 1997*, Paris 1998.
- AUER ANDREAS/MALINVERNI GIORGIO/HOTTELIER MICHEL, *Droit constitutionnel suisse, volume I: L'Etat*, 2e édition, Berne 2006 (cité: AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Etat*).
- AUER ANDREAS/MALINVERNI GIORGIO/HOTTELIER MICHEL, *Droit constitutionnel suisse, volume II: Les droits fondamentaux*, 2e édition, Berne 2006 (cité: AUER/MALINVERNI/HOTTELIER, *Droits fondamentaux*).
- AUMANN CHRISTIAN/GAERTNER WULF, *Die Organknappheit - Ein Plädoyer für eine Marktlösung*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 59-67 (cité: AUMANN/GAERTNER, *Marktlösung*).
- BAGHERI ALIREZA, *Compensated Kidney Donation: An Ethical Review of the Iranian Model*, Kennedy Institute of Ethics Journal, 2006, Vol. 16(3), p. 269-282.
- BALTHASAR ANDREAS/FÄSSLER SARAH, «Exécution de la loi sur la transplantation» - Résultats de l'évaluation formative, Interface Etudes politiques Recherche Conseil, Luzerne Novembre 2009.
- BANKS GLORIA J., *Legal & ethical safeguards: protection of society's most vulnerable participants in a commercialized organ transplantation system*, American Journal of Law & Medicine, 1995, Vol. 21(1), p. 45-110.
- BAUDOUIN JEAN-LOUIS/LABRUSSE-RIOU CATHERINE, *Produire l'homme: de quel droit? Etude juridique et éthique des procréations artificielles*, Paris 1987.
- BAUMANN-HÖLZLE RUTH, *Ethische Überlegungen zur Lebendspende von menschlichen Organen, Geweben und Zellen im Rahmen des Legiferierungsprozesses des CH-Transplantationsmedizingesetzes*, Rapport d'expertise à l'attention de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, Zurich 2003.
- BEARD T. RANDOLPH/KASERMAN DAVID L./SABA RICHARD P., *Limits to altruism: Organ supply and educational expenditures*, Contemporary Economic Policy, 2004, Vol. 22(4), p. 433-441.
- BEAUCHAMP TOM L., *Methods and principles in biomedical ethics*, Journal of Medical Ethics, 2003, Vol. 29(5), p. 269-274.
- BEAUCHAMP TOM L./CHILDRESS JAMES F., *Principles of biomedical ethics*, New York/Toronto 2001.
- BECCHI PAOLO, *Ist eine ethisch und rechtlich tragbare Förderung von Organspenden denkbar?*, in: BECCHI, PAOLO/BONDOLFI, ALBERTO/KOSTKA, ULRIKE, et al. (Eds.), *Die Zukunft der Transplantation von Zellen, Geweben und Organen*, Bâle 2007, p. 139-150.

- BECKER GARY S., *How Uncle Sam Could Ease the Organ Shortage*, Business Week, 1997, Vol. 3510, p. 18.
- BECKER GARY S./ELIAS JULIO J., *Introducing Incentives in the Market for Live and Cadaveric Organ Donations*, Journal of Economic Perspectives, 2007, Vol. 21(3), p. 3-24.
- BELLIVIER FLORENCE/NOVILLE CHRISTINE, *Contrats et vivant: le droit de la circulation des ressources biologiques*, Paris 2006.
- BENOIT ANNE, *Le partage vertical des compétences en tant que garant de l'autonomie des Etats fédérés en droit suisse et en droit américain*, Genève 2009.
- BEYELER FRANZISKA/WÄLCHLI-BHEND SUSANNA/MARTI HANS-PETER, *et al.*, *Wiedereinführung des Non-Heart-Beating-Donor-Programms in der Schweiz?*, Bulletin des médecins suisses, 2009, Vol. 90(23), p. 899-901.
- BILLER-ANDORNO NIKOLA, *Geschenk oder Geschäft? Zur Diskussion um den Verkauf menschlicher Organe*, Biothica Forum, 2006, Vol. 50, p. 2-10.
- BINAME GIORGIO, *Transplantation d'organes - Offre et demande d'organes et de tissus d'origine humaine: identification et analyse de quelques facteurs de déséquilibre*, in: BONDOLFI, ALBERTO/MALACRIDA, ROBERTO/ROHNER, ADRIEN (Eds.), *Etica e trapianti = Ethique et transplantation = Ethik und Transplantationsmedizin*, Comano 1993, p. 197-204.
- BLANKART CHARLES B., *Spender ohne Rechte. Das Drama der Organtransplantation*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 27-57.
- BLANKART CHARLES B./KIRCHNER CHRISTIAN/THIEL GILBERT T., *Transplantationsgesetz: Eine kritische Analyse aus rechtlicher, ökonomischer und ethischer Sicht*, Aachen 2002.
- BLUMSTEIN JAMES F., *Government's role in organ transplantation policy*, Journal of Health Politics, Policy and Law, 1989, Vol. 14(1), p. 5-39.
- BOBBERT MONIKA, *Die Veräußerung von Körpersubstanzen, der «Informed Consent» und ethisch relevante Charakteristika der Handlungskontexte*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 235-256.
- BOLE THOMAS J., *The Sale of Organs and Obligations to One's Body: Inferences from the History of Ethics*, in: CHERRY, MARK J. (Ed.), *Persons and Their Bodies: Rights, Responsibilities, Relationships*, Dordrecht/Boston/Londres 1999, p. 331-350.
- BONDOLFI ALBERTO, *Quelques aspects éthiques de la transplantation d'organes à partir des vivants*, in: MALACRIDA, ROBERTO/MARTINOLI, SEBASTIANO/THIEL, GILBERT T., *et al.* (Eds.), *Donazioni e trapianti d'organo: i trapianti dai vivi = les transplantations à partir des vivants = Die Lebendspende = The living donors*, Comano 1999, p. 81-84.
- BORGETTO MICHEL, *L'idée de gratuité et la notion de solidarité sociale*, in: KOUBI, GENEVIEVE/GUGLIELMI, GILLES J. (Eds.), *La gratuité, une question de droit?*, Paris 2003, p. 21-38.
- BORGHI MARCO, *Transplantation d'organes et de tissus - Aspects juridiques*, in: BONDOLFI, ALBERTO/MALACRIDA, ROBERTO/ROHNER, ADRIEN (Eds.), *Etica e trapianti = Ethique et transplantation = Ethik und Transplantationsmedizin*, Comano 1993, p. 163-185 (cité: BORGHI, *Aspects juridiques*).
- BORGHI MARCO, *Pour une réglementation constitutionnelle fédérale des transplantations d'organes en Suisse*, in: BORGHI, MARCO/SPRUMONT, DOMINIQUE (Eds.), *La transplantation d'organes: repères*

- pour une législation fédérale*, Fribourg/Neuchâtel 1995, p. 3-28 (cité: BORGH, *Législation fédérale*).
- BOROWSKY MARTIN, *ad art. 3 Charte*, in: MEYER, JÜRGEN (Ed.), *Charta der Grundrechte der Europäischen Union*, Baden-Baden 2006 (cité: BOROWSKY, *ad art. 3 Charte*).
- BOROWSKY MARTIN, *ad art. 51 Charte*, in: MEYER, JÜRGEN (Ed.), *Charta der Grundrechte der Europäischen Union*, Baden-Baden 2006 (cité: BOROWSKY, *ad art. 51 Charte*).
- BOROWSKY MARTIN, *ad art. 52 Charte*, in: MEYER, JÜRGEN (Ed.), *Charta der Grundrechte der Europäischen Union*, Baden-Baden 2006 (cité: BOROWSKY, *ad art. 52 Charte*).
- BOUILLOUD JEAN-PHILIPPE, *L'argent et la fonction de la gratuité*, in: KOUBI, GENEVIEVE/GUGLIELMI, GILLES J. (Eds.), *La gratuité, une question de droit?*, Paris 2003, p. 143-150.
- BOURGEAULT GUY, *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montréal 1990.
- BOVENBERG JASPER A., *Property rights in blood, genes and data: naturally yours?*, Leiden 2006.
- BOYD GREGORY, *Considering a Market in Human Organs*, North Carolina Journal of Law & Technology, 2003, Vol. 4, p. 417-473.
- BRAMS MARVIN, *Transplantable human organs: should their sale be authorized by state statutes?*, American Journal of Law & Medicine, 1977, Vol. 3(2), p. 183-195.
- BRAMSTEDT KATRINA A./XU JUN, *Checklist: Passport, Plane Ticket, Organ Transplant*, American Journal of Transplantation, 2007, Vol. 7(7), p. 1698-1701.
- BREITSCHMID PETER, *Wohltätigkeit und (Erb-)Recht*, Jusletter du 10 août 2009 (cité: BREITSCHMID, Jusletter).
- BREITSCHMID PETER, *Wenn Organe Sachen wären: einige unorthodoxe Überlegung zu einer noch zu diskutierenden Frage*, in: *Aktuelle Aspekte des Schuld- und Sachenrechts: Festschrift für Heinz Rey zum 60. Geburtstag*, Zurich 2003, p. 13-20 (cité: BREITSCHMID, *Organe*).
- BRENNER ANDREAS, *Über Körper und Leiber und deren Selbstkommerzialisierung*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 153-160.
- BREYER FRIEDRICH/KLIEMT HARTMUT, *Solidargemeinschaften der Organspender: Private oder öffentliche Organisation?*, in: OBERENDER, PETER (Ed.), *Transplantationsmedizin: Ökonomische, ethische, rechtliche und medizinische Aspekte*, Baden-Baden 1995, p. 135-160.
- BREYER FRIEDRICH/VAN DEN DAELE WOLFGANG/ENGELHARD MARGRET, *et al.*, *Organmangel: ist der Tod auf der Warteliste unvermeidbar?*, Berlin/Heidelberg/New York 2006.
- BRYCE CINDY L./SIMINOFF LAURA A./UBEL PETER A., *et al.*, *Do incentives matter? Providing benefits to families of organ donors*, American Journal of Transplantation, 2005, Vol. 5(12), p. 2999-3008.
- BUCHANAN JAMES M., *The Limits of Liberty: Between Anarchy and Leviathan*, Chicago 1975.
- BUCHER ANDREAS, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, 5e édition, Bâle 2009.
- BÜCHLER ANDREA/DÖRR BIANKA S., *Medizinische Forschung an und mit menschlichen Körpersubstanzen - Verfügungsrechte über den Körper im Spannungsfeld von Persönlichkeitsrechten und Forschungsinteressen*, Revue de droit suisse, 2008, Vol. I, p. 381-406.
- BUNDESZOIALGERICHT, Arrêt du 15 avril 1997 - 1 RK 25/95 (Niedersachsen), publié in: NJW 1997, Cahier 46, p. 3114 ss.

- BUNDESSOZIALGERICHT, Arrêt du 16 juillet 1996 - 1 RK 15/95 (Hambourg), publié in: NJW 1997, Cahier 12, p. 823 s.
- BUYX ALENA M., *Freiwillige Selbstversklavung - Eine extreme Form der Kommerzialisierung*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 267-280 (cité: BUYX, *Kommerzialisierung*).
- BUYX ALENA M., *Anreize in der postmortalen Organspende: Belohnte Spendebereitschaft*, Ethik in der Medizin, 2009, Vol. 21(1), p. 7-20 (cité: BUYX, *Anreize*).
- CALANDRILLO STEVE P., *Cash for Kidneys? Utilizing Incentives to End America's Organ Shortage*, George Mason Law Review, 2004, Vol. 13, p. 69-133.
- CALANDRILLO STEVE P./COHEN LLOYD R./UNDIS DAVID J., *LifeSharers: An «Opting In» Paradigm Already in Operation*, The American Journal of Bioethics, 2005, Vol. 4(4), p. 17-18.
- CAMBY CARINE, *Don d'éléments du corps humain et gratuité*, Science & Devenir de l'Homme, 2007(54), p. 93-118.
- CANDINAS DANIEL, *Chirurgische Aspekte der Lebendniere spende und Transplantation*, in: MALACRIDA, ROBERTO/MARTINOLI, SEBASTIANO/THIEL, GILBERT T., et al. (Eds.), *Donazioni e trapianti d'organo: i trapianti dai vivi = les transplantations à partir des vivants = Die Lebendspende = The living donors*, Comano 1999, p. 29-34.
- CARLSON PATRICK D., *The 2004 Organ Donation Recovery and Improvement Act: how Congress missed an opportunity to say «yes» to financial incentives for organ donation*, Journal of Contemporary Health Law and Policy, 2006, Vol. 23, p. 136-167.
- CARVAIS ROBERT/SASPORTES MARILYNE, *La greffe humaine - (in)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre: dialogue pluridisciplinaire sur «La greffe, le don et la société»*, Paris 2000.
- CHAPMAN JEREMY, *Should we pay donors to increase the supply of organs for transplantation? No*, British Medical Journal, 2008, Vol. 336(7657), p. 1343.
- CHENAUX JEAN-PHILIPPE, *Transplantation d'organes: sauver des vies - Histoire, coûts, résultats, éthique, législations, menaces centralisatrices*, Lausanne 2000.
- CHERRY MARK J., *Persons and their Bodies: Rights, Responsibilities, and the Sale of Organs*, in: CHERRY, MARK J. (Ed.), *Persons and Their Bodies: Rights, Responsibilities, Relationships*, Dordrecht/Boston/Londres 1999, p. 1-32.
- CHILDRESS JAMES F., *Practical Reasoning in Bioethics*, Bloomington 1997.
- COHEN I. GLENN, *Protecting Patients with Passports: Medical Tourism and the Patient Protective-Argument*, Iowa Law Review, 2010, Vol. 95(5) (cité: COHEN, *Medical Tourism*).
- COHEN LLOYD R., *Increasing the supply of transplant organs: the virtues of a futures market*, George Washington Law Review, 1989, Vol. 58(1), p. 1-51 (cité: COHEN, *Futures market*).
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE, *Avis sur la non-commercialisation du corps humain*, 13 décembre 1990, N° 21, http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_021.htm.
- COMITE DE COORDINATION NATIONAL SUR LE DON LA DISTRIBUTION ET LA TRANSPLANTATION D'ORGANES ET DE TISSUS, *Une stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation - Rapport présenté au Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des services de santé*, 30 novembre 1999 (cité: COMITE DE COORDINATION NATIONAL SUR LE DON, *Stratégie*).

- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Statut du Conseil de l'Europe, 5 mai 1949 (cité: Statut du Conseil de l'Europe).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Résolution (1978) 29 sur l'harmonisation des législations des Etats membres relatives aux prélèvements, greffes et transplantations de substances d'origine humaine, 11 mai 1978 (cité: Res (1978) 29).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (1979) 5 aux Etats membres concernant le transport et l'échange internationaux de substances d'origine humaine, 14 mars 1979 (cité: Rec (1979) 5).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (1994) 1 aux Etats membres sur les banques de tissus humains, 14 mars 1994 (cité: Rec (1994) 1).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (1997) 15 aux Etats membres sur la xénotransplantation, 30 septembre 1997 (cité: Rec (1997) 15).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (1997) 16 aux Etats membres sur la transplantation du foie prélevé sur des donneurs vivants apparentés, 30 septembre 1997 (cité: Rec (1997) 16).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (2003) 12 aux Etats membres relative aux registres des donneurs d'organes, 19 juin 2003 (cité: Rec (2003) 12).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (2003) 10 aux Etats membres sur la xénotransplantation, 19 juin 2003 (cité: Rec (2003) 10).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (2004) 7 aux Etats membres sur le trafic d'organes, 19 mai 2004 (cité: Rec (2004) 7).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (2004) 19 aux Etats membres relative aux critères exigés pour l'autorisation des centres de transplantations d'organes, 15 décembre 2004 (cité: Rec (2004) 19).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation (2005) 11 aux Etats membres sur le rôle et la formation des professionnels du don d'organes («coordinateurs du prélèvement»), 15 juin 2005 (cité: Rec (2005) 11).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Résolution (2008) 4 sur la transplantation de foie de donneurs vivants entre adultes, 12 mars 2008 (cité: Res (2008) 4).
- COMITE DES MINISTRES DU CONSEIL DE L'EUROPE, Résolution (2008) 6 sur la transplantation de rein de donneurs vivants qui ne sont pas génétiquement liés au receveur, 26 mars 2008 (cité: Res (2008) 6).
- COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Le don et la transplantation d'organes: dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, 21 octobre 2004 (cité: COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Avis sur le don*).
- COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Le don et la transplantation d'organes par échanges: considérations éthiques sur une nouvelle option*, 6 octobre 2006 (cité: COMMISSION DE L'ETHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUEBEC, *Echanges*).
- COMMISSION EUROPEENNE, *Commission staff working document accompanying the Proposal for a Directive of the European Parliament and of the Council on standards of quality and safety of human organs intended for transplantation and the Communication from the Commission Action plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015): Strengthened Cooperation between Member*

- States - Impact Assessment*, SEC(2008) 2956, 8 décembre 2008 (cit  : COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment II*).
- COMMISSION EUROPEENNE, *Plan d'action sur le don et la transplantation d'organes (2009-2015): renforcement de la coop  ration entre les Etats membres*, COM(2008) 819, 8 d  cembre 2008 (cit  : COMMISSION EUROPEENNE, *Plan d'action*).
- COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive du Parlement europ  en et du Conseil relative aux normes de qualit   et de s  curit   des organes humains destin  s    la transplantation*, COM(2008) 818, 8 d  cembre 2008 (cit  : COMMISSION EUROPEENNE, *Proposition de Directive*).
- COMMISSION EUROPEENNE, *R  sum   de l'analyse d'impact II*, SEC(2008) 2957, 8 d  cembre 2008 (cit  : COMMISSION EUROPEENNE, *R  sum   de l'analyse d'impact II*).
- COMMISSION EUROPEENNE, *Don et transplantation d'organes: actions politiques au niveau de l'Union europ  enne, Communication au Parlement europ  en et au Conseil*, COM(2007) 275 final, 30 mai 2007 (cit  : COMMISSION EUROPEENNE, *Actions politiques*).
- COMMISSION EUROPEENNE, *Organ donation and transplantation: policy actions at EU level - Impact assessment*, SEC(2007) 704, 30 mai 2007 (cit  : COMMISSION EUROPEENNE, *Impact assessment I*).
- COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation in the EU*, MEMO/07/212, 30 mai 2007 (cit  : COMMISSION EUROPEENNE, *Q&A on organ donation and transplantation*).
- COMMISSION NATIONALE D'ETHIQUE DANS LE DOMAINE DE LA MEDECINE HUMAINE, *R  glementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes dans la loi sur la transplantation*, Prise de position N   6, Berne 2003 (cit  : CNE, *R  glementation du don d'organes et de tissus par des personnes vivantes*).
- COMMISSION NATIONALE D'ETHIQUE DANS LE DOMAINE DE LA MEDECINE HUMAINE, *Transplantation de lobes du foie provenant de donneurs vivants: la question du financement*, Prise de position N   5, Berne 2003 (cit  : CNE, *Transplantation de lobes du foie provenant de donneurs vivants: la question du financement*).
- COMMITTEE ON INCREASING RATES OF ORGAN DONATION, *Organ donation: Opportunities for action*, CHILDRESS, JAMES F./LIVERMAN, CATHARYN T. (Eds.), Institute of Medicine, Board on Health Sciences Policy, Washington D.C. 2006.
- CONFERENCE SUISSE DES IMPOTS, *Le syst  me fiscal suisse*, Berne 2009.
- CONGRESSIONAL RESEARCH SERVICE, *Report for Congress - Living Organ Donation and Valuable Consideration*, Washington D.C. 2007, <http://hdl.handle.net/10207/150> (cit  : CONGRESSIONAL RESEARCH SERVICE, *Living Organ Donation and Valuable Consideration*).
- CONSEIL D'ETAT, *La r  vision des lois de bio  thique*,   tude adopt  e par l'assembl  e g  n  rale pl  ni  re le 9 avril 2009, Paris 2009.
- CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif    la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignit   de l'  tre humain    l'  gard des applications de la biologie et de la m  decine*, 17 d  cembre 1996 (cit  : CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif    la CDHB*).
- CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au Protocole additionnel    la Convention sur les Droits de l'Homme et la biom  decine relatif    la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, 8 novembre 2001 (cit  : CONSEIL DE L'EUROPE, *Rapport explicatif au PA*).
- CONSEIL DE L'EUROPE, *Meeting the organ shortage: current status and strategies for improvement of organ donation - a European consensus document*, 1999 (cit  : CONSEIL DE L'EUROPE, *European consensus document*).

- CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs, tissues and cells and trafficking in human beings for the purpose of the removal of organs*, Étude conjointe du Conseil de l'Europe et des Nations Unies, 13 octobre 2009 (cité: CONSEIL DE L'EUROPE/NATIONS UNIES, *Trafficking in organs*).
- CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, *Conclusions on organ donation and transplantation*, No 15332/07 SAN 209, Novembre 2007 (cité: CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, *Conclusions on organ donation and transplantation*).
- CONSEIL DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES DES SCIENCES MEDICALES, *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*, en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé, Genève 2003 (cité: CONSEIL DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES DES SCIENCES MEDICALES, *Lignes directrices*).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 1er mars 1995 concernant un arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants, FF 1995, p. 945-976 (cité: Message concernant un arrêté fédéral).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 10 septembre 2008 portant approbation du Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, FF 2008, p. 7229-7238 (cité: Message relatif au PA).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 12 septembre 2001 concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, FF 2002, p. 19-246 (cité: Message concernant la loi sur la transplantation).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 12 septembre 2001 relatif à la Convention européenne du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine) et au Protocole additionnel du 12 janvier 1998 portant interdiction du clonage d'êtres humains, FF 2002, p. 271-332 (cité: Message relatif à la CDHB).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 20 novembre 2002 sur la loi fédérale relative à la recherche sur les embryons surnuméraires et sur les cellules souches embryonnaires, FF 2003, p. 1065-1180 (cité: Message relatif à la LRCS).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 21 octobre 2009 sur la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, FF 2009, p. 7259-7376 (cité: Message LRH).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 23 avril 1997 relatif à un article constitutionnel sur la médecine de transplantation, FF 1997, p. 613-655 (cité: Message relatif à un article constitutionnel).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 26 juin 1996 relatif à l'initiative populaire «pour la protection de l'être humain contre les techniques de reproduction artificielle (Initiative pour une procréation respectant la dignité humaine, PPD)» et à la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA), FF 1996, p. 197-287 (cité: Message relatif à la LPMA).
- CONSEIL FEDERAL, Message du 30 septembre 2009 relatif à la loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé, FF 2009, p. 6389-6506 (cité: Message relatif à la loi sur la prévention).
- CONSEIL FEDERAL, Projet du 1er mars 1995 concernant un arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants, FF 1995, p. 977-987 (cité: Projet concernant un arrêté fédéral).
- CONSEIL FEDERAL, Projet du 12 septembre 2001 relatif à une loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, FF 2002, p. 247-270 (cité: Projet relatif à une loi sur la transplantation).
- CONSEIL FEDERAL, Projet du 21 octobre 2009 concernant la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, FF 2009, p. 7377-7400 (cité: Projet LRH).

- CONSEIL FEDERAL, Projet du 30 septembre 2009 relatif à une loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé, FF 2009, p. 6507-6524 (cité: Projet relatif à une loi sur la prévention).
- COURVOISIER BERNARD, *Ethique et transplantations en Suisse - Politique de santé nationale et internationale*, in: BONDOLFI, ALBERTO/MALACRIDA, ROBERTO/ROHNER, ADRIEN (Eds.), *Etica e trapianti = Ethique et transplantation = Ethik und Transplantationsmedizin*, Comano 1993, p. 189-191.
- CRESPI GREGORY S., *Overcoming the legal obstacles to the creation of a futures market in bodily organs*, Ohio State Law Journal, 1994, Vol. 55(1), p. 1-77.
- CRIGNON-DE OLIVEIRA CLAIRE/GAILLE-NIKODIMOV MARIE, *A qui appartient le corps humain? Médecine, politique et droit*, Paris 2004.
- CRONIN DAVID C./ELIAS JULIO J., *Operational Organization of a System for Compensated Living Organ Providers*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 34-49.
- DAAR ABDALLAH S., *Rewarded Gifting and Rampant Commercialism in Perspective: Is There a Difference?*, in: LAND, WALTER/DOSSETOR, JOHN B. (Eds.), *Organ Replacement Therapy: Ethics, Justice, Commerce*, Berlin 1991, p. 181-190 (cité: DAAR, *Commercialism*).
- DAAR ABDALLAH S., *Rewarded gifting*, Transplantation Proceedings, 1992, Vol. 24(5), p. 2207 (cité: DAAR, *Rewarded gifting*).
- DAAR ABDALLAH S., *Paid organ donation - the grey basket concept*, Journal of Medical Ethics, 1998, Vol. 24(6), p. 365-368 (cité: DAAR, *Grey basket concept*).
- DAAR ABDALLAH S., *Money and Organ Procurement: Narratives from the Real World*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 298-317 (cité: DAAR, *Organ Procurement*).
- DAAR ABDALLAH S., *The case for a regulated system of living kidney sales*, Nature Clinical Practice Nephrology, 2006, Vol. 2(11), p. 600-601 (cité: DAAR, *Regulated system*).
- DANNECKER GERHARD/GÖRTZ-LEIBLE MONIKA, *Die rechtliche und rechtspolitische Situation im Bereich von Transplantation und Sektion*, in: OBERENDER, PETER (Ed.), *Transplantationsmedizin: Ökonomische, ethische, rechtliche und medizinische Aspekte*, Baden-Baden 1995, p. 161-198.
- DE ROUBAIX MALCOLM, *Are there limits to respect for autonomy in bioethics?*, Medicine and Law, 2008, Vol. 27, p. 365-399.
- DE VOS RENATE M./TOMATIS LUIS A./PUNCH JEFFERY D., *Organ Transplants: Saving Lives: Making the Case to Test Financial Incentives to Increase the Deceased Donor Supply*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 331-336.
- DELEURY EDITH/GOUBAU DOMINIQUE, *Le droit des personnes physiques*, 4e édition, Cowansville 2008.
- DELMONICO FRANCIS L., *No Payments for Organs*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 294-297.
- DELMONICO FRANCIS L./MORRISSEY PAUL E./LIPKOWITZ GEORGE S., et al., *Donor Kidney Exchanges*, American Journal of Transplantation, 2004, Vol. 4(10), p. 1628-1634.

- DEPARTEMENT FEDERAL DE L'INTERIEUR, Avant-projet relatif à une loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, Novembre 1999 (cité: Avant-projet relatif à une loi sur la transplantation).
- DEPARTEMENT FEDERAL DE L'INTERIEUR, Rapport explicatif sur l'avant-projet relatif à une loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, Novembre 1999 (cité: Rapport explicatif sur l'avant-projet).
- DEVAUD CORALIE, *L'information en droit médical - Etude de droit suisse*, Genève/Bâle/Zurich 2009.
- DOLLAT PATRICK, *Droit européen et droit de l'Union européenne*, 2e édition, Paris 2007.
- DOSSETOR JOHN B., *Financial and other Incentives in Post-Mortem and Living Donor Organ Transplantation - Which are Ethically Acceptable?*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 318-328.
- DOWARD JAMIE/CAMPBELL DENIS, *Transplant row over organs for drinkers*, in: The Observer, du 15 février 2009.
- DU PASQUIER CLAUDE, *Introduction à la théorie générale et à la philosophie du droit*, Paris 1988.
- DUMOULIN JEAN-FRANÇOIS, *Transplantation d'organes en suisse: le droit au carrefour de la vie et de la mort*, Cahiers IDS, Hors série 1, Neuchâtel 1997.
- DUMOULIN JEAN-FRANÇOIS/GUILLOD OLIVIER, *L'organisation administrative des transplantations d'organes en Suisse*, Rapport IDS N° 5, Neuchâtel 2003.
- DURAND GUY, *La Bioéthique*, Saint-Laurent 1997.
- DÜWELL MARCUS, *Zum moralischen Status des menschlichen Körpers - Eine Diskussion mit der 'Phänomenologie der Leiblichkeit'*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 161-171.
- EDELMANN BERNARD, *L'homme aux cellules d'or*, Recueil Dalloz, 1989, Chronique XXXIV, p. 225.
- EGEA PIERRE, *Liberté et consentement. Les formes de la volonté dans le droit de la bioéthique*, in: HENNETTE-VAUCHEZ, STEPHANIE (Ed.), *Bioéthique, biodroit, biopolitique - Réflexions à l'occasion du vote de la loi du 4 août 2004*, Paris 2006, p. 135-150.
- EICH THOMAS, *Organtransplantation und Organhandel im Iran*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 309-314.
- EIGLER FRIEDRICH W., *Organquellen*, in: ALBERT, FRANZ WERNER/LAND, WALTER/ZWIERLEIN, EDUARD (Eds.), *Transplantationsmedizin und Ethik*, Lengerich 1995, p. 47-59.
- ENGEL PIERRE, *Traité des obligations en droit suisse: dispositions générales du CO*, 2e édition, Berne 1997.
- EPSTEIN RICHARD E., *Altruism and Valuable Consideration in Organ Transplantation*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 79-95.
- ERIN CHARLES A./HARRIS JOHN, *A monopsonistic market - or how to buy and sell human organs, tissues and cells ethically*, *Life and Death Under High Technology Medicine*, 1994, p. 134-152 (cité: ERIN/HARRIS, *Monopsonistic market*).

- ERIN CHARLES A./HARRIS JOHN, *An ethical market in human organs*, Journal of Medical Ethics, 2003, Vol. 29(3), p. 137-138 (cité: ERIN/HARRIS, *Ethical market*).
- ETZIONI AMITAI, *Organ Donation: A Communitarian Approach*, Kennedy Institute of Ethics Journal, 2003, Vol. 13(1), p. 1-18.
- EUROTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, http://www.eurotransplant.nl/files/annual_report/ar_2009.pdf (cité: EUROTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*).
- FABRE CELINE, *Whose Body is it Anyway?: Justice and the Integrity of the Person*, Oxford 2006.
- FARRELL ANNE-MAREE, *Adding Value? EU Governance of Organ Donation and Transplantation*, European Journal of Health Law, 2010, Vol. 17(1), p. 51-79.
- FAZEL IRAJ, *Renal Transplantation in Iran: The Iranian Model*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organ transplantation*, Lengerich 2004, p. 281-287.
- FEDERATION SUISSE POUR TACHES COMMUNES DES ASSUREURS-MALADIE, Contrat concernant la transplantation d'organes solides, valable à partir du 01.01.2005, http://www.svk.org/upload/kosten/TPL_Vertrag_solide_Organe_2005-1-1_f.pdf (cité: SVK, Contrat concernant la transplantation d'organes solides).
- FEDERATION SUISSE POUR TACHES COMMUNES DES ASSUREURS-MALADIE, Rapport de gestion 2008 (cité: SVK, Rapport de gestion 2008).
- FEDERATION SUISSE POUR TACHES COMMUNES DES ASSUREURS-MALADIE, Rapport de gestion 2009 (cité: SVK, Rapport de gestion 2009).
- FLAMHOLZ DAVID I., *A penny for your organs: Revising New York's policy offering financial incentives for organ donation*, Journal of Law and Policy, 2006, Vol. 14, p. 329-375.
- FLÜCKIGER ALEXANDRE, *Pourquoi respectons-nous la soft law? - Le rôle des émotions et des techniques de manipulation*, Revue européenne des sciences sociales, 2009, N° 144, p. 73-103 (cité: FLÜCKIGER, *Emotions*).
- FLÜCKIGER ALEXANDRE, *Promouvoir le don d'organes par des campagnes d'information pour mieux respecter le droit à la vie des receveurs*, in: FLÜCKIGER, ALEXANDRE (Ed.), *Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes? L'efficacité entre éthique et droit*, Genève 2010, p. 121-150 (cité: FLÜCKIGER, *Information*).
- FOPPA CARLO, *Transplantation: par delà le mythe du don*, Folia Bioethica, N° 7, Genève 1992.
- FOSTER CHARLES, *Choosing Life, Choosing Death - The Tyranny of Autonomy in Medical Ethics and Law*, Oxford 2009.
- FOX RENEE C./SWAZEY JUDITH P., *The courage to fail: a social view of organ transplants and dialysis*, Chicago 1974 (cité: FOX/SWAZEY, *Transplants*).
- FOX RENEE C./SWAZEY JUDITH P., *Spare Parts: Organ Replacement in American Society*, New York 1992 (cité: FOX/SWAZEY, *Spare parts*).
- FRANKLIN PATRICIA, *La situation des receveurs*, in: MORRIS, PETER (Ed.), *Regard éthique: les transplantations*, Strasbourg 2003, p. 55-68.
- FREY BRUNO S., *Not just for the money: an economic theory of personal motivation*, Cheltenham 1997 (cité: FREY, *Motivation*).

- FREY ISABEL, *Organhandel: Altruismus oder Markt? - eine gesundheitsökonomische Analyse*, Cahiers d'études de la Société suisse pour la politique de la santé, N° 39, Muri 1994 (cité: FREY, *Organhandel*).
- FRIEDLAENDER MICHAEL M., *Buying and Selling Kidneys: Are we Failing our Patients?*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 288-293.
- FRIEDLI DANIEL, *Organentnahme bald ohne Zustimmung der Familie*, in: Tagesanzeiger, du 30 avril 2009.
- GAUTRON JEAN-CLAUDE, *Droit européen*, 12e édition, Paris 2006.
- GETHMANN CARL FRIEDRICH, *Ist die Anwendung utilitärer Kriterien bei der Lebendorganspende ethisch erlaubt?*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 69-81.
- GHODS AHAD J., *Without Legalized Living Unrelated Donor Renal Transplantation many Patients Die or Suffer - Is it Ethical?*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 337-341 (cité: GHODS, *Renal Transplantation*).
- GHODS AHAD J./SAVAJ SHEKOUFEH, *Iranian Model of Paid and Regulated Living-Unrelated Kidney Donation*, Clinical Journal of the American Society of Nephrology, 2006, Vol. 1(6), p. 1136-1145.
- GIRARD CHARLOTTE, *Le droit international de la bioéthique: l'universalisation à visage humain?*, in: HENNETTE-VAUCHEZ, STEPHANIE (Ed.), *Bioéthique, biodroit, biopolitique - Réflexions à l'occasion du vote de la loi du 4 août 2004*, Paris 2006, p. 51-69.
- GODBOUT JACQUES T., *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs Homo oeconomicus*, Paris 2000 (cité: GODBOUT, *Dette*).
- GODBOUT JACQUES T., *Le don, la dette et l'identité dans le don d'organes*, in: DE PLAEN, SYLVAIN (Ed.), *La transplantation d'organes - Enjeux et paradoxes*, Montréal 2006, p. 59-77 (cité: GODBOUT, *Don*).
- GOODWIN MICHELE, *Black markets: the supply and demand of body parts*, Cambridge 2006 (cité: GOODWIN, *Black Markets*).
- GOODWIN MICHELE, *Rethinking Federal Organ Transplantation Policy: Incentives Best Implemented by State Governments*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 111-121 (cité: GOODWIN, *Policy*).
- GOYAL MADHAV/MEHTA RAVINDRA L./SCHNEIDERMAN LAWRENCE J., et al., *Economic and Health Consequences of Selling a Kidney in India*, Journal of the American Medical Association, 2002, Vol. 288(13), p. 1589-1593.
- GRADY CHRISTINE, *Vulnerability in Research: Individuals with Limited Financial and/or Social Resources*, The Journal of Law, Medicine & Ethics, 2009, Vol. 37(1), p. 19-27.
- GROSSEN JACQUES-MICHEL, *La protection de la personnalité en droit privé (Quelques problèmes actuels)*, Revue de droit suisse, 1960, p. 1a-132a.
- GRUBERSKI THOMAS, *Un don d'organe rémunéré pour atténuer la pénurie d'organes*, in: KOSTKA, ULRIKE/HAUCK, MAX E. (Eds.), *Mort cérébrale et don d'organe*, Programme national de recherche N° 46 «Implants et transplants», Bâle 2002, p. 25-26 (cité: GRUBERSKI, *Don rémunéré*).
- GRUBERSKI THOMAS, *Das Entgeltlichkeitsverbot für Organe, Gewebe und Zellen im schweizerischen Transplantationsgesetz - Schutz der Menschenwürde?*, Recht, 2008(5), p. 192-201 (cité: GRUBERSKI, *Entgeltlichkeitsverbot*).

- GUILLIOD OLIVIER, *Le consentement éclairé du patient: autodétermination ou paternalisme?*, Neuchâtel 1986 (cité: GUILLIOD, *Consentement éclairé*).
- GUILLIOD OLIVIER, *Recht, Ethik und Medizin: Harmonie oder Dissonanzen*, in: BONDOLFI, ALBERTO/MÜLLER, HANSJAKOB (Eds.), *Medizinische Ethik im ärztlichen Alltag*, Bâle 1999, p. 63-81 (cité: GUILLIOD, *Ethik*).
- GUILLIOD OLIVIER, *Droits et libertés de la personne: le droit suisse face à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, in: PIOTET, DENIS/TAPPY, DENIS (Eds.), *L'arbre de la méthode et ses fruits civils: recueil de travaux en l'honneur du professeur Suzette Sandoz*, Genève 2006, p. 27-44 (cité: GUILLIOD, *Convention*).
- GUILLIOD OLIVIER/SPRUMONT DOMINIQUE, *Le droit à la santé: un droit en émergence*, in: ZEN-RUFFINEN, PIERMARCO/AUER, ANDREAS (Eds.), *De la Constitution: études en l'honneur de Jean-François Aubert*, Bâle etc. 1996, p. 337-353.
- GUILLIOD OLIVIER/STEFFEN GABRIELLE, *ad art. 19 et 20 CO*, in: THEVENOZ, LUC/WERRO, FRANZ (Eds.), *Commentaire romand, Code des obligations I*, Genève/Bâle/Munich 2003, p. 120-141 (cité: GUILLIOD/STEFFEN, *ad art. 19 et 20 CO*).
- GUILLIOD OLIVIER/STEFFEN GABRIELLE, *Attribution d'organes en médecine de transplantation: Le choix préalable de la personne d'être donneur d'organes est-il un critère juridiquement admissible?*, Avis à l'intention de l'OFSP, Neuchâtel 2003 (cité: GUILLIOD/STEFFEN, *Choix préalable*).
- GUINAND JEAN, *Implications juridiques de certains progrès scientifiques dans le domaine de la procréation et du génie génétique - Aspects contractuels*, Semaine judiciaire, 1986, p. 125-133.
- GUTMANN THOMAS, *Rechtsphilosophische Aspekte des Lebendspende von Organen*, in: ALBERT, FRANZ WERNER/LAND, WALTER/ZWIERLEIN, EDUARD (Eds.), *Transplantationsmedizin und Ethik*, Lengerich 1995, p. 131-148.
- HÄFELIN ULRICH/MÜLLER GEORG/FELIX UHLMANN, *Allgemeines Verwaltungsrecht*, 5e édition, Zurich/St. Gall 2006.
- HALPERN SCOTT D./RAZ AMELIE/KOHN RACHEL, *et al.*, *Regulated payments for living kidney donation: An empirical assessment of the ethical concerns*, *Annals of Internal Medicine*, 2010, Vol. 152(6), p. 358-365.
- HÄNNI JULIA, *Zur Selbstbestimmung des Patienten aus rechtsphilosophischer Perspektive*, in: DÖRR, BIANKA S./MICHEL, MARGOT (Eds.), *Biomedizinrecht: Herausforderungen - Entwicklungen - Perspektiven*, Zurich 2007, p. 1-24.
- HANSMANN HENRY, *The economics and ethics of markets for human organs*, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 1989, Vol. 14(1), p. 57-85.
- HARDCASTLE ROHAN J., *Law And the Human Body: Property Rights, Ownership And Control*, Oxford 2007.
- HARICHAUX MICHELE, *La protection des libertés et droits corporels, Préparation au C.R.F.P.A., Libertés et droits fondamentaux*, Paris 1995.
- HARMON WILLIAM/DELMONICO FRANCIS L., *Payment for Kidneys: A Government-Regulated System Is Not Ethically Achievable*, *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2006, Vol. 1(6), p. 1146.
- HARRIS JOHN/ERIN CHARLES A., *An ethically defensible market in organs*, *British Medical Journal*, 2002, Vol. 325(7356), p. 114-115.

- HAUGER SEBASTIEN, *De l'information à la promotion du don d'organes dans la législation suisse*, in: THIEL, MARIE-JO (Ed.), *Donner, recevoir un organe - droit, dû, devoir*, Strasbourg 2009, p. 230-237.
- HÄYRY PEKKA, *Human Organ Trafficking: Size of the Industry and Means of Regulation*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 265-271.
- HEIMANN DANIEL, *Zustimmung - Widerspruch - Information: Diskussion um das optimale Zustimmungsmodell in der Transplantationsmedizin*, in: DÖRR, BIANKA S./MICHEL, MARGOT (Eds.), *Biomedizinrecht: Herausforderungen - Entwicklungen - Perspektiven*, Zurich 2007, p. 303-320.
- HELLRIGL JÜRIG, *Privatrechtliche Aspekte von Veräußerungsgeschäften bezüglich menschlicher Organe: unter besonderer Berücksichtigung der Sittenwidrigkeit*, Zurich 2000.
- HENNETTE-VAUCHEZ STEPHANIE, *Disposer de soi? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, Paris 2004.
- HERPIN NICOLAS/PATERSON FLORENCE, *La pénurie et ses causes*, in: CARVAIS, ROBERT/SASPORTES, MARILYNE (Eds.), *La greffe humaine - (in)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre: dialogue pluridisciplinaire sur «La greffe, le don et la société»*, Paris 2000, p. 321-356.
- HERRING JONATHAN, *Giving, Selling and Sharing Bodies*, in: BAINHAM, ANDREW/SCLATER, SHELLEY D./RICHARDS, MARTIN (Eds.), *Body Lore and Laws*, Oxford 2002, p. 43-61 (cité: HERRING, *Bodies*).
- HERRING JONATHAN, *Medical law and ethics*, Oxford 2006 (cité: HERRING, *Medical law*).
- HERRING JONATHAN/CHAU P. L., *My body, your body, our bodies*, *Medical Law Review*, 2007, Vol. 15, p. 34-61.
- HERRMANN BEATE, *Die normative Relevanz der körperlichen Verfasstheit zwischen Selbst- und Fremdverfügung*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 173-184.
- HINDERLING HANS, *Nochmals zur Frage der Zulässigkeit von Organübertragungen*, *Schweizerische Juristen-Zeitung*, 1969, Vol. 65, p. 237.
- HIPPEN BENJAMIN E., *The Case for Kidney Markets*, *The New Atlantis*, 2006(14), p. 47-61 (cité: HIPPEN, *Kidney Markets*).
- HIPPEN BENJAMIN E., *Preventive measures may not reduce the demand for kidney transplantation. There is reason to suppose this is not the case*, *Kidney International, Official Journal of the International Society of Nephrology*, 2006, Vol. 70(3), p. 606-607 (cité: HIPPEN, *Preventive measures*).
- HIPPEN BENJAMIN E., *Organ Sales and Moral Travails - Lessons from the Living Kidney Vendor Program in Iran*, *Policy Analysis*, 2008(614), p. 1-17 (cité: HIPPEN, *Iran*).
- HIPPEN BENJAMIN E./SATEL SALLY L., *Crowding Out, Crowding In, and Financial Incentives for Organ Procurement*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 96-110.
- HOERNI BERNARD, *Ethique et déontologie médicale*, 2e édition, Paris 2000.
- HORTON RAYMOND L./HORTON PATRICIA J., *Improving the current system for supplying organs for transplantation*, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 1993, Vol. 18(1), p. 175-188.
- HOTTOIS GILBERT, *Solidarité et disposition du corps humain - Au-delà de la symbolique du don et de l'opérativité du marché*, in: PARIZEAU, MARIE-HELENE (Ed.), *Les fondements de la bioéthique*, Montréal 1992, p. 103-119.

- HUANG ELBERT S./THAKUR NIDHI/MELTZER DAVID O., *The Cost-Effectiveness of Renal Transplantation*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 19-33.
- HUGUENIN CLAIRE, *ad art. 19/20 CO*, in: HONSELL, HEINRICH/VOGT, NEDIM P./WIEGAND, WOLFGANG (Eds.), *Basler Kommentar zum Schweizerischen Privatrecht, Obligationenrecht I, Art. 1-529*, Bâle/Genève/Munich 2007.
- HURLEY JENNIFER L., *Cashing in on the transplant list: an argument against offering valuable compensation for the donation of organs*, *Journal of High Technology Law*, 2004, Vol. 4, p. 117-137.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTE PUBLIQUE DU QUEBEC, *Elaboration des rapports sur les politiques publiques et la santé - Guide méthodologique*, Québec 2008 (cité: INSTITUT NATIONAL DE SANTE PUBLIQUE DU QUEBEC, *Elaboration des rapports sur les politiques publiques et la santé*).
- KÄLIN OLIVER, *Der Sachbegriff im schweizerischen ZGB*, Zurich 2002.
- KANT IMMANUEL, *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, 3e édition, VORLÄNDER, KARL (Ed.), Hambourg 1965 (cité: KANT, *Grundlegung*).
- KANT IMMANUEL, *Metaphysik der Sitten*, VORLÄNDER, KARL (Ed.), Hambourg 1966 (cité: KANT, *Metaphysik*).
- KIMBRELL ANDREW, *The Human Body Shop: The Cloning, Engineering, and Marketing of Life*, San Francisco 1993.
- KITTUR DILIP S./HOGAN MICHELE M./THUKRAL VINOD K., *et al.*, *Incentives for organ donation?*, *The Lancet*, 1991, Vol. 338(8780), p. p. 1441-1443.
- KLIEMT HARTMUT, *Zur Kommodifizierung menschlicher Organe im freiheitlichen Rechtsstaat*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 95-108.
- KNOEPFEL PETER/LARRUE CORINNE/VARONE FREDERIC, *Analyse et pilotage des politiques publiques*, Bâle 2001.
- KNOEPFFLER NIKOLAUS, *Five Ethical Approaches - One Result*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., *et al.* (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 507-512.
- KOH HOWARD K./JACOBSON MARSHA D./LYDDY ANNE M., *et al.*, *A Statewide Public Health Approach to Improving Organ Donation: The Massachusetts Organ Donation Initiative*, *American Journal of Public Health*, 2007, Vol. 97(1), p. 30-36.
- KÖNIG DAMIAN, *Le droit face à l'éthique dans le domaine des thérapies géniques*, Berne 2002 (cité: KÖNIG, *Ethique*).
- KÖNIG PETER, *Biomedizinkonvention des Europarats, EU und deutsches Organhandelsverbot*, *Medizinrecht*, 2005, Vol. 23(1), p. 22-26 (cité: KÖNIG, *CDHB*).
- KÖRTNER ULRICH H. J., *Leichen-Schau und Menschenwürde. Von Körperwelten, Kuriositätenkabinetten und Crash-Test-Dummies*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 83-93.
- KOTTMANN HELENA, *Das Organhandelsverbot in der Schweizer Rechtsordnung*, Jusletter du 28 avril 2008 (cité: KOTTMANN, Jusletter).
- KOTTMANN HELENA, *Das Organhandelsverbot in der Schweizer Rechtsordnung - Hintergrund und Regelungsgehalt der Schweizer Strafbestimmungen zum Organhandel und ihr Verhältnis zum*

- internationalen Recht*, Travail de master sous la direction du Prof. Dr. Marianne Schwander à l'Université de Berne, Berne 2007 (cité: KOTTMANN, *Strafbestimmungen*).
- KOUBI GENEVIEVE, *Réflexions sur la gratuité dans le droit de la santé*, Revue de droit sanitaire et social, 1999, Vol. 35(1), p. 1-11.
- KRANENBURG LEONIEKE/SCHRAM ANDRE/ZUIDEMA WILLIJ, *et al.*, *Public survey of financial incentives for kidney donation*, Nephrology Dialysis Transplantation, 2007, p. 1-4.
- KRAUS DANIEL/SCHMIDT ALINE, *Le «droit à la santé»: quelques considérations de droit constitutionnel suisse à la lumière du droit international*, Revue suisse de droit de la santé, 2006, Vol. 9(2), p. 85-91.
- KÜHN HERMANN C., *Die Motivationslösung: neue Wege im Recht der Organtransplantation*, Berlin 1998.
- KUHN MORITZ W., *Arzt und Haftung aus Kunst- bzw. Behandlungsfehler*, in: KUHN, MORITZ W./POLEDNA, TOMAS (Eds.), *Arztrecht in der Praxis*, Zurich/Bâle/Genève 2007, p. 601-667.
- LACHENMEIER PASCAL, *Le statut du cadavre*, in: KOSTKA, ULRIKE/HAUCK, MAX E. (Eds.), *Mort cérébrale et don d'organe*, Programme national de recherche N° 46 «Implants et transplants», Bâle 2002, p. 18-19 (cité: LACHENMEIER, *Cadavre*).
- LACHENMEIER PASCAL, *Rechtliche Fragen der Lebensspende*, in: BECCHI, PAOLO/BONDOLFI, ALBERTO/KOSTKA, ULRIKE, *et al.* (Eds.), *Die Zukunft der Transplantation von Zellen, Geweben und Organen*, Bâle 2007, p. 171-191 (cité: LACHENMEIER, *Lebensspende*).
- LACHENMEIER PASCAL, *Der Tod im liberalen Staat - Die Definitionsmacht des Rechts über den Todeszeitpunkt*, Bâle 2008 (cité: LACHENMEIER, *Todeszeitpunkt*).
- LANDESSOZIALGERICHT NIEDERSACHSEN, Arrêt du 30 août 1995 - L 4 Kr 256/93, publié in: NJW 1995, Cahier 46, p. 3080.
- LANDOLT HARDY, *Öffentliches Gesundheitsrecht = Public health law*, Zurich/St. Gall 2009 (cité: LANDOLT, *Gesundheitsrecht*).
- LAVEE JACOB/ASHKENAZI TAMAR/GURMAN GABRIEL, *et al.*, *A new law for allocation of donor organs in Israel*, The Lancet, 2010, Vol. 375, p. 1131-1133.
- LE BRETON DAVID, *Problèmes identitaires liés aux transplantations*, in: MORRIS, PETER (Ed.), *Regard éthique: les transplantations*, Strasbourg 2003, p. 45-53.
- LENK CHRISTIAN/HOPPE NILS, *Ein Modell zur Konstitution von Nutzungsrechten an menschlichem Gewebe und Körpermaterialien*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 199-211.
- LENOIR NOËLLE, *Ethique et législation en matière biomédicale*, Science & Devenir de l'Homme, 1992(28), p. 7-20.
- LENOIR NOËLLE/MATHIEU BERTRAND, *Les normes internationales de la bioéthique*, 2e édition, Que sais-je?, Paris 2004.
- Le nouveau Petit Robert de la langue française, Paris 2009 (cité: Petit Robert).
- LEUTHOLD MARGRIT, *Die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)*, LeGes - Gesetzgebung und Evaluation, 2006, Vol. 17(3), p. 13-17.
- MADER LUZIUS, *L'évaluation législative: pour une analyse empirique des effets de la législation*, Lausanne 1985 (cité: MADER, *Evaluation législative*).

- MADER MELANIE, *Le principe de la gratuité du don en matière de transplantation d'organes d'origine humaine: un concept indéterminé?*, in: CASHIN RITAINE, ELEANOR/MAITRE ARNAUD, ELODIE (Eds.), *Notions-cadre, concepts indéterminés et standards juridiques en droits interne, international et comparé*, Genève/Zurich/Bâle 2008, p. 579-607 (cité: MADER, *Gratuité*).
- MADER MELANIE, *La promotion du don d'organes au-delà de l'information: les modèles pécuniaires et non pécuniaires entre éthique et droit*, in: FLÜCKIGER, ALEXANDRE (Ed.), *Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes? L'efficacité entre éthique et droit*, Genève 2010, p. 151-205 (cité: MADER, *Promotion*).
- MAHON PASCAL, *L'information par les autorités*, *Revue de droit suisse*, 1999(II), p. 199-352.
- MANAI DOMINIQUE, *La personne et son corps: de la symbiose à la dissociation*, in: *Personne, société, nature*, Fribourg 1996, p. 29-43 (cité: MANAI, *Corps*).
- MANAI DOMINIQUE, *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne 2006 (cité: MANAI, *Biomédecine*).
- MANAI DOMINIQUE, *Déontologie médicale, bioéthique et droit suisse*, in: LECA, ANTOINE (Ed.), *La déontologie médicale*, Actes du Ve colloque national Droit, Histoire, Médecine, Aix-en-Provence 2007, p. 245-256 (cité: MANAI, *Déontologie*).
- MARCKMANN GEORG, *Menschliches Blut - altruistische Spende für kommerzielle Zwecke?*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 69-81.
- MARSHALL PATRICIA A./THOMAS DAVID C./DAAR ABDALLAH S., *Marketing human organs: The autonomy paradox*, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 1996, Vol. 17(1), p. 1-18.
- MASON JOHN K./LAURIE GRAEME T., *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7e édition, Oxford 2005.
- MASTRONARDI PHILIPPE, *Menschenwürde als materielle «Grundnorm» des Rechtsstaates?*, in: THÜRER, DANIEL/AUBERT, JEAN-FRANÇOIS/MÜLLER, JÖRG PAUL (Eds.), *Verfassungsrecht der Schweiz - Droit constitutionnel suisse*, Zurich 2001, p. 233-246 (cité: MASTRONARDI, *Menschenwürde*).
- MASTRONARDI PHILIPPE, *ad art. 7 Cst.*, in: EHRENZELLER, BERNHARD/MASTRONARDI, PHILIPPE/SCHWEIZER, RAINER J., et al. (Eds.), *Die Schweizerische Bundesverfassung, Kommentar (St. Galler Kommentar)*, 2e édition, Zurich 2008 (cité: MASTRONARDI, *ad art. 7 Cst.*).
- MATAS ARTHUR J., *The Case for Living Kidney Sales: Rationale, Objections and Concerns*, *American Journal of Transplantation*, 2004, Vol. 4, p. 2007-2017 (cité: MATAS, *Case*).
- MATAS ARTHUR J., *Why We Should Develop a Regulated System of Kidney Sales: A Call for Action!*, *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2006, Vol. 1(6), p. 1129-1132 (cité: MATAS, *System*).
- MATAS ARTHUR J., *A Gift of Life Deserves Compensation - How to Increase Living Kidney Donation with Realistic Incentives*, *Policy Analysis*, 2007(604), p. 1-23 (cité: MATAS, *Gift of Life*).
- MATAS ARTHUR J., *Risks of Kidney Transplantation to a Living Donor*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 10-18 (cité: MATAS, *Risks*).
- MATAS ARTHUR J./SCHNITZLER MARK A., *Payment for living donor (vendor) kidneys: a cost-effectiveness analysis*, *American Journal of Transplantation*, 2004, Vol. 4(2), p. 216-221.
- MATESANZ RAFAEL, *Factors influencing the adaptation of the Spanish Model of organ donation*, *Transplant International*, 2003, Vol. 16(10), p. 736-741.

- MATTEI JEAN-FRANÇOIS, *La gratuité du don de soi - Don, gratuité et bénévolat*, Science & Devenir de l'Homme, 2007(54), p. 9-26 (cité: MATTEI, *Gratuité*).
- MATTEI JEAN-FRANÇOIS, *La greffe éthique et le don de Prométhée*, in: CARVAIS, ROBERT/SASPORTES, MARILYNE (Eds.), *La greffe humaine - (in)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre: dialogue pluridisciplinaire sur «La greffe, le don et la société»*, Paris 2000, p. 771-788 (cité: MATTEI, *Greffe*).
- MAUSBACH JULIAN, Datenbekanntgabe und Schweigepflicht im schweizerischen Transplantationsgesetz - Der Umgang mit Daten im Spiegel der erweiterten Zustimmungslösung, Jusletter du 28 octobre 2009 (cité: MAUSBACH, Jusletter).
- MAUSS MARCEL, *Essai sur le don. Forme archaïque de l'échange*, repris dans Sociologie et anthropologie [Article originalement publié dans L'Année Sociologique, seconde série, 1923-1924], Paris 1980.
- MAZZONI COSIMO MARCO, *Gift of Organs. What Kind of Gift?*, Journal of International Biotechnology Law, 2004, Vol. 1(3), p. 117-121.
- MEIER-HAYOZ ARTHUR, *Systematischer Teil and allgemeine Bestimmungen: Artikel 641-654 ZGB*, Berner Kommentar, 1. Abteilung: Das Eigentum, 1. Teilband, Berne 1981.
- METRAS DOMINIQUE, *La médecine aux limites de la vie: prélèvements et greffes*, in: FOLSCHEID, DOMINIQUE/FEUILLET-LE MINTIER, BRIGITTE/MATTEI, JEAN-FRANÇOIS (Eds.), *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris 1997, p. 472-483.
- MISHRA DINA, *Tis Better to Receive: The Case for an Organ Donee's Cause of Action*, Yale Law & Policy Review, 2006, Vol. 25, p. 403-414.
- MOATTI JEAN-PAUL/MUZENBERGER NATHALIE/FERRETTI CARINE, *Attitude des Français vis-à-vis du prélèvement d'organes sur soi ou sur un proche*, in: CARVAIS, ROBERT/SASPORTES, MARILYNE (Eds.), *La greffe humaine - (in)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre: dialogue pluridisciplinaire sur «La greffe, le don et la société»*, Paris 2000, p. 815-830.
- MONA MARTINO, *Ignoranz, Risiko und Ausbeutung: kritische Bemerkungen zur Begründung des Verbotes von finanziellen Anreizen für die Nierenlebensspende*, in: BECCHI, PAOLO/BONDOLFI, ALBERTO/KOSTKA, ULRIKE, et al. (Eds.), *Die Zukunft der Transplantation von Zellen, Geweben und Organen*, Bâle 2007, p. 87-108.
- MONNIER MARCEL/FORSTER PETER, *Das neue Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen*, Revue suisse de droit de la santé, 2005(1), p. 31-40.
- MOOR PIERRE, *Droit administratif, Volume I: Les fondements généraux*, Berne 1994.
- MORAND CHARLES-ALBERT, *Le droit néo-moderne des politiques publiques*, Paris 1999.
- MORLEY MICHAEL T., *Increasing the Supply of Organs for Transplantation through Paired Organ Exchanges*, Yale Law & Policy Review, 2003, Vol. 21, p. 221-262.
- MOSSIALOS ELIAS/COSTA-FONT JOAN/RUDISILL CAROLINE, *Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data*, BMC Health Services Research, 2008, Vol. 8(48), p. 1-10.
- MÜLLER CHRISTOPH, *La perte d'une chance: étude comparative en vue de son indemnisation en droit suisse, notamment dans la responsabilité médicale*, Berne 2002 (cité: MÜLLER, *Perte d'une chance*).
- MÜLLER JÖRG PAUL, *Recht auf Leben, persönliche Freiheit und das Problem der Organtransplantation*, Revue de droit suisse, 1971, Vol. 90(1), p. 457-478 (cité: MÜLLER, *Organtransplantation*).

- MÜLLER JÖRG PAUL, *Grundrechte in der Schweiz*, 3e édition, Berne 1999 (cité: MÜLLER, *Grundrechte*).
- MURRAY THOMAS H., *Gifts of the body and the needs of strangers*, Hastings Center Report, 1987, p. 30-38.
- NADEL MARK S./NADEL CAROLINA A., *Using reciprocity to motivate organ donations*, Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics, 2005, Vol. 5(1), p. 293-325.
- NAGEL ECKHARD, *Möglichkeiten und Grenzen der Organtransplantation*, in: OBERENDER, PETER (Ed.), *Transplantationsmedizin: Ökonomische, ethische, rechtliche und medizinische Aspekte*, Baden-Baden 1995, p. 199-215.
- NAPOLITANO JO, *Wisconsin Senate Approves Tax Reduction for Organ Donors*, in: The New York Times, du 23 janvier 2004, <http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9C0CE3D91139F930A15752C0A9629C8B63&sec=&spon=>.
- NEITZKE GERALD/SIEVERS KATHRIN, *Kommerzialisierung der Lebendorganspende und die Rolle der Lebendspendekommissionen*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 337-352.
- NERSON ROBERT, *L'influence de la biologie et de la médecine moderne sur le droit civil*, Rapport présenté au Congrès de l'Académie internationale de droit comparé (Pescara, septembre 1970), Revue trimestrielle de droit civil, 1970(4), p. 661-683.
- NETT PHILIPP C./STÜSSI GEORG/WEBER MARKUS, *et al.*, *Transplantationsmedizin: Strategien gegen den Organmangel*, Schweizerisches Medizin-Forum, 2003(24), p. 559-568.
- NGUYEN QUOC DINH/DAILLIER PATRICK/FORTEAU MATHIAS, *et al.*, *Droit international public*, Paris 2009.
- Nouveau Larousse encyclopédique: dictionnaire en 2 volumes, Paris 2003 (cité: Nouveau Larousse encyclopédique).
- NWABUEZE REMIGIUS N., *Biotechnology and the challenge of property: property rights in dead bodies, body parts, and genetic information*, Cornwall 2007 (cité: NWABUEZE, *Property*).
- NWABUEZE REMIGIUS N., *Donated organs, property rights and the remedial quagmire*, Medical Law Review, 2008, Vol. 16(2), p. 201-224 (cité: NWABUEZE, *Organs*).
- O'REILLY KEVIN B., *Prisoner organ donation proposal worrisome*, in: Amednews.com, du 9 avril 2007, <http://www.ama-assn.org/amednews/2007/04/09/prsb0409.htm>.
- OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Avis de droit: Art. 119 al. 2 let. e et art. 119a al. 3 Cst. Interprétation de la notion d'interdiction du commerce et du principe de la gratuité dans le cadre du matériel biologique humain à la lumière des nouveaux développements biotechnologiques*, 22 juin 2004, JAAC 68 (2004) N 113, p. 1458-1488 (cité: OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Gratuité*).
- OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Avis de droit: Etat et étendue de la compétence législative de la Confédération dans le domaine de la médecine de transplantation*, 7 juin 1995, JAAC 61 (1997) N 3, p. 29-45 (cité: OFFICE FEDERAL DE LA JUSTICE, *Compétence*).
- OFFICE FEDERAL DE LA STATISTIQUE, *La médecine hautement spécialisée en Suisse - Cas traités, fournisseurs de soins et coûts de traitement en 2005*, Neuchâtel 2007 (cité: OFFICE FEDERAL DE LA STATISTIQUE, *La médecine hautement spécialisée en Suisse*).
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'EDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, 19 octobre 2005 (cité: *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*).

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Résolution relative à l'élaboration de principes directeurs pour les transplantations d'organes humains, 1987, WHA 40.13 (cité: Résolution WHA 40.13).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Résolution relative à l'interdiction de l'achat et de la vente d'organes humains, 1989, WHA 42.5 (cité: Résolution WHA 42.5).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation d'organes humains, 1991, WHA 44.25 (cité: Résolution WHA 44.25).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Résolution relative à la transplantation d'organes et de tissus humain, 2004, WHA 57.18 (cité: Résolution WHA 57.18).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains, 2010, WHA 63.22 (cité: Résolution WHA 63.22).
- OSWALD ANDREW J., *Economics that Matters: Using the Tax System to Solve the Shortage of Human Organs*, Kyklos - International Review for Social Sciences, 2001, Vol. 54(2-3), p. 379-381.
- PARIZEAU MARIE-HELENE, *Autonomie, don et partage dans les transplantations d'organes et de tissus humains*, in: PARIZEAU, MARIE-HELENE (Ed.), *Les fondements de la bioéthique*, Montréal 1992, p. 103-119.
- PARKER JR FREDERICK R./WINSLADE WILLIAM J./PAINE CHARLES J., *Organ Procurement and Tax Policy*, Houston Journal of Health Law & Policy, 2002, Vol. 2, p. 173.
- PARLEMENT EUROPEEN, Règlement du Parlement européen, 16e édition, Octobre 2008 (cité: Règlement du Parlement européen).
- PARLEMENT EUROPEEN, Résolution sur les banques d'organes, JO n° C 127 du 21 mai 1979, p. 71 (cité: Résolution sur les banques d'organes).
- PARLEMENT EUROPEEN, Résolution sur la transplantation d'organes, JO n° C 128 du 16 mai 1983, p. 90 (cité: Résolution sur la transplantation d'organes).
- PARLEMENT EUROPEEN, Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter, 14 septembre 1993, JO n° C 286, p. 26 (cité: Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter).
- PARLEMENT EUROPEEN, Résolution sur le commerce d'ovules humains, 10 mars 2005, P6_TA(2005)0074 (cité: Résolution sur le commerce d'ovules humains).
- PARLEMENT EUROPEEN, Résolution sur les actions politiques au niveau de l'Union européenne concernant le don et la transplantation d'organes, 22 avril 2008, P6_TA(2008)0130 (cité: Résolution sur les actions politiques).
- PARLEMENT EUROPEEN, *Rapport de la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter*, Rapporteur: Léon Schwartzberg, A3-0074/93, 25 février 1993 (cité: PARLEMENT EUROPEEN, *Rapport sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter*).
- PATTINSON SHAUN D., *Medical law & ethics*, Londres 2006.
- PAUL ELLEN FRANKEL/MILLER FRED D./PAUL JEFFREY, *Altruism*, Cambridge 1993.
- PAUL NORBERT W., *Lebendorganspende als selbstloser Akt? Anmerkungen zur begrenzten Reichweite des Altruismus*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 83-92.

- PEIGNE JEROME, *Quelle responsabilité du fait de la greffe d'un organe contaminé?*, Revue de droit sanitaire et social, 2007(2), p. 294-302.
- PELET ODILE, *Organes, tissus, cellules: loin du corps, loin de la personne?*, Berne 2002.
- PETERS THOMAS G., *Life or Death: The Issue of Payment in Cadaveric Organ Donation*, Journal of the American Medical Association, 1991, Vol. 265(10), p. 1302-1305.
- Petit Larousse, Paris 2005 (cité: Petit Larousse).
- POLEDNA TOMAS/BERGER BRIGITTE, *Öffentliches Gesundheitsrecht*, Zurich 2002.
- POWERS THOMAS M., *The Integrity of Body: Kantian Moral Constraints on the Physical Self*, in: CHERRY, MARK J. (Ed.), *Persons and Their Bodies: Rights, Responsibilities, Relationships*, Dordrecht/Boston/Londres 1999, p. 209-232.
- PRICE DAVID, *Legal and Ethical Aspects of Organ Transplantation*, Cambridge 2000.
- PRIEUR STEPHANE, *La disposition par l'individu de son corps*, Bordeaux 1999.
- RADCLIFFE-RICHARDS JANET, *Commentary. An ethical market in human organs*, Journal of Medical Ethics, 2003, Vol. 29(3), p. 139-140 (cité: RADCLIFFE-RICHARDS, *Ethical market*).
- RADCLIFFE-RICHARDS JANET, *The Case for Allowing Kidney Sales*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 272-280 (cité: RADCLIFFE-RICHARDS, *Kidney Sales*).
- RADIN MARGARET J., *Contested Commodities: The Trouble with Trade in Sex, Children, Body Parts, and Other Things*, Cambridge MA 1996.
- RAO RADHIKA, *Genes and Spleens: Property, Contract, or Privacy Rights in the Human Body?*, The Journal of Law, Medicine & Ethics, 2007, Vol. 35(3), p. 371-382.
- RAWLS JOHN, *A Theory of Justice*, Oxford 1972.
- RENUCCI JEAN-FRANÇOIS, *Traité de droit européen des droits de l'homme*, Paris 2007.
- RETHIMIOTAKI HELENE, *De la déontologie médicale à la bioéthique - Etude de sociologie juridique*, Paris 2004.
- RETTIG RICHARD A., *The politics of organ transplantation: a parable of our time*, Journal of Health Politics, Policy and Law, 1989, Vol. 14(1), p. 191.
- REUSSER RUTH/SCHWEIZER RAINER J., *ad art. 119 Cst.*, in: EHRENZELLER, BERNHARD/MASTRONARDI, PHILIPPE/SCHWEIZER, RAINER J., et al. (Eds.), *Die Schweizerische Bundesverfassung, Kommentar (St. Galler Kommentar)*, 2e édition, Zurich 2008 (cité: REUSSER/SCHWEIZER, *ad art. 119 Cst.*).
- REY HEINZ, *Die Grundlagen des Sachenrechts und das Eigentum*, Berne 2007.
- RIED JENS, *Lebendorganspende und Selbstbestimmung. Anthropologische, ethische und rechtliche Überlegungen zum Zusammenhang von Würde und Freiheit*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 185-198.
- RIEDEL ULRIKE, *Kompensation, Nachteilsausgleich und Versicherungsschutz für Organlebendspenden*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 99-110.

- RITHALIA AMBER/MCDAID CATRIONA/SUEKARRAN SARA, *et al.*, *Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review*, *British Medical Journal*, 2009, Vol. 338, p. a3162.
- ROBINSON SHELBY E., *Organs for Sale? An Analysis of Proposed Systems for Compensating Organ Providers*, *University of Colorado Law Review*, 1999, Vol. 70, p. 1019-1050.
- ROCHER GUY, *Les «phénomènes d'internormativité»: faits et obstacles*, in: BELLEY, JEAN GUY (Ed.), *Le droit soluble: contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris 1996, p. 25-42.
- ROTH CARSTEN, *Eigentum an Körperteilen: Rechtsfragen der Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2009.
- ROTHMAN DAVID J./ROSE E./AWAYA T., *et al.*, *The Bellagio Task Force Report on Transplantation, Bodily Integrity, and the International Traffic in Organs*, *Transplantation Proceedings*, 1997, Vol. 29(6), p. 2739-2745.
- ROY DAVID R./WILIAMS JOHN R./DICKENS BERNHARD M., *et al.*, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent 1995.
- RÜTSCHKE BERNHARD, *Rechte von Ungeborenen auf Leben und Integrität: die Verfassung zwischen Ethik und Rechtspraxis*, Zurich 2009.
- SAGMEISTER MARKUS/MULLHAUPT BEAT/KADRY ZAKIYAH, *et al.*, *Cost-effectiveness of cadaveric and living-donor liver transplantation*, *Transplantation*, 2002, Vol. 73(4), p. 616-622.
- SATEL SALLY L., *Concerns about Human Dignity and Commodification*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 63-78 (cité: SATEL, *Dignity*).
- SATEL SALLY L./HIPPIEN BENJAMIN E., *When Altruism Is Not Enough: The Worsening Organ Shortage and What It Means for the Elderly*, *Elder Law Journal*, 2007, Vol. 15, p. 153-204.
- SATEL SALLY. L., *Conclusion*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 122-129 (cité: SATEL, *Conclusion*).
- SATEL SALLY. L., *Introduction*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 1-9 (cité: SATEL, *Introduction*).
- SATYAPAL KAPIL S., *Ethical Dilemmas of Living Donors*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., *et al.* (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 214-221.
- SATZ DEBRA, *Why some things should not be for sale: the moral limits of markets*, New York 2010.
- SCHEFER MARKUS, *Die Kerngehalte von Grundrechten: Geltung, Dogmatik, inhaltliche Ausgestaltung*, Berne 2001.
- SCHLITT HANS J., *Paid non-related living organ donation: Horn of Plenty or Pandora's box?*, *The Lancet*, 2002, Vol. 359(9310), p. 906-907.
- SCHMIDLIN BRUNO, *ad art. 29 et 30 CO*, in: THEVENOZ, LUC/WERRO, FRANZ (Eds.), *Commentaire romand, Code des obligations I*, Genève/Bâle/Munich 2003, p. 186-190 (cité: SCHMIDLIN, *ad art. 29 et 30 CO*).
- SCHMIDT ULRICH, *Organhandel als Mittel der Organbeschaffung und -verteilung?*, in: ALBERT, FRANZ WERNER/LAND, WALTER/ZWIERLEIN, EDUARD (Eds.), *Transplantationsmedizin und Ethik*, Lengerich 1995, p. 93-98 (cité: SCHMIDT, *Organhandel*).

- SCHNEIDER INGRID, *Die Nicht-Kommerzialisierung des Organtransfers als Gebot einer Global Public Policy: Normative Prinzipien und gesellschaftspolitische Begründungen*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 109-126 (cit : SCHNEIDER, *Organtransfer*).
- SCHNEIDER MARKUS, *Die Entwicklung der Organtransplantation im internationalen Vergleich*, in: OBERENDER, PETER (Ed.), *Transplantationsmedizin:  konomische, ethische, rechtliche und medizinische Aspekte*, Baden-Baden 1995, p. 115-134 (cit : SCHNEIDER, *Organtransplantation*).
- SCHOELLER BIRGIT, *Vorschlag f r eine gesetzliche Regelung der Organspende vom lebenden Spender*, Francfort-sur-le-Main/Berne etc. 1994.
- SCH NE-SEIFERT BETTINA, *Kommerzialisierung des menschlichen K rpers: Nutzen, Folgesch den und ethische Bewertungen*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen K rpers*, Berlin 2007, p. 37-52.
- SCH NING ROLF, *Rechtliche Aspekte der Organtransplantation: unter besonderer Ber cksichtigung des Strafrechts*, Zurich 1996.
- SCHOTSMANS PAUL T., *The Principle of Reciprocity in Organ Allocation*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 342-348.
- SCHOTT MARKUS, *Patientenauswahl und Organallokation*, B le 2001.
- SCHREIBER HANS-LUDWIG, *Die Notwendigkeit einer Ausweitung der Zul ssigkeit von Lebendspenden*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 93-98.
- SCHROTH ULRICH, *Zu Reichweite und Legitimit t eines Organhandelsverbots. Soll ein Anreizsystem ausgeschlossen werden?*, in: BECCHI, PAOLO/BONDOLFI, ALBERTO/KOSTKA, ULRIKE, et al. (Eds.), *Die Zukunft der Transplantation von Zellen, Geweben und Organen*, B le 2007, p. 109-123.
- SCHUTZEICHEL CORINNA IRIS, *Geschenk oder Ware? Das begehrte Gut Organ: Nierentransplantation in einem hochregulierten Markt*, M nster etc. 2002.
- SCHWARTZ HOWARD S., *Bioethical and legal considerations in increasing the supply of transplantable organs: from UAGA to  Baby Fae *, American Journal of Law & Medicine, 1985, Vol. 10(4), p. 397-437.
- SCHWEDA MARK/SCHICKTANZ SILKE, *Public Moralities Concerning Donation and Disposition of Organs: Results from a Cross-European Study*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 2008, Vol. 17(03), p. 308-317 (cit : SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Public values*).
- SCHWEDA MARK/SCHICKTANZ SILKE, *Public ideas and values concerning the commercialization of organ donation in four European countries*, Social Science & Medicine, 2009, Vol. 68(6), p. 1129-1136 (cit : SCHWEDA/SCHICKTANZ, *Commercialization*).
- SCHWEIZER RAINER J., *ad art. 10 Cst.*, in: EHRENZELLER, BERNHARD/MASTRONARDI, PHILIPPE/SCHWEIZER, RAINER J., et al. (Eds.), *Die Schweizerische Bundesverfassung, Kommentar (St. Galler Kommentar)*, 2e  dition, Zurich 2008 (cit : SCHWEIZER, *ad art. 10 Cst.*).
- SCHWEIZER RAINER J./BIGLER-EGGENBERGER MARGRITH, *ad art. 8 Cst.*, in: EHRENZELLER, BERNHARD/MASTRONARDI, PHILIPPE/SCHWEIZER, RAINER J., et al. (Eds.), *Die Schweizerische Bundesverfassung, Kommentar (St. Galler Kommentar)*, 2e  dition, Zurich 2008 (cit : SCHWEIZER/BIGLER-EGGENBERGER, *ad art. 8 Cst.*).

- SCHWEIZER RAINER J./SCHOTT MARKUS, *ad art. 119a Cst.*, in: EHRENZELLER, BERNHARD/MASTRONARDI, PHILIPPE/SCHWEIZER, RAINER J., *et al.* (Eds.), *Die Schweizerische Bundesverfassung, Kommentar (St. Galler Kommentar)*, 2e édition, Zurich 2008 (cité: SCHWEIZER/SCHOTT, *ad art. 119a Cst.*).
- SCHWINDT RICHARD/VINING AIDAN R., *Proposal for a future delivery market for transplant organs*, Journal of Health Politics, Policy and Law, 1986, Vol. 11(3), p. 483-500 (cité: SCHWINDT/VINING, *Futures market*).
- SCHWINDT RICHARD/VINING AIDAN R., *Proposal for a mutual insurance pool for transplant organs*, Journal of Health Politics, Policy and Law, 1998, Vol. 23(5), p. 725-741 (cité: SCHWINDT/VINING, *Mutual insurance pool*).
- SEBAG VALERIE, *Droit et bioéthique*, Bruxelles 2007.
- SEILER CHRISTIAN A./BISCHOFF PETRA/NETT PHILIPP C., *et al.*, *Abnehmende Organspendebereitschaft als nationales Problem: Im Engagement liegt der Lösungsansatz*, Bulletin des médecins suisses, 2006, Vol. 87(4), p. 143-150.
- SHARP LESLEY A., *The Commodification of the Body and Its Parts*, Annual Review of Anthropology, 2000, Vol. 29, p. 287-328.
- SHEEHY ELLEN/CONRAD SUZANNE L./BRIGHAM LORI E., *et al.*, *Estimating the number of potential organs donors in the United States*, New England Journal of Medicine, 2003, Vol. 349, p. 667-674.
- SHELDON TONY, *Undertakers offer cash incentive for organ donation*, British Medical Journal, 2007, Vol. 334(7604), p. 1131.
- SHIMAZONO YOSUKE, *The state of the international organ trade: a provisional picture based on integration of available information*, Bulletin of the World Health Organization, 2007, Vol. 85, p. 955-962.
- SIEGEL LAUREL R., *Re-engineering the laws of organ transplantation*, Emory Law Journal, 2000, Vol. 49(3), p. 917-955.
- SINGER PETER, *Altruism and Commerce: a Defense of Titmuss against Arrow*, Philosophy & Public Affairs, 1973, p. 312-320.
- SITTER-LIVER BEAT, *Gerechte Organallokation - Ethisch-philosophische Überlegungen zur Verteilung knapper medizinischer Güter in der Transplantationsmedizin*, Avis à l'intention de l'OFSP, Berne 2003.
- SOLOW ROBERT M., *Blood and thunder*, Yale Law Journal, 1971, Vol. 80, p. 1696-1711.
- SPARTA GIUSEPPINA, *Basler Lebend-Nieren: 1 bis 21 Jahre danach*, Bâle 1995.
- SPRANGER TADE MATTHIAS, *Völker- und verfassungsrechtliche Aspekte der Organspende*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 111-125.
- SPRUMONT DOMINIQUE, *La protection des sujets de recherche notamment dans le domaine biomédical*, Berne 1993 (cité: SPRUMONT, *La protection des sujets de recherche*).
- SPRUMONT DOMINIQUE, *Réflexion juridique sur le don d'organes par des personnes vivantes*, in: MALACRIDA, ROBERTO/MARTINOLI, SEBASTIANO/THIEL, GILBERT T., *et al.* (Eds.), *Donazioni e trapianti d'organo: i trapianti dai vivi = les transplantations à partir des vivants = Die Lebendspende = The living donors*, Comano 1999, p. 85-101 (cité: SPRUMONT, *Réflexion*).
- SPRUMONT DOMINIQUE, *La loi sur la transplantation ou l'art des demi-vérités*, Revue suisse de droit de la santé, 2004(3), p. 2-3 (cité: SPRUMONT, *Transplantation*).

- STEFFEN GABRIELLE, *Droit aux soins et rationnement: approche d'une définition des soins nécessaires*, Berne 2002.
- STEIGER JÜRIG/SALATHE MICHELLE, *Mise en pratique de la loi sur la transplantation: directives de l'ASSM sur le don d'organes solides par des personnes vivantes*, Bulletin des médecins suisses, 2008, Vol. 89(3), p. 77-78.
- STEINAUER PAUL-HENRI, *Les droits réels, Tome I*, 4e éd., Berne 2007.
- STEINER PHILIPPE, *Don de sang et don d'organes: le marché et les marchandises 'fictives'*, Revue française de sociologie, 2001, Vol. 42(2), p. 357-374 (cité: STEINER, *Marché*).
- STEINER PHILIPPE, *Le don d'organes: une typologie analytique*, Revue française de sociologie, 2006(3), p. 479-506 (cité: STEINER, *Typologie*).
- STEINER PHILIPPE, *La transplantation d'organes: un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris 2010 (cité: STEINER, *Transplantation*).
- STEN JOHN A., *Rethinking the national organ transplant program: when push comes to shove*, Journal of Contemporary Health Law and Policy, 1994, Vol. 11, p. 197-219.
- STICKNEY MELISSA A.W., *Property Interests in Cadaverous Organs: Changes to Ohio Anatomical Gift Law and the Erosion of Family Rights*, Journal of Law and Health, 2002, Vol. 17(1), p. 37-76.
- SWISSTRANSPLANT, *Conférence de presse «Organmangel - wie weiter?»*, 29 avril 2009 (cité: SWISSTRANSPLANT, *Conférence de presse «Organmangel - wie weiter?»*, 29 avril 2009).
- SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2007*, <http://www.swisstransplant.ch/l2/don-organe-transplantation-attribution-coordination-liste-attente-statistiques.php?dl=1&datei=Annual-report-2007--gzd2.pdf> (cité: SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2007*).
- SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*, <http://www.swisstransplant.ch/l2/don-organe-transplantation-attribution-coordination-liste-attente-statistiques.php?dl=1&datei=Swisstransplant-Jahresbericht-2009.pdf> (cité: SWISSTRANSPLANT, *Rapport annuel 2009*).
- SÝKORA PETER, *Altruism in Medical Donations Reconsidered: the Reciprocity Approach*, in: STEINMANN, MICHAEL/SÝKORA, PETER/WIESING, URBAN (Eds.), *Altruism Reconsidered - Exploring New Approaches to Property in Human Tissue*, Farnham 2009, p. 13-50.
- TAUB SARAH/MAIXNER ANDREW H./MORIN KARINE, *et al.*, *Cadaveric organ donation: encouraging the study of motivation*, Transplantation, 2003, Vol. 76(4), p. 748-751.
- TAUPITZ JOCHEN, *Das Verbot der Kommerzialisierung des menschlichen Körpers und seiner Teile: Lässt es sich rational begründen?*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin/Heidelberg 2007, p. 1-6.
- TAYLOR JAMES S./SIMMERLING MARY C., *Donor Compensation without Exploitation*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 50-62.
- TERCIER PIERRE, *Les contrats spéciaux*, 4e édition, Genève 2009.
- TERRIER EMMANUEL, *Déontologie médicale et droit*, Bordeaux 2003.
- THE GALLUP ORGANIZATION, *National survey of organ and tissue donation attitudes and behaviours*, 2005, <http://www.organdonor.gov/> (cité: THE GALLUP ORGANIZATION, *National survey of organ and tissue donation attitudes and behaviours*).

- THEVENAZ ALAIN, *La protection contre soi-même: étude de l'article 27 alinéa 2 CC*, Berne 1997.
- THIEL GILBERT T., *A Bonus-System for Previous or Declared Organ Donors, in Case they Need an Organ themselves*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 68-78 (cité: THIEL, *Bonus-System*).
- THIEL GILBERT T., *Financial Temptations for and against Live Organ Donation*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., et al. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organtransplantation*, Lengerich 2004, p. 182-189 (cité: THIEL, *Temptations*).
- THIEL GILBERT T., *Besondere Aspekte zum Thema Organmangel*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 127-141 (cité: THIEL, *Organmangel*).
- THIEL GILBERT T., *Nieren-Lebendspende im Grenzgebiet von Klinik, Ethik und Recht. Kodex für den Umgang mit Lebendspendern*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 143-170 (cité: THIEL, *Nieren-Lebendspende*).
- THIEL GILBERT T./VÖGELE THOMAS, *Transplantation mit Lebendspendernieren in der Schweiz*, in: MALACRIDA, ROBERTO/MARTINOLI, SEBASTIANO/THIEL, GILBERT T., et al. (Eds.), *Donazioni e trapianti d'organo: i trapianti dai vivi = les transplantations à partir des vivants = Die Lebendspende = The living donors*, Comano 1999, p. 17-27.
- THOMPSON CHAD A., *Organ Transplantation in the United States: A Brief Legislative History*, in: SATEL, SALLY L. (Ed.), *When Altruism Isn't Enough: The Case for Compensating Kidney Donors*, Washington D.C. 2008, p. 131-148.
- THOUVENIN DOMINIQUE, *Application des lois de bioéthique en matière de transplantation*, in: CARVAIS, ROBERT/SASPORTES, MARILYNE (Eds.), *La greffe humaine - (in)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre: dialogue pluridisciplinaire sur «La greffe, le don et la société»*, Paris 2000, p. 643-665.
- THUONG MARIE/THEPOT FRANÇOIS/LAOUABDI-SELLAMI KARIM, *Le don d'organes et de gamètes: bilan de la loi de bioéthique de 2004*, *Revue politique et parlementaire*, 2009(1050), p. 56-62.
- TITMUSS RICHARD M., *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*, Londres/New York 1971 (réédition en 1997).
- TREMP DANIA, *Lebendspende in der Schweiz - Insbesondere die finanzielle Absicherung des Spenders von Organen, Geweben oder Zellen*, Bâle 2010.
- TRUOG ROBERT D., *The ethics of organ donation by living donors*, *New England Journal of Medicine*, 2005, Vol. 353(5), p. 444-446.
- UBEL PETER A./BRYCE CINDY L./SIMINOFF LAURA A., et al., *Pennsylvania's voluntary benefits program: evaluating an innovative proposal for increasing organ donation*, *Health Affairs*, 2000, Vol. 19(5), p. 206-211.
- UEHLINGER NADINE B./BEYELER FRANZISKA/WEISS JULIUS, et al., *Organ transplantation in Switzerland: impact of the new transplant law on cold ischaemia time and organ transports*, *Swiss Medical Weekly*, 2010, Vol. 140(15-16), p. 222-227.
- UK DEPARTMENT OF HEALTH, *An investigation into conditional organ donation*, Londres 2000 (cité: UK DEPARTMENT OF HEALTH, *Conditional organ donation*).

- UMMEL MARINETTE/SCHMIDT ALINE/PELET ODILE, *et al.*, *La réutilisation des tissus humains*, Cahier IDS N° 10, Neuchâtel 2002.
- VAN DEN DAELE WOLFGANG, *Gewinnverbot: Die ambivalente Verteidigung einer Kultur der Gabe*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin 2007, p. 128-140.
- VAN DIJK GERT/HILHORST MEDARD T., *Financial incentives for organ donation - An investigation of the ethical issues*, Ethics and health monitoring report, Centre for Ethics and Health, Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport, La Haye 2007 (cité: DIJK/HILHORST, *Financial incentives*).
- VAN RENSSELAER POTTER, *Bioethics: Bridge to the future*, Englewood Cliffs 1971.
- VEATCH ROBERT M., *Transplantation Ethics*, Washington D.C. 2000 (cité: VEATCH, *Ethics*).
- VEATCH ROBERT M., *Is there a Universal System of Ethics or are Ethics Culture-Specific?*, in: GUTMANN, THOMAS/DAAR, ABDALLAH S./SELLS, ROBERT A., *et al.* (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organ Transplantation*, Lengerich 2004, p. 17-29 (cité: VEATCH, *Universal System*).
- WAISSMAN RENEE, *Donneur, non-donneur: les affres d'une décision*, in: CARVAIS, ROBERT/SASPORTES, MARILYNE (Eds.), *La greffe humaine - (in)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre: dialogue pluridisciplinaire sur «La greffe, le don et la société»*, Paris 2000, p. 393-420.
- WALSER BRIGITTE, *Organspende: «Sparpotenzial von einer Milliarde»*, in: Tagesanzeiger, du 17 août 2009.
- WERRO FRANZ, *ad art. 41 CO*, in: THEVENOZ, LUC/WERRO, FRANZ (Eds.), *Commentaire romand, Code des obligations I*, Genève/Bâle/Munich 2003, p. 265-288 (cité: WERRO, *ad art. 41 CO*).
- WERRO FRANZ, *ad art. 45 CO*, in: THEVENOZ, LUC/WERRO, FRANZ (Eds.), *Commentaire romand, Code des obligations I*, Genève/Bâle/Munich 2003, p. 312-321 (cité: WERRO, *ad art. 45 CO*).
- WHELOCK JEREMY, *Tax breaks may relieve expenses of organ donation*, in: The Badger Herald, du 10 septembre 2003, http://badgerherald.com/news/2003/09/10/tax_breaks_may_relief.php.
- WIEGAND WOLFGANG, *Die Aufklärungspflicht und die Folgen ihrer Verletzung*, in: HONSELL, HEINRICH (Ed.), *Handbuch des Arztrechts*, Zurich 1994, p. 119-213.
- WILKINSON MARTIN, *Racist organ donors and saving lives*, *Bioethics*, 2007, Vol. 21(2), p. 63-74.
- WILLE SOPHIA, *Das Recht des Staates zur postmortalen Organentnahme*, *Medizinrecht*, 2007, Vol. 25(2), p. 91-94 (cité: WILLE, *Organentnahme*).
- WILLE SOPHIA, *Sozialpflicht zur Organspende?*, in: BREYER, FRIEDRICH/ENGELHARD, MARGRET (Eds.), *Anreize zur Organspende*, Graue Reihe, Cahier 39, Novembre 2006, p. 7-26 (cité: WILLE, *Sozialpflicht*).
- WRIGHT LINDA/SILVA DIEGO S., *Incentives for organ donation: Israel's novel approach*, *Lancet*, 2010, Vol. 375, p. 1233-1234.
- ZECH EVA, *Kommerzialisierung in der Transplantationsmedizin*, in: TAUPITZ, JOCHEN (Ed.), *Kommerzialisierung des menschlichen Körpers*, Berlin/Heidelberg 2007, p. 325-335.
- ZUCKER ALAIN, *Wirtschaftswunder: Organhandel*, in: Weltwoche, du 12.09.2008 (n° 37).

Arrêté fédéral du 22 mars 1996 sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants, RS 818.111, RO 1996 2296 (cité: Arrêté fédéral).

Code civil suisse du 10 décembre 1907, RS 210, RO 24 245 (cité: CC).

Code pénal suisse du 21 décembre 1937, RS 311.0, RO 54 781 (cité: CP).

Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999, RS 101, RO 1999 2556 (cité: Cst.).

Convention de Vienne du 23 mai 1969 sur le droit des traités, RS 0.111, RO 1990 1112 (cité: Convention de Vienne sur le droit des traités).

Convention du 4 avril 1997 pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, STCE 164, RS 0.810.2, RO 2008 5137 (cité: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine ou CDHB).

Convention du 4 novembre 1950 de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales, STCE 005, RS 0.101, RO 1974 2151 (cité: CEDH).

Déclaration d'Istanbul contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation, Mai 2008, <http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/declaration-istanbul-2008.pdf> (cité: Déclaration d'Istanbul).

Directive 2002/98/CE du Parlement européen et du Conseil du 27 janvier 2003 établissant des normes de qualité et de sécurité pour la collecte, le contrôle, la transformation, la conservation et la distribution du sang humain, et des composants sanguins, et modifiant la directive 2001/83/CE, JO n° L 33 du 8 février 2003, p. 30 (cité: Directive 2002/98/CE).

Directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains, JO n° L 102 du 7 avril 2004, p. 48 (cité: Directive 2004/23/CE).

Directive 2004/33/CE de la Commission du 22 mars 2004 portant application de la directive 2002/98/CE du Parlement européen et du Conseil concernant certaines exigences techniques relatives au sang et aux composants sanguins, JO n° L 91 du 30 mars 2004, p. 25 (cité: Directive 2004/33/CE).

Directive 2005/61/CE de la Commission du 30 septembre 2005 portant application de la directive 2002/98/CE du Parlement européen et du Conseil en ce qui concerne les exigences en matière de traçabilité et la notification des réactions et incidents indésirables graves, JO n° L 256 du 1er octobre 2005, p. 32 (cité: Directive 2005/61/CE).

Directive 2005/62/CE de la Commission du 30 septembre 2005 portant application de la directive 2002/98/CE du Parlement européen et du Conseil concernant les normes et spécifications communautaires relatives à un système de qualité dans les établissements de transfusion sanguine, JO n° L 256 du 1er octobre 2005, p. 41 (cité: Directive 2005/62/CE).

Directive 2006/17/CE de la Commission du 8 février 2006 portant application de la directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil concernant certaines exigences techniques relatives au don, à l'obtention, au contrôle, de tissus et de cellules d'origine humaine, JO n° L 38 du 9 février 2006, p. 40 (cité: Directive 2006/17/CE).

Directive 2006/86/CE de la Commission du 24 octobre 2006 portant application de la directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil en ce qui concerne les exigences de traçabilité, la notification des réactions et incidents indésirables graves, ainsi que certaines exigences techniques relatives à la codification, à la transformation, à la conservation, au

- stockage et à la distribution des tissus et cellules d'origine humaine, JO n° L 294 du 25 octobre 2006, p. 32 (cité: Directive 2006/86/CE).
- Directive 2010/45/UE du Parlement européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation, JO n° L 207 du 6 août 2010, p. 14 (cité: Directive 2010/45/UE).
- Loi fédérale du 7 octobre 1983 sur la recherche, RS 420.1, RO 1984 28 (cité: Loi sur la recherche).
- Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, RS 810.2, RO 2007 1935 (cité: Loi sur la transplantation, ou LTx).
- Loi fédérale du 14 décembre 1990 sur l'impôt fédéral direct, RS 642.11, RO 1991 1184 (cité: Loi sur l'impôt fédéral direct).
- Loi fédérale du 15 décembre 2000 sur les médicaments et les dispositifs médicaux, RS 812.21, RO 2001 2790 (cité: Loi sur les produits thérapeutiques).
- Loi fédérale du 18 décembre 1987 sur le droit international privé, RS 291, RO 1988 1776 (cité: LDIP).
- Loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée, RS 810.11, RO 2000 3055 (cité: LPMA).
- Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie, RS 832.10, RO 1995 1328 (cité: LAMal).
- Loi fédérale du 19 décembre 2003 relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires, RS 810.31, RO 2005 947 (cité: LRCS).
- Loi fédérale du 24 mars 1995 sur l'égalité entre femmes et hommes, RS 1551.1, RO 1996 1498 (cité: LEg).
- Loi fédérale du 30 mars 1911 complétant le code civil suisse (Livre cinquième: Droit des obligations), RS 220, RO 27 321 (cité: CO).
- Loi sanitaire du 14 décembre 1990 du canton de Jura, RS RSJ 810.01 (cité: Loi sanitaire).
- Loi sur la santé du 9 février 1996 du canton de Valais, RS RSV 800.1 (cité: Loi sur la santé).
- Loi sur la santé publique du 29 mai 1985 du canton de Vaud, RS RSVd 800.01 (cité: Loi sur la santé publique).
- Mémorial des séances du Grand Conseil genevois, 1996 (cité: Mémorial des séances du Grand Conseil genevois, 1996).
- Ordonnance du 16 mars 2007 sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation, RS 810.212.4, RO 2007 1995 (cité: Ordonnance sur l'attribution d'organes).
- Ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine animale, RS 810.213, RO 2007 2019 (cité: Ordonnance sur la xénotransplantation).
- Ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine, RS 810.211, RO 2007 1961 (cité: Ordonnance sur la transplantation, ou OTx).
- Ordonnance du 16 mars 2007 sur les émoluments perçus en application de la législation sur la transplantation, RS 810.215.7, RO 2007 2035 (cité: Ordonnance sur les émoluments en rapport avec les transplantations).

Ordonnance du 22 mars 2005 relative à l'information du public sur les activités du Conseil d'Etat et de l'administration cantonale, RS RSF 122.0.51, ROF 2005_037 (cité: Ordonnance relative à l'information du public).

Ordonnance du 26 juin 1996 sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants, RS 818.111.3, RO 1996 2309 (cité: Ordonnance sur le contrôle du sang).

Ordonnance du 27 juin 1995 sur l'assurance-maladie, RS 832.102, RO 1995 3867 (cité: Ordonnance sur l'assurance-maladie).

Ordonnance du DFI du 2 mai 2007 sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation, RS 810.212.41, RO 2007 2007 (cité: Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes).

Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie, RS 832.112.31, RO 1995 4964 (cité: OPAS).

Pacte international du 16 décembre 1966 relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, RS 0.103.1, RO 1993 725 (cité: Pacte ONU I).

Protocole additionnel à la Convention du 24 janvier 2002 sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, STCE 186, RS 0.810.22, RO 2010 867 (cité: Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes ou PA).