

Mélanie Mader

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

Mélanie Mader

Docteur en droit
LL.M. (Cambridge GB)

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



COLLECTION NEUCHÂTELOISE

Helbing Lichtenhahn

Thèse de doctorat
de la Faculté de droit de l’Université de Neuchâtel
soutenue le 14 juin 2010



FACULTÉ DE DROIT

Information bibliographique de la Deutsche Nationalbibliothek

La Deutsche Nationalbibliothek a répertorié cette publication dans la Deutsche Nationalbibliografie; les données bibliographiques détaillées peuvent être consultées sur Internet à l’adresse <http://dnb.d-nb.de>.

Tous droits réservés pour tous pays. L’œuvre et ses parties sont protégées par la loi. Toute utilisation en dehors des limites de la loi est strictement interdite.

ISBN 978-3-7190-3038-4

© 2010 Helbing Lichtenhahn, Bâle, Faculté de droit de l’Université de Neuchâtel

www.helbing.ch

www.unine.ch

À mes parents

*«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.

AVANT-PROPOS

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 très stimulant et attentif. Merci viu mau!

Mes remerciements vont ensuite au Prof. OLIVIER GUILLOD, rapporteur interne du jury, 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).

J'aimerais également remercier le Prof. Dr. med. ROBERTO MALACRIDA, rapporteur externe du jury, d'avoir accepté d'évaluer cette thèse de doctorat en droit. Ses réflexions profondes et ses remarques inspirées de son travail quotidien ont fait de la soutenance de thèse un événement extraordinaire.

Ma reconnaissance va ensuite au FNS qui a financé mon séjour de recherche au Centre de recherche en droit public (CRDP) de l'Université de Montréal. Je tiens à remercier le Prof. DOMINIQUE SPRUMONT, qui m'a aidé à établir le contact avec le CRDP. Ma gratitude va tout particulièrement à la Prof. THÉRÈSE LEROUX qui m'a accueillie au sein de son groupe de recherche au CRDP. Je suis très reconnaissante aussi aux membres du Comité d'éthique de Québec-Transplant qui m'ont permis d'assister à leurs réunions. 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 assistanat. Lors de retrouvailles très inattendues à Montréal, ERIKA HEDIGER m'a apporté une aide précieuse lors des dernières corrections du manuscrit. 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, septembre 2010.

État des recherches:

La doctrine, la jurisprudence et les documents officiels ont été pris en compte jusqu'au 30 septembre 2010.

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	IX
TABLE DES MATIERES.....	XV
TABLE DES ILLUSTRATIONS	XXXIX
TABLE DES ABREVIATIONS	XLI
CHAPITRE 1 DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE DE PENURIE	1
CHAPITRE 2 GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE: LE CADRE NORMATIF	83
CHAPITRE 3 DONNER, RECEVOIR ET RENDRE: LE CADRE SOCIOLOGIQUE	263
CHAPITRE 4 ENTRE AUTONOMIE ET BIENFAISANCE: LE CADRE ETHIQUE	295
CHAPITRE 5 QUESTIONS PREALABLES A L'INTRO- DUCTION DE MODELES DE RECOMPENSE AU DON D'ORGANES	355
CHAPITRE 6 MODELES DE RECOMPENSE AU DON D'ORGANES	513
CHAPITRE 7 CONCLUSION ET THESES	631
CHAPITRE 8 THESEN (DEUTSCH)	641
CHAPITRE 9 THESES (ENGLISH)	651
INDEX	659
BIBLIOGRAPHIE	669

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS	IX
SOMMAIRE	XIII
TABLE DES ILLUSTRATIONS	XXXIX
TABLE DES ABREVIATIONS	XLI
CHAPITRE 1 DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE DE PENURIE	1
1. INTRODUCTION.....	3
2. PRESENTATION GENERALE DE LA PROBLEMATIQUE	6
2.1 Fonction de la médecine de transplantation	6
2.2 Historique de la médecine de transplantation	7
2.3 Médecine de transplantation d'aujourd'hui.....	10
2.3.1 Généralités	10
2.3.2 Fréquence des transplantations	11
2.3.3 Taux de don d'organes	11
2.3.4 Taux de réussite des transplantations	13
2.3.5 Coûts des transplantations	14
2.3.6 Analyse coût-efficacité.....	16
2.3.6.1 Généralités	16
2.3.6.2 Coûts	16
2.3.6.3 Efficacité	18
2.3.6.4 Conclusion	18
2.3.7 Perspectives.....	20
2.4 Phénomène de la pénurie d'organes	21
2.4.1 Notion de pénurie	21
2.4.2 Forme de la pénurie: quelques données empiriques.....	24

2.4.2.1	Nombre de décès de patients inscrits en liste d'attente	24
2.4.2.2	Nombre de patients inscrits en liste d'attente.....	25
2.4.2.3	Temps d'attente	25
2.4.2.4	Patients transplantés et taille de la liste d'attente	26
2.4.2.5	Donneurs et taille de la liste d'attente	27
2.4.3	Causes de la pénurie	29
2.4.3.1	Facteurs biologiques.....	29
2.4.3.2	Explosion de la demande.....	30
2.4.3.2.1	Facteurs médicaux.....	30
2.4.3.2.2	Facteurs sociétaux	30
2.4.3.2.3	Facteurs économiques	31
2.4.3.3	Stagnation de l'offre.....	31
2.4.3.4	Facteurs juridiques	33
2.4.4	Conséquences de la pénurie	33
2.4.4.1	Décès prématurés	33
2.4.4.2	Qualité de vie amoindrie	33
2.4.4.3	Taux de réussite réduit	34
2.4.4.4	Coûts élevés	35
2.4.4.5	Trafic d'organes et tourisme de transplantation	35
2.4.4.6	Commentaire	36
2.5	Conclusion: la pénurie en tant que problème juridique	38
3.	CHAMP D'ANALYSE	41
3.1	Objectifs et méthode.....	41
3.1.1	Rencontre entre sciences médicales et sciences humaines	41
3.1.2	Contexte de pénurie et disponibilité des organes	41
3.1.3	Droits et intérêts en cause.....	42
3.1.4	Remise en question d'une gratuité absolue du don d'organes.....	42
3.1.5	Analyse des instruments incitatifs étatiques au don d'organes	43
3.2	Plan	44
3.3	Délimitations.....	44
3.3.1	Limitation aux instruments incitatifs au don d'organes	44
3.3.1.1	Notion d'instrument incitatif	44
3.3.1.2	« <i>Drivers of organ availability</i> »	45
3.3.1.3	Distinction entre identification, déclaration et consentement	47
3.3.1.4	Distinction entre information et modèles de récompense	50
3.3.2	Limitation à la transplantation entre personnes distinctes.....	51
3.3.3	Limitation aux personnes majeures et capables de discernement	52

3.3.4 Exclusion des tissus et des cellules	52
3.3.5 Exclusion du droit pénal.....	53
3.3.6 Exclusion de la prévention	54
3.3.7 Exclusion de l'allocation.....	55
4. DEFINITIONS	55
4.1 Organe.....	55
4.2 Étapes du processus de transplantation.....	57
4.3 Gratuité.....	59
4.3.1 Généralités	59
4.3.2 Gratuité au sens de la Constitution fédérale	60
4.3.2.1 Gratuité de l'enseignement de base.....	61
4.3.2.2 Gratuité de l'assistance judiciaire	62
4.3.2.3 Gratuité du don d'organes	63
4.3.2.4 Analyse.....	63
4.3.3 Distinctions	64
4.3.3.1 Gratuité et altruisme.....	64
4.3.3.2 Gratuité et propriété	64
4.3.3.3 Gratuité et non-patrimonialité	65
4.3.3.4 Gratuité et indisponibilité.....	66
4.3.3.5 Gratuité et extra-commercialité.....	66
4.3.3.6 Gratuité et interdiction du commerce.....	67
4.4 Don	68
4.4.1 Généralités	68
4.4.2 Typologie du don d'organes.....	70
4.4.2.1 Don entre vifs.....	70
4.4.2.2 Don <i>post mortem</i>	71
4.4.2.3 Don dirigé	73
4.4.2.4 Don non dirigé	74
4.4.3 Qualification juridique du don d'organes.....	75
4.4.3.1 Acte juridique bilatéral.....	75
4.4.3.2 Acte juridique unilatéral.....	78
4.4.3.2.1 Droit de disposer de son corps	78
4.4.3.2.2 Acte matériel?	79
4.4.3.3 Conclusion	81

CHAPITRE 2 GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE: LE CADRE NORMATIF	83
SECTION 1: INTRODUCTION.....	85
SECTION 2: CADRE NORMATIF INTERNATIONAL	87
1. DROIT POSITIF.....	87
1.1 Généralités	87
1.2 Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine	88
1.2.1 Généralités.....	88
1.2.2 Champ d'application	90
1.2.3 Concept de base.....	90
1.2.3.1 Instrument dynamique.....	90
1.2.3.2 Normes minimales de protection communes au niveau international.....	91
1.2.3.3 Restrictions.....	91
1.2.3.4 Réserves	93
1.2.3.5 Atteintes aux dispositions de la Convention	93
1.2.4 Dispositions générales.....	94
1.2.5 Prélèvement d'organes sur des donneurs vivants.....	94
1.2.6 Interdiction du profit	95
1.2.6.1 Champ d'application	96
1.2.6.2 Notion de <i>profit</i>	98
1.2.6.3 Distinction entre <i>profit</i> et <i>indemnisation</i>	99
1.2.7 CDHB et ordre juridique suisse.....	99
1.2.7.1 Historique	99
1.2.7.2 Compétence de la Confédération	100
1.2.7.3 Procédure d'approbation	100
1.2.7.4 Ratification et entrée en vigueur	103
1.2.7.5 Nature des obligations	103
1.3 Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes	104
1.3.1 Notion de protocole.....	105
1.3.2 But et objectifs	105
1.3.3 Champ d'application	106
1.3.3.1 Organes d'origine humaine	106
1.3.3.2 Finalité thérapeutique	107
1.3.3.3 Prélèvement sur des personnes vivantes et décédées	107
1.3.4 Interdiction du profit	108
1.3.4.1 Champ d'application	109

1.3.4.2 Délimitation négative de la notion de profit.....	109
1.3.4.2.1 Trois catégories	109
1.3.4.2.2 Notion de dommage injustifié	110
1.3.4.2.3 Analyse.....	111
1.3.4.3 Publicité	112
1.3.5 Interdiction du trafic d'organes	113
1.3.6 Protocole additionnel et ordre juridique suisse	113
1.3.6.1 Procédure d'approbation	113
1.3.6.2 Ratification et entrée en vigueur	114
1.4 Contrôle judiciaire	115
2. SOFT LAW.....	116
2.1 Notion	116
2.2 Organisation mondiale de la santé.....	117
2.2.1 Compétence.....	117
2.2.2 Résolution relative à l'élaboration de principes directeurs pour les transplantations	118
2.2.3 Résolution relative à l'interdiction de l'achat et de la vente d'organes humains	118
2.2.4 Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation ..	119
2.2.5 Résolution relative à la transplantation d'organes	120
2.2.6 Résolution relative aux principes directeurs sur la transplantation ..	120
2.2.7 Conclusion	122
2.3 Comité des Ministres du Conseil de l'Europe	122
2.3.1 Compétence.....	122
2.3.2 Résolution sur l'harmonisation des législations.....	123
2.3.3 Recommandation concernant le transport et l'échange internationaux de substances d'origine humaine.....	124
2.3.4 Recommandation sur la transplantation du foie prélevé sur des donneurs vivants apparentés	124
2.3.5 Recommandation sur le trafic d'organes.....	125
2.3.6 Résolution sur la transplantation de foie de donneurs vivants	127
2.3.7 Résolution sur la transplantation de rein de donneurs vivants	128
2.3.8 Autres recommandations dans le domaine de la transplantation d'organes	130
2.3.9 Conclusion	131
2.4 Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.....	131
2.4.1 Compétence.....	131

2.4.2 Recommandation relative à la protection et à la brevetabilité des produits d'origine humaine	132
2.4.3 Recommandation sur le trafic d'organes.....	133
2.4.4 Conclusion.....	134
2.5 Association médicale mondiale.....	135
2.6 Déclaration d'Istanbul contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation	136
3. CONCLUSION.....	139
SECTION 3: CADRE NORMATIF COMMUNAUTAIRE.....	141
1. GENERALITES.....	141
2. PRINCIPES GENERAUX DU DROIT COMMUNAUTAIRE	141
3. CHARTE DES DROITS FONDAMENTAUX.....	142
3.1 Statut	142
3.2 Champ d'application.....	144
3.3 Article 3.....	145
3.3.1 Généralités.....	145
3.3.2 Interdiction du profit	146
3.3.3 Valeur juridique.....	147
3.3.4 Justiciabilité restreinte.....	148
3.4 Analyse	149
4. DROIT PRIMAIRE: COMPETENCE EN MATIERE DE SANTE PUBLIQUE.....	150
4.1 Historique.....	150
4.2 Qualité et sécurité des organes	151
5. DROIT SECONDAIRE	152
5.1 Directive relative aux tissus et cellules	152
5.2 Développements en matière de transplantation d'organes.....	154
5.2.1 Communication de la Commission européenne	154
5.2.2 Conclusions du Conseil de l'Union européenne	157
5.3 Directive relative aux organes.....	158
5.3.1 Action au niveau communautaire	159

5.3.2 Choix de l'instrument réglementaire.....	160
5.3.3 Champ d'application	161
5.3.4 Objectifs	161
5.4 Plan d'action relatif aux organes	163
5.5 Analyse	165
6. RESOLUTIONS DU PARLEMENT EUROPEEN.....	166
6.1 Compétence.....	166
6.2 Résolution sur l'interdiction du commerce des organes à transplanter	166
6.3 Résolution sur le commerce d'ovules humains	168
6.4 Résolution sur les actions politiques concernant le don et la transplantation d'organes.....	168
7. CONCLUSION.....	172
SECTION 4: CADRE NORMATIF SUISSE	174
1. GENERALITES.....	174
2. HISTORIQUE.....	174
2.1 Motions ONKEN et HUBER	174
2.2 Arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants.....	175
2.2.1 Réglementation transitoire	175
2.2.2 Champ d'application	176
2.2.3 Réglementation des transplants	176
3. BASE CONSTITUTIONNELLE: ARTICLE 119a	179
3.1 Genèse	179
3.2 Attribution de compétences.....	181
3.3 Intérêts protégés.....	182
3.3.1 Protection de la dignité humaine.....	183
3.3.2 Protection de la personnalité	184
3.3.3 Protection de la santé	185
3.4 Allocation des organes	186
3.5 Gratuité et interdiction du commerce	187

3.5.1	Buts	187
3.5.2	Champ d'application	188
3.5.3	Effet préventif	189
3.5.4	Droit constitutionnel directement applicable.....	190
4.	LOI FEDERALE SUR LA TRANSPLANTATION	191
4.1	Généralités	191
4.2	Buts	191
4.2.1	Cadre pour la médecine de transplantation	192
4.2.2	Disponibilité des organes	192
4.2.3	Prévention d'une utilisation abusive des organes.....	192
4.2.4	Protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé ..	193
4.2.5	Commentaire	193
4.3	Champ d'application.....	193
4.3.1	Origine des organes.....	193
4.3.2	Utilisation.....	194
4.3.3	But thérapeutique	194
4.3.4	Exclusions	195
4.4	Éléments principaux	195
4.4.1	Rôle de Swisstransplant	195
4.4.2	Critère de décès	196
4.4.3	Prélèvement d'organes sur des personnes décédées.....	196
4.4.4	Prélèvement d'organes sur des personnes vivantes.....	197
4.4.5	Attribution d'organes	197
4.4.6	Régime de l'autorisation	197
4.4.7	Gratuité du don et interdiction du commerce	198
4.5	Gratuité du don	199
4.5.1	Principe	199
4.5.2	Ratio legis.....	201
4.5.3	Exceptions	202
4.5.3.1	Perte de gain et coûts directs	203
4.5.3.1.1	Notion.....	203
4.5.3.1.2	Nature de l'indemnité.....	204
4.5.3.2	Dommage subi du fait du prélèvement.....	204
4.5.3.2.1	Notion.....	204
4.5.3.2.2	Nature de l'indemnité	205
4.5.3.3	Geste de remerciement	205
4.5.3.3.1	Notion.....	205

4.5.3.3.2	Nature du geste de remerciement	206
4.5.3.4	Transplantation croisée	208
4.6	Interdiction du commerce	210
4.6.1	Principe	210
4.6.1.1	Interdiction générale.....	210
4.6.1.2	Corps médical	212
4.6.2	Ratio legis	213
4.6.3	Exceptions.....	214
4.6.3.1	Coûts liés à la transplantation	214
4.6.3.2	Transplants standardisés.....	216
4.6.3.3	Échange d'organes avec l'étranger	217
4.6.4	Conclusion	218
4.7	Prise en charge des coûts	218
4.7.1	Intervention chirurgicale et hospitalisation	218
4.7.2	Assurance risques.....	220
4.7.3	Perte de gain.....	220
4.7.4	Autres coûts.....	222
4.7.5	Rôle de la SVK	223
4.7.5.1	Convention tarifaire	223
4.7.5.2	Perte de gain.....	223
4.7.6	Exemples de la jurisprudence allemande	224
4.8	Lieu de la transplantation	226
4.8.1	Cliniques privées	226
4.8.2	Division commune	227
4.9	Sanctions	228
4.9.1	Droit pénal.....	228
4.9.1.1	Destinataires.....	229
4.9.1.2	Fixation de la peine	230
4.9.2	Droit civil	231
4.9.2.1	Articles 19 et 20 CO.....	231
4.9.2.2	Restrictions à la liberté contractuelle	232
4.9.2.3	Nullité	233
4.10	Évaluation scientifique.....	235
4.11	Initiatives parlementaires	236
5.	ORDONNANCE SUR LA TRANSPLANTATION	238
5.1	Obligation d'information.....	238

5.2 Obligation de vérification	239
5.3 Assurance.....	240
5.4 Indemnisation des frais.....	240
6. GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE A L'EXEMPLE D'AUTRES DISPOSITIONS FEDERALES.....	241
6.1 Article 119 de la Constitution fédérale	241
6.2 Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée.....	242
6.3 Loi fédérale relative à la recherche sur les cellules souches	242
6.4 Projet de loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain....	243
7. REGLES EMANANT DE MILIEUX PRIVES	244
7.1 Académie suisse des sciences médicales.....	244
7.1.1 Généralités.....	244
7.1.2 Statut des directives médico-éthiques de l'ASSM	244
7.1.3 Directives pour les transplantations d'organes.....	246
7.1.4 Directives et recommandations pour le don d'organes par des personnes vivantes.....	247
7.1.4.1 Directives	247
7.1.4.2 Recommandations	249
7.2 Déontologie.....	250
7.2.1 Notion.....	250
7.2.2 Code de déontologie de la Fédération des médecins suisse	251
SECTION 5: CONCLUSION RELATIVE AU CADRE NORMATIF	252
1. DELIMITATION ENTRE GRATUITE DU DON ET INTERDICTION DU COMMERCE	252
2. CRITIQUE.....	254
3. RATIO LEGIS DU PRINCIPE DE LA GRATUITE DU DON	255
4. COMPATIBILITE ENTRE GRATUITE DU DON ET INSTRUMENTS INCITATIFS ETATIQUES	257
5. ANALOGIE AVEC LE «NATIONAL ORGAN TRANSPLANT ACT»	260
6. PERSPECTIVES.....	261

CHAPITRE 3 DONNER, RECEVOIR ET RENDRE: LE CADRE SOCIOLOGIQUE	263
1. INTRODUCTION.....	265
2. APPROCHES THEORIQUES	267
2.1 Approche de MARCEL MAUSS	267
2.1.1 Généralités	267
2.1.2 Trois obligations: donner, recevoir et rendre	267
2.1.3 Application au don d'organes	269
2.1.4 Conclusion	270
2.2 Approche de RICHARD M. TITMUSS	270
2.2.1 Généralités	270
2.2.2 Analogie entre le sang et les organes	271
2.2.3 Don altruiste et anonyme	272
2.2.4 Risques qualitatifs d'un système de récompense	273
2.2.5 Incompatibilité entre système altruiste et système de récompense ..	275
2.2.6 Conclusion	276
2.3 Approche de BRUNO S. FREY.....	276
2.3.1 Généralités	276
2.3.2 Motivation extrinsèque et motivation intrinsèque.....	277
2.3.3 « <i>Crowding-out effect</i> ».....	278
2.3.4 « <i>Spill-over effect</i> »	279
2.3.5 Application au don d'organes	279
2.3.6 Conclusion	281
3. APPRECIATION.....	282
3.1 Dimension sociale du don	282
3.1.1 Terminologie.....	282
3.1.2 De l'acte personnel à l'acte impersonnel	283
3.1.3 Motivation mixte du donneur.....	284
3.1.4 Tyrannie de la dette pour le receveur	286
3.2 Dimension industrielle du don	288
3.3 Dimension émotionnelle du don	289
4. CONCLUSION.....	291

CHAPITRE 4 ENTRE AUTONOMIE ET BIENFAISANCE: LE CADRE ETHIQUE	295
1. INTRODUCTION.....	297
2. ÉTHIQUE ET MORALE.....	298
2.1 Morale	298
2.2 Éthique	298
2.3 Relation avec le droit.....	299
3. PRINCIPALES THEORIES MORALES.....	300
3.1 Utilitarisme: les conséquences.....	300
3.2 Contractualisme: les obligations	301
3.3 Individualisme libéral: les droits.....	302
3.4 Communautarisme: les valeurs collectives	303
3.5 Conclusion.....	303
4. PRINCIPES DE L'ETHIQUE BIOMEDICALE.....	304
4.1 Généralités	304
4.1.1 Notion d'éthique biomédicale	304
4.1.2 Fonction de l'éthique biomédicale	305
4.1.3 Notion de principe.....	307
4.2 Respect de l'autonomie	308
4.2.1 Généralités.....	308
4.2.2 Domaine médical.....	309
4.3 Principe de la non-malfaisance	310
4.4 Principe de la bienfaisance	311
4.4.1 Généralités.....	311
4.4.2 Bienfaisance positive.....	311
4.4.3 Utilité.....	313
4.4.4 Paternalisme	314
4.5 Principe de la justice	315
4.5.1 Généralités.....	315
4.5.2 Domaine médical.....	315

5. ÉVALUATION ETHIQUE DES INSTRUMENTS INCITATIFS AU DON D'ORGANES.....	317
5.1 Généralités	317
5.2 Distinction entre niveau individuel et niveau sociétal.....	318
5.3 Niveau individuel.....	319
5.3.1 Respect de l'autonomie	319
5.3.1.1 Autonomie du donneur vivant.....	319
5.3.1.1.1 Contenu	319
5.3.1.1.2 Limites	323
5.3.1.1.3 Conclusion	325
5.3.1.2 Autonomie des proches du donneur décédé.....	326
5.3.2 Principes de la non-malfaisance et de la bienfaisance	327
5.3.2.1 Relation médecin - donneur	327
5.3.2.2 Relation donneur - receveur	329
5.3.2.3 Relation médecin - receveur.....	331
5.3.3 Conclusion	331
5.4 Niveau sociétal.....	332
5.4.1 Utilité comme expression du principe de la bienfaisance	332
5.4.1.1 Augmentation du nombre d'organes	332
5.4.1.2 Préférence pour un système régulé.....	333
5.4.1.3 Éviction du marché noir	335
5.4.2 Principe de la justice	335
5.4.2.1 Obtention et allocation des organes	335
5.4.2.2 Origine des organes.....	337
5.4.2.3 Solidarité comme critère d'allocation	339
5.4.2.4 Obligations transfrontalières	341
5.4.3 Autres arguments éthiques	343
5.4.3.1 Commercialisation et instrumentalisation du corps humain	343
5.4.3.2 Confiance de la population.....	345
5.4.3.3 « <i>Slippery slope</i> »	346
6. CONCLUSION.....	347
CHAPITRE 5 QUESTIONS PREALABLES A L'INTRODUCTION DE MODELES DE RECOMPENSE AU DON D'ORGANES	355
SECTION 1: INTRODUCTION	357

SECTION 2: STATUT JURIDIQUE DU CORPS HUMAIN ET DES ORGANES	358
1. GENERALITES.....	358
2. STATUT JURIDIQUE DU CORPS HUMAIN	360
2.1 Corps vivant.....	360
2.2 Cadavre	361
3. DROITS SUR LE CORPS HUMAIN.....	362
3.1 Corps vivant.....	362
3.1.1 Droit de propriété	362
3.1.2 Droit de la personnalité	362
3.2 Cadavre	364
3.2.1 Droit de propriété	364
3.2.2 Droit de la personnalité	365
4. STATUT JURIDIQUE DES ORGANES	366
4.1 Généralités	366
4.2 Qualification de chose	368
4.3 Chose investie d'intérêts personnels	369
4.4 Excursus: chose hors commerce?	369
5. DROITS SUR LES ORGANES	372
5.1 Généralités	372
5.2 Organes provenant d'un corps vivant	372
5.2.1 Droit de propriété	372
5.2.1.1 Caractéristiques	372
5.2.1.2 Jurisprudence américaine	375
5.2.1.3 Conclusion.....	379
5.2.2 Droit de la personnalité	379
5.3 Organes provenant d'un cadavre	381
5.3.1 Droit de propriété	381
5.3.1.1 Caractéristiques	381
5.3.1.2 Jurisprudence étrangère.....	382
5.3.1.3 Conclusion.....	386
5.3.2 Droit de la personnalité	386

6. CONCLUSION.....	387
6.1 Chaîne discontinue.....	387
6.2 «Retour des bienfaits».....	389
6.3 L'un, l'autre ou les deux?	390
6.4 Conséquences pour les instruments incitatifs au don d'organes... 391	
SECTION 3: DISPONIBILITE DES ORGANES ET ROLE DE L'ETAT	394
1. GENERALITES.....	394
2. PARTAGE DES COMPETENCES DANS LE DOMAINE DE LA SANTE.....	395
3. PENURIE D'ORGANES: UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE.....	397
3.1 Généralités	397
3.2 Rôle de l'Etat relatif à la pénurie d'organes.....	398
3.2.1 Généralités	398
3.2.2 Intérêts publics en cause.....	401
3.2.2.1 Jurisprudence suisse	401
3.2.2.2 Jurisprudence américaine	402
3.2.3 Comparaison avec d'autres problèmes de santé publique.....	403
3.2.4 Exemple du projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé	404
3.2.5 Analyse de JAMES F. BLUMSTEIN.....	405
3.2.6 Raisons d'agir pour l'Etat	406
3.3 Conclusion: promotion du don d'organes comme politique publique.....	407
4. POLITIQUE PUBLIQUE DE PROMOTION DU DON D'ORGANES.....	409
4.1 Notion de politique publique.....	409
4.2 Instruments de politique publique.....	411
4.3 Caractéristiques principales.....	412
4.3.1 Généralités	412
4.3.2 Instruments	412
4.3.3 Délimitation	415

4.3.4 Analyse.....	417
5. ROLE DE L'INFORMATION	418
5.1 Notion d'information	418
5.1.1 Analyse sémantique.....	418
5.1.2 Information neutre et information incitative	419
5.1.3 Information du public et information des professionnels de la santé	419
5.2 Compétence.....	420
5.2.1 Historique.....	420
5.2.2 Jurisprudence.....	421
5.2.3 Article 8 du Protocole additionnel relatif à la transplantation.....	421
5.2.4 Article 61 de la loi sur la transplantation.....	422
5.2.4.1 Principe de la neutralité.....	422
5.2.4.2 Position antérieure du Conseil fédéral.....	423
5.2.4.3 Critique.....	424
5.3 Efficacité de l'information.....	424
5.3.1 Controverse	425
5.3.2 Différence entre information générale et solution de cas individuels	427
5.3.3 Conclusion.....	427
5.4 Financement de l'information.....	428
6. PROMOTION DU DON D'ORGANES PAR DES INSTRUMENTS INCITATIFS	429
6.1 Notion de promotion	429
6.2 Compétence.....	429
6.2.1 Généralités.....	429
6.2.2 Jurisprudence.....	430
6.2.3 Article 19 du Protocole additionnel relatif à la transplantation.....	431
6.2.4 Article 1 ^{er} alinéa 2 de la loi sur la transplantation	433
6.2.4.1 Position du Conseil fédéral	433
6.2.4.2 Travaux parlementaires	434
6.2.4.3 Interprétation	436
6.2.4.3.1 Précision de l'article 119a de la Constitution fédérale	436
6.2.4.3.2 Compétence de promotion	438
6.2.4.3.3 But sans moyens.....	439

6.2.4.3.4	Compatibilité avec le Protocole additionnel relatif à la transplantation	440
6.2.5	Article 1 ^{er} alinéa 3 de la loi sur la transplantation.....	441
6.3	Création d'un article relatif à la promotion du don d'organes.....	441
6.4	Financement des instruments incitatifs.....	443
6.5	Conclusion.....	444
7.	DROITS FONDAMENTAUX ENTRE GRATUITE DU DON ET PROMOTION DU DON	444
7.1	Généralités	444
7.2	Protection et réalisation des droits fondamentaux	446
7.3	Dignité humaine	448
7.3.1	Notion	448
7.3.2	Commercialisation du corps humain.....	449
7.4	Droit à la vie.....	452
7.4.1	Notion	452
7.4.2	Droit à la vie du receveur	454
7.4.3	Excursus: droit à des soins essentiels.....	455
7.5	Liberté personnelle	456
7.5.1	Notion	456
7.5.2	Droit à la santé du receveur.....	457
7.5.3	Droit à l'intégrité physique du donneur vivant	459
7.5.4	Droit à l'autodétermination du donneur vivant	461
7.5.5	Droit de disposer du sort de son corps après la mort.....	463
7.5.6	Non-profanation du cadavre.....	464
7.5.7	Droit de disposer du cadavre des proches	465
7.5.8	Sentiments de piété des proches.....	466
7.6	Liberté économique.....	467
7.7	Pesée des intérêts.....	467
7.7.1	Receveur <i>versus</i> donneur et ses proches	468
7.7.2	Intégrité physique <i>versus</i> droit à l'autodétermination du donneur vivant.....	471
7.7.3	Gratuité <i>versus</i> promotion.....	471
7.8	Proportionnalité des instruments incitatifs.....	473
7.8.1	Généralités	473

7.8.2 Aptitude.....	474
7.8.3 Nécessité	475
7.8.4 Proportionnalité au sens étroit.....	476
7.9 Efficacité des instruments incitatifs	477
7.9.1 Généralités.....	477
7.9.2 Instruments incitatifs non pécuniaires	478
7.9.3 Instruments incitatifs pécuniaires	480
7.9.3.1 Étude de FRIEDRICH BREYER <i>et al.</i>	480
7.9.3.2 Étude d'ELIAS MOSSIALOS <i>et al.</i>	480
7.9.3.3 Étude de MARK SCHWEDA et SILKE SCHICKTANZ	481
7.9.3.4 Étude de LEONIEKE KRANENBURG <i>et al.</i>	483
7.9.4 Nécessité de projets pilotes	484
8. CONCLUSION.....	486
SECTION 4: VALIDITE DU CONSENTEMENT	490
1. GENERALITES.....	490
2. ROLE DU CONSENTEMENT	490
3. ENGAGEMENT EXCESSIF	492
3.1 Notion	492
3.2 Contexte des instruments incitatifs.....	493
3.2.1 Durée et intensité de l'engagement	493
3.2.2 Conformité aux lois et aux mœurs	495
4. CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE	497
4.1 Généralités	497
4.2 Indépendance.....	498
4.2.1 Notion de consentement libre	498
4.2.2 Effets des instruments incitatifs	500
4.2.2.1 Risque de contrainte	500
4.2.2.2 Analogie avec la rémunération des sujets de recherche	503
4.2.2.3 Comparaison avec le don entre proches	505
4.2.2.4 Conclusion.....	506
4.3 Connaissance	507
4.3.1 Notion de consentement éclairé	507
4.3.2 Effets des instruments incitatifs	509

5. CONCLUSION.....	510
 CHAPITRE 6 MODELES DE RECOMPENSE AU DON D'ORGANES..... 513	
1. INTRODUCTION.....	515
1.1 Généralités	515
1.2 Modalités de l'incitation	516
1.2.1 Type de don d'organes	516
1.2.2 Nature.....	517
1.2.3 Système de consentement	517
1.2.4 Choix du moment.....	518
1.2.5 Bénéficiaire	519
1.2.6 Agent.....	520
1.3 Systématique.....	520
2. TROIS OPTIONS	520
2.1 Généralités	520
2.2 Modèles d'indemnisation.....	522
2.3 Modèles non pécuniaires ou modèles solidaires.....	522
2.4 Modèles pécuniaires	523
3. MODELES D'INDEMNISATION	524
3.1 Définition	524
3.2 Évaluation.....	524
4. MODELES NON PECUNIAIRES OU MODELES SOLIDAIRES	525
4.1 Principe de prévoyance.....	525
4.1.1 Définition	525
4.1.1.1 Modèle de la motivation.....	526
4.1.1.2 Modèle club.....	529
4.1.1.2.1 Caractéristiques	529
4.1.1.2.2 Question du don conditionnel	532
4.1.2 Exemple de « <i>LifeSharers</i> » aux Etats-Unis.....	534
4.1.3 Exemple de Singapour	536

4.1.4	Exemple d'Israël	536
4.1.5	Idée d'une association des bienfaiteurs de <i>Swisstransplant</i>	538
4.1.6	Évaluation	539
4.1.6.1	Généralités.....	539
4.1.6.2	Compatibilité avec la Constitution fédérale	539
4.1.6.2.1	Droit à l'autodétermination	540
4.1.6.2.2	Égalité de traitement.....	542
4.1.6.2.3	Interdiction de discrimination	544
4.1.6.2.4	Conclusion.....	547
4.1.6.3	Compatibilité avec le Protocole additionnel relatif à la transplantation	548
4.1.6.4	Critiques	550
4.1.6.4.1	Risque de comportements stratégiques	550
4.1.6.4.2	Risque d'une sélection adverse	550
4.1.6.5	Avantages	552
4.1.6.5.1	Idée de réciprocité	552
4.1.6.5.2	Calcul des risques.....	553
4.1.6.5.3	Impact sur le don entre vifs et les proches	554
4.1.6.5.4	Mise en œuvre facile	554
4.1.6.6	Conclusion.....	555
4.1.7	Modifications législatives	556
4.2	Priorité d'allocation pour les donneurs vivants.....	557
4.2.1	Définition	557
4.2.2	Exemple des Etats-Unis	557
4.2.3	Évaluation	558
4.2.4	Modifications législatives	559
4.3	«<i>Pool-cross-over-transplantation</i>».....	560
4.3.1	Définition	560
4.3.2	Exemple des Etats-Unis	562
4.3.3	Évaluation	563
4.3.4	Modifications législatives	565
4.4	Réduction d'une peine privative de liberté	566
4.4.1	Définition	566
4.4.2	Exemple des Etats-Unis	566
4.4.3	Évaluation	567
5.	MODELES PECUNIAIRES	568
5.1	Réduction d'impôt.....	568

5.1.1	Définition	568
5.1.2	Don <i>post mortem</i>	569
5.1.2.1	Moment de l'enregistrement	569
5.1.2.2	Moment du prélèvement	570
5.1.3	Don entre vifs.....	571
5.1.4	Exemple de l'Etat du Wisconsin	571
5.1.5	Évaluation	573
5.1.5.1	Système fiscal comme instrument de politique sociale.....	573
5.1.5.2	Analogie avec les réductions accordées pour d'autres dons	574
5.1.5.3	Incitation sans garantie de retour	575
5.1.5.4	Problème de l'impôt successoral.....	575
5.1.5.5	Conclusion	576
5.1.6	Modifications législatives	577
5.2	Réduction des primes d'assurance-maladie.....	578
5.2.1	Définition	578
5.2.2	Don <i>post mortem</i>	578
5.2.3	Don entre vifs.....	579
5.2.4	Exemple des Pays-Bas	580
5.2.5	Évaluation	581
5.2.5.1	Lien avec les soins de santé	581
5.2.5.2	Incitation sans garantie de retour	581
5.2.5.3	Conclusion	581
5.2.6	Modifications législatives	582
5.3	Don d'argent en faveur d'une œuvre caritative	583
5.3.1	Définition	583
5.3.2	Évaluation	583
5.3.3	Modifications législatives	584
5.4	Participation aux frais funéraires.....	585
5.4.1	Définition	585
5.4.2	Exemple de l'Etat de Pennsylvanie	586
5.4.2.1	Point de départ	586
5.4.2.2	Caractéristiques	587
5.4.2.3	Légalité du programme	588
5.4.2.4	Effets du programme	589
5.4.3	Exemple des Pays-Bas	590
5.4.4	Évaluation	591
5.4.5	Modifications législatives	593

5.5 «Futures market»	593
5.5.1 Généralités.....	593
5.5.2 Définition	593
5.5.2.1 Agent incitateur	594
5.5.2.2 Choix du moment et bénéficiaires.....	595
5.5.2.3 Éligibilité.....	596
5.5.2.4 Montant	597
5.5.2.5 Registre	597
5.5.2.6 Responsabilité	598
5.5.3 Excursus: contrat d'assurance-vie	598
5.5.4 Évaluation	599
5.5.4.1 Nécessité de la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes	599
5.5.4.2 Impact sur le don entre vifs et les proches	600
5.5.4.3 Protection du donneur potentiel	601
5.5.4.4 Fixation du prix	601
5.5.4.5 Conclusion.....	602
5.5.5 Modifications législatives	602
5.6 Marché régulé.....	603
5.6.1 Généralités.....	603
5.6.2 Définition	604
5.6.2.1 Éléments à déterminer	604
5.6.2.2 « <i>Single buyer concept</i> »	605
5.6.2.2.1 Acheteur unique	606
5.6.2.2.2 Prix fixe.....	607
5.6.2.2.3 Marché géographiquement délimité et fermé.....	608
5.6.3 Don <i>post mortem</i>	609
5.6.3.1 Choix du moment et bénéficiaires.....	609
5.6.3.2 Montant	610
5.6.4 Don entre vifs	610
5.6.4.1 Choix du moment et bénéficiaire	610
5.6.4.2 Éligibilité.....	611
5.6.4.3 Montant	612
5.6.4.4 Conditions	613
5.6.4.4.1 Consentement libre, éclairé et révocable.....	613
5.6.4.4.2 Évaluation du donneur	614
5.6.4.4.3 Approbation.....	615
5.6.4.4.4 Suivi postopératoire.....	615
5.6.5 Exemple de l'Iran	615

5.6.5.1	Point de départ	616
5.6.5.2	Deux organisations.....	616
5.6.5.3	Caractéristiques	618
5.6.6	Évaluation	620
5.6.6.1	Comparaison entre marché noir et marché régulé.....	620
5.6.6.2	Comparaison entre don <i>post mortem</i> et don entre vifs	621
5.6.6.3	Nécessité de la reconnaissance d'un droit de propriété sur les organes	622
5.6.6.4	Question de la responsabilité	623
5.6.6.5	Conclusion	624
5.6.7	Modifications législatives	624
6.	CATEGORISATION DES MODELES SELON LE TYPE DE DON	625
7.	CONCLUSION.....	627
 CHAPITRE 7 CONCLUSION ET THESES		631
 CHAPITRE 8 THESEN (DEUTSCH)		641
 CHAPITRE 9 THESES (ENGLISH).....		651
INDEX	659
 BIBLIOGRAPHIE		669

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1: Décès de patients inscrits en liste d'attente (2000-2009, <i>Swisstransplant</i>).....	24
Tableau 2: Nombre de patients inscrits en liste d'attente (2000-2009, <i>Swisstransplant</i>).....	25
Tableau 3: Temps d'attente moyen en jours par organe (2002 et 2009, OFSP)	25
Figure 1: Étapes principales de la médecine de transplantation (1933-2000)	8
Figure 2: Nombre de transplantations et taille de la liste d'attente pour le rein (1969-2009, <i>Eurotransplant</i>)	9
Figure 3: Comparaison du nombre de patients transplantés avec le nombre de patients en attente (2000-2009, <i>Swisstransplant</i>).....	26
Figure 4: Comparaison du nombre de donneurs avec le nombre de patients en attente (2000-2009, <i>Swisstransplant</i>)	28
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)	38
Figure 6: Délimitation entre la notion d'information et la notion de modèles de récompense	51
Figure 7: Typologie du don d'organes I (don <i>post mortem</i> et don entre vifs)	73
Figure 8: Typologie du don d'organes II (don dirigé et don non dirigé)	75

Figure 9:	Objectifs stratégiques et mécanismes de l'action communautaire relatifs au don et à la transplantation d'organes (mai 2007, Commission européenne)	157
Figure 10:	Illustration de la transplantation croisée	209
Figure 11:	Récapitulatif du principe de la gratuité du don et de l'interdiction du commerce	253
Figure 12:	Sens et portée du principe de la gratuité du don d'organes	257
Figure 13:	Différents concepts du don	282
Figure 14:	Triangle de relations patient - donneur - médecin	318
Figure 15:	Rôle de l'Etat dans le domaine de la médecine de transplantation.....	408
Figure 16:	Délimitation entre don altruiste, don récompensé et don lucratif.....	415
Figure 17:	Illustration des modèles de récompense	521
Figure 18:	Illustration des modèles pécuniaires	523
Figure 19:	Illustration de la « <i>pool-cross-over-transplantation</i> »	561
Figure 20:	Catégorisation des modèles de récompense relatifs au don <i>post mortem</i>	626
Figure 21:	Catégorisation des modèles de récompense relatifs au don entre vifs	626
Figure 22:	Récapitulatif des modèles de récompense au don d'organes ...	628