

Le recours aux nouveau-nés anencéphales comme donneurs d'organes

[Comité de bioéthique](#), Société canadienne de pédiatrie (SCP)

Paediatrics & Child Health 2005; 10(6) : 339-341
N° de référence : B05-01

Contenu

- [La transplantation d'organes chez les nourrissons](#)
- [Le don d'organes de nouveau-nés anencéphales](#)
- [Recommandations](#)
- [Références](#)

La transplantation d'organes fonctionne maintenant très bien pour les nourrissons et les enfants atteints d'une maladie mettant leur vie en danger. Toutefois, ce succès est limité par la grave pénurie de donneurs d'organes conve-nables. Diverses démarches en vue d'accroître les taux de dons d'organes ont été entreprises chez les adultes, mais elles ne peuvent être adoptées pour tous les patients pédiatriques en raison des limites physiques applicables à l'admissibilité et à la dimension des organes. Ces limites ont suscité des débats généralisés à la fin des années 1980 et pendant les années 1990 quant à la possibilité d'envisager le nourrisson anencéphale comme donneur d'organes, y compris en mo-difiant les critères standards de mort cérébrale pour qu'ils incluent le nourrisson anencéphale et en donnant les organes des nourrissons anencéphales avant leur mort (1-5). Le potentiel de sauver la vie de nourrissons mourant d'une maladie cardiaque, rénale ou hépatique et le désir de donner un sens et une raison d'être à la famille du nourrisson anencéphale ont été présentés pour justifier ces changements aux normes médicales et aux lois relatives au décès et au don d'organes de nourrissons anencéphales (6,7). Dans des documents de principes officiels de la Société cana-dienne de pédiatrie (SCP) (1990) et de l'American Academy of Pediatrics (1992), on expliquait que les nourrissons anencéphales n'étaient pas des donneurs d'organes conve-nables et on rejetait les arguments pour des modifications aux critères médicaux de mort cérébrale et aux normes juridiques pour prononcer le décès (8,9). La présente mise à jour de l'énoncé de la SCP permet d'exposer de l'information à jour aux cliniciens afin de soutenir l'ancienne prise de position de la SCP qui n'appuyait pas le recours aux nourrissons anencéphales comme donneurs d'organes en milieu clinique.

La transplantation d'organes chez les nourrissons

La transplantation d'organes fait désormais partie intégrante du traitement pour assurer la survie des nourrissons atteints de maladies graves, dont les maladies cardiaques, hépatiques et rénales. Les succès croissants reliés à l'amélioration des techniques chirurgicales et aux compétences en soins intensifs ainsi que les progrès réalisés dans l'immunologie et le traitement des greffés ont entraîné une grave pénurie d'organes pour les nourrissons. Étant donné les limites imposées par la dimension des organes, cette pénurie n'a pas été soulagée par des stratégies en vue d'accroître les taux de dons d'organes ou par l'accroissement des dons de personnes vivantes, comme c'est le cas chez les adultes et les enfants plus âgés.

Les mêmes principes éthiques et critères cliniques de transplantation chez les adultes et les enfants plus âgés s'appliquent aux nourrissons, qu'ils soient receveurs ou donneurs. Selon les principes éthiques, la mort cérébrale ou somatique du donneur d'organes potentiel doit être prononcée avant le don d'organes, selon des critères cardiorespiratoires standards. C'est la « règle du donneur décédé ». Le processus de discussion doit s'harmoniser avec les normes de consentement éclairé de substitution (10). Les parents, à titre de preneurs de décision se substituant à leur nourrisson, doivent être entièrement informés des risques pour eux, pour leur nourrisson donneur potentiel et pour le receveur en raison de leur participation au processus de don d'organes. Les avantages reliés au fait de sauver la vie d'un autre nourrisson et de donner un sens spirituel au décès de leur enfant peuvent inciter les parents à accepter de donner les organes de leur nourrisson. De même, pour la plupart des parents d'un nourrisson mourant, les bénéfices de la transplantation sont supérieurs aux risques qui y sont rattachés. Pour éviter toute coercition subtile, les médecins qui participent à la transplantation d'organes ne doivent pas participer aux discussions relatives au consentement avec les parents de donneurs d'organes potentiels. Les médecins doivent avoir conscience du très fort risque de contraindre les parents à faire un don d'organes de leur nouveau-né. Une évaluation constante de ces cas devrait être entreprise pour s'assurer que les bénéfices et les risques pour les nourrissons, les familles et la société sont justifiés.

Le don d'organes de nouveau-nés anencéphales

L'anencéphalie est une anomalie du système nerveux central caractérisée par l'absence de prosencéphale, de crâne et de cuir chevelu. Des tissus prosencéphales rudimentaires peuvent être présents, et un tronc cérébral fonctionnel est généralement en place. Sans intervention salutaire, la plupart des nourrissons anencéphales meurent dans les jours ou les semaines suivant leur naissance (2,7). Un nourrisson, « bébé K », a vécu 2,5 ans grâce au maintien énergétique de ses fonctions vitales (11).

Le recours aux organes des nourrissons anencéphales en vue de leur transplantation a obtenu une publicité mondiale à la fin des années 1980 lorsque le Loma Linda Medical Center a fait état d'une transplantation cardiaque réussie chez un nourrisson grâce à « bébé Gabriel », un nourrisson anencéphale canadien donneur d'organes. En 1989, ce centre a publié les résultats d'une étude (6) auprès de 12 nourrissons anencéphales qui étaient maintenus en vie par des mesures de soins intensifs pendant une semaine afin de faciliter la déclaration de la mort cérébrale. Les dons d'organes de ces nourrissons ont tous échoué. Les auteurs de l'étude ont conclu que les nourrissons anencéphales ne pouvaient pas être utilisés comme donneurs d'organes sans qu'on apporte des modifications juridiques et médicales pour réglementer la mort cérébrale et le don d'organes. Au moment de la rédaction du présent énoncé, ces modifications n'avaient pas encore été apportées.

Les nourrissons anencéphales ont droit au même respect de la vie que celui qui est accordé aux autres êtres humains.

À l'instar des autres nouveau-nés, les nouveau-nés anencéphales qu'on pense utiliser comme donneurs potentiels doivent bénéficier des critères médicaux et des principes éthiques standards relativement au don et à la transplantation d'organes. Le don d'organes ne peut être envisagé que si le nourrisson anencéphale a satisfait les critères de mort cérébrale ou somatique appliqués aux autres êtres humains. Les médecins doivent s'assurer que les mêmes standards éthiques appliqués aux autres donneurs d'organes sont utilisés pour les nourrissons anencéphales.

L'expérience tirée de cas individuels et de l'étude du Loma Linda Medical Center a permis de repérer des problèmes précis dans le processus de don d'organes de nourrissons anencéphales en vertu des normes médicales et juridiques courantes (3,6). En premier lieu, le nourrisson anencéphale ne satisfait généralement pas les critères standards de mort cérébrale parce que leur tronc cérébral fonctionnel maintient la respiration spontanée et le rythme cardiaque après la naissance. En deuxième lieu, lorsque la mort cérébrale ou somatique est déclarée, les organes ont subi des modifications ischémiques qui les rendent impropres à la transplantation. Ce phénomène se produit parce que leurs fonctions cardiovasculaires et respiratoires se détériorent graduellement avant un épisode terminal. En troisième lieu, le maintien des fonctions vitales n'accroît pas le taux de réussite des dons d'organes en provenance de nourrissons anencéphales. En effet, les fonctions organiques peuvent alors être maintenues, mais la fonction du tronc cérébral se détériore, et une défaillance multisystémique se produit avant une mort subite.

En 1994, le conseil des affaires éthiques et judiciaires de l'American Medical Association (AMA) a publié un avis soutenant la transplantation d'organes de

nourrissons anencéphales avant leur décès, en autant que les exigences relatives au consentement des parents et que d'autres mesures de protection soient respectées (12). Cette déviation radicale de la « règle du donneur mort » a été appuyée en 1995 par un rapport du conseil de l'AMA (13) en expliquant le motif. Ce rapport exprimait l'espoir qu'un consensus public entraîne des modifications à la loi afin de permettre le don d'organes de nouveau-nés anencéphales vivants. Une telle évolution de l'opinion publique n'a pas eu lieu en raison de préoccupations juridiques et éthiques et des récentes avancées médicales.

Les préoccupations éthiques contre le don d'organes de nourrissons anencéphales vivants s'établissent comme suit (14,15) :

- l'application d'arguments similaires pour le don d'organes d'autres patients vivants dont la fonction cérébrale est gravement endommagée;
- le grave risque de perdre la confiance du public envers les programmes de transplantation;
- les graves effets nocifs sur les familles et le personnel engagés dans de tels cas;
- le risque de perdre le respect du public envers la valeur intrinsèque de toute forme de vie humaine.

D'après la politique actuelle de l'AMA (16), la règle du donneur mort s'applique, mais le recours à la médication et à la ventilation mécanique est soutenu pour maintenir la viabilité des organes jusqu'à ce que la mort soit déclarée.

Les nouvelles percées médicales ont beaucoup diminué les bénéfices potentiels du recours aux nourrissons anencéphales pour le don d'organes. D'abord, l'usage généralisé de l'échographie prénatale systématique, beaucoup plus apte qu'auparavant à diagnostiquer l'anencéphalie, s'associe à un accroissement des diagnostics prénatals d'anencéphalie et à des taux très élevés d'interruption de grossesse par la suite. Ensuite, les aliments enrichis de folate et les suppléments de folate administrés pendant la période préconceptionnelle réduisent énormément l'incidence d'anomalies du tube neural, y compris l'anencéphalie. Par conséquent, le nombre de nouveau-nés anencéphales nés à terme a diminué au point que les bénéfices potentiels découlant de tentatives d'utiliser leurs organes pour la transplantation sont minimes (17-20). Enfin, la principale indication de transplantation cardiaque néonatale, l'hypoplasie du cœur gauche, est désormais généralement traitée au moyen d'une intervention de Norwood plutôt que par transplantation, en partie à cause de la pénurie de donneurs d'organes, mais également à cause des préoccupations à long terme au sujet de la morbidité après la transplantation (21).

Ces dernières années, les discussions au sujet du don d'organes de nouveau-nés anencéphales ont diminué, à l'exception de rapports de cas occasionnels et d'analyses théoriques (22-24).

Recommandations

- Le don d'organes de nourrissons anencéphales ne doit pas être entrepris en raison des problèmes graves entourant la prononciation de la mort cérébrale chez ces nourrissons et de l'absence de données probantes étayant la réussite de transplantations d'organes jusqu'à présent.
- Il ne faut ni changer, ni modifier les critères standards de mort cérébrale des nourrissons afin d'y inclure les nourrissons anencéphales.
- Les familles qui demandent de donner les organes de leur nourrisson anencéphale devraient recevoir de l'information et de la documentation pour leur expliquer les raisons pour lesquelles une telle pratique n'est pas soutenue. La possibilité de don de moelle osseuse et de tissus devrait être abordée selon les principes éthiques et les pratiques médicales appliqués aux autres donneurs.
- La pratique d'utiliser la médication et la ventilation mécanique pour maintenir la fonction des organes en attendant le décès d'un nourrisson anencéphale n'est pas soutenue.

Remerciements : Le présent énoncé a été révisé par le comité d'étude du fœtus et du nouveau-né pendant son élaboration.

Références

1. Fost N. Organs from anencephalic infants: An idea whose time has not yet come. *Hastings Cent Rep* 1988;18:5-10.
2. Shewmon DA. Anencephaly: Selected medical aspects. *Hastings Cent Rep* 1988;18:11-9.
3. Rothenberg LS. The anencephalic neonate and brain death: An international review of medical, ethical, and legal issues. *Transplant Proc* 1990;22:1037-9.
4. Welch GW. The infant with anencephaly. *N Engl J Med* 1990;323:615.
5. Ashwal S, Peabody JL, Schneider S, Tomasi LG, Emery JR, Peckham N. Anencephaly: Clinical determination of brain death and neuropathologic studies. *Pediatr Neurol* 1990;6:233-9.

6. Peabody JL, Emery JR, Ashwal S. Experience with anencephalic infants as prospective organ donors. *N Engl J Med* 1989;321:344-50.
7. Shewmon DA, Capron AM, Peacock WJ, Schulman BL. The use of anencephalic infants as organ sources. A critique. *JAMA* 1989;261:1773-81.
8. Rosenberg HC; Société canadienne de pédiatrie, comité de bioéthique. Transplantation of organs from newborns with anencephaly. *CMAJ* 1990;143:12-3.
9. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Infants with anencephaly as organ sources: Ethical considerations. *Pediatrics* 1992;89:1116-9.
10. Société canadienne de pédiatrie, comité de bioéthique. Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. *Paediatr Child Health* 2004;9:109-14. <<http://www.cps.ca/francais/enonces/B/b04-01.htm>> (version à jour le 13 juin 2005).
11. *In re Baby "K"*, 1G F3d 500 (4th Cir 1994).
12. American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. *Code of Medical Ethics: Current Opinions with Annotations*. Chicago: American Medical Association, 1994:162.
13. American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. The use of anencephalic neonates as organ donors. *JAMA* 1995;273:1614-8.
14. Arnold RM, Youngner SJ. The dead donor rule: Should we stretch it, bend it, or abandon it? *Kennedy Inst Ethics J* 1993;3:263-78.
15. Sytsma SE. Anencephalics as organ sources. *Theor Med* 1996;17:19-32.
16. American Medical Association. Anencephalic neonates as organ donors. <www.ama-assn.org/ama/pub/category/8450.html> (version à jour le 13 juin 2005).
17. Gucciardi E, Pietrusiak MA, Reynolds DL, Rouleau J. Incidence of neural tube defects in Ontario, 1986-1999. *CMAJ* 2002;167:237-40.
18. Liu S, Joseph KS, Wen SW, et al; Fetal and Infant Health Study Group of the Canadian Perinatal Surveillance System. Secular trends in congenital anomaly-related fetal and infant mortality in Canada, 1985-1996. *Am J Med Genet* 2001;104:7-13.
19. Mathews TJ, Honein MA, Erickson JD. Spina bifida and anencephaly prevalence – United States, 1991-2001. *MMWR Recomm Rep* 2002;51(RR-13):9-11.
20. Persad VL, Van den Hof MC, Dube JM, Zimmer P. Incidence of open neural tube defects in Nova Scotia after folic acid fortification. *CMAJ* 2002;167:241-5.

21. Chang RK, Chen A, Klitzner TS. Clinical management of infants with hypoplastic left heart syndrome in the United States, 1988-1997. *Pediatrics* 2002;110:292-8.
 22. Parisi F, Squitieri C, Carotti A, Di Carlo D, Gagliardi MG. Heart transplantation on the first day of life from an anencephalic donor. *Pediatr Transplant* 1999;3:92-4.
 23. Pasquerella L, Smith S, Ladd R. Infants, the dead donor rule, and anencephalic organ donation: Should the rules be changed? *Med Law* 2001;20:417-23.
 24. Walters J, Ashwal S, Masek T. Anencephaly: Where do we now stand? *Semin Neurol* 1997;17:249-55.
-

Comité de bioéthique (2004-05)

Membres : Docteurs Laura Arbour, Children's and Women's Health Centre of British Columbia, Vancouver (Colombie-Britannique) (1998-2004); Paul Byrne, Stollery Children's Hospital, Edmonton (Alberta) (1999-2004); Conrad Fernandez, IWK Health Centre, Halifax (Nouvelle-Écosse); Saleem Razack, L'Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal (Québec); Jonathan Tolkin (représentant du conseil), Bloorview MacMillan Centre, Toronto (Ontario); Ellen Tsai, Kingston General Hospital, Kingston (Ontario); madame Christine Harrison (présidente, 1999-2005), The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario); Bryan Magwood, Health Sciences Centre, Winnipeg (Manitoba)

Auteur principal : Docteur Paul Byrne, Stollery Children's Hospital, Edmonton (Alberta)

Affiché en août 2005

<http://www.cps.ca/francais/enonces/B/b05-01.htm>