

CONSEIL DE L'EUROPE

COMITE DES MINISTRES

Recommandation Rec(2003)12 du Comité des Ministres aux Etats membres relative aux registres des donneurs d'organes

*(Adoptée par le Comité des Ministres le 19 juin 2003,
lors de la 844e réunion des Délégués des Ministres)*

Le Comité des ministres, en vertu de l'article 15.b du Statut du Conseil de l'Europe,

Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres et que ce but peut être atteint, entre autres, par l'adoption d'une action commune dans le domaine de la santé ;

Eu égard à 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 : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (STE n° 164) ;

Eu égard au 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 (STE n° 186) ;

Ayant à l'esprit le fait que :

- le Protocole relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine invite les Etats membres à disposer d'un système juridiquement reconnu spécifiant les conditions sous lesquelles le prélèvement d'organes ou de tissus est autorisé ;
- en vertu de l'article 8 dudit protocole, les Etats membres doivent prendre des mesures appropriées pour informer le public, notamment sur les sujets relatifs au consentement ou à l'autorisation concernant le prélèvement d'organes ou de tissus sur des personnes décédées ;
- l'article 17 dudit protocole interdit le prélèvement d'organe ou de tissus si le consentement ou l'autorisation requis par la législation nationale n'a pas été obtenu par la personne proposant le prélèvement de l'organe ou du tissu ;

Rappelant les principes généraux relatifs à la protection des données de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (STE n°108),

Recommande aux gouvernements des Etats membres de se conformer aux principes contenus dans l'annexe à la présente recommandation.

Annexe à la Recommandation Rec(2003)12

1. Il conviendrait d'envisager sérieusement la nécessité, et la finalité, d'un registre des donneurs d'organes.
2. Dans les Etats membres disposant d'un cadre juridique pour le don d'organes qui part du principe que les individus sont disposés à faire don de leurs organes ou tissus s'ils n'ont pas exprimé leur refus (système du consentement présumé), les Etats doivent mettre à la disposition des individus un moyen efficace d'exprimer leur décision. Un registre national peut constituer un moyen efficace d'enregistrer ces décisions.
3. Pour les Etats membres dans lesquels le consentement est activement recherché chez le donneur et/ou ses proches avant le don d'organe (système du consentement exprès), un registre des donneurs d'organes peut également avoir des fonctions importantes :

- en tant que moyen de recenser les souhaits des individus disposés à faire don de leurs organes ;
- en tant que moyen d'améliorer l'efficacité du processus de don d'organes et de tissus en rendant ces souhaits rapidement disponibles après que le décès du donneur potentiel a été confirmé ;
- en tant que moyen de médiatiser le don d'organes et de mobiliser les individus et les organisations pour qu'ils prennent conscience des bienfaits du don d'organes pour eux-mêmes et pour autrui au sein de la société.

4. Il conviendrait d'envisager la fonction principale du registre des donneurs d'organes. Les registres de donneurs d'organes peuvent :

- être fondés sur le consentement présumé et recenser uniquement le refus exprès ;
- recenser uniquement le consentement exprès ;
- recenser les deux choix, voire un troisième, tel que «demander à ma famille» ;
- permettre uniquement un accord global pour le don d'organes et/ou de tissus ;
- permettre de spécifier les souhaits quant au don d'organes et/ou de tissus particuliers ;
- permettre de recenser les souhaits quant aux autres interventions délicates telles que les autopsies ou le don d'organes/tissus pour la recherche médicale.

5. Les registres des donneurs d'organes devraient faire en sorte que :

- les individus souhaitant exprimer leurs souhaits puissent le faire de façon simple et fiable ;
- les individus puissent, s'ils le souhaitent, préciser les organes et les tissus qu'ils désirent/ne désirent pas donner ;
- les individus puissent révoquer leur enregistrement à tout moment ;
- toute information sur les individus décédés soit effacée du registre.

6. Si le registre des donneurs d'organes est destiné à faciliter le don d'organes, il doit :

- comporter des détails sur un pourcentage important de donneurs potentiels/non-donneurs. Si les demandes de renseignements sur les donneurs potentiels ne donnent pas de résultats, les professionnels de la santé estimeront qu'il s'agit d'une perte de temps de tenter d'accéder au registre ;
- permettre un accès facile et rapide 24 heures sur 24 pour les professionnels de la santé cherchant des informations sur un donneur potentiel.

7. Il convient d'examiner soigneusement les coûts et les avantages liés à la création et à l'entretien d'un registre des donneurs d'organes :

- les Etats membres appliquant un système de consentement présumé devraient au moins disposer d'un registre national pour ceux qui ne souhaitent pas faire don de leurs organes ou tissus ou d'organes, ou tissus particuliers ;
- géré au niveau national, un registre des donneurs d'organe faisant appel aux technologies de l'information offre la plus grande souplesse en termes de contenu, de mise à jour et de rapidité d'accès, mais la sécurité des données doit être garantie ;
- tous les individus devraient pouvoir exprimer leurs souhaits ;
- l'enregistrement doit être facile, de préférence par écrit et/ou par un moyen informatique ;
- une confirmation écrite devrait être envoyée à toutes les personnes qui s'inscrivent ;
- les individus devraient disposer d'un moyen simple pour vérifier et modifier leur enregistrement ;
- certains professionnels de la santé tels que le personnel des soins intensifs et/ou les coordinateurs de transplantation doivent avoir accès 24 heures sur 24 pour vérifier les souhaits des donneurs potentiels par téléphone, fax ou informatique. Ces vérifications devraient normalement se faire uniquement après le décès du donneur potentiel ;
- la vérification du registre peut être rendue obligatoire en tant que condition de don.

8. Les Etats membres disposant d'un registre des donneurs d'organes devraient vérifier si ce dernier est conçu et géré d'une façon qui réponde le mieux possible aux besoins de leur population et de leur service de transplantation. Il est conseillé à ceux qui disposent d'un registre des donneurs d'organes d'étudier les fonctions et les éventuels avantages et inconvénients avant de créer un nouveau registre des donneurs d'organes.