

# Légaliser la vente de reins : à quel prix... Compte-rendu de *The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran* par Sigrid Fry-Revere

## COMPTE RENDU / REVIEW

Julie Allard<sup>1,3</sup> & Marie-Chantal Fortin<sup>1,2,3</sup>

Reçu/Received: 17 June 2014

Publié/Published: 12 Sept 2014

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann & Charles Marsan

2014 J Allard & M-C Fortin, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

*The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran* est un ouvrage qui présente la mise en place d'un marché légal de reins comme la solution au problème du manque d'organes. L'auteure, Sigrid Fry-Revere, s'est rendue en Iran pour y étudier les effets de ce marché balisé. Le livre est clairement en faveur d'un marché. Les conséquences néfastes encourues à long terme par les vendeurs sont très peu décrites et les autres moyens visant à augmenter les dons d'organes ne sont pas abordés.

### Mots clés

Iran, vente d'organes, transplantation, rein, bioéthique

### Summary

*The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran* is a book that describes the implementation of a regulated kidney market as a means to solve the organ shortage. The author, Sigrid Fry-Revere, travelled to Iran to study the effects of the regulated market in that country. The book is clearly in favour of a market. The long-term adverse consequences to those selling their organs are very poorly described, nor are other means to increase organ donations rates addressed.

### Keywords

Iran, organ market, transplantation, kidney, bioethics

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), Montréal, Canada

<sup>2</sup> Service de néphrologie et transplantation, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, Canada

<sup>3</sup> Programmes de Bioéthique, Département de Médecine Sociale et Préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Marie-Chantal Fortin, [marie-chantal.fortin@sympatico.ca](mailto:marie-chantal.fortin@sympatico.ca)

### Remerciements

Marie-Chantal Fortin est récipiendaire d'une bourse salariale du Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQ-S) et du programme KRESCENT.

### Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue *BioéthiqueOnline*, est le mentor de Marie-Chantal Fortin au Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQ-S).

### Acknowledgements

Marie-Chantal Fortin is a research scholar of the Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQ-S) and the KRESCENT program.

### Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*, is Marie-Chantal Fortin's mentor for the Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQ-S).

## Introduction

*The Kidney Sellers : A Journey of Discovery in Iran* [1] est le récit d'un voyage d'une Américaine en Iran. Cet ouvrage grand public investigate le marché régulé d'organes en Iran. L'auteure, Sigrid Fry-Revere, est une juriste et une philosophe intéressée par la bioéthique. Touchée par les décès des patients en attente d'une transplantation rénale ainsi que par le sort d'un ami en attente d'une deuxième greffe, l'auteure s'intéresse au système de vente de reins en Iran. Dans ce compte-rendu, nous rapporterons le message principal du livre tout en rappelant le contexte clinique et social plus large de la transplantation d'organes et du marché d'organes. Finalement, nous ferons une critique des arguments et de la méthode auxquels a recours l'auteure.

## Le contexte global de la transplantation d'organes

À l'échelle mondiale, il y a un écart croissant entre les organes disponibles pour la transplantation et le nombre de patients en attente. Plusieurs facteurs expliquent cette situation, par exemple l'augmentation de la prévalence des maladies rénales, les succès de la transplantation et la diminution de la mortalité routière. Dans les dernières années, différentes initiatives ont été mises en place afin de diminuer cet écart. Au Canada, il y a notamment les programmes d'échange en transplantation rénale, le prélèvement sur donneur à cœur arrêté et l'élargissement du bassin de donneurs vivants potentiels. Malgré ces mesures, en 2012, 3428 patients étaient en attente d'un rein et 84 patients sont décédés en attente de transplantation au Canada [2].

Le système iranien mis en place à la fin des années 1980 avait pour but de contrer l'absence, jusqu'à tout récemment, de programmes de prélèvement sur personnes décédées en Iran. Avec son marché régulé d'organes, l'Iran est le seul pays ayant réussi à éliminer sa liste d'attente pour la transplantation rénale; il y a plutôt des listes d'attente pour les donneurs. Le gouvernement iranien offre aux vendeurs un montant de base fixe qui est complété par un montant variable offert par les receveurs, ce dernier montant étant négocié entre vendeurs et receveurs par l'intermédiaire des agences locales coordonnant les dons de reins. Les receveurs pauvres peuvent donc espérer recevoir un rein, les vendeurs recevant dans ce cas seulement la contribution du gouvernement. L'auteure a tenté d'estimer la valeur de la compensation offerte aux vendeurs. La contribution gouvernementale est d'environ 5 000\$US à laquelle peut s'ajouter la contribution financière du receveur en plus de biens et services. En ajustant au coût de la vie américain, elle estime que ce serait comparable à 45 000\$US. Cependant, dans une présentation récente, une néphrologue iranienne rapportait que la contribution gouvernementale a diminué. En 1990, elle était d'environ 3 500\$US, en 2002 de 1 265\$US et en 2011 de 900\$US. Il revient aux familles de contribuer plus afin d'avoir un total de 4 000\$US [3].

### **The Kidney Sellers : le message**

Plusieurs occidentaux ont soit louangé ou critiqué le programme iranien sans l'avoir véritablement étudié. Sigrid Fry-Revere a pris la courageuse décision d'aller étudier sur le terrain, avec le médecin d'origine iranienne Bahar Bastani, le système de vente de reins iranien. La démarche sans accréditation, le statut particulier de la femme dans la société iranienne ainsi que les relations tendues entre l'Iran et les États-Unis (pays d'origine de l'auteure) font de cette démarche un périple à haut risque.

L'auteure a visité six grandes villes iraniennes et y a rencontré et interviewé des médecins, des infirmières, des administrateurs de centre de dialyse, des membres du personnel des agences coordonnant les ventes de reins, des vendeurs et des receveurs d'organes. Elle tire un récit très émouvant de ses entretiens, tout particulièrement avec les vendeurs et les receveurs. Les donneurs sont pour la plupart de jeunes hommes vivant dans des conditions de grande pauvreté qui espèrent obtenir de meilleures conditions de vie suite à la vente de leur rein. Leurs témoignages l'ont menée à conclure qu'un marché du rein serait la solution à la pénurie d'organes qui sévit dans les pays occidentaux.

Parallèlement à son récit de voyage, l'auteure raconte l'histoire d'un ami en sol américain, en attente d'une seconde greffe de rein. Nous le verrons dépérir, son cas semblant lourd et accompagné de nombreuses comorbidités, et finalement mourir dans l'attente. Par ce témoignage personnel, elle expose l'état de désespoir et la piètre qualité de vie des gens en dialyse afin de démontrer que toute cette souffrance aurait pu être évitée si un marché du rein américain avait été mis en place.

## Critique

Ce livre se voulait de prime abord un travail scientifique. L'auteure a toutefois souhaité que ses observations soient accessibles à des milieux non-scientifiques. Elle a donc écrit un livre documentaire grand public à partir de ses recherches. Bien que les récits de vie des acteurs du marché d'organes pourraient être une source d'information de premier plan pour la compréhension de la situation en Iran, l'échantillonnage des répondants ne semble pas favoriser la diversité des expériences et les propos sont rapportés de façon désorganisée. De nombreux éléments manquent pour que nous puissions juger de la qualité de sa recherche qualitative et de ses méthodes. Nous ne connaissons ni le nombre d'entretiens réalisés avec chaque type d'interlocuteurs, ni la prévalence des opinions qu'elle nous présente. Ces lacunes importantes nuisent à la crédibilité scientifique de l'ouvrage.

L'auteure, ouvertement libertarienne, nous présente des témoignages qui semblent choisis et interprétés selon ses convictions. Nous pourrions y lire à de nombreuses reprises le témoignage de jeunes hommes désespérés qui pourront enfin reprendre leur vie en main grâce à la compensation obtenue en échange de leur rein. L'auteure n'a cependant pas réussi à faire des entretiens de suivi avec les vendeurs afin de voir l'impact réel de cette vente de rein sur la vie de ces derniers. L'accent est mis sur la chance qui leur est offerte, sans aucune remise en question des conditions de pauvreté et de désespoir dans lesquelles vivent les vendeurs ni sur les résultats à long terme sur leur qualité de vie. Pourtant, les études sur de longues périodes auprès de vendeurs dans le marché régulé de l'Iran ou dans les marchés illégaux ont toutes démontré que le prix à payer par les vendeurs (conséquences sur leur santé, leur travail, sur le plan psychosocial) était bien plus grand que ce qu'ils recevaient comme compensation [4-6]. Dans l'étude de Zargooshi [4], menée auprès de 300 vendeurs iraniens, la majorité des vendeurs rapporte vivre des complications psychosociales et affirme que la compensation ne leur a pas permis de se sortir de la pauvreté.

L'auteure minimise les conclusions des études de Zargooshi en limitant leur portée à la région pauvre de l'Iran où l'étude a été menée et à l'époque des entretiens (entre 1989 et 2000). Sans pouvoir offrir de nouveaux chiffres sur lesquels s'appuyer, Fry-Revere affirme que ces résultats ne correspondent pas à ce qu'elle a vu en Iran. Elle minimise aussi la portée de cet argument en évoquant quelques témoignages de vendeurs ayant pu se sortir de la misère et en plaidant : « De quel droit les critiques pourraient-ils refuser aux donneurs comme Rahim, Iman, ... une chance d'améliorer leur vie, aussi éphémère cet espoir puisse-t-il être? D'ailleurs, pour certains, la réalisation du rêve grâce à l'argent obtenu contre un rein n'était pas imaginaire. » (traduction libre) [1, p.170]. Elle ne propose aucune réflexion prenant compte des conséquences négatives qui peuvent être vécues par les vendeurs en général et fonde son argumentation sur quelques histoires ayant une belle fin.

Le point de vue des détracteurs du marché iranien est peu représenté. Le seul détracteur du régime qu'elle a rencontré, Dr Zargooshi, ne lui a malheureusement pas permis d'utiliser son entretien. Lorsqu'elle explique les conséquences professionnelles qu'il a déjà subies suite à ses critiques, on comprend pourquoi d'autres détracteurs iraniens ne se sont pas ouvertement opposés au marché du rein.

Le point de vue des malades qui auraient besoin d'un rein mais qui n'ont pas les moyens d'en acheter un est aussi sous-représenté. Ceux-ci, tout comme les patients en attente d'un autre organe que le rein, sont défavorisés par le marché de rein parce que les dons cadavériques y sont très peu nombreux et pratiqués majoritairement dans une seule région de l'Iran. En effet, le don vivant répondant à la demande de reins, il y a peu de promotion du don cadavérique. D'ailleurs, la majorité des ressources humaines et techniques sont dédiées au prélèvement sur personne vivante. Les prélèvements sur personnes décédés n'étant pas la priorité, peu de ressources y sont attribuées, rendant encore plus difficile la mise en place d'un système de prélèvement d'organes sur donneur décédé.

L'ouvrage soulève par contre, dans sa conclusion, des éléments très pertinents quant aux conséquences de l'interdiction de compensation financière sur la capacité des personnes les plus pauvres à pouvoir faire un don vivant aux États-Unis. Il en est de même au Canada, Klarenbach et collègues ont démontré que les coûts pour un donneur, liés entre autres à la perte de salaire, sont importants et peuvent être prohibitifs [7]. Il a récemment été démontré que les taux de dons vivants varient selon les revenus et diminuent en période de crise économique [8]. Par ailleurs, nous sommes d'accord que des mesures doivent être prises afin d'empêcher les patients de mourir faute d'avoir reçu un rein. Celles-ci doivent combiner des mesures visant à augmenter le taux de consentement pour le don cadavérique et des mesures financières compensatoires qui puissent véritablement enlever les obstacles au don vivant et ainsi rendre plus équitable la capacité de donner à un proche, comme celle à l'essai en Australie où une compensation équivalente à 6 semaines de salaire au taux horaire minimum [9].

Toutefois, l'auteure saute trop rapidement à la conclusion qu'un marché du rein est l'unique solution alors que de nombreuses possibilités moins controversées demeurent encore inexploitées. La compensation pour tous les coûts encourus par les donneurs incluant un congé de convalescence payé, la modification des systèmes de consentement pour les donneurs décédés ou l'octroi de points de priorité sur la liste d'attente pour les personnes inscrites comme donneurs comme le fait Israël en sont des exemples [10,11].

## Conclusion

En somme, l'ouvrage apporte peu au débat éthique concernant la compensation financière en retour d'un rein parce qu'il ne tient pas compte des études démontrant les torts encourus par les vendeurs à long terme, alors que l'auteure n'a pas été en mesure d'obtenir des suivis à long terme des vendeurs qu'elle a rencontrés, ni d'entendre des témoignages opposés. Nous pensons que ses observations ne permettent pas de conclure que le marché du rein est avantageux pour les receveurs et les donneurs. Bien que le livre puisse être intéressant pour comprendre certains aspects du contexte iranien, il risque malheureusement de convaincre trop rapidement du bien-fondé d'un marché du rein le lectorat grand public peu au fait des conséquences de la vente de rein pour les vendeurs.

## Références

1. Fry-Revere S. [The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran](#), North Carolina: Carolina Academic Press; 2014.
2. Canadian Organ Replacement Register. [Annual Report: Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, 2003 to 2012](#). Don Mills, Ontario, Canada: Canadian Institute for Health Information, 2014.
3. Mahdavi-Mazdeh M. The Insiders View of a Regulated Market. World Transplant Congress; 30 juillet 2014; San Francisco. 2014.
4. Zargooshi J. [Quality of life of Iranian kidney "donors"](#). The Journal of Urology. 2001; 166(5): 1790-9.
5. Moazam F, Zaman RM, Jafarey AM. [Conversations with kidney vendors in Pakistan: an ethnographic study](#). The Hastings Center Report. 2009; 39(3): 29-44.
6. Moniruzzaman M. ["Living cadavers" in Bangladesh: bioviolence in the human organ bazaar](#). Medical Anthropology Quarterly. 2012; 26(1): 69-91.
7. Klarenbach S, Gill JS, Knoll G, Caulfield T, Boudville N, Prasad GVR, et al. [Economic Consequences Incurred by Living Kidney Donors: A Canadian Multi-Center Prospective Study](#). American Journal of Transplantation. 2014; 14(4): 916-22.
8. Gill J, Dong J, Gill J. [Population income and longitudinal trends in living kidney donation in the United States](#). Journal of the American Society of Nephrology : JASN. 2014; Jul 17.

9. Giubilini A. [Why and how to compensate living organ donors: Ethical implications of the new Australian scheme](#). *Bioethics*. 2014; doi: 10.1111/bioe.12088
10. Lavee J, Ashkenazi T, Stoler A, Cohen J, Beyar R. [Preliminary marked increase in the national organ donation rate in Israel following implementation of a new organ transplantation law](#). *American journal of transplantation*. *American Journal of Transplantation*. 2013; 13(3): 780-5.
11. Ashkenazi T, Klein M. [A practical Israeli strategy for appealing for organ donation](#). *Progress in Transplantation*. 2013; 23(2): 173-9.