
Éthique et prélèvement d'organes

D PELLERIN (Paris)

Correspondance :
Email : dpeller@noos.fr

Résumé

Les plus récentes informations en provenance de l'Etablissement Français des Greffes (EFG) font apparaître que le problème du consentement au prélèvement d'un organe sur une personne en état de mort encéphalique en vue de sa greffe sur un malade, en bref, le don d'organe, se heurte désespérément dans notre pays à des blocages psychologiques, philosophiques, mais également matériels. Comment expliquer que perdure cette frilosité de nos concitoyens à l'égard de ce geste qui peut sauver une vie ? Le taux d'opposition au prélèvement chez les personnes en état de mort encéphalique demeure autour de 1 sur 3 (32%). En 2003, seulement à peine une personne sur deux en état de mort encéphalique récente a été prélevée. Les listes d'attente demeurent impressionnantes (6597), et le nombre de décès annuels (243) observé chez ces malades en attente de greffe, bien que stable, est inacceptable. Les comportements de plus en plus individualistes observés au sein de notre société, officialisés par la notion « d'autonomie de la personne » expliquent l'indifférence de beaucoup à ce qui devrait être perçu comme un problème prioritaire de santé publique. Mais encore la transplantation d'organe ne ferait-elle pas partie des soins dont l'efficacité est reconnue ? En fait, la question n'a jamais été posée en ces termes, pas plus qu'ont jamais été entreprises les évaluations rigoureuses en termes économique et de qualité de vie que le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) réclame depuis 1988 dans son rapport intitulé « Aspects éthiques des choix collectifs en matière de santé ». Pourquoi la recherche d'une solution à la pénurie de dons d'organes demeure t-elle de la seule initiative des médecins et des associations de malades, puissamment relayés, il est vrai par l'EFG, mais pas pour autant plus écoutés des responsables politiques et de ceux qui répartissent les moyens ? Si l'on exclut toute idée de commercialisation des greffons, pour nous éthiquement inacceptable, diverses orientations techniques nouvelles tentent de compenser la pénurie de don d'organes prélevés sur des personnes en état de mort encéphalique : prélèvement sur donneur vivant, prélèvement sur « cœur non battant ». Elles soulèvent elles-mêmes de difficiles interrogations éthiques. En fait il n'y a pas de solution valable et durable sans un choix formel de notre société, un choix collectif déterminé, et la volonté correspondante des politiques de la faire accepter, voire de l'imposer. Une réforme de la Sécurité sociale incluant la notion du « panier de soins et services » eut été une bonne occasion d'y placer les transplantations d'organes, d'autant qu'il ne s'agissait pas d'un problème de coût mais seulement du choix préférentiel d'une thérapeutique validée basée sur la solidarité. Hélas, cette réforme espérée et trop longtemps attendue ne semble plus à l'ordre du jour.

Mots clés : Transplantation d'organes / prélèvement d'organes / don d'organes / éthique

Abstract

Ethics and organ procurement.

Most recent information from the EFG (*Etablissement Français des Greffes*, French Transplant Organization) reveals that the issue related to the consent to an organ procurement from a person in a state of encephalic death in order to transplant it on a patient is desperately confronted to psychological, philosophical but also material barriers. How can we explain this persistent reluctance of our fellow citizens to an act which can save lives? Transplants from people in a state of encephalic death are still being opposed at a rate of one out of three (32%). In 2003, removal of an organ was done on barely one out of two people in a state of recent encephalic death. Waiting lists are impressive (6597), and the number of annual deaths (243) of patients waiting for transplants, even though stable, is unacceptable. Our society's increasingly individualist behaviours, which are supported by the notion of "individual autonomy", explain this widespread indifference to an issue that should be considered as a major public health priority. Is organ transplantation not yet acknowledged as efficient? In fact, this question has never been truly addressed, and since 1988, in a report named "*Aspects éthiques des choix collectifs en matière de santé*" (Ethical aspects of collective choices in health matters), the CCNE (*National Consultative Bioethics Committee*) has been requesting thorough evaluations, from an economic angle as well as in terms of quality of life, which have never been launched. Why are doctors and patients' associations, although well supported by the EFG, the only ones to take initiative in finding a solution to the shortage of organ donations, and why are they not heard by politicians and by those who distribute means? If one excludes all possibility of commercialization of transplants, ethically unacceptable to us, several new technical orientations try to compensate the shortage of organ donations from people in a state of encephalic death: living donation, non-heart-beating donation. These possibilities themselves raise difficult ethical issues. In fact, without a formal choice of our society, a determined collective choice, and the politicians' wish to have it accepted or even imposed, there are no valuable and durable solutions. A healthcare reform would have been a good opportunity to include organ transplantations, especially since the issue was not about the cost but rather about a preferential choice for a validated treatment based on solidarity. Unfortunately, this reform, which we have long been hoping for and expecting, does not seem to be the topic of the day anymore.

Key words : Organ transplantation / organ procurement / organ donation / ethics

Bien que je me sois investi, il y a plus de trente cinq ans, dans le problème alors non résolu de la transplantation intestinale (ce qui a permis à Yan Révillon d'occuper la place qui lui est aujourd'hui reconnue en ce domaine) cela ne devrait pas justifier que me soit donnée la parole ici, aujourd'hui, devant vous, mes chers collègues, dont les compétences et l'expérience en matière de transplantation d'organes sont inégalées, honorent notre Académie et la chirurgie française.

Je n'ai accepté l'amicale invitation de notre Président, que je remercie vivement, que parce que les circonstances, au-delà de ma retraite hospitalière, m'ont placé en position d'observateur – le terme de *sage* serait prétentieux- dans les domaines, de la santé publique, du droit médical et de la bioéthique.

J'en viens donc à mon sujet.

Dans son numéro 22 de juin 2004 de son bulletin d'information « Entante » l'Établissement Français des Greffes (EfG) apporte confirmation de ce que chacun de vous observe mais dont nos concitoyens ne semblent pas avoir pris conscience.

1°- Il n'y a aucune diminution de l'opposition au prélèvement cadavérique. Le taux d'opposition demeure autour de 1 sur 3 (32%)

2°- L'analyse des causes des décès des personnes en état de mort encéphalique (Pme) terme plus exact et moins provoquant, admettez-le, accuse nettement la réduction des décès par accident de la voie publique. Ils ont été au nombre de 201 en 2003 contre 278 en 2002, 239 en 2001 et 304 en 1998. Claude Gôt s'en réjouit, vos patients en attente d'un greffon s'en désespèrent.

3°- Mais de plus, en 2003, seulement à peine une personne sur deux en état de mort encéphalique récente a été prélevée.

Or si l'on excepte les demandes nouvelles d'inscription sur la liste d'attente en matière de greffe de cœur, en diminution du fait de l'évolution plus médicamenteuse des prises en charge des insuffisances cardiaques (1999 = 518 / 2002 = 472 / 2003 = 391), les listes d'attente demeurent impressionnantes, et sans doute très dures à supporter par les patients, ils étaient 6597 en 2003 mais surtout le nombre de décès annuel observé chez ces malades en attente de greffe demeure stable et inacceptable (1999 = 243 / 2002 = 239 / 2003 = 243)

Il faut alors se résoudre à admettre que si les équipes de transplantation que vous représentez ici ont atteint un taux d'efficacité et une qualité technique d'excellence (la politique de réduction du nombre de centres de faible activité y a sans doute contribué) le problème du consentement au prélèvement d'un organe sur une personne en état de mort encéphalique en vue de sa greffe sur un malade), en bref le don d'organe, se heurte désespérément dans notre pays, à des blocages psychologiques, philosophiques mais également matériels qui perdurent, malheureusement. Ne cachons pas la vérité, les prélèvements se heurtent aussi à des obstacles matériels, on dit pudiquement logistiques, dont on s'étonne que beaucoup soient demeurés insurmontables.

Je voudrais m'arrêter un instant avec vous sur la prégnance des obstacles culturels

J'écarterai d'emblée de mon propos les **motifs religieux ou sectaires** – comme ceux exprimés par les **témoins de Jéhovah**. Je les cite cependant pour m'étonner du temps consacré par les diverses instances concernées qui récemment encore ont eu à en connaître. Il s'agissait, vous le savez, de réponses à la question : *peut-on inscrire un témoin de Jéhovah sur une liste d'attente dès lors que les membres de cette communauté expriment clairement le refus de toute transfusion sanguine. ?*

Sujet finalement minime vu l'ampleur du problème global des greffes d'organes. Mais ampleur du débat très significative de l'orientation actuelle et relativement nouvelle de notre société en matière de réflexion éthique.

J'ai coutume de définir l'**argument éthique** comme la **référence morale que la société se donne** – au hasard de ses choix - dès lors qu'elle a récusé les valeurs fondamentales de notre **culture gréco judéo chrétienne**. Nous sommes un « vieux pays » dont les références culturelles ont beaucoup évolué au cours des siècles. Jugez-en ! :

A la notion chrétienne d'amour du prochain, manifesté par le partage avec lui qui, comme nous, est fils de Dieu, donc notre frère, (rappelez vous la parabole du bon samaritain !), la **République** et les **lumières ont substitué un modèle laïque** d'inspiration peu différente, basé sur la **fraternité** et l'**égalité**, mais officialisant comme primordiale la **liberté** propre à chaque personne humaine. Non sans la restreindre cependant par un arsenal législatif et réglementaire imposé à tous par les élus du peuple, a priori dans l'intérêt général selon le principe de la démocratie.

Il n'est pas nécessaire de vous rappeler comment les horreurs de la 2° guerre mondiale ont conduit dès **1945 en conclusion du procès de Nuremberg** à la **formulation d'une nouvelle déclaration universelle des droits de l'homme posant comme principe fondamental l'autonomie de la personne**.

Cette évolution devait trouver un terrain propice dans les pays anglo-saxons. Elle entraîna dans la société française des changements de comportements plus profonds encore. L'un des slogans de **Mai 68**, « **il est interdit d'interdire** » en fut l'une des premières expressions perceptibles.

L'autonomie de la personne privilégie l'homme « individu » à l'homme « citoyen solidaire »

Nous avons observé les conséquences successives de cette attitude sur la société française

- Société d'**assistés**, Société frileuse,
- Société **sécuritaire** revendicatrice de protection (les lois de bioéthique de 1994, le principe de précaution)
- Société **individualiste** composée de **consommateurs**

Société du « j'y ai droit », jusqu'à inscrire dans la loi comme « les droits des malades » (2002) ce que nous médecins considérons de tous temps comme notre devoir à leur égard. - Société qui connut la première dans l'histoire un « ministre du temps libre » et qui a salué comme

un triomphe les 35 heures et les « RTT » qui mènent notre économie à sa perte, notre société au déclin, et nos hôpitaux...où vous savez !

Sans doute allez-vous penser que je m'égare dans des considérations bien oiseuses. Je pense au contraire que ce rappel est nécessaire pour alimenter notre questionnement éthique et apporter, au moins en partie, les réponses à notre inquiétude sur la stagnation du don d'organe dans notre pays.

Autonomie de la personne et droits de l'homme incitent à privilégier l'homme individu à l'homme citoyen, membre du corps social et solidaire (au mépris de la fraternité républicaine).-Indisponibilité du corps humain, inscrite dans la loi de bioéthique de 1994 et réaffirmée en 2004 incite plus au refus qu'à l'acceptation du don.

Cette non augmentation du nombre de prélèvement d'organes n'est d'ailleurs pas la conséquence du seul refus individuel ou familial. Elle est souvent aussi conséquence d'un encouragement insuffisant au don, qu'expliquent les difficultés croissantes de l'exercice hospitalier, notamment en matière de personnel médical et hospitalier, conséquence inévitable de la réduction du temps de travail et de sa conséquence déjà sensible d'une nouvelle « culture du non travail ».-

J'aurai garde cependant de méconnaître qu'en dépit de ce climat social le seuil des 1000 prélèvements franchi en France en 2000 se maintient en 2003. Mais ce chiffre demeure très insuffisant.

Dans votre recherche obstinée de réponse à l'attente de vos malades, vous avez déjà apporté quelques réponses techniques au-delà desquelles il sera sans doute difficile d'aller plus loin encore.

- une meilleure coordination des prélèvements multi organes

- le **partage des greffons**, particulièrement utiles en matière de greffes pédiatriques

-**L'augmentation des prélèvements** chez les personnes en état de mort encéphalique après **accident** vasculaire cérébral , déjà passé de **540** en 2001 à **605** en 2003 ;

-L'augmentation des donneurs potentiels de plus de 65 ans, passé de 6,6% en 2001 à 14,8% en 2003. Ce qui a compensé la diminution des prélèvements après accidents du trafic, déjà mentionnée.

Trois autres possibilités sont encore envisageables et déjà diversement utilisées en Europe

La commercialisation des greffons

Le prélèvement sur donneur vivant

Le prélèvement sur cœur arrêté (cœur non battant)

Toutes trois posent des problèmes éthiques majeurs. Elles posent aussi des problèmes juridiques que j'évoquerai sans m'y arrêter car la loi peut toujours être modifiée, pour autant qu'elle soit précédée d'un profond questionnement éthique car je le répète l'éthique ne saurait être normative ;

1° Je serai bref sur la commercialisation des greffons, que certains défendent, ce qui est leur droit le plus strict.

En ce qui me concerne cette réification de la personne humaine me choque profondément. **Cette exploitation de l'homme pauvre condamné à vendre l'un de ses organes ou celui de son enfant à un plus riche pour survivre ou faire vivre sa famille, me paraît atteindre un niveau de questionnement éthique d'une autre dimension que celle de savoir si le réanimateur a le devoir de poursuivre ou le droit d'interrompre la suppléance des fonctions vitales d'une personne parvenue au stade irréversible de son état.**

Cependant, le fait est que cette commercialisation existe à nos portes, et que déjà l' EFG a dû s'interroger sur le **suité médical des personnes ainsi greffées à l'étranger** au mépris de notre législation.

J'aurai garde de passer sous silence les réflexions actuellement poursuivies sur « la **récompense des donneurs** » terme qui pourrait bien relever plus de l'hypocrisie que de l'éthique.

2°Les transplantations d'organes à partir de donneurs vivants « familiaux » sont en nette progression en France (+15,6% en 2003) ; notamment pour le rein. La greffe de rein à partir de donneurs vivants ne représente cependant que 6% de l'ensemble des reins greffés.

Cette nécessité d'ultime recours au donneur vivant « familial » illustre l'individualisme ambiant de notre société qui refuse un don altruiste et solidaire et se satisfait de laisser le malade se débrouiller avec sa maladie ;

Dans notre société d'assistance, l'assistance est bonne pour moi et je compte bien en bénéficier, mais je ne me soucie pas de mon voisin malade. Qu'il se débrouille. Après tout, il a de la famille, un père, plus encore une mère, un frère, une sœur, une tante, un concubin, une concubine depuis 2 ans comme le veut la loi ! Qu'ils s'arrangent entre eux !... et le risque pour le donneur, si minime soit il ? C'est leur affaire ! Moi, si je meure je veux que l'on m'enterre, ou me brûle intact, entier.

Curieux recours à la famille pour l'autre, alors que soi-même, bien portant en fait si peu de cas « dans son autonomie » !

En dehors de cette considération générale, qu'elles soient rénale, hépatique ou pulmonaire, les greffes d'organes faites à partir de donneurs vivants appellent elles-aussi bien des réflexions d'ordre éthique.

Outre le risque pour le donneur, si minime soit-il, mais qui ne sera jamais risque zéro, les conséquences psychologiques et relationnelles, certaines entre receveur et donneur, sont bien connues Elles font parfois douter que le consentement soit vraiment libre. Attitude sacrificielle, dépendance, héroïsme, culpabilité ont été bien mises en évidence dans plusieurs avis du CCNE.

Situations accrues lorsque le receveur est un enfant et le donneur potentiel la mère ou un enfant de la fratrie. Elles ont également été bien abordées dans une publication de l'espace éthique AP-HP. et fait l'objet d'intéressants exposés et débats dans le récent colloque consacré aux transplantations hépatiques avec donneur vivant par l'espace éthique clinique de Cochin.

On ne peut oublier que ces conséquences prévisibles des

prélèvements sur donneurs vivants, donc identifié, ont toujours fait plaider pour l'anonymat strict du don. Aujourd'hui l'exigence récente inscrite dans la loi d'un délai de deux ans pour autoriser un don entre époux ou concubins ne suffit certainement pas à prévenir les conséquences que pourront avoir ce « lien du don » sur les ruptures devenues si banales des « liens sentimentaux »

3° Le prélèvement sur cœur arrêté (cœur non battant), apparaît aujourd'hui, pour certains, la solution à la pénurie de greffons, Les résultats d'ores et déjà obtenus chez certains de nos voisins européens, notamment en Espagne, les conduit à en faire le mode préférentiel d'obtention de greffons en transplantation rénale (60%) pour lesquels ils n'ont plus de liste d'attente. Vous allez sans doute en parler, nous pourrions y revenir.

Du point de vue de l'Éthique, je me bornerai à dire **qu'elle remet en cause la définition de la mort**, non sans une certaine hypocrisie d'ailleurs, puisqu'elle revient par là à la notion populaire « son cœur ne bat plus ! Il est mort ! » alors même que nous savons qu'il n'en est pas ainsi et que **notre définition scientifique et aujourd'hui légale de la mort est celle de la mort cérébrale**. Si donc, chez nos voisins, le prélèvement rénal sur cœur non battant ne semble pas avoir soulevé de grandes interrogations philosophiques ou sociétales, il risque de ne pas en être de même en France. Il est vrai que la précision technique et la rigueur de l'organisation qu'il impose, ne risquent pas de trouver dans nos hôpitaux- du moins les parisiens -un terrain propice au développement rapide de **sites expérimentaux**.

Ayant ainsi tenté de réfléchir devant vous sur les motifs actuels de la pénurie de greffons en France et évoqué quelques pistes techniques qui pourraient contribuer à y remédier, je demeure convaincu qu'il n'y a pas de solution valable et durable sans un choix formel de notre société, **un choix collectif déterminé !**

Les choix de santé raisonnés relevant de la solidarité, non seulement en terme de financement mais aussi en terme d'accessibilité pour tous, doit être comprise de nos concitoyens. **Cela impose qu'au « tout assistance » soient substituées responsabilité et solidarité affirmées avec constance par une volonté politique**

Souvenez-vous, en 1976, La Loi Caillavet avait formulé le « qui ne refuse pas consent »

La procédure d'inscription sur le **registre du refus** de don fut mise en place seulement en 1998. La quasi-clandestinité qui l'accompagne « pour ne pas inciter au refus » est en fait une contre-publicité pour le don d'organes.

Il y a incontestablement en notre pays, pour autant qu'ils soient bien informés, plus de partisans du don que d'opposants si résolu qu'ils tiennent à formuler expressément leur refus.

On peut alors s'étonner que la Loi du 4 mars 2002 dite des « **Droits des malades** » ait remis en cause **ce don implicite mais raisonné** d'une personne, en imposant le recueil **du consentement de ses proches** dès lors que la personne est en état de mort encéphalique Ce recueil sollicité dans des circonstances douloureuses chargées d'une

forte composante émotionnelle .annule toute la signification du don implicite voire du don souhaité en toute liberté par la personne concernée.

Ainsi en dépit du droit proclamé à l'envi, l'autonomie de la personne n'est plus même respectée.

Trente huit pour cent d'oppositions à un prélèvement possible ont été formulées en 2003 !

Il serait grand temps que la société prenne conscience qu'en matière de santé, il lui appartient de faire des choix cohérents. Dès 1998 le CCNE l'y invitait dans son avis n° 57 « Aspects éthiques des choix collectifs en matière de Santé »

Oserais-je dire que six ans plus tard le législateur commence à faire écho à ses recommandations ?

Un article de la loi du 6 août 2004, permet de l'espérer. Je le cite :

« **Tout prélèvement d'organes effectué dans les conditions prévues ...est une activité médicale** » (art.9 b VI de la loi 2004-800, art.L 1235-3 du Code de la Santé Publique)

Diverses dispositions de la loi inscrivent dans le Code de la santé publique et dans le code de la sécurité sociale diverses modifications réglementaires qui encadrent les modalités de prélèvement sur donneur vivant (art.R 1231-1, L1231-1-2-3). Elles vont dans le bon sens.

Elles devraient contribuer à réduire les réticences au don d'organe notamment au sein des hôpitaux généraux, ainsi qu'à mieux prendre en charge les soins qu'exige le donneur vivant. Ce ne sont là que des mesures réglementaires d'ordre comptable, dont seuls les initiés ont connaissance et dont la mise en application devra encore attendre les décrets d'application, Elles sont méconnues du public et n'auront, je le crains, pour nos concitoyens aucune valeur incitative.

Il en eut sans doute été autrement si la réforme si nécessaire de l'Assurance maladie avait retenue la notion de panier de biens et services et clairement placé les greffes d'organes dans le panier comme une des priorités de santé publique, d'autant qu'il ne s'agissait pas là d'un problème de coût mais seulement du choix préférentiel d'une thérapeutique validée et comme un témoin affiché de la solidarité.

Hélas, votée cinq jours seulement après la précédente dont je me réjouissais, **la loi portant réforme de l'assurance maladie, loi 2004-810 du 13 août 2004**, semble n'avoir d'autre ambition qu'un illusoire équilibre comptable. J'y cherche en vain la volonté politique de faire prendre conscience de la double exigence éthique de solidarité et de responsabilité.

« Le panier » n'est plus à l'ordre du jour.

Dès lors, en matière de prélèvement d'organes la plus grande incertitude demeure sur la volonté politique de faire appliquer la loi, voire de l'imposer.

Je félicite et remercie le Président de notre Académie de vous offrir l'occasion de faire entendre votre voix, qualifiée, sur ce sujet sensible et réellement préoccupant.