

RETRANSCRIPTION DES ATELIERS DE LA BIOÉTHIQUE ÉTUDIANTS 2022

« Dons, prélèvements, greffes d'organes : enjeux éthiques »

2 mars 2022

Science Po Bordeaux

Cet événement est né d'un partenariat entre l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine - ERENA Bordeaux, l'Université de Bordeaux, l'Université Bordeaux Montaigne et Sciences Po Bordeaux.

Il réunit des étudiants de différentes disciplines : droit de la santé, droit des personnes et des familles, droit pénal, philosophie, sciences politiques, médecine, anthropologie, sociologie, économie, éthique, neurosciences, psychologie...

Durant une journée, les étudiants participants sont invités à explorer un sujet de bioéthique et ses enjeux éthiques.

Le matin, ils bénéficient d'une conférence introductive par des experts du sujet, puis ils travaillent les questions posées en ateliers de groupes, encadrés par les membres de l'ERENA Bordeaux, des professeurs d'université et des praticiens hospitaliers.

L'après-midi, les étudiants restituent, auprès de leurs pairs, des experts, de leurs professeurs et du grand public, les échanges issus des ateliers, et poursuivent le débat.

Les thèmes : 2018 : la PMA // 2019 : la fin de vie // 2020 : l'humain neuro-amélioré // 2021 : génétique, quelle éthique ? // 2022 : Dons, prélèvements et greffes d'organes, enjeux éthiques // 2023 : à venir

+ d'infos sur : https://bordeaux.espace-ethique-na.fr/travaux_1041/ateliers-de-la-bioethique-etudiants_2132.html



Dons, Prélèvements, Greffes d'organes : enjeux éthiques

*5ème édition
des Ateliers
de la Bioéthique étudiants*

**MERCREDI 2 MARS
2022**

À SCIENCES PO
BORDEAUX





Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

SOMMAIRE

MÉTHODE ET PUBLICS	5
OUVERTURE.....	6
CONFÉRENCE INTRODUCTIVE.....	7
Par le Docteur Julien Rogier, responsable de la coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Bordeaux.....	7
Par Laurence Chiche, professeur d'université, praticien hospitalier - chef du service de chirurgie digestive et endocrinienne au CHU de Bordeaux (transplantations hépatiques)	14
Par le Docteur Hannah Kaminski, maîtresse de conférences, praticienne hospitalière - service de néphrologie et transplantations rénales au CHU de Bordeaux	20
Atelier 1 : Prélèvement post-mortem	23
Atelier 2 : prélèvement personnes vivantes	25
Atelier 3 : La greffe ou la transplantation – pour qui dans un contexte de pénurie de ressources ?..	28
Atelier 4 : Identité, prélèvement et greffe.....	31
POUR ALLER PLUS LOIN	33
QU'EST-CE QUE L'ERENA BORDEAUX ?	35

MÉTHODE ET PUBLICS

Cette édition sur le thème du don d'organes s'est déroulée dans les locaux de Science Po Bordeaux et retransmis en visioconférence grâce à leur service technique. Elle a réuni 180 étudiants de différentes disciplines :

- Université de Bordeaux : les masters Droit des personnes et des familles, Droit de la santé, Psychologie clinique et psychopathologie intégrative, ainsi que des étudiants en 3^e année de médecine et du DU Patient formateur au parcours en soins chroniques ;
- Université Bordeaux Montaigne : les masters Soins - éthique - santé et Médiation des sciences ;
- CHU de Bordeaux : l'Institut de Formation en Soins Infirmiers, l'Institut de Formation Manipulateur d'Électroradiologie Médicale, l'école d'Infirmier·es) Anesthésistes de l'Institut des Métiers de la Santé ;
- Science Po Bordeaux : le parcours Carrières administratives et les étudiants internationaux.

Ouverture des Ateliers de la Bioéthique étudiants

L'ouverture a été réalisée par **Dominique Darbon**, directeur de Sciences Po Bordeaux et le **Professeur Véronique Avérous**, directrice de l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine – ERENA Bordeaux.

Conférence introductive

Le **Docteur Julien Rogier**, responsable de la coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Bordeaux, le **Professeur Laurence Chiche**, professeur d'université, praticien hospitalier - chef du service de chirurgie digestive et endocrinienne au CHU de Bordeaux (transplantations hépatiques) et le **Docteur Hannah Kaminski**, maîtresse de conférences, praticienne hospitalière - service de néphrologie et transplantations rénales au CHU de Bordeaux, sont intervenus en introduction afin de présenter la thématique du don d'organe, les questions du prélèvements post-mortem et sur personnes vivantes ainsi que les spécificités des transplantations hépatiques et rénales.

Ateliers de groupes

Les étudiants ont ensuite été invités à débattre ensemble, au sein d'ateliers de travail, sur des questions déclinées de la thématique principale. Ils ont été encadrés par les experts invités, les membres de l'ERENA Bordeaux, les professeurs d'université et des praticiens hospitaliers.

Conférence débat - partage des travaux des étudiants

L'après-midi, les étudiants ont restitué, auprès de leurs pairs et du grand public, les propos issus des ateliers. Leurs interventions ont été suivies d'échanges avec la salle. Une trentaine de personnes (étudiants, grand public), se sont connectées pour assister à la restitution de l'après-midi.

OUVERTURE

Par Dominique Darbon, directeur de Sciences Po Bordeaux

Je remercie premièrement l'ensemble des responsables de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine pour l'organisation de cette journée et pour ce beau programme qui va nous occuper toute la journée.

Les questions éthiques représentent un enjeu majeur aujourd'hui, notamment sur les thématiques qui vont être abordées, ce qui explique en grande partie l'approche inter et multidisciplinaire avec la participation de l'Université de Bordeaux, l'Université Bordeaux Montaigne, du CHU de Bordeaux et de Sciences Po Bordeaux.

Pourquoi Sciences Po Bordeaux est intéressé par ce partenariat ?

- Il permet de faire le point sur enjeux et évolutions techniques et scientifiques majeures qui présentent des enjeux sociétaux fondamentaux ;
- Cela va nous imposer d'adapter nos propres compétences juridiques, sociologiques, anthropologiques... à ces nouveaux contextes et d'y confronter nos étudiants ;
- Nous sommes en train de revoir notre offre de formation, notamment en matière de politique publique de santé avec Bordeaux Population Health, l'ISPED et l'école d'économie de Bordeaux.

Ces enjeux deviennent nos propres enjeux et ce ne sont ni les manifestations de la pandémie, ni les évolutions considérables dans ce domaine que vous allez traiter aujourd'hui qui vont baisser notre intérêt pour ces thématiques.

Je vous souhaite à tous une excellente journée.

Par Véronique Avérous, directrice de l'Espace de Réflexion Éthique – ERENA Bordeaux

Nous nous réjouissons d'ouvrir la 5e édition annuelle des ateliers bioéthique étudiants autour des enjeux éthiques liés aux dons et aux greffes d'organes, faisant suite à 4 rencontres préalables : la première autour de la PMA en 2018, la seconde autour de la fin de vie en 2019 à Science Po, la troisième autour de l'humaine neuro-améliorée à l'Université Bordeaux Montaigne et l'an dernier autour de la génétique en visio-conférence.

Ces ateliers sont à chaque fois un succès par la richesse des débats que leur dimension pluridisciplinaire permet. Ils sont nés d'une collaboration entre l'ERENA site Bordeaux, le master science – éthique – santé de l'Université Bordeaux Montaigne et la clinique du droit à l'occasion des états généraux de la bioéthique de 2018 dont on sait qu'ils ont inauguré la révision des lois du 2 août 2021. Ils font l'objet d'un partenariat annuellement renouvelé entre l'Université Bordeaux Montaigne, l'Université de Bordeaux et Sciences Po.

Aujourd'hui, nous débattons pour la seconde fois à Science Po. Nous remercions donc Dominique Darbon, directeur de l'établissement, Nelly Couderc, directrice du développement, de la communication et de la vie étudiante et Anne Gaudin, directrice des études du CPA et responsable du parcours Carrières Administratives pour l'accueil au sein de vos locaux. Merci aux membres du comité exécutif de l'ERENA site Bordeaux et particulièrement notre chargée de mission, Muriel Raymond mais aussi à Marie Drouillard et Laura Girardin stagiaires actuellement à l'ERENA Bordeaux ainsi qu'aux étudiants de master 1 Médiation des Sciences qui ont réalisé la communication autour de l'événement. Merci également au docteur Geneviève Pinganaud et au professeur Muriel Rainfray, gériatres, à Marie-Christine Ribeyrolle-Cabanac, directrice des affaires juridiques et éthiques du CHU et secrétaire générale de l'ERENA site Bordeaux ainsi qu'au professeur Bioulac, neuroscientifique, membre de l'Académie de Médecine et directeur honoraire de l'ERENA site Bordeaux. Nous souhaitons également remercier pour sa collaboration soutenue et continue, Marie Lamarche, enseignant-chercheur en droit de la personne et de la famille et directrice de la clinique du droit de Bordeaux. Un grand merci enfin aux trois médecins, experts scientifiques et cliniques des dons et greffes d'organes qui nous font l'honneur de partager avec nous leur savoir et leur expérience.

CONFÉRENCE INTRODUCTIVE

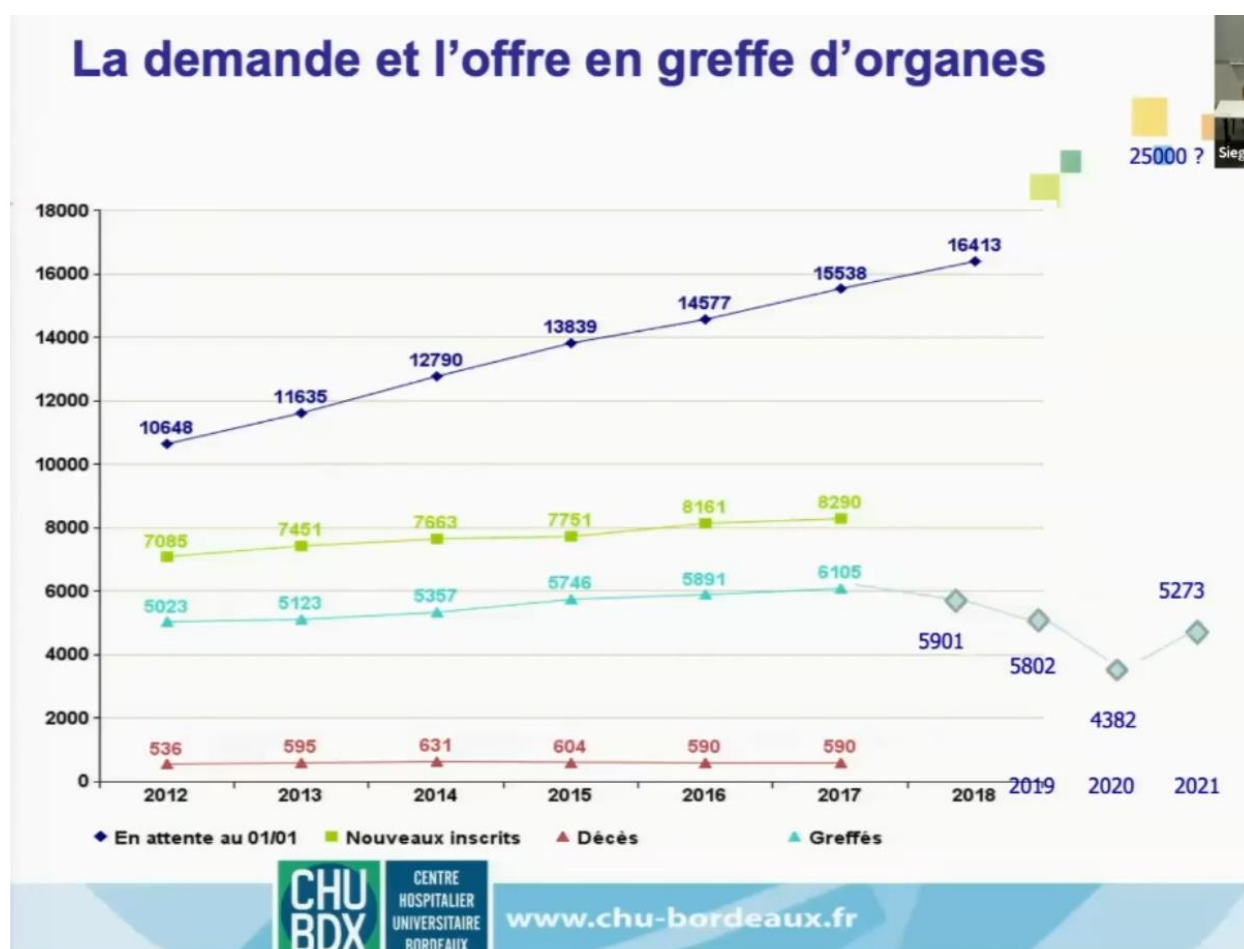
Par le Docteur Julien Rogier, responsable de la coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Bordeaux

Il y a 3 types de donneurs :

- Les donneurs en état de mort encéphalique : ce sont des donneurs dont le décès va être déclaré suite à la destruction du cerveau – le cœur continue à battre, les organes sont oxygénés -, ce qui en fait le type de donneur idéal afin de pouvoir réaliser des greffes ;
- Les donneurs en arrêt circulatoire : ils sont beaucoup plus nombreux, mais lorsqu'il y a un arrêt circulatoire, les organes souffrent et les greffes sont plus difficiles à réaliser ;
- Les donneurs vivants : ce type de donneurs concerne presque exclusivement les transplantations de reins.

Concernant les organes, on greffe essentiellement des reins, des foies, des cœurs, des poumons et des pancréas. On peut aussi greffer des tissus : les cornées, la peau ou encore des os, des artères, des veines, de la peau, des valves cardiaques ou des tendons. Nous parlerons ici uniquement d'organes.

En France, la greffe d'organes se traduit par différents chiffres :



Tous les ans, on inscrit un certain nombre de patients (en vert). Un certain nombre vont sortir de liste car ils vont être greffés (en bleu).

Début 2020, la crise sanitaire COVID-19 a généré un effondrement des greffes : l'acmé du nombre de greffes avait été atteint en 2017 avec **6105 greffés** avec **une chute à 4382 en 2020**. Tous les pays qui pratiquent des greffes d'organes ont été impactés par la crise COVID, dont le Japon particulièrement impacté.

- Entre **500 et 600 personnes décèdent** chaque année en France, faute de greffon ;
- Le marqueur majeur de la pénurie d'organes est le nombre de patients qui restent inscrits (en bleu foncé) : on estime, en 2021, qu'il y a environ **25 000 personnes en attente de greffe**.

Cadre législatif

Loi Caillavet - 1976

La loi cadre est la **loi Caillavet** qui a posé les grands principes du prélèvement en France avec le **consentement présumé** et non pas le consentement explicite : Chaque personne est considérée comme donneuse d'organe, sauf si elle s'y est opposée de son vivant. Cela peut paraître peu intuitif, mais est en réalité basé sur les grands principes et idéaux de la Révolution française et des Encyclopédistes.

Article 2 de la loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes

« Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement. Toutefois, s'il s'agit du cadavre d'un mineur ou d'un incapable, le prélèvement en vue d'une greffe ne peut être effectué qu'après autorisation de son représentant légal. »

Code de Nuremberg

Pendant la Seconde Guerre Mondiale, des crimes terrifiants ont été commis par des médecins. Le cadre législatif a donc été organisé par le Code de Nuremberg (1947).

Pour en savoir +

[L'article « Du procès au code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale » de Bruno Halioua \(Inserm\) sur le site de l'Espace Éthique Île-de-France.](#)

Loi de bioéthique - 1994 *

La loi de Caillavet y a été insérée. Elle met en avant 3 grands principes :

- **La gratuité ;**
- **L'anonymat ;**
- **La non-patrimonialité du corps humain** (nous n'avons pas l'entière jouissance de notre corps, par exemple, nous n'avons pas le droit de vendre des éléments de notre corps).

** LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*

Loi de bioéthique - 2021 **

*** LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique*

L'évolution principale précise le registre d'application concernant les donneurs vivants : élargissement du cercle familial, précisions réglementaires relatives au don croisé.

Don croisé

« Lorsque le don n'est pas possible au sein de deux membres de la même famille, le don croisé consiste à réunir deux "couples" donneurs-receveurs présentant une compatibilité entre eux. Désormais, le donneur d'un couple A pourra donner son rein au receveur du couple B et vice-versa, ce qui était interdit avant 2011. » [Agence de biomédecine](#).

Loi de modernisation du système de santé – 2016 ***

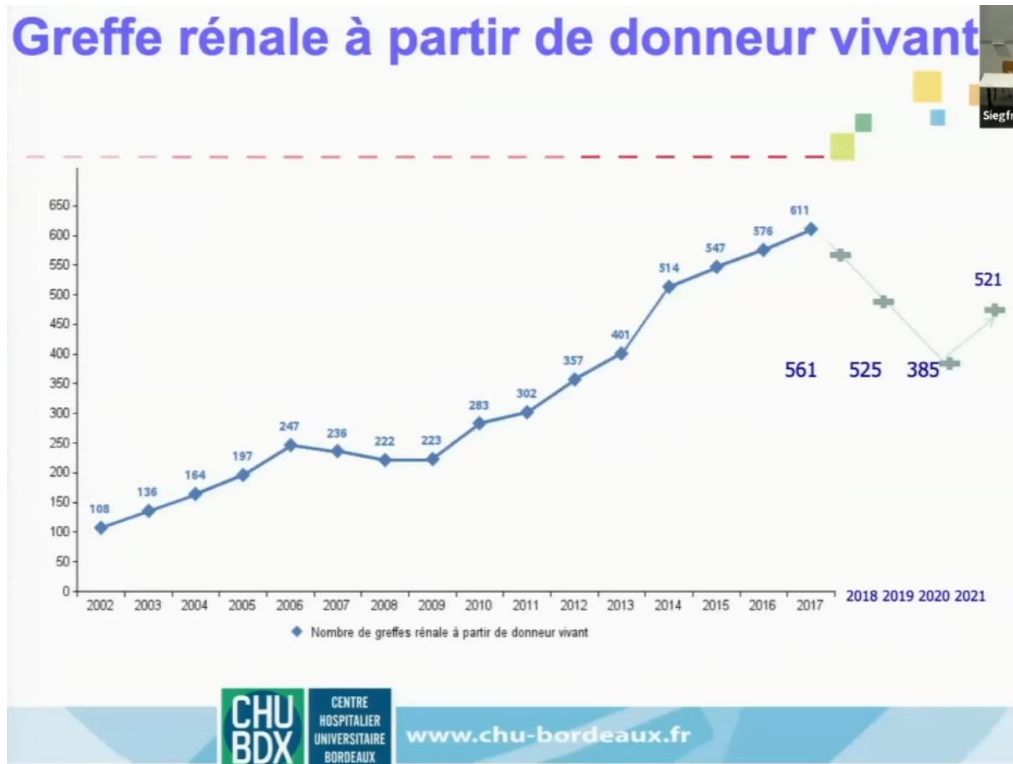
**** LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé*

Cette loi, qui rappelle le principe du consentement présumé, a soulevé de nombreux débats en France au sujet d'un don qui serait devenu obligatoire.

Donneur vivant (Ce point sera détaillé par le docteur H. Kaminski)

Le don d'organe de son vivant met à mal l'un des plus anciens principes en médecine : « **primum non nocere** » une locution latine qui signifie « d'abord, ne pas nuire ». Prélever un organe sur un donneur vivant signifie qu'il faut opérer une personne qui n'est pas malade.

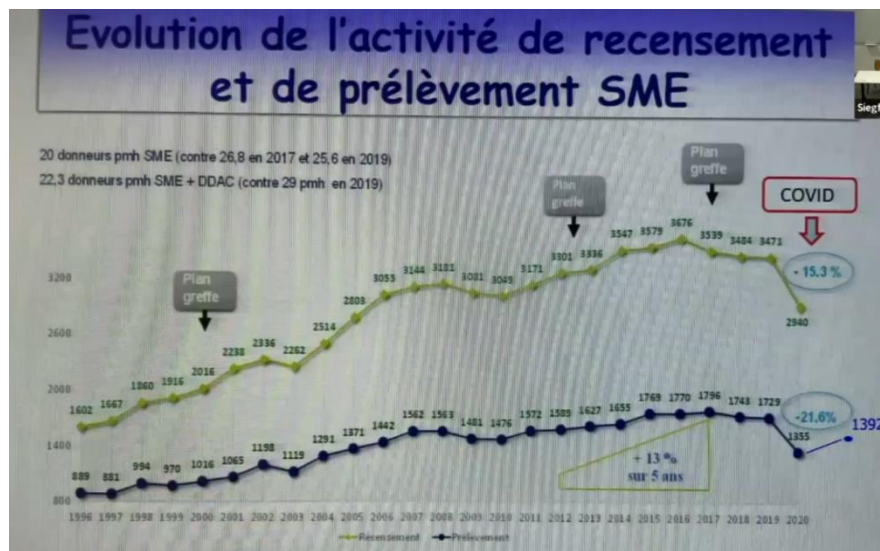
Quelques chiffres :



Le prélèvement sur donneur décédé en état de mort encéphalique (EME)

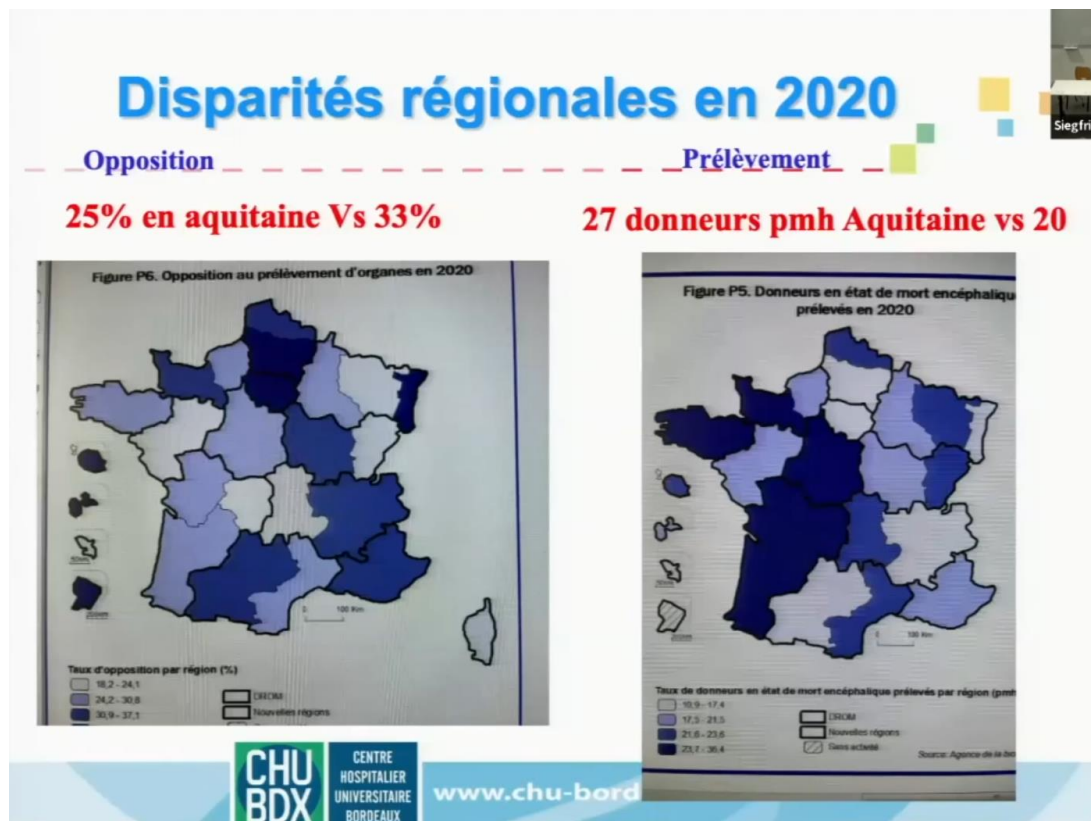
Ce type de prélèvement est encore le plus répandu en France : 80% des transplantations sont issues de ce type de donneurs.

Ce sont les donneurs « idéaux » : le cerveau ne fonctionne plus mais, alors que la mort encéphalique est prononcée, pendant 24 à 48h, le cœur continue à battre, le sang circule, les organes sont oxygénés et peuvent être donc prélevés.



187 centres hospitaliers publics sont autorisés en France à pratiquer le prélèvement d'organes.

Le nombre de prélèvements n'est cependant pas homogène selon les régions : on effectue plus de prélèvement dans certaines régions que dans d'autres. Cela est lié au taux d'opposition au don : dans le Grand Ouest il est assez faible alors qu'il est plus élevé dans le Nord et l'Est de la France, ce qui se traduit par un taux de prélèvement plus important dans la région Ouest que dans d'autres régions comme l'Île-de-France.



Profil des donneurs :

- Âge moyen : 57 ans (57% de plus de 60 ans) qui vont décéder suite à un AVC (accident vasculaire cérébral)
- Les autres grandes causes de décès : traumatisme crânien et coma post anoxique (consécutif à une privation d'oxygène dans le cerveau)

Organes

Greffés dans les heures qui suivent le prélèvement

Cœur, poumons, foie, reins, pancréas, intestin

Tissus

Stockés dans une banque de tissus

Cornées, valves cardiaques, vaisseaux, os massif, peau

Mort encéphalique : destruction totale, irrémédiable et définitive du cerveau liée à un arrêt de perfusion cérébrale. Il s'en suit une nécrose ischémique irréversible du cerveau.

Le diagnostic clinique est effectué par des médecins réanimateurs.

Un certificat de décès est établi en général par un seul médecin. Pour un patient « EME », le décès est constaté par trois médecins :

- Deux médecins cliniciens qui recherchent l'ensemble des signes cliniques (un coma aréactif, la disparition de tous les réflexes du tronc cérébral et une absence de ventilation spontanée chez ces patients qui sont branchés sur des respirateurs en réanimation) ;
- Un autre médecin qui peut être :
 - o Un électro-physiologiste réalisant deux électro-encéphalogrammes ;
 - o Un radiologue réalisant une angiographie cérébrale qui va permettre de visualiser l'arrêt circulatoire cérébral.

Le prélèvement en arrêt circulatoire

Ce type de prélèvements et greffes est beaucoup plus compliquée. Ces donneurs sont dits « de Maastricht ».

Maastricht

Ville en Hollande où s'est tenue une conférence de consensus mondial en 1995 pour définir les catégories de donneurs potentiels en arrêt circulatoire (ou à cœur arrêté) pouvant être prélevés. Quatre catégories ont été identifiées : I, II, III, IV :



Il n'est possible de prélever que les catégories II et III. Il n'y a qu'une cinquantaine de centres qui sont autorisés à les faire en France.

Catégorie II : autorisée au prélèvement en France depuis 2005. Ce sont des donneurs en arrêt circulatoire non contrôlés (désigne les personnes qui font un arrêt circulatoire avec la mise en œuvre d'un massage cardiaque et d'une ventilation mécanique efficaces, mais sans récupération d'une activité circulatoire). Il y a un délai très court de prélèvement : c'est une activité difficile et traumatisante (il n'y a que la France et l'Espagne qui réalise ces prélèvements), et qui devient rare car une seule équipe la pratique encore en France.

Catégorie III : autorisée au prélèvement depuis 2014 avec les lois Léonetti (2006) et Claeys-Leonetti (2016). Le prélèvement concerne les patients présentant un arrêt circulatoire consécutif à une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques. Un protocole, unique et national, en décrit les aspects éthiques et techniques précis.

Grands principes

- Le respect des lois relatives à la fin de vie
- La décision d'arrêt thérapeutique est prise dans l'intérêt du patient, en collaboration avec ses volontés et sa famille ;
- Suite à l'arrêt circulatoire, les organes vont souffrir : il va falloir mettre en œuvre des techniques permettant que les organes soient correctement greffés.

Caractéristiques des donneurs

- Patients avec AVC, traumatisme crânien ainsi que, dans une proportion beaucoup plus forte que dans l'EME, des gens qui ont fait un arrêt cardiaque à la suite duquel le cerveau aura trop souffert de l'absence d'oxygénation
- En moyenne, la mort encéphalique survient 48h après l'événement causal alors que ce type de prélèvement est effectué une dizaine de jours après

→ **Il y a une réflexion éthique très importante, avec beaucoup d'exams pronostics avant d'envisager la fin de vie chez ces patients.**

Ce type de programme a fortement progressé depuis les premières greffes en 2015, malgré un processus complexe entre la décision de limitation des traitements ou arrêt des traitements et la déclaration de décès.

Dans un premier temps, ce sont les services de réanimation qui, dans l'intérêt du patient et en collaboration avec la famille, décident de l'arrêt thérapeutique (AT). Dans un second temps, l'équipe dédiée au prélèvement et à la greffe prend le relais.

La différence avec l'euthanasie, c'est qu'il s'agit d'un processus de fin de vie sans certitude que le prélèvement aboutisse si certains critères sont dépassés.

Conclusion

Les prélèvements dits de Maastricht 3 sont un bénéfice indiscutable pour les patients greffés et pour la société (meilleure qualité de vie, reprise du travail).

Par Laurence Chiche, professeur d'université, praticien hospitalier - chef du service de chirurgie digestive et endocrinienne au CHU de Bordeaux (transplantations hépatiques)

Le foie : un organe exceptionnel

- Le plus gros organe : 2% du poids corporel ;
- Le seul à recevoir 2 flux : artériel et veineux ;
- Une anatomie composée de 8 unités autonomes et fonctionnelles ;
- Le seul organe au pouvoir régénérant : il se reconstitue en à peine 15 jours ou 3 semaines, de façon presque complète ;
- Un organe vital et une véritable usine : digestion (sécrétion de bile), synthétise des protéines, filtre et détoxifie, stocke et redistribue les nutriments, décompose des éléments dont l'hémoglobine.

S'il ne fonctionne plus : jaunisse, ascite, hémorragie, coma, insuffisance rénale → mort

En 2022, aucune machine ne peut remplacer le foie et pourtant beaucoup de maladies peuvent toucher le foie : tumeurs, hépatites, cirrhoses, maladies métaboliques... Beaucoup de ces maladies peuvent être traitées, stabilisées voire guéries, d'autres non.

Années 1960-90 : l'aventure de la transplantation hépatique

Dans les années 1960, l'idée naît de remplacer le foie avec différentes questions : comment techniquement le remplacer ? A quel moment ? Quel foie utiliser ? Comment faire pour qu'il fonctionne de façon pérenne ?

Deux pionniers chirurgicaux :

- USA → Thomas Starzl : 1^{ère} transplantation hépatique (1967)
- France → Henri Bismuth : 1^{ère} transplantation hépatique en 1974.

Henri Bismuth sera aussi à l'origine du développement de nouvelles techniques de transplantation (source : [Wikipédia](https://fr.wikipedia.org/wiki/Henri_Bismuth)) :

- Première réduction du volume du greffon hépatique
- Première utilisation de foie partiel qui a révolutionné la transplantation de foie pédiatrique en donnant aux enfants l'accès aux greffons adultes
- Mise au point de la technique du split, permettant de greffer deux malades avec un seul foie^{3,4}

D'autres chirurgiens et médecins sont à l'origine de découvertes scientifiques majeures pour le développement de la transplantation hépatique :

- Jean Dausset : découvre en 1958 le complexe majeur d'histocompatibilité, qui permet de connaître la compatibilité entre donneur et receveur pour une greffe d'organe.
- Jean-François Borel : découvre en 1972 l'effet immunosuppresseur d'un médicament, la ciclosporine, aujourd'hui principal médicament contre les rejets de greffe.
- Belzer : son équipe a développé une solution permettant d'augmenter la durée de conservation des greffons hépatiques.

Ces différentes avancées ont été accompagnées de débats éthiques importants et ont permis d'établir des cadres administratifs et juridiques.

Révolution éthique : quelques réflexions :

- Définition de la mort : le cœur ? Non, le cerveau (arrêt de l'activité cérébrale)
- Identité : remplacement d'un organe par un organe « étranger »
- Don d'organe : comment éviter le commerce d'organes et autre dérive ?
- Comment définir le consentement éclairé ?
- Problème du donneur vivant

La transplantation hépatique

Un défi médico chirurgical :

Initialement, le prélèvement de foie est une procédure très hémorragique et risquée

- Comment ne pas « traumatiser » le foie, le conserver fonctionnel ?
- Comment gérer les complications, éviter ou traiter le rejet ?

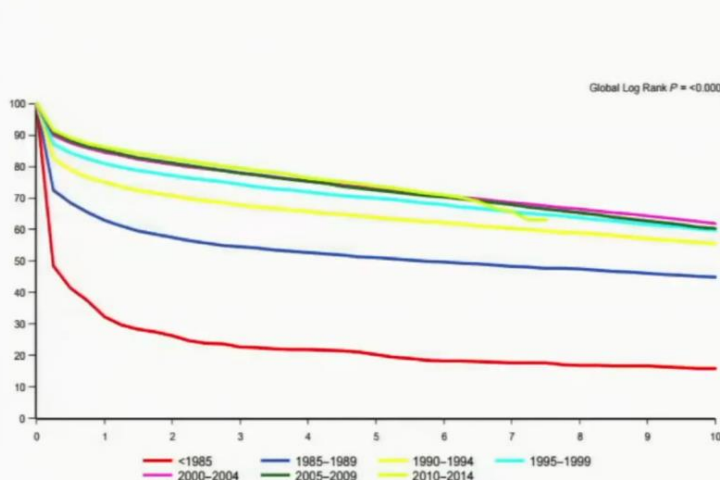
Dilemme stratégique :

- Qui et quand greffer ?
- Où trouver des donneurs ?

Aujourd'hui

- Connaissance des maladies : le recul permet de connaître les bonnes indications, les moins bonnes, les mauvaises, grâce à l'expérience, aux sociétés savantes et académies ;
- La législation définissant les cadres réglementaires ainsi que la réflexion éthique ont permis de baliser le PMO et la greffe dans le cadre exclusif de la fonction publique ;
- Un organisme national, indépendant : l'Agence de Biomédecine gère et contrôle l'activité de greffe ;

Des résultats en constante amélioration



Mortalité opératoire
7-8 %

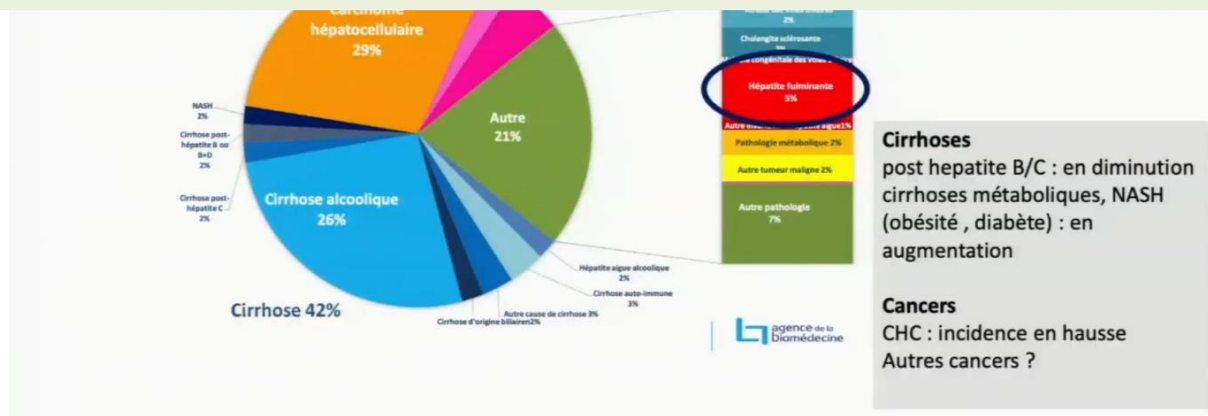
Survie : 1 an, 5 ans, 10 ans
1990-95 : 75%, 64%, 55%
2010-15 : 86%, 74%,



Des indications qui globalement augmentent

Bibliographie

Lachenal, G., Lefève, C. & Nguyen, V. (2014). La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 6.



Les progrès médicaux, chirurgicaux, immunologiques permettent le succès des greffes :

- Dans les années 1990, le taux de survie d'une personne greffée était de 75% à 1 an et de 55% à 10 ans ;
- Aujourd'hui, ce taux de survie a progressé : 85% à 1 an et 75% de patients vivant avec une greffe hépatique à 10 ans ;
- La greffe hépatique reste cependant une opération risquée, avec une mortalité opératoire de 7 à 8% (= pourcentage de personnes qui meurent dans les 3 mois suivant la greffe).

Les indications de la greffe hépatique

- Cancer carcinome hépatocellulaire (cancer primitif du foie)
- Cirrhoses : alcoolique (afin de pouvoir greffer, le patient doit totalement arrêter l'alcool), hépatique fulminante, métaboliques (obésité)

Forte augmentation des greffes de foies : 1300 greffes en France en 2019, plus de 7500 en Europe.

Une intervention très particulière malgré le nombre de greffes en augmentation

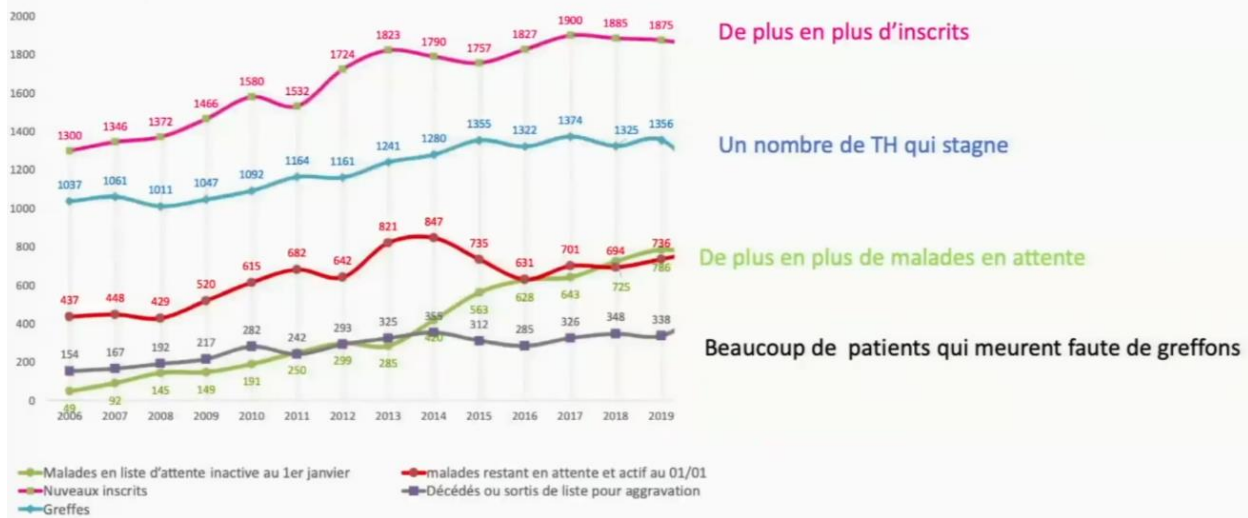
Les acteurs :

- Le chirurgien et l'équipe soignante (médecins, infirmière) : l'intervention est toujours pratiquée dans l'urgence. Elle est lourde en logistique, avec une organisation complexe : quand on prélève un foie, il doit être greffé entre 8 à 12h après. Jusqu'à 60 personnes travaillent pour une seule transplantation.
- Le donneur : don anonyme et gratuit (générosité, humanisme). Indispensable et aussi le facteur limitant : pénurie des greffes et de plus en plus d'inscrits, le nombre de transplantations stagne.
- Le patient

Beaucoup de candidats, peu de greffons : médecine de tri :

Le donneur : indispensable et ..limitant

La pénurie de greffons



Qui greffer ?

Principe :

- De l'obligation de moyens à l'obligation de résultats (plus de 50% de survie à 5 ans) ;
- Règles : utilité, équité, transparence ;
- Pas de futilité (la transplantation est réalisée que s'il n'existe pas d'autres traitements).

Moyens de sélection :

- Evidence Based Medicine, les recommandations de sociétés savantes ;
- Des règles d'attribution basées sur un score calculé pour chaque receveur : score de MELD (IHC) (sert à évaluer la gravité de l'état d'un patient atteint d'une maladie hépatique) et collège d'experts (transplanteurs et hépatologues) disponibles 24/24h ;
- Gestion de la liste d'attente et des donneurs par l'Agence de Biomédecine (logiciel Cristal, application accessible 24h/24).

Des règles d'attribution en constante réflexion :

- Comment comparer des maladies différentes ?
- Quel score choisir ?
- Qui met-on en compétition (= tri) ?
- Comment gérer les malades en attente (risque de décès ou d'aggravation) ?
- Comment offrir ce traitement efficace à plus de patients ?

Une réflexion stratégique permanente :

Une priorité : augmenter le pool de donneurs

Comment ? De nombreux moyens sont étudiés, chacun soulevant de nombreux problèmes éthiques et juridiques :

- Repousser l'âge des donneurs : avec une limite d'âge repoussée jusqu'à 90 ans ;
- Utilisation de donneurs dits « marginaux », qui ont souffert (stéatose, arrêt cardiaque) ; organes avec imperfection. **Faut-il en parler au receveur au risque de l'inquiéter ?**
- Utiliser un même foie pour 2 receveurs (un enfant et un adulte par exemple) : mais c'est une intervention difficile à organiser avec une morbidité accrue ;
- Relancer le prélèvement sur donneur vivant : mais cela reste marginal car c'est une opération risquée pour le donneur dont il faut découper un morceau de foie.
- Développer le prélèvement sur Donneur à cœur arrêté (Maastricht III) ;
- Optimiser les greffons : les machines à perfusion représentent un formidable progrès scientifique et technologique : elles permettent de préserver un foie humain blessé pendant une semaine.

Des questions éthiques

Donneur :

- Le grand débat du don chez le vivant : Le facteur risque chez le donneur est fondamental : il y a des discussions autour du consentement, des bénéfices / risques. Il a fallu un décès chez un donneur jeune ayant donné une partie de son foie – le patient a décompensé et est décédé après le don – pour que le programme de donneurs vivants en foie s'arrête : il recommence doucement ;
- Donneur à cœur arrêté : décision de limitation de soins → mort programmée par les médecins (difficile psychologiquement pour les médecins) ;
- Donneur « marginal » : quelles informations pour le receveur ?

Receveur :

- Priorisation au score de MELD : il s'agit alors de cibler le bénéficiaire le plus gravement touché au détriment des autres, un indicateur imparfait corrigé par les « composante experts ». Est-ce qu'il ne vaut pas mieux en faire bénéficier les malades moins graves avec une meilleure chance de survie ?
- Cancer : la greffe hépatique ne peut être proposée car il n'y a que 40% de chance de survie à 5 ans (il faut un minimum 50% de chance de survie pour que l'intervention soit envisagée) ;
- Exemple de l'Hépatite alcoolique aigüe : cela peut être comparée à une maladie « auto infligée », due à une consommation d'alcool excessive → le foie ne fonctionne plus. Faut-il greffer ? Laisser une seconde chance ? C'est une question morale.

En pratique

Au sein de chaque équipe, à chaque décision, des débats mêlant technique, stratégie et éthique.

- Le concept d'utilité / futilité : est-il encore temps de greffer ?
- Les considérations morales et subjectives
 - o Contexte social, entourage familial : quel poids dans la décision ?
 - o Évaluation de l'adhésion au projet, de la compliance du receveur ;

- Hépatite fulminante (mort en 3 jours) : la décision de greffe doit être faite dans l'urgence ;

En conclusion :

La transplantation hépatique est une extraordinaire aventure humaine et une révolution scientifique unique

Elle reste une activité à part :

- Mission de service public
- Aspects techniques : chirurgie complexe, adaptative ...miracle physiologique
- Dimension éthique : omniprésente et exigeante
- Défis stratégiques qu'imposent son essor et son optimisation

Par le Docteur Hannah Kaminski, maîtresse de conférences, praticienne hospitalière - service de néphrologie et transplantations rénales au CHU de Bordeaux

À quoi servent les reins ?

Les reins sont des organes qui travaillent en silence jusqu'au dernier moment, jusqu'à ce que les patients viennent nous voir parce qu'ils sont fatigués ; ils ont alors du mal à comprendre lorsqu'on leur annonce que leur rein est malade.

Les reins sont indispensables à la vie et ont 4 fonctions majeures pour le corps humain :

- Épuration : éliminer les déchets en fabricant l'urine ;
- Maintien de l'état d'hydratation en régulant la quantité d'eau dans le corps ;
- Fabrication de certaines hormones (dont vitamine D) ;
- Filtration du sang

Si les reins s'arrêtent de fonctionner :

- Mise en place d'une hémodialyse (4h, 3 fois par semaine, avec parfois des dialyses tôt le matin ou des dialyses nocturnes pour que le patient puisse continuer à travailler) ;
- Dialyse péritonéale = dialyse nocturne ;
- Transplantation rénale, d'un seul rein (jamais 2 reins, car 1 seul rein suffit pour remplir les fonctions rénales pour le corps). **1 donneur décédé = 2 reins = 2 receveurs.**

Focus sur l'Agence de Biomédecine

- Établissement public administratif (EPA) créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004 ;
- Autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques, juridiques et éthiques liés à ces questions ;
- Elle exerce ses missions dans 4 domaines :
 - o Le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus
 - o Le prélèvement et la greffe de cellules souches hématopoïétiques
 - o L'assistance médicale à la procréation
 - o L'embryologie et la génétique humaine
- Ses missions sont :
 - o Encadrer et évaluer ces 4 domaines
 - o Mettre en œuvre des dispositifs de biovigilance
 - o Gérer la liste nationale d'attente, le registre des refus pour le don d'organes, le registre des donneurs de moelle osseuse, les FIV...
 - o Agréer les praticiens
 - o Autoriser & contrôler la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines et l'embryon humain, le DPI, le DPN
 - o Promouvoir les dons
- Elle rend compte de son activité et de l'application de la loi au Parlement et au Gouvernement.

L'Agence de Biomédecine est indépendante et répartit les greffons dans toute la France afin que ce soit juste et équitable.

Données épidémiologiques en transplantation rénale

Avant la crise sanitaire, on notait déjà une décroissance des greffes, avec en parallèle, une demande en augmentation. Il y a moins d'attente pour la transplantation rénale car la solution de la dialyse existe. Mais la durée d'attente augmente pour cause de pénurie de greffons.

Indice de pénurie : **3,7 candidats en moyenne pour un greffon proposé.**

Les résultats de la greffe rénale

Pourquoi promouvoir la transplantation rénale ? Elle représente certains avantages par rapport à la dialyse pour certains patients et **améliore l'espérance et la qualité de vie des patients greffés.**

Survie globale du greffon rénale : à 10 ans, jusqu'à 60 % de fonctionnement du greffon (il est possible de supporter jusqu'à 3 transplantations rénales dans une vie).

Les grands principes éthiques qui entourent le don d'organe :

- Le consentement présumé (inviolabilité du corps humain)
- La gratuité du don (non patrimonialité du corps humain)
- L'anonymat du don
- L'interdiction de publicité et de commerce

Avantages d'une greffe avec un donneur vivant :

- Un accès à la greffe dans des délais maîtrisables : délais parfois de plusieurs années pour recevoir un rein de donneur décédé (surtout si un groupe sanguin rare et immunisation préalable) ;
- Peu voire pas de passage à la dialyse ;
- Une greffe réalisée dans les meilleures conditions possibles : date programmée à l'avance et disponibilité du donneur et de l'équipe ;
- Un greffon qui fonctionne bien et longtemps : si compatibilité parfaite, allègement des traitements anti rejet et une transplantation sans délai donne de meilleurs résultats à long terme.

Règles d'attribution des greffons en France

Quel donneur pour quel receveur ? Principes du score d'attribution :

- Améliorer l'attribution des greffons en offrant des stratégies différenciées selon l'âge du receveur (inchangé pour donneurs et receveurs pédiatriques) ;
- Réduire les disparités, maîtriser les impacts médico-économiques (limiter les variations d'activités des équipes).

Règles de répartition des greffons rénaux : Étant donné qu'il y a 2 reins :

- 1 rein pour un patient habitant dans la région ;
- 1 rein réparti au niveau national, et attribué selon les priorités, au niveau national ou régional.

Critères d'attribution : des critères d'équité et d'efficacité – on va donner un rein à quelqu'un qui en a le plus besoin et qui va être le plus compatible.

Le donneur vivant

Qui peut donner un rein ?

- Des personnes majeures et responsables ;
- Parents / enfants (avis simplement consultatif du comité donneur vivant) ;
- Par dérogation : conjoints, frères / sœurs, oncles / tantes, grands-parents, cousins germains, conjoint du père / mère, toute personne pouvant prouver un lien affectif étroit et stable de plus de 2 ans avec le receveur, dons croisés autorisés en France depuis juillet 2011.

Protection du donneur vivant :

- Les comités donneurs vivants autorisent le prélèvement ;
- Le président du Tribunal de Grande Instance (TGI) vérifie le consentement ;
- Les donneurs vivants sont suivis annuellement après le prélèvement ;
- Ils bénéficient d'une protection sociale.

5 étapes du prélèvement pour le donneur vivant :

- Information
 - o Délivrée le plus tôt possible par le néphrologue et l'équipe de dialyse
 - o Temps pour que le donneur mène à bien son projet et soit sûr de son choix
- Réalisation d'un bilan médical : évaluer le risque lié à l'anesthésie, la fonction des reins, la compatibilité entre lui et son receveur, les risques de maladies transmissibles (infections), les risques psychologiques
- Passage devant le TGI : comité (médecins, psychologue, SHS) qui vérifie le consentement
- Intervention : hospitalisation entre 3 et 10 jours, 4 à 6 semaines d'arrêt de travail post don
- Suivi après le don : à 3 mois par le chirurgien, tous les ans contrôles, tous les 2 ans échographie du rein restant.

Questions autour du don de son vivant :

- Encore peu connu du grand public
- Certains candidats à la greffe n'osent pas demander à leur entourage, par peur de leur faire prendre un risque
- Pour le donneur : sa décision doit être libre, éclairée et volontaire, sans aucune forme de pression psychologique ou financière
- Chaque année, l'ABM mène une campagne nationale de sensibilisation au don de rein de son vivant

Retour d'expérience

- Se passe généralement très bien pour le donneur et le receveur
- Complications : 1-3 décès sur 10 000 prélèvements, 22% douleur cicatrice, 4% infection urinaire, 2% HTA, 1,2% complication pleuropulmonaire
- Étude auprès des donneurs (CH Nancy et ABM) recul 1 à 5 ans : bonne santé des donneurs physique et mentale, 98% des donneurs le referaient si c'était à refaire

Atelier 1 : Prélèvement post-mortem

Synthèse des échanges, des réflexions et des débats des étudiants participant à cet atelier :

Introduction : Le prélèvement post-mortem, définition et cadre médico-légal

- Prélèvement sur personne en état de mort encéphalique. Problème : difficulté de compréhension pour les non-médecins.
- Rappel du cadre législatif évoqué ce matin.

Le consentement présumé

- La notion de consentement présumé est abordée par celle du refus : il est nécessaire de s'inscrire au [registre national des refus](#) pour signifier son refus. Cela peut être vu comme une façon tacite de remédier à la pénurie de greffon : « qui ne dit mot, consent ».
- Dans la pratique, l'avis de la famille et son choix est très souvent respecté, pour « ne pas ajouter de la souffrance à la souffrance » ([Quelle place pour les familles dans le consentement au prélèvement d'organes post-mortem ?](#) de Valérie Gateau et Olivier Soubrane, revue Droit et Culture, janvier 2017), même si la loi limite son influence à un simple avis consultatif de la famille.
- Comparatif avec droit européen : en Espagne par exemple, la loi s'applique sans ce que la famille ne soit consultée.

La consultation de la famille après le décès

- En pratique : primauté de l'avis consultatif de la famille sur l'avis législatif ;
- Urgence médicale versus sidération psychologique des proches : double temporalité → *le film « Réparer les vivants » de Katell Quillévéré, adaptation du roman éponyme de Maylis de Kerangal, décrit bien l'urgence qui entoure le don d'organe : interruption du match de foot du chirurgien... et d'autre part la sidération des parents qui voient leur fils dont le corps est chaud, dont le cœur bat encore... ;*
- Enjeux psychologiques pour la famille dans leur processus de deuil : le don d'organe vient se greffer au processus de deuil de la famille : avec la mort, l'équipe soignante va intégrer le processus du don d'organes dans ce cheminement du deuil de la famille. Peuvent alors apparaître des désaccords entre parents, entre membres de la famille, qui doit gérer le deuil, la sidération, le chagrin et cette demande.

Corps, don d'organe post-mortem : quelles représentations ?

Le corps après la mort : trois composantes :

- Spirituelle ou religieuse : un corps mort a une forte connotation religieuse : certaines personnes peuvent refuser le don d'organe pour raisons religieuses.
- Philosophique : deux conceptions du corps :
 - o Individualisme (Locke) : c'est mon corps, mon corps m'appartient
 - o Communautarisme (Rousseau) : corps social, l'individu n'est pas totalement souverain de son corps
- Sociétale : jusqu'où peut-on aller pour le bien commun ? Jusqu'où doit aller le bien commun, le civisme ? Faut-il absolument accepter le don d'organes au nom de la solidarité ? La question de l'anonymat freine la question de la dette.

Ouverture : l'enjeu de connaître la volonté de la personne

- D'un consentement implicite à un consentement éclairé
- Importance de la sensibilisation et de l'information sur les possibilités d'émettre son refus. Exemple : journées de défense et citoyenneté où sont évoquées les gestes qui sauvent par exemple, et où pourrait être évoqué le don d'organe, mais surtout le droit de donner son avis, son consentement ou son refus.

Échanges avec le public

Participant : Question du consentement présumé : est-ce une bonne chose ?

Participant : Est-ce que le fait d'accorder autant de crédit à l'avis de la famille ne vient-il pas « affaiblir » ou « fragiliser » la loi ?

Marie Lamarche (maître de conférences HDR en droit privé et sciences criminelles, Université de Bordeaux) : dans la loi, il n'y a que le refus qui est prévu ; il n'y a pas de mention du consentement. Le « consentement présumé » est une expression pour le grand public. Il y a un questionnement à avoir par rapport à cette présomption de consentement que l'on fait valoir, car normalement, en droit, « qui ne dit mot ne consent pas ». Dans la mesure où l'on a voulu augmenter les chances de prélèvement, on a mis en place ce système, mais la plupart des gens ne savent pas qu'il faut absolument inscrire son refus sur un registre dédié pour ne pas être prélevé.

Précision : la loi de 2021 vient de permettre de prélever sur des majeurs protégés sans autorisation du tuteur.

Participant : Ne serait-il pas judicieux de mieux promouvoir ce registre de refus de don d'organe, par exemple en le présentant à la journée de défense et citoyenneté, comme cela est fait en Espagne ? Il y aurait beaucoup plus de refus, mais cela enlèverait ainsi le poids de l'avis de la famille, qui n'est pas en mesure d'avoir un avis vraiment éclairé au moment de la disparition brutale de leur proche.

Dr Julien Rogier : La loi initiale a été faite en 1976, une époque différente de la nôtre où il n'y avait jamais d'opposition, où on ne consultait pas la famille, où les gens n'étaient pas autant impliqués qu'aujourd'hui dans les soins. La **loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades** a aussi beaucoup changé les choses. Il n'y a pas de système parfait ; il faut trouver des compromis. Concernant la loi de 2021 selon laquelle les tuteurs ne sont plus en mesure de s'opposer aux majeurs protégés, elle a été mise en place car souvent les tuteurs professionnels ne pouvaient soit ne pas être joints, soit refusaient de prendre position.

Concernant l'expression du refus de don (source : [Ministère des Solidarités et de la Santé](#)) :

Chacun est présumé donneur d'organes ou de tissus après son décès depuis la loi du 22 décembre 1976, principe rappelé par la loi du 26 janvier 2016. Cependant, toute personne peut s'opposer au don de ses organes ou de ses tissus. Le refus n'est pas obligatoirement total. Il est possible de s'opposer seulement au don de certains organes et tissus. La loi prévoit trois moyens pour exprimer son refus :

1 – Inscription au Registre national des refus ; 2 – Un refus par écrit remis aux proches ; 3 – Un refus par oral transmis par les proches.

Atelier 2 : prélèvement personnes vivantes

Synthèse des échanges, des réflexions et des débats des étudiants participant à cet atelier :

Ce type de prélèvement représente **1 transplantation sur 10**.

Les étudiants de cet atelier ont discuté autour de plusieurs aspects :

- Économiques
- Juridiques
- Notions de risque
- Altruisme
- Aspect anthropologique, sociologique de la transgression
- Religieux

Économique :

La loi prévoit la neutralité financière pour le donneur vivant (frais médicaux, transport, perte de salaire... sont pris en charge). Cela peut représenter un coût élevé pour la société (sécurité sociale), mais il y a retour sur investissement (arrêt de la dialyse, retour au travail...) : tout ceci peut justifier une politique active de promotion du don.

Juridique :

- Gratuité du don d'organe = absence de contrepartie → pas de contrepartie financière (on ne fait pas commerce d'éléments de son corps), mais cette contrepartie peut être morale. La gratuité en France protègerait des confrontations familiales. Sur le plan anthropologique, il peut y avoir plusieurs conséquences : un double effet de renforcement des liens familiaux ou inversement, un sentiment de ressentiment, de dette.
Exemple : en Norvège, c'est l'équipe médicale qui appelle les proches du receveur, ce qui permet de mettre une certaine distance.
- Anonymat et protection du receveur : il existe des sanctions pénales ([Article 511-10 du Code pénal reproduit à l'article L. 1273-3 du Code de la Santé Publique](#)) en cas d'une dette ressentie par le receveur ou de paiement d'une rétribution au donneur. Ce dernier point peut cependant être difficile à contrôler dans le temps.

Notion de risque(s) :

Par exemple dans le cas du don d'un rein de son vivant, le donneur pressenti peut se poser la question suivante : vais-je abrégé ma vie si je donne un rein ? Statistiquement, les donneurs ont une espérance de vie meilleure que les autres, car déjà en bonne santé. Il y a peu de risque de décès suite à un don d'un rein.

Altruisme :

- Selon le philosophe libertaire Ruwen Ogien, du moment que l'on ne nuit pas aux autres, on peut faire ce que l'on veut (de son corps), y compris se nuire à lui-même (*Revue de Théologie et de Philosophie* Vol. 140, No. 2/3, 2008, [L'ÉTHIQUE MINIMALE: Dialogues philosophiques et théologiques avec Ruwen Ogien](#)) → cela va à l'encontre du principe « d'indisponibilité du corps humain » prévu par le code civil.

- Gratuité financière, certes, mais risque de redevance moral. Le don n'est pas altruiste car on donne à quelqu'un que l'on connaît, avec l'idée donc de « devoir » (obligation) : devoir donner à son parent / son ami. Et si la greffe ne se passe bien, il y a le risque d'un conflit entre les deux personnes.
- Facteur de don important : le traitement médiatique héroïse le donneur. Le consentement présumé pointe du doigt les personnes qui refusent de donner. Cela entraîne une contrainte morale : ce n'est « pas bien » de ne pas être favorable au don d'organe.
- Pourquoi le « don altruiste » n'est pas plus utilisé que ça ? Pourquoi ne peut-on pas s'inscrire sur un fichier de don, comme aux USA ou en Suisse pour le don croisé, sur le principe du « bon samaritain » (= don altruiste d'un rein à un inconnu en attente de greffe), même si ça ne paraît pas améliorer le nombre de greffes aux USA par exemple. Le don altruiste n'est pas autorisé en France. En même temps, qui serait prêt à donner un rein à un inconnu ?
- Bénéfice du don pour le donneur. Est-ce que ce ne serait pas un geste égoïste du donneur qui donnerait pour son amour propre ? Contre-exemple (psychologie) : le jeune enfant avant ses 15 mois se sentirait plus à l'aise de donner que de recevoir : l'altruisme serait alors inné et se perdrait en grandissant.

Transgression :

- Opération d'un patient sain : prendre le risque de faire du mal à quelqu'un en bonne santé, de faire fi du principe premier en médecin « primum non nocere », « tout d'abord, ne pas nuire ».
- Transgression de l'anonymat et de la dette morale.

Religieux :

- Est-ce que la religion serait « pro-don » de la personne vivante ? Ex. des Témoins de Jéhovah pour lesquels le don est une question compliquée.
- Est-ce que la religion peut influencer des personnes pour qu'elles donnent un organe ?

Échanges avec le public

Participant : Je souhaitais rebondir sur cette idée selon laquelle dès qu'on agit, cela serait automatiquement de manière intéressée, pour soi-même. Il y a eu une étude en psychologie sur les bébés avant 15 mois (avant le moment où l'idée d'appropriation apparaît, vers 17 mois), l'enfant paraît plus satisfait de donner que de recevoir. C'est pour contrebalancer l'idée, dans notre société de compétition, que l'évident est l'égoïsme.

Participant : L'intérêt pourrait être avant tout d'entrer en relation avec l'autre ?

Participant : Concernant la question des pressions familiales : il peut aussi y avoir pression de la part du donneur pour aider le receveur dans le besoin ; et le receveur ne va pas oser dire non au « cadeau ».

Marie Lamarche : au comité d'éthique du CHU de Bordeaux, nous avons eu en effet l'exemple d'une personne qui refusait la greffe qui proviendrait de sa mère.

Pr Véronique Avérous : Les médecins sont sensibles à une pression explicite : ils peuvent aider une personne potentiellement donneur à refuser le don en disant à sa famille qu'il y a contre-indication médicale à ce don.

Dr Julien Rogier : Cela fait en effet aussi partie du rôle du comité de protection des personnes : durant ce processus long vers le don d'organe de son vivant, où le donneur pressenti peut ne pas avoir osé dire « non »

à son proche, le CPP peut intervenir. Le comité prend alors la responsabilité de s'opposer au prélèvement. Mais en général, c'est l'inverse, les personnes ont envie de donner et n'ont qu'une peur : que le comité les empêche de donner !

Pr Laurence Chiche : Lorsqu'on est chirurgien, dans le cadre d'un don du vivant, on pratique un acte transgressif : on opère des gens sains. S'il y a complication, c'est très dur à accepter. Donc, on reçoit les patients et on veille à bien aborder la question fondamentale du consentement. Le don, au début, est intra familial (le sang), puis il a été étendu au conjoint (rapports évolutifs dans le temps) et depuis peu aux proches, aux amis (là aussi, les rapports peuvent évoluer). Prenons l'exemple des USA, où l'on peut interroger les motivations réelles du « bon samaritain » : qui subirait une intervention lourde et donnerait un de ses organes de son vivant à un parfait étranger ? Cette question du consentement n'est pas toujours facile et parfois il peut y avoir des regrets ou des remords...

Participant : le don d'organe intrafamilial génère obligatoirement une altération de la dynamique familiale : si un frère donne à un autre frère, il prend un risque (même s'il est faible), mais il gagne déjà que son frère reste vivant. Reste la question de la dette psychologique cependant, il y a un gain réel sur le plan intra familial : la cellule familiale reste intacte.

Mr. Le Dr Marc Mainquené, de la Fondation Mainquené : Nous avons abordé la discussion éthique individuelle, collective, familiale, sociétale. Cela dépasse la notion du consentement pour arriver au problème du libre choix. Attention à l'abus de faiblesse : psychologique, sentimental. Et peut-être pas une question de dette, mais de reconnaissance, qui peut arriver secondairement.

La question qu'il faut se poser est : que ferais-je à la place de cette personne ? Il faudrait pouvoir y réfléchir par anticipation (responsabilité prospective) : d'où la nécessité de développer l'information sur le don d'organe, pour avoir une société éclairée, pour pouvoir prendre une décision en conscience, développer une conscience collective, pour que la personne puisse faire son choix.

Participant : Avoir des personnes informées, par une information généralisée. Mais à partir du moment où en fait la promotion, n'empêchera-t-on pas alors le choix libre ? On ne pourra donner qu'une information partielle, choisie. Parlera-t-on de chance ou de risque ? Comment informer sans influencer ?

Mr. Mainquené : Concernant la question du dilemme éthique, mon avis personnel est le suivant : dans l'évolution actuelle de nos sociétés, il y a des consciences de plus en plus éclairées. Donner un organe à quelqu'un de sa famille : c'est l'amour qui entre en jeu. On ne veut pas que celui qu'on aime décède par « égoïsme ». Dans une société, les mécanismes sont les mêmes mais sont collectifs. Les gens doivent prendre des décisions en conscience. Ce n'est pas forcément une institution gouvernementale qui doit effectuer le travail d'information, mais cela peut être des structures comme l'ERENA.

Pr Laurence Chiche : Il y a une journée nationale du don d'organes : ce n'est pas suffisant, ça ne fonctionne pas. L'information n'est peut-être pas très bien donnée, peut-être que l'on n'arrive pas à expliquer des notions complexes comme l'EME. Au lieu de faire des journées, pour arriver à intégrer ces questions dans la conscience collective, il faut l'incorporer à l'éducation des jeunes dans les écoles, inculquer le fait que donner, c'est la normalité.

Atelier 3 : La greffe ou la transplantation – pour qui dans un contexte de pénurie de ressources ?

Synthèse des échanges, des réflexions et des débats des étudiants participant à cet atelier :

Dignité absolue de la personne humaine comme principe

- Un idéal : un accès égal à tous (justice commutative : pas de discrimination des personnes dans le cas d'un traitement)
- Au fondement de la médecine (serment d'Hippocrate : « *je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera, je ferai tout pour soulager la souffrance* ») et du soin en France
- Est-ce tenable face à une pénurie ? **24 000 personnes en attente d'un don, et 500 à 600 personnes meurent chaque année d'absence de greffon (Agence de Biomédecine).**

La contrainte de pénurie qui oblige à faire des choix

- La justice distributive, fondée sur l'équité, est devenue la règle.
- Risque d'une dérive utilitariste (fondée sur l'efficacité, la rentabilité) : devrait-on privilégier les personnes susceptibles de contribuer au bien-être sociétal, et écarter ceux qui ont une conduite à risque, ou qui portent atteinte à leur vie ; fonctionner au mérite ? Doit-on prendre en compte le coût pécunier d'une transplantation ? (Aujourd'hui, le forfait sécurité sociale d'une transplantation en France s'élève à 100 000€)

L'importance de limiter la subjectivité du choix

- Le score comme volonté d'objectivisation avec l'objectif de maximiser la potentielle réussite de la greffe – évite les débats moraux insolubles
- Une part de subjectivité incompressible : Exemple de patients se retrouvant avec le même score : se pose alors la question de la subjectivité du décideur
- L'importance de la collégialité (importance de l'équipe dans la prise de décision) : qui permet d'évacuer au maximum la subjectivité
- La question de la transparence : pour expliquer les prises de décision

Le meilleur choix : ne pas avoir à en faire

- Augmenter le pool de donneurs pour limiter l'obligation de choix
- Quelle communication autour du don ? En matière de donneur vivant, et aussi informer sur ce que signifie le don d'organes, ce qui simplifierait les démarches des médecins vers la famille dans le cadre d'un don post mortem ; faire du don d'organe un sujet fédérateur dans la société, par exemple intégrer dans les enseignements EMC au collège et au lycée
- Quel rôle pour la recherche ? Optimiser le don d'organe (exemple : un foie pour deux) ou réfléchir à des solutions de remplacement
- Actualiser le principe de consentement présumé ?

Échanges avec le public

Participant : L'emploi de l'expression de maladie « auto infligée » me met mal à l'aise : on sait qu'il y a des déterminismes sociaux et économiques, certains comportements se retrouvent plus dans certains groupes sociaux. Est-ce que cette expression circule dans le milieu médical ?

Pr Laurence Chiche : On peut l'utiliser effectivement, comme par exemple dans le cas de la cirrhose alcoolique où l'on parle de maladie auto-infligée. On demande aux receveurs d'observer un délai d'abstinence de 6 mois avant la greffe : s'ils continuent à boire après la greffe, ils vont abîmer leur greffon et vont refaire une cirrhose alcoolique. Dans le principe d'utilité, on est inefficace. Cela fait partie de notre rôle de vérifier que l'alcoolisme est pris en charge de manière correcte ; s'il ne l'est pas, ça peut être une raison de refus de greffe. Selon moi, dans ce cas précis, on est dans l'objectivité médicale et pas dans la subjectivité.

Participant : Vous dites que « on aura été inutile », comme si l'utilité de la greffe se jugeait au temps de survie de la personne. Si elle refait une cirrhose par la suite, le greffon aura été utile le temps qu'elle reste en vie. Est-ce le rôle du médecin, le rôle du secteur du soin, de déterminer ce qui est bon et juste de faire au regard du comportement des citoyens ?

Pr Laurence Chiche : Notre rôle est de traiter les conséquences de la maladie et les causes de cette maladie. Quand on fait une transplantation de foie pour une cirrhose alcoolique, notre rôle n'est pas uniquement de changer le foie, mais de traiter la maladie alcoolique avec ses conséquences. Ce n'est pas un jugement de valeur sur les origines de la maladie, c'est qu'il faut impérativement, pour que cette greffe fonctionne, que l'alcool soit arrêté.

Participant : Est-ce qu'il faut juste informer le patient « si vous n'arrêtez pas de boire, la greffe ne marchera pas et vous allez mourir, nous avons des moyens pour vous aider à aller mieux » ou dire « vous n'aurez pas de greffon si vous n'arrêtez pas de boire et si vous n'aurez pas un suivi » ? Ce sont deux choses très différentes.

Participant : Ce que vous décrivez correspond à un idéal de justice commutative où on pourrait offrir un greffon à tous. Mais il y a pénurie, donc il faut choisir : sur quels critères se base-t-on alors ?

Pr Laurence Chiche : Il y a en effet le problème du greffon, qui est précieux. Tout le monde a le droit de recevoir un greffon, mais selon moi, qui dit droit, dit aussi « devoir », dont celui de ne pas « gâcher » le greffon. La transplantation est une rare situation en médecine où les médecins ont une obligation de résultats (les règles sont établies pour définir des indications de greffe lorsqu'elles peuvent donner une chance de survie supérieure à 50%). En général, les médecins ont avant tout une obligation de moyens (= utiliser tous les moyens possibles à disposition pour soigner les gens) ; dans le cas de la greffe, au regard de la pénurie de greffon, c'est une obligation de résultats.

Dr Julien Rogier : Si on avait des greffons pour tous, il n'y aurait pas de choix sur des questions de moralité ou de comportement. Mais les ressources sont limitées aujourd'hui, tout comme lors de la crise Covid-19. Il y a eu un effondrement du nombre de prélèvement d'organes du au confinement → moins de stress, moins d'AVC ou d'accidents de la route, corrélé aussi à un manque de moyens humains. On a beau avoir des discussions d'ordre moral, il ne faut pas oublier que l'on doit faire des choix en fonction des moyens dont on dispose.

Participant : Pour revenir à la question des termes, au lieu de maladie « auto-infligée », ne pourrait-on pas parler de maladie à risque de récurrence ?

Dr Julien Rogier : Oui, effectivement, la sémantique est importante. Par exemple, avant, on parlait de « donneur cadavérique » : c'est un terme très choquant que l'on n'utilise plus. L'important est d'utiliser correctement un greffon, et de limiter les risques de récurrence. En France, on s'affranchit beaucoup des considérations morales, comparativement aux USA : si vous buvez, c'est de votre faute, on ne vous transplantera pas.

Pr Laurence Chiche : Effectivement, on sait bien que l'alcoolisme est une addiction et ce n'est pas la faute du malade. Nous parlons des USA, mais plus proche de nous, en Suisse, on n'opère pas un malade qui n'a pas arrêté de fumer : c'est effectivement un droit des patients qui est bafoué : celui du droit à l'auto-détermination.

Atelier 4 : Identité, prélèvement et greffe

Synthèse des échanges, des réflexions et des débats des étudiants participant à cet atelier :

Ce thème fait intervenir beaucoup de notions : **identité du donneur, du receveur, du greffon**... Qu'est-ce que l'identité pour chacun de nous ? Comment la greffe peut bouleverser l'identité ?

Est-ce que ce bouleversement de l'identité est lié à une éventuelle atteinte à l'intégrité du soi ? Qu'est-ce que le soi ? Est-ce que je suis mon corps, mon esprit ?

Jean-Luc Nancy, philosophe, a subi une greffe du cœur en 1991 : il la raconte dans son livre « L'intrus » paru aux éditions Galilée : **« j'ai un certain âge, j'ai un corps qui accuse les ans et j'ai un greffon plus jeune, un cœur inconnu de mon corps : quel est mon âge, qui suis-je ? »**.

Qui suis-je en effet ? Je suis mon corps et mon esprit : pas évident dans le milieu médical. Les soignants travaillent avec l'objectivation du corps, des organes, le greffon « objet ». Dans la symbolique personnelle, le soi est au-delà de cette dichotomie corps-esprit.

Un exemple parlant – les **symbolismes religieux** :

- Catholique et protestantisme : acceptent dons et transplantations d'organes dans le respect du corps
- Islam et bouddhisme : laissent le choix à l'individu, ne se prononcent pas
- Judaïsme et hindouisme : ni ne le conseillent ou ne l'interdisent

Concernant les nouvelles technologies : xénogreffes (exemple : cœur de porc greffé sur humain), ou organes artificiels (impression 3D à partir de cellule souches) : est-ce toujours un corps ?

Sans parler de religion, certains accepteraient par exemple de donner leurs organes, mais pas leurs yeux, « miroirs de l'âme ».

D'autres questions portent sur les **organes visibles ou invisibles** : est-ce que je serais dépossédé de quelque chose si je donne mon visage, un membre (main). Idem pour la personne qui reçoit une main ? Est-ce que mon identité est définie par ce que les autres voient de moi ?

Témoignage d'un des étudiants, ayant reçu 3 greffes de reins : « une greffe de rein ne se voit pas, mais est rappelée tous les jours : traitements antirejet, suivi de greffes : ce rein qui n'est pas apparent et pourrai paraître plus facile à accepter, mais finalement non ».

L'identité ne serait-elle pas plutôt un vécu quotidien et pratique ? Exemple d'une adolescente qui est dialysée, mais ne prenait pas d'autres traitements, donc ne se sentait pas malade, juste « traitée » : et son identité a basculé dans la maladie après la greffe à cause des traitements anti-rejets.

Il y a **plusieurs types de « moi »** : « moi » d'un greffé qui accepte son greffon, qui fait partie de lui-même ; ou alors le « moi + un greffon » : est-ce qu'un jour ce greffon fera partie de la personne ; il y a enfin le « nous » : « moi et le greffon » ; ou encore le « je » : qui n'adapterait pas sa vie au greffon.

Questions d'identité sociale : Suite à une greffe rénale, on doit passer par une réévaluation de la MDPH, les aides sociales ne sont plus les mêmes, donc on peut se voir « pousser » vers la vie normale : mais quelle est cette nouvelle identité que l'on doit endosser ?

Exemple de personne qu'on a incité à la greffe, qui accepte, et qui se retrouve dans une autre vie : elle avait une vie sociale pendant les dialyses et donc après la greffe, elle a perdu cette vie sociale, et donc sa vie d'avant. Des personnes ont ainsi arrêté leur traitement antirejet pour retourner en dialyse et retrouver leur vie sociale d'avant.

Double aspect de l'identité : existentiel / pratique, social

Échanges avec le public

Pr Bernard Bioulac : Exemple : cas d'une greffe des deux mains à Lyon. J'ai connu la personne qui a travaillé sur la représentation corticale des mains. La personne greffée avait perdu ses mains dans un accident il y a longtemps : la représentation corticale de ses mains, au niveau de l'homonculus (terme latin qui signifie « petit homme ») que nous avons sur chacun de nos hémisphères, s'était rétrécie. Le fait de lui remettre ses deux mains en place avait réétendue la représentation somatotopique des deux mains. La personne a finalement demandé à ce qu'on lui retire les deux mains greffées car il ne les supportait plus alors qu'elles avaient leur place au niveau cortical. C'est un cas anecdotique, mais c'est intéressant de montrer que la récupération des récepteurs primaires n'est pas l'équivalent de l'ensemble du cerveau.

Participant : Effectivement, il ne faut pas faire d'une anecdote une généralité, mais si on prend les attendus globaux de la part des patients et des équipes médicales, et on regarde tous les cas qui ne correspondent pas aux attendus, on voit qu'il y en a un certain nombre. Est-ce que cela a amélioré la qualité de vie ? Une augmentation du bien-être ? La « bande annonce » de la transplantation d'organe est peut-être un peu traître. Mais il y a énormément de cas où ça se passe très bien.

Pr Laurence Chiche : Pour revenir sur un point de votre présentation, ce n'est pas tout à fait vrai que le personnel médical considère l'humain comme une machine, surtout en matière de transplantation : on prépare toujours les patients psychologiquement. Je dirai qu'environ 70% des patients ne se posent pas ces problèmes d'identité, acceptent leur greffon comme un cadeau. Il y a une portion qui se pose des problèmes métaphysiques, d'autres cas plus rares qui n'acceptent pas la greffe.

Reste cependant le problème du cas des hépatites fulminantes : le patient (souvent jeune) tombe dans le coma et se réveille greffé sans avoir pu donner son consentement. Dans ces cas là par exemple, l'acceptation peut être difficile. Mais nous faisons très attention à cela. À la suite d'une greffe, beaucoup de patients parlent de renaissance.

Thomas Earl Starzl, « père de la transplantation moderne », a été le premier à réaliser une greffe de foie sur un humain. Il a constaté que, suite à une transplantation de foie, on retrouve des cellules du donneur dans la moelle du receveur = chimérisme → on devient un peu l'autre. Ce n'est pas qu'une simple transplantation, c'est un changement de soi.

Participant : Sujet de réflexion sur le post-greffe. À l'instar d'une femme qui peut avoir un baby blues, on peut vouloir une greffe, mais il peut y avoir aussi un mal être ressenti (sans parler de culpabilité, redevabilité) : un suivi psychologique pourrait entrer dans la procédure. Idem pour les donneurs : parfois manque de suivi psychologique du donneur dans certains services.

POUR ALLER PLUS LOIN

Avis, rapports :

- AVIS n°61 « Avis sur l'Éthique et la xénotransplantation », Comité Consultatif National d'Éthique, 1999
- AVIS n°115 « Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation », Comité Consultatif National d'Éthique, 2011
- Dossier « Dons et transplantations d'organes », Etats Généraux de la Bioéthique, 2018
- Rapport « Les greffes d'organes : les prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque », Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST), 2013
- Protocole « Prélèvement d'organes Maastricht III » - DGMS/DPGOT, octobre 2014
- « Xénogreffe : le coeur repart. Une avancée scientifique majeure... et médicalement décisive ? » Communiqué de l'Académie nationale de médecine, 19 janvier 2022

Articles, dossiers :

- « La greffe... jusqu'où ? » Espace éthique Ile-de-France, 2014
- BOURDAIRE-MIGNOT, Camille et GRÜNDLER Tatiana. « Dons et transplantations d'organes : le refus de remise en cause des principes éthiques pour faire face à la pénurie de greffons », La Revue des droits de l'homme [En ligne], Actualités Droits-Libertés, août 2018.
- FIXOT, Anne-Marie. « Don, corps et dette : questions anthropologiques et philosophiques, une approche maussienne », Revue du MAUSS permanente, novembre 2009
- PINGANAUD, Geneviève. « Donner et recevoir un organe : réflexion éthique autour du prélèvement », Revue de Bioéthique de Nouvelle Aquitaine n°1, 2018, pages 17 à 22
- PIPIEN, Isabelle. « Implications éthiques du Comité d'expert donneur vivant dans le don d'organe », Laennec (Tome 66), mars 2018, pages 35 à 46
- **ROGIER, Julien.** « Prélèvement d'organes après LATA (Maastricht III) », intervention dans le cadre des Journées d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale d'Aquitaine 2018
- BEAUFILS, F., GINON, A.S., De ROCHEGONDE, T. « Le prélèvement d'organe » donner voix au consentement », Esprit, juillet 2007, pages 96 à 108
- BOLES, Jean-Michel. « Les prélèvements d'organes sur donneur décédé après arrêt cardiaque », Laennec (Tome 58), avril 2010, pages 48 à 61
- DICKELE, Anne-Marie. « Le don du vivant : questions pour le comité d'experts », Laennec (Tome 58), mars 2010, pages 44 à 52
- FOURNIER, V. BEETLESTONE, E., PLAINGUET, F., BANCHEREAU, S., JACQUEMIN, E., SCATTON, O., et SOU-BRANE, O. « Le consentement dans le don vivant d'organes : un alibi éthique ? », Bioethica Forum, V 1, N2, 2008
- HERBLAND, Alexandre. « Don d'organes, sommes-nous tous recyclables ? », Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine N°4, 2019, pages 7 à 13
- LALLEMENT, F., DOREZ D., VIDECOQ M. F. « Prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt circula-toire de la catégorie III de Maastricht en France en 2015 », Réanimation, Vol 25, N4, Juillet 2016, pages 382 à 390
- MAMZER-BRUNEE, M.F., FOURNIER, C. et LEGENDRE Christophe. « La transplantation rénale à partir de donneurs vivants, Enjeux éthiques et juridiques », Med Sci, Volume 26, N°5, Mai 2010, pages 522 à 525
- QUERE, Régis. « Enjeux éthiques des prélèvements d'organes et de tissus : vers un utilitarisme de la mort ? », Traité de bioéthique, II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques, 2010, pages 657 à 670

- THIBERT, Jean-Baptiste. « Les limites d'une approche principiste dans l'éthique du don d'éléments et produits du corps humain. À propos d'exemples », Transfusion Clinique et Biologique, Vol 27, N3, août 2020, Pages 191-199

Textes de loi :

- Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, dite « Loi Cavaillet »
- Code civil : Chapitre II : Du respect du corps humain (Articles 16 à 16-9)
- Décret n°2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès
- Assemblée nationale, Texte n°4783. Proposition de loi visant à s'assurer du respect éthique du don d'organes par nos partenaires non européens, 7 décembre 2021
- Décret n°2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules
- Décret n°2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe

Ouvrages :

- GATEAU, Valérie. *Pour une philosophie du don d'organes*, éditions Vrin, collection Pour demain, 2009
- NANCY, Jean-Luc. *L'intrus*, éditions Galilée, 2010
- BAUDELOT Christian et Olga. *Une promenade de santé. L'histoire de notre greffe*, éditions Stock, 2008
- KERANGAL (De), Maylis. *Réparer les vivants*, éditions Verticales, 2014

Conférences :

- Les séances de l'Académie de Médecine : « La transplantation hépatique : un singulier mélange de technique, de stratégie et d'éthique » par le **Pr Laurence Chiche**, CHU de Bordeaux, décembre 2021

Spots publicitaires / Clips :

- « *Cœur battant* », TAN2EM feat ALDEBERT / LES OGRES DE BARBACK / LES HURLEMENTS D'LEO, avec des professionnels du CHU de Bordeaux et Rémy, janvier 2022 pour sensibiliser au don d'organes pédiatrique
- « *Première mondiale : un coeur de porc greffé à un homme* », Le Magazine de la Santé, 12 janvier 2022
- « *La décision* », publicité suisse pour le don d'organes, proposée par France ADOT
- Campagne pour le don d'organes réalisée par l'agence de pub Martin pour l'association Donate Life :
- « *L'homme et le chien « The man and the dog »* », de Transplant Québec et Héma-Québec, 2016
- « *Nous sommes recyclables* », de l'association Coordination rochelaise du don d'organes et de tissus
- « *Match* », de The Argentine Liver Transplant Foundation, 2021
- « *8 de ses organes peuvent être donnés. Heureusement pour nous, son cerveau n'en fait pas partie.* », par l'agence belge Duval-Guillaume, pour l'association Re-born To Be Alive.

Sites Internet :

- Agence de la Biomédecine : <https://www.dondorganes.fr>
- Ministère des Solidarités et de la Santé : « Les modalités du don d'organes ou de tissus »

QU'EST-CE QUE L'ERENA BORDEAUX ?

Créés par la loi de bioéthique du 6 août 2004, les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) sont structurés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 qui définit leurs contours et leurs missions. Ils ont vocation à susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Depuis 2014, l'Espace de Réflexion Éthique d'Aquitaine (EREA) contribue au développement de la culture éthique sur son territoire. Dans le cadre de la réforme territoriale de l'Etat et des nouvelles régions, **l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) est né en février 2018 de la fusion des ERE d'Aquitaine (EREA), du Limousin et de Poitou Charentes.** Afin de permettre un maillage territorial et une éthique de proximité, l'ERENA conserve son implantation sur chaque territoire correspondant aux anciennes régions.

L'ERENA Bordeaux développe ainsi ses missions de [formation](#), de [documentation](#), d'information, de [promotion](#), d'organisation de [manifestations](#), de partage de connaissances et d'observatoire des questions éthiques en ex-Aquitaine (Dépts 24, 33, 40, 47 et 64).

Il a aussi pour rôle de promouvoir le débat public et de faciliter les rencontres et les échanges interdisciplinaires entre professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux, représentants associatifs, universitaires intervenant dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

L'ERENA Bordeaux organise chaque année un colloque (Fin de vie, Précarité et accès aux soins, Laïcité et soins, Ethique et management, IA et relation de soin, Secret professionnel partagé...), et des débats citoyens (Fin de vie et obstination déraisonnable, Don d'organes, Transhumanisme, Prévention en santé et libertés, Ethique des choix et droits des patients, Annonce d'une maladie grave, quels risques pour quels bénéfices en santé...).

Il participe à la [formation initiale et continue](#) des professionnels de santé. Il anime un [réseau de référents et d'instances éthiques](#) sur son territoire.





Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

CHU de Bordeaux
Groupe Hospitalier Saint André
1 rue Jean Burguet,
33075 BORDEAUX Cedex
Tél. : 05 57 65 69 74
erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

<https://bordeaux.espace-ethique-na.fr>

