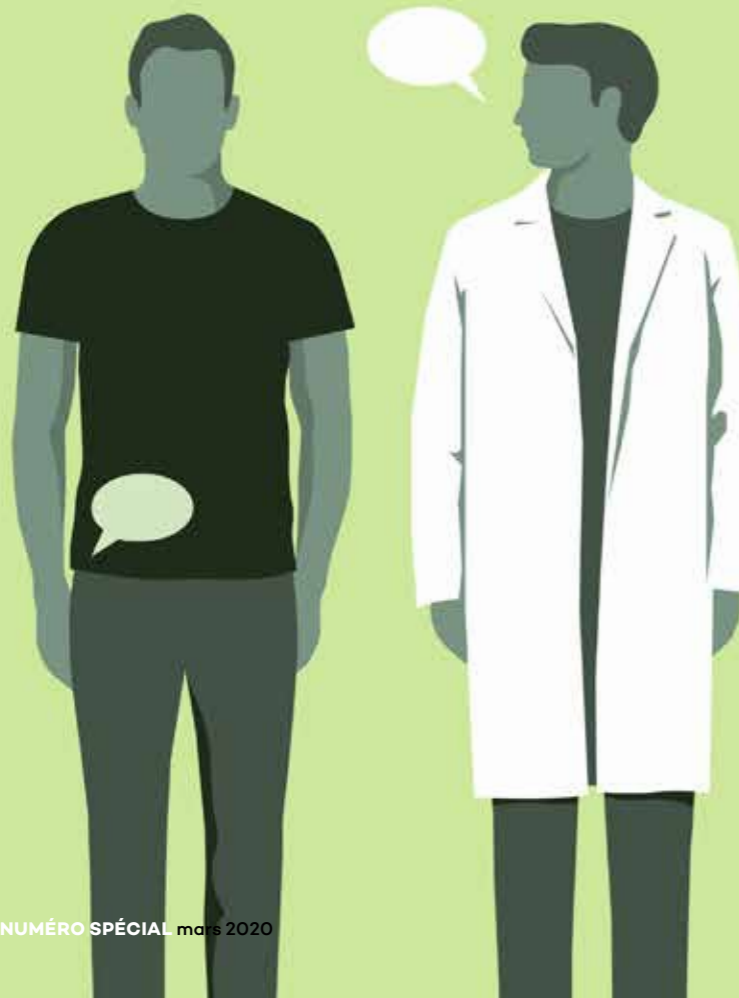


PLUS D'INFORMATION POUR AUGMENTER LES DONNS

Textes : Magali Clausener | Illustrations : Laurent Duvoux | Photos : Franck Beloncle - Istock

DR ANNE-MARIE TRARIEUX,
présidente de la section
Éthique et déontologie
du Cnom

DR FRANÇOIS KERBAUL,
anesthésiste et responsable
médical du PNRG



L'ESSENTIEL

- **Le prélèvement et la greffe sont toujours en situation de pénurie,** aujourd'hui, en France. En 2018, 5805 greffes ont été réalisées. Dans le même temps, 24791 personnes étaient encore inscrites sur liste d'attente au 31 décembre 2016.
- **Les principes de consentement présumé du donneur,** d'anonymat (sauf pour les dons vivants) et de gratuité ne sont pas remis en cause.
- **Les contributeurs au débat public** souhaitent une plus grande sensibilisation de la population au don d'organes. Concernant les donneurs vivants, ils proposent un statut de donneur ainsi que l'élargissement des dons croisés de reins. Cette dernière proposition figure dans le projet de loi bioéthique.

La transplantation d'organes a représenté, au cours de la seconde moitié du XX^e siècle, une véritable révolution thérapeutique. Le débat mené par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), en 2018, a mis en exergue la problématique du nombre, encore trop faible, de dons d'organes afin de répondre aux besoins des patients.

En France, la transplantation d'organes repose sur trois grands principes : le consentement du donneur, l'anonymat sauf en cas de don du vivant, et la gratuité du don. Malgré des avancées législatives, notamment avec le consentement présumé instauré par la loi du 22 décembre 1976 et réaffirmé par la loi du 26 juillet 2016 de modernisation de notre système de santé, les patients en attente de greffe sont confrontés à une pénurie de greffons. En 2016, 5891 greffes ont été réalisées, alors que 22627 personnes étaient en attente. Durant cette même période, 552 malades sont décédés faute de transplantation. En 2018, selon l'Agence de la biomédecine, la situation n'a pas évolué : 5805 organes ont été greffés, pour 24791 malades toujours en attente.

Trop peu de donneurs vivants

Dans la plupart des cas, le donneur est décédé. Cependant, pour les greffes de reins, la transplantation d'organes à partir de donneurs vivants est possible. Or, en 2016, on recense 576 donneurs vivants sur 3615 greffes de rein, soit 16 %. En 2018, la part des greffes de rein à partir de donneur vivant ne représentait que 15,3 % des greffes rénales. Ce qui est loin d'être le cas dans les pays du nord de l'Europe. Dans son rapport sur l'application de la loi de bioéthique 2018, l'Agence de la biomédecine observe que si l'augmentation de la greffe de rein à partir de donneur vivant est passée de 10 % en 2011 à 16 % des greffes rénales en 2017, elle

marque un ralentissement ces deux dernières années « qui interroge notamment la connaissance de cette activité, son organisation et les moyens des équipes ».

Pour le CCNE, plusieurs questions sont donc en débat aujourd'hui. La principale est de savoir comment accroître

“ Conserver un haut niveau d'exigence éthique, d'équité, de qualité et de sécurité. ”

le nombre de prélèvements et de dons d'organes pour répondre à la demande croissante des patients en attente de transplantation, tout en conservant un haut niveau d'exigence éthique, d'équité, de qualité et de sécurité. « L'un des défis actuels réside ainsi dans l'élargissement du nombre de personnes sur lesquelles peuvent être prélevés des organes, tout en s'assurant du consentement du donneur. » Ce constat est partagé par l'ensemble des parties prenantes (associations de patients, sociétés savantes, professionnels de santé, citoyens...), ainsi que les solutions et les pistes de réflexion.



*Retour sur...***... le cadre légal actuellement en vigueur**

- Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, dite loi Caillavet
- Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relatives au respect du corps humain
- Loi n° 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 n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique
- Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (art. 192)
- Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès

“ Un registre des dons eût été préférable au registre des refus. ”



Premier point important : les principes de gratuité et d'anonymat ne sont pas remis en cause. Le principe du consentement présumé ne l'est pas non plus, mais suscite néanmoins des interrogations. Par exemple, France Adot (Fédération des associations pour

le don d'organes et de tissus humains) propose le remplacement du Registre national des refus par le Registre national des positionnements (RNP) qui permettrait notamment de connaître la position du défunt et faciliter le rôle des personnels hospitaliers, et de respecter strictement la volonté du donneur. Principe approuvé par le Cnom : « *Un registre des dons eût été préférable au registre des refus. Il est en effet plus gratifiant de donner librement que de s'y opposer expressément.* » La Société française de médecine du prélèvement d'organes et de tissus s'interroge « *sur le renforcement de la sensibilisation de la population à la rédaction de ses directives, et plus largement sur l'information qui est donnée à nos concitoyens sur l'opportunité de donner ses organes et ses tissus après sa mort.* ». Pour la société savante, « *une stratégie de communication axée sur la citoyenneté dès le lycée semblerait adaptée pour que chacun puisse connaître ces dispositions, ses droits et devoirs.* ». Plusieurs associations soulignent d'ailleurs la nécessité de mener des campagnes d'information plus larges au sein de la société civile et en particulier auprès des plus jeunes. L'Agence de la biomédecine en mène régulièrement, elles sont consultables sur son site internet.

NOTRE POSITION



DR ANNE-MARIE TRARIEUX,
présidente de la section Éthique
et déontologie du Cnom

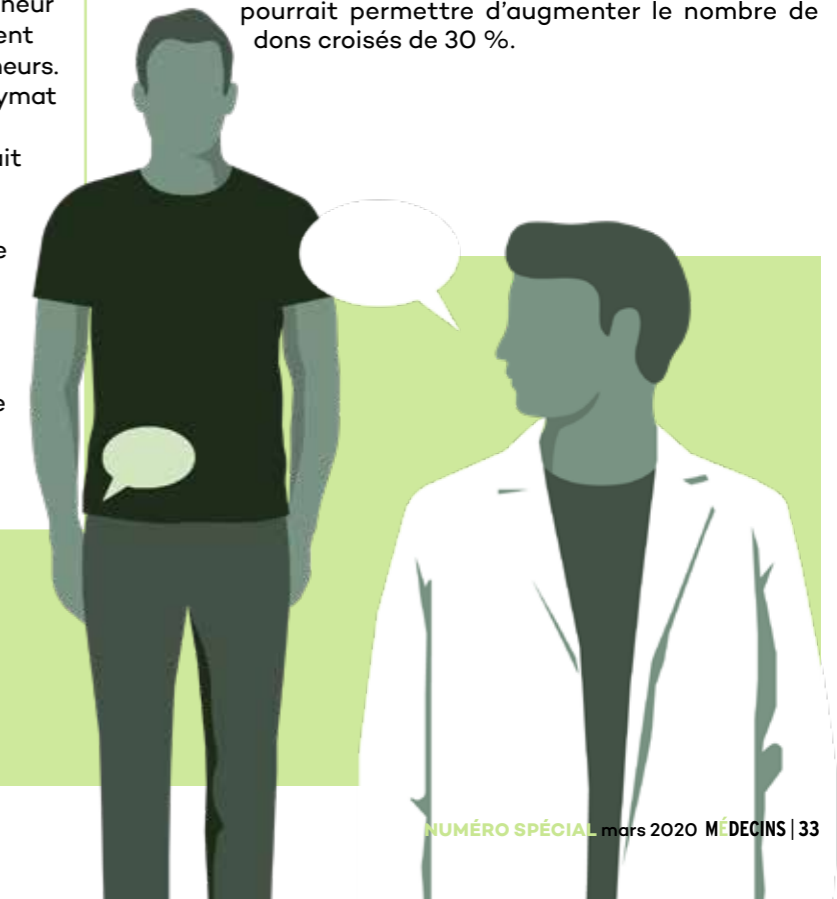
- **La priorité, en matière de dons d'organes, est à l'information de tous les patients, donneurs potentiels.** Nous sommes persuadés que dans cette mission le médecin traitant a toute sa place. L'information, bien diffusée, permettrait d'augmenter les dons de manière significative. Nous pensons également qu'une simplification des procédures et une meilleure protection du donneur d'organes vivant, par l'établissement d'un statut juridique précis du donneur vivant, permettraient probablement l'augmentation du nombre de donneurs. En conservant les principes d'anonymat et de gratuité, le remboursement des frais liés au don d'organe serait à préciser. Il n'est pas normal qu'un donneur vivant subisse un préjudice pécuniaire lié à un geste éminemment altruiste. Cependant, nous réaffirmons notre totale opposition à la rémunération spécifique des donneurs vivants, susceptible de créer une marchandisation du corps, contraire aux principes jusque-là respectés.

Un statut particulier

Concernant les donneurs vivants, le CCNE estime que des mesures pourraient être mises en œuvre pour permettre une augmentation des prélèvements. La création d'un statut de donneur vivant est ainsi une solution proposée par plusieurs acteurs, dont le Cnom. Ce statut valoriserait leur geste. En revanche, si certaines associations préconisent de rémunérer le don d'organe, cette éventualité n'est pas envisagée par le CCNE. Celui-ci préconise néanmoins que les délais de remboursement des frais avancés par le donneur vivant soient raccourcis, « *afin qu'il ne soit pas amené à supporter les conséquences financières de ce geste généreux.* ».

Vers une augmentation du nombre de dons croisés

Le CCNE et l'Agence de la biomédecine, mais également l'association France Rein, ont aussi fait part de leur souhait d'élargir le don de reins croisé. Il s'agit d'introduire la notion de « *chaîne* » de donneurs et d'autoriser l'introduction d'un donneur décédé, afin d'« *amorcer* » la chaîne des donneurs. Un principe repris par le projet de loi bioéthique, article 5, qui prévoit, dans la version adoptée par le Sénat en février, une extension des dons croisés à 6 paires de donneurs et la possibilité d'un recours à un organe prélevé sur une personne décédée. Cette mesure pourrait permettre d'augmenter le nombre de dons croisés de 30 %.



REPORTAGE

AU CŒUR DU PÔLE NATIONAL DE RÉPARTITION DES GREFFES

Quelque 5900 greffes ont été réalisées en 2019. L'Agence de la biomédecine, depuis ses locaux de Saint-Denis, coordonne les prélèvements, la répartition et l'attribution des greffons en France.

Photos : Franck Beloncle

Les organes prélevés sont transportés dans des containers spécifiques par les équipes médico-chirurgicales. Nous avons des partenariats avec la SNCF et Air France pour faciliter le transport. Les délais entre le prélèvement et la greffe ne peuvent excéder 4 heures pour un cœur, 8 heures pour un poumon et 10 heures pour un foie.



Selon la loi, chaque Français est un donneur présumé d'organes et/ou de tissus à moins d'avoir exprimé de son vivant le refus d'être prélevé. 413000 personnes, âgées de plus de 13 ans, sont inscrites depuis la création du Registre national des refus, en majorité des femmes.



P^r FRANÇOIS KERBAUL, anesthésiste-réanimateur urgentiste et responsable médical du PNRG

QUOI? Le Pôle national de répartition des greffons.

OÙ? Dans les locaux de l'Agence de biomédecine, une agence d'État placée sous la tutelle du ministère de la Santé et créée en 2004, à Saint-Denis.

QUI? 27 personnes gèrent le Pôle national de répartition des greffons, le Registre national des refus et la Liste nationale d'attente.

POURQUOI? L'agence coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France, selon des critères définis par la loi, comme l'anonymat des donneurs. Elle participe également à l'évaluation médicale des résultats des équipes de transplantation.



Une vingtaine de greffes sont réalisées chaque jour en France, et environ 5900 greffes ont été effectuées en 2019, en légère hausse par rapport à 2018.

L'assistante de répartition a les yeux rivés sur deux écrans d'ordinateur. Son téléphone sonne. Après quelques minutes de conversation avec un établissement hospitalier, elle raccroche. « Il y a un donneur de poumons à Angers et nous cherchons un receveur. » Au premier étage de l'Agence de la biomédecine, à quelques pas du Stade de France, se trouvent les bureaux du Pôle national de répartition des greffons (PNRG), chargé de l'allocation des organes sur l'ensemble du territoire. Un travail qui s'appuie sur les services régionaux de l'Agence et les coordinations hospitalières et s'établit en coordination avec deux autres unités fonctionnelles du service. « Nous gérons le Registre national des refus, où s'inscrivent ceux qui s'opposent au prélèvement d'organe(s) et/ou de tissu(s) après leur décès, confie le P^r François Kerbaul, anesthésiste-réanimateur et responsable



Avant d'attribuer un organe, un bilan médical complet du donneur, qui peut prendre plusieurs heures, est réalisé par l'établissement de santé. Plusieurs informations, comme le poids, le groupe sanguin, le système immunitaire ou bien encore l'âge, sont recensées, afin que l'adéquation donneur-receveur soit optimale.

médical du PNRG. Nous centralisons également la Liste nationale d'attente, où sont colligés les dossiers administratifs de patients en attente de greffe. » Les critères d'attribution sont stricts, et se fondent sur des éléments médicaux et des principes éthiques et de justice. « Les dossiers que nous traitons sont anonymes, poursuit le P^r Kerbaul, épaulé par son adjointe, Géraldine Malaquin. Pour chaque patient en attente de greffe et pour chaque greffon proposé, un score est calculé en fonction de la gravité de la pathologie du potentiel receveur, de son âge ou bien encore du type d'organe. » Le PNRG a développé des partenariats avec les différents acteurs du transport (SNCF, Air France...), pour réduire les délais entre le prélèvement et la greffe d'organe. « Nous ne pouvons pas dépasser plus de 3 à 4 heures d'ischémie froide pour un cœur, ou jusqu'à 18-20 heures en moyenne pour un rein, détaille le res-

ponsable médical. Mais plus la greffe est réalisée précocement, meilleurs sont les résultats. » Dans les bureaux du PNRG au sein de la plateforme, où 17 personnes se relaient 24h/24, un tableau récapitule les attributions de greffons du jour. En cette fin de journée, une quinzaine de personnes réparties sur le territoire (métropole et outre-mer) se sont vu attribuer un organe. Un autre tableau regroupe les cas intitulés « SU », « super urgences », des enfants pour la plupart. « L'an dernier, il y a eu 5897 greffes, en légère hausse par rapport à 2018 », estime François Kerbaul. Mais le chemin reste encore long, alors que près de 18800 personnes sont sur liste d'attente. « Nous gagnons à être connus et nos concitoyens bien informés, il ne faut pas oublier que le don d'organes est un don de vie. Il faut continuer à communiquer auprès du grand public, mais également auprès des professionnels de santé. »