

Intervention : Le don d'organe  
Le 29 mars 2018

89 personnes présentes : beaucoup de personnes jeunes et dans les études médicales et paramédicales

Invités :

- Mme Marie Pierre CRESTAT médecin responsable de l'agence Biomédecine.
- M Pierre GENEVET médecin coordinateur en charge de l'Océan Indien.
- M Vincent DUSOL anthropologue et urologue.
- Mme Delphine TISSIER qui sera la juriste et Docteur en droit qui nous apportera son éclairage sur l'aspect juridique.
- Président du Comité Consultatif Nationale d'éthique M. DELFRAISSY.

La raison des ses états généraux est une consultation citoyenne sur ses grandes lois qui vont être vu fin 2018 peut être 2019.

**Introduction par Professeur M. DELFRAISSY.**

Merci d'être avec nous ce soir pour ce débat qui rentre dans le cadre des états généraux de la bioéthique. Définition : c'est une 1<sup>er</sup> étape qui rassemble les citoyens autour d'une réflexion sur les grands problèmes de la bioéthique qui a débuter depuis fin janvier et qui se poursuit jusqu'à début mai, qui va permettre d'éclairer avec un certain nombre d'articulation qui sont issus de ses états généraux qui vont faire que des politiques qui vont construire la révision de la loi bioéthique à partir de l'automne 2018 et jusqu'à début 2019.

Il y a bien 2 temps : les états généraux puis ensuite la construction de la loi.

Les états généraux est un moment un peu citoyen assez particulier où on essaie de parler ensemble de question très difficiles. Car soient elles peuvent être conflictuelles sur certains sujet, on a des opinions différentes. L'objet n'est pas d'être dans le conflit mais au contraire être dans la sérénité. Il faut savoir écouter l'autre et savoir écouter ses arguments.

Il s'agit plutôt de la construction commune. C'est ce que l'on appelle un exercice de démocratie sanitaire.

La 2<sup>ème</sup> difficulté est qu'elle est liée à des sujets difficiles. La science avance, la science produit des informations de plus en plus rapide. Tout n'est pas probablement bon à prendre à un temps donné, mais ses questions peuvent être difficiles à comprendre pour certain d'entre vous, car complexe, trop médicales, trop scientifiques.

Le CCNE est chargé de prendre en charge ses états généraux pour essayer de toucher les citoyens. On a trouvé plusieurs outils pour toucher les citoyens : le 1<sup>er</sup> est le site web des états généraux de la bioéthique, mais surtout aller sur ce site web. Vous pouvez vous informer, déposer vos opinions sur ce site web. Le 2<sup>ème</sup> outil est les débats en région. On est à mi-parcours et on compte plus de 150 débats et on devra aboutir à plus de 250 débats à la fin des états généraux, avec à la fois des populations citoyennes, les étudiants, des ateliers de travail plus formalisés ou au contraire de grand débat. Le 3<sup>ème</sup> outil est les auditions que met en place le CCNE, on écoute, on audit à la fois des organisations de patients mais aussi les grandes instances scientifiques, les chercheurs et aussi les grands courants de pensée religieux ou non religieux et probablement aussi les industries privées, les start-up qui sont des éléments importants dans la recherche de très nouveau sujet. Enfin les comités citoyens qui regardent et met un regard un peu critique sur l'ensemble du processus qui a été choisi, tiré au sort selon des modalités particulières dont les 2 sujets « la fin de vie » mais aussi « l'âge... dans la population en général ».

Au bout de tout cela le CCNE va émettre un rapport le plus neutre possible pour dire ce qu'il on entendu, ce qu'il a écouté venant des citoyens et indiquant quelques grandes pistes afin d'approfondir et des pistes à mettre dans cette nouvelle loi. Il y aura un rapport qui sera rendu en début juin. Puis ensuite il y aura une grande journée prévue de rendu des états généraux en présence du Président de la République. Puis la loi commencera en début juillet.

Donc vous êtes au cœur du réacteur, les débats en région, discuté entre citoyens, sur ces sujets complexes. L'idée une fois de plus est que ses débats restent le plus serein possible. L'idée n'est pas d'arriver à un consensus. L'idée est arrivée à une écoute sur des sujets difficiles.

Quel sujet ?

Le CCNE a fixé le périmètre de ses états généraux avec d'une part 2 sujets de sociétés : la fin de vie et les aspects sociétaux de la PMA et la GPA. Ses sujets sont bien sur importants. Mais à mes yeux moins importants pour l'avenir car nous avons choisi le thème de ses états généraux : « Dans quel monde souhaitons-nous vivre

demain ? » par rapport à des sujet qui sont issus de la science qui nous interpelle par des avancés scientifiques qu'il peut avoir autour de la nouvelle géonomique, autour de la recherche sur l'embryon, autour de la recherche en neuroscience, autour également de l'intelligence artificielle et des robots qui vont modifier profondément, des relations entre santé et environnement. Voilà toute une série de nouveau sujet qui va construire le France au sens très large du terme de demain et la France pour nos enfants et petits enfants.

Organisation de ce débat en 3 temps :

- 1- Une présentation par un juriste Mme Delphine TISSIER.
  - 2- Des experts médicaux du domaine qu'on a présenté.
  - 3- Une vision anthropologique et philosophique
- Et Temps parole avec question dans un temps limité.

### **Présentation de Mme Delphine TISSIER.**

Je suis Docteur en droit spécialiste de la protection du corps humain. J'ai consacré ma thèse pendant presque 7 années à ce sujet-là. Ce soir on m'a demandé d'intervenir sur le don d'organe. Je ne suis pas spécialiste mais je vais tenter de mettre un cadre qui s'applique à ce sujet.

Je parlerai de 2 sujets ce soir : Le prélèvement post mortem et le prélèvement sur personne vivante.

J'ai retenu 4 principes directeurs alors qu'il y en a un peu plus, mais je souhaite développer autour de ses 4 qui me semblent être l'essentiel dans le cadre du don d'organe, à savoir :

Le principe de solidarité avec les malades,

L'altruisme qui prévaut dans ce cadre,

Le principe d'autonomie, le fait qu'il y ait l'autonomie qui rentre ne ligne de compte qui est essentiellement basé sur le fait présumé en ce qui concerne le prélèvement post mortem et on y reviendra tout à l'heure avec les autres intervenants.

Suite à quoi il y a le principe de l'anonymat et comme vous le savez ni le donneur, ni le receveur ne savent d'où viennent les organes prélevés.

Enfin le principe de gratuité : car en droit français il y a un principe majeur qui s'impose qui s'appelle le principe de l'extra patrimonialité du corps humain et de ses organes, des tissus et des cellules. Il y a des exceptions que je ne vais pas aborder maintenant. (11min19)

J'ai retenu 3 articles principaux, je préciserai à la fin de mon intervention qu'il y a une ouverture et qu'il y a de la documentation inestimable en la matière (les recherches à mener si vous êtes passionné par ce sujet).

Art 16-1-1 du code civil est un article phare, qui vient juste après l'article 16-1 qui pose le principe de la protection du corps humain et de son intégrité que l'on appelle en droit français le respect du au corps humain. Ce principe ne s'arrête évidemment pas avec la mort, raison pour laquelle il est cité ce soir.

Il y a un autre article qui est le L 1232- 1 du code la santé publique qui prévoit que le prélèvement d'organe peut s'effectuer que si la mort est dûment constaté 1<sup>er</sup> élément. Ce prélèvement ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques (le principe de solidarité qu'on a vu tout à l'heure, le fait de donner à autrui, de donner, de soigner.) ou scientifiques (donner son corps à la science, qui est régi par une autre procédure que je n'aborderai pas).

Enfin il y a un cadre pénal, qui encadre le prélèvement d'organe, l'article L 227-17 du code pénal, qui prévoit des sanctions pénales encourues en cas de violation de l'intégrité dû au cadavre. Je précise qu'en droit française il y a essentiellement des principes directeurs et des exceptions qui parfois amènent des exceptions aux exceptions. Ne vous étonnez pas d'en voir dans la littérature que vous pourrez balayer après cette intervention.

L'élément essentiel du prélèvement post mortem c'est ce que l'on appelle le consentement présumé. C'est-à-dire que nous sommes tous présumés être donneur d'organes et nous sommes tous concerné par ce don, si nous n'avons pas exprimé de refus dans le cadre du registre national des dons tenu par l'agence de Biomédecine. Ce consentement présumé est posé depuis 1976, la loi Caillavet, qui pose le 1<sup>er</sup> cadre du don d'organe en France. Repris et réintroduit par les lois de bioéthique successives de 1994, 2004 et 2011. Le principe a été à nouveau consacré par la loi de modernisation du système de santé du 26/01/2016.

Le consentement présumé comme expliqué auparavant repose sur l'article L 1232- 1 du code la santé publique. A ce sujet le médecin doit s'assurer que le donneur n'est pas inscrit sur le registre national des refus tenu par l'agence nationale de Biomédecine. S'il ne dispose pas de cette information au moment clé où il doit prélever les organes, il doit se rapprocher de la famille, des proches du donneur potentiel et vérifier s'il y a un refus qui avait

été exprimé du vivant du défunt. Donc ce n'est pas un consentement positif mais un choix négatif, un consentement négatif, le fait de ne pas refuser, de pas s'opposer, au fait de donner ses organes, en cas de décès. Ce que j'ai lu des études qui ont été menées à ce sujet, il ressort que l'avis de la famille est la plupart du temps, dans la plupart des cas respecté.

Un autre élément phares est le critère définissant la mort au sens juridique et au sens médical du terme puisque le prélèvement post mortem ne peut être opéré que si le décès a été dument constaté. Je vais évoquer quelques généralités et je laisserai la parole ensuite aux spécialistes du domaine qui travaille en réanimation et en prélèvement dans les CHU.

A savoir le coma profond ne peut être considéré comme un décès au sens médical et au sens juridique du terme. En aucun cas un prélèvement peut être opéré sur une personne qui se trouve en état de coma profond. Le critère de la mort cérébrale est le critère phare retenu à la fois en médecine et à la fois en droit. Cela signifie que critère de la mort cérébrale est retenu pour adapter la conduite de la réanimation. Ce sujet sera développé par les spécialistes car je suis juriste théoricienne du domaine. Je ne vais pas m'aventurer dans un sujet que je ne maîtrise pas. Il en est de même pour l'arrêt cardiorespiratoire et je laisse la main à Mme Marie Pierre CRESTAT médecin représentant l'agence Biomédecine à la Réunion.

Le grand sujet des états généraux qui sera abordé c'est la question de la réglementation de la mort contrôlée. En fait on est dans un protocole qui s'appelle le protocole Maastricht 3, repris en France par l'agence de Biomédecine selon le plan intitulé Greffe 3 qui catégorise les donneurs. Cette catégorie de M3 comporte en elle un enjeu potentiel de nouveaux greffons qui va vraiment aider les personnes en attentes de greffes, car il y en a de plus en plus. La demande est croissante. Mais les dons sont insuffisants. Comment pallier au manque d'organe en France ?

Toute cette réflexion va concerner les personnes vivantes, qui présentent un problème neurologique majeur et pour lesquelles l'arrêt des traitements entrainera nécessairement un arrêt cardiaque. Ici la mort elle est contrôlée. Le prélèvement est donc planifié.

Il est nécessaire de savoir si nous sommes pas en train d'instrumentalisé la mort en France et à l'étranger ?

Nous ne sommes pas les seuls concernés par ce sujet.

Ce plan greffe 3 est un plan d'envergure que vous retrouverez sur le site de l'agence de Biomédecine qui prévoit pour 2021 un nombre de greffe à hauteur de 7800 greffes par an. C'est vraiment un enjeu majeur de ce plan et qui fait suite à ce que j'ai dit tout à l'heure, ce plan Maastricht 3 vous le retrouverez également sur internet, la catégorisation M1, M2, M3 et M4 est expliquée en anglais et traduit en français. Il s'agit d'une nouvelle source de greffons. La question qui se pose est de savoir comment on procédé pour les greffons pédiatriques. La réglementation offre une ouverture face aux familles qui s'opposent et refusent régulièrement le prélèvement de greffons pédiatrique. La procédure serait susceptible d'évoluer dans ce domaine.

Le prélèvement d'organe sur personne vivante a connu plusieurs évolutions. Dans l'article L 1231-1 du code civil il a été élargi par la loi de Bioéthique de 2011 puisqu'il se cantonnait avant à une catégorie minime de personne susceptible de recevoir se greffons Aujourd'hui cela a été potentiellement élargi. Je ne cite pas tous les organes potentiels mais il y en a une liste importante à mon sens.

L'article L 1231-1 du code civil qui chapeaute toute la protection du droit humain. Le droit français appelle le respect du corps humain, j'insiste la dessus car le terme n'est pas le même dans le droit étranger. Je préfère parler de protection du corps humain car je pense que le terme est plus approprié. Le sens du mot respect ne s'entend pas de la même manière en France et aux Etats Unie, par exemple. Aux Etats Unie on va parler de respect au sens du respect de la vie privé corporel de la personne. En France on est sur l'intégrité, l'inviolabilité, l'extra patrimonialité du corps humain de ses éléments et de ses produits.

L'article L 511-2 du code pénal, sanctionne plus que l'article traitant le post mortem. C'est dire l'importance que le législateur accorde à la sacralité du corps humain en France (on le retrouve dans la philosophie du corps humain notamment) et repris à l'article L 1231-1 du code la santé publique qui va venir poser les conditions du prélèvement sur personne vivante. Initialement le prélèvement ne pouvait s'effectuer qu'à destinations du Père, de la Mère, du Conjoint, des Frères et Sœurs, des fils, des Fille ou des Grand parents du receveur. L'ouverture vient d'un don possible d'une personne qui peut apporter la preuve d'une stabilité, d'un lien affectif dans le temps d'une durée supérieure ou égale à 2 années. C'est une nouveauté posée par la loi de Bioéthique de 2011. (21min30)

Pour aller plus loin vous allez entendre les interventions qui vont me succéder. J'ai fait pas mal de recherche et les mêmes sites de références reviennent et je vous invite, si cela vous intéresse, à prolonger vos recherches sur le site de Biomédecine. Il propose un guide pédagogique du don d'organe extrêmement bien fait, qui aborde les aspects juridiques et beaucoup plus, car on est au-delà du droit.

On se rendra compte au fil des états généraux que la réglementation est nécessaire, indispensable mais qu'elle est en perte de vitesse par rapport aux évolutions scientifiques. Ce guide pédagogique de l'ABM se trouve sur un site créé par l'agence qui s'intitule « Don d'organe.fr. Il est extrêmement bien fait et permet d'accéder au registre des refus nationaux, tout cela est consigné sur ce site si vous avez des recherches à effectuer.

Le site que j'utilise quotidiennement qui est un site actualisé tous les jours, tous les mois, dans tous les domaines et dans tous les pays qui est gentique.org, qui vous permet de vous abonner à new letter, qui reviendra directement dans votre boîte mail.

Un livre et un article qui m'ont vraiment intéressé, je vous les donne, c'est la place des familles dans le consentement aux prélèvements d'organes post mortem puisque ça a failli vaciller récemment, on se demandait si on aller par évincer les familles de ce consentement présumé, à savoir, du moment que le refus est enregistré dans ce registre national tenu par l'ABM : est ce que l'on passé outre la consultation des familles ?

Aujourd'hui on n'est pas dans ce cadre là, mais il n'en pêche que cela a été soulevé. Je trouvais important de le signaler. Cet article extrêmement bien fait, donne un certain nombre d'information, au delà des aspects juridiques mais des aspects sociaux, culturelles, éthiques qui sont abordés également.

Et enfin un livre qui a été publié le 01/03/2018 qui fait vraiment honneur aux états généraux, un livre qui est dédié à la philosophie du corps et qui s'appelle « le tiers-corps » publié par Sylviane Agacinsk qui est donc une célèbre philosophe qui s'est intéressée plus particulièrement au don d'organe. Je précise pour finir qu'elle est favorable au prélèvement post mortem dans le cadre du respect du corps du cadavre puisque que vous trouverez un panel de documents « pour » ou « contre », à vous de vous faire votre avis.

### **Présentation de M Pierre GENEVET médecin coordinateur en charge de l'Océan Indien.**

Je suis le docteur et coordinateur des prélèvements du site CHU sud.

Je vais reprendre la notion qui a été évoquée sur le consentement présumé, je vais faire un focus la dessus, car s'est un sujet qui est à la fois ancien car vous avez une loi qui date de 1976, la loi Caillavet, qui est toujours sujet à confusion, débat, mauvaise compréhension. Je souhaitais faire un focus la dessus.

Je souhaite parler aussi comment cela se passe à la Réunion dans ce cadre là.

J'ai repris 3 principes de la loi bioéthique :

- du consentement présumé que je vais développer,

- la gratuité qui est très important,

- l'anonymat qui va être développé par Mme Marie Pierre CRESTAT.

Il y en a beaucoup d'autre mais je souhaite faire un focus sur ses 3 points.

Le consentement présumé est une vieille loi de 1976. La loi n'a pas changé. Les principes de la loi restent identiques depuis 1976. Elle est basé sur la loi Caillavet, elle a été abrogé mais confirmé par la suite mais confirmé par les lois de 1994, 2004 et 2011 comme cela a été cité précédemment. En faite cela a été une évolution. Cette loi était un besoin car la demande d'organe et de tissu a été plus importante et potentiellement il a fallu une autre loi pour élargir la possibilité de prélever et le consentement présumé dans le reste de l'Europe est important, a été le point de départ de la possibilité de prélevé des organes sur le corps humain.

Simplement pour dire que le prélèvement d'organe peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître de son vivant d'un tel prélèvement. Un principe important. Il a été créé en 1998 le registre national des refus qui a été géré dans un 1<sup>er</sup> temps par l'établissement français des greffes puis ensuite en 2004 par l'agence de Biomédecine. Le socle législatif de la loi, le corollaire, le registre national des refus, c'est le moyen principal pour faire connaître son opposition au don d'organe.

Toute personne majeure ou mineur âgée de 13 ans au moins, peut s'inscrire sur ce registre des refus, c'est-à-dire que les mineurs peuvent à 13 ans dire moi je m'oppose à ce que je prélève mes organes ou mes tissus.

Pour le donneur mineur ou le majeur sous tutelle le législateur ne retient pas de type de consentement présumé.

Une exception à noté. Le prélèvement peut être opéré à condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur ait consenti par écrit. Cela reste toujours valable.

Pour résumé en 2018 ce qui ne change pas : nous sommes tous des donneurs présumés mais depuis 1976, depuis plus de 40 ans.

Le don est un acte gratuit, anonyme. On peut s'opposer de son vivant, le jour de son décès et changer d'avis à tout moment, il est très important de cette notion de changement d'avis. Toute position est révocable, une chose qu'il faut souligner car cela peut faire des obstacles à des positionnements. Il est essentiel de prendre position par rapport au don d'organe, important plus la population sera positionnée moins on aura de soucis par la suite de parler de la loi. La carte de donneur reste un engagement fort mais cela n'est pas le principe de la loi, car celle-ci se bâtit sur le consentement présumé.

Ce qui a changé en 2018 sur l'aménagement de la loi en 2016 c'est l'inscription du registre national de refus peut se faire désormais en ligne sur internet sous réserve de fournir sa pièce d'identité officielle. Soit facilité l'accès au registre national de refus.

On peut aussi faire un document écrit à ses proches comme cette directive anticipée ce qui n'était pas le cas avant.

Également un témoignage oral circonstancié pour être confirmé par écrit par un proche le jour du décès en cas de possibilité de prélèvement. Actuellement la loi ne se contente plus d'une parole mais de chose plutôt écrite et circonstanciée.

On peut exprimer aussi un refus partiel, c'est-à-dire qu'on peut donner l'accord pour le prélèvement de certains organes et son opposition pour d'autres.

Le consentement en Europe. Principalement en Europe le régime de consentement présumé est appliqué Autriche, Belgique, Bulgarie, l'Espagne, Portugal, Slovaquie, République tchèque, Norvège etc... 31min 41

Par contre vous avez des pays qui ont choisi le consentement explicite, il faut avoir exprimé sa volonté d'être prélevé, tel que l'Allemagne, Pays Bas, l'Angleterre, la Suisse, la Turquie.

Quelque soit le type de consentement, qu'il soit explicite ou présumé, aucun pays ne prélève si elle a une forte opposition de la famille. Il est très important de comprendre que nous n'allons pas aller contre la volonté des familles même si la loi le permet. Il est admis par les instances internationales que le consentement présumé permet d'améliorer le prélèvement d'améliorer la possibilité d'améliorer le prélèvement.

Le nouveau décret qui est entré en vigueur en 2017 ainsi que les règles de bonne pratique ont été mesurées par des enquêtes.

En 2017 quand on demande aux Français ce que prévoit la loi en matière de prélèvement d'organe et de tissu plus de la moitié d'entre eux évoque le consentement présumé contre 7% en 2015, l'information sur le consentement présumé est bien passée. Plus des 2/3 des Français affirment que tout individu est considéré comme donneur sauf s'il a exprimé son refus de son vivant, contre 40% en 2015. Il y a 2 fois plus de Français qui sont convaincus de cela.

On n'a pas mesuré précisément la connaissance de la loi de la population Réunionnaise. Il n'y a pas eu d'enquête d'opinion récente. Il serait intéressant de connaître l'état de connaissance des Réunionnais. Il semblerait, de l'expérience qu'on en tire sur le terrain, que le consentement présumé est plutôt bien compris, sans doute par les campagnes d'informations. Le témoignage écrit des circonstances du refus par une personne proche du patient donneur potentielle paraît bien accepté. En général, le fait de signer pour expliquer le refus de façon circonstanciée et une chose bien acceptée par les Réunionnais et cela semble les soulager. Est-ce une véritable solution pour améliorer la prise en charge du consentement ? Je ne le sais pas.

Comme dans les autres pays, nous n'allons jamais contre l'avis des familles ou des proches, à la Réunion, mais si la loi le permet, c'est-à-dire qu'on est persuadé qu'il n'y a pas eu d'expression de l'opposition, mais si la famille s'y oppose fermement on ira pas au prélèvement pour éviter des chocs, d'être contre-productif : en sachant que nous sommes sur une île assez petite.

Le RNR a augmenté avec l'aménagement de la loi, puisque lors de sa création en 2016 il y a eu seulement 90 000 inscriptions au registre national des refus. En quelques mois 200 000 demandes ont été faites. Cela reste très peu par rapport à la population Française. Pour l'instant, à notre connaissance il n'y a eu aucun cas récent d'inscription de Réunionnais sur le registre. Fin novembre 2017 il y avait près de 300 000 personnes d'inscrites au total sur le RNR selon les enquêtes d'opinion.

Selon une petite enquête nationale qui provient de l'agence de Biomédecine, 37 % des professionnels estiment l'existence du registre facilite la décision des proches soit 1/3 des personnes. Ce qui s'explique peut être par la possibilité d'inscrire son opposition au don de son vivant. Le prélèvement des personnes décédées a progressé

de 4% sur le 1<sup>er</sup> mois 2017, avec des taux de conversion de plus de la moitié, c'est-à-dire en faite que sur les donneurs potentiel on en prélève plus de la moitié.

Alors pour l'île de la Réunion, selon notre expérience, l'abord des proches n'est pas plus difficile. Par contre on a eu un souci en 2016 -2017, le taux de refus à explosé, (plus de 50%) sans qu'on sache pourquoi pour l'instant, alors que les statistiques nationales sont à 30% voir un peu en dessous en 2017. C'est pour cela qu'on souhaite étudier le ressenti des familles qui ont été confronté à la question du don afin de ficher les causes spécifiques à la Réunion pour comprendre le taux de refus. Mais c'est une courte période qui peut être un sujet de débat à la Réunion.

Simplement les directives anticipées se posent dans le cadre de la réflexion sur le consentement présumé. Ces directives peut être considéré comme un moyen d'exprimer l'opposition de la personne au prélèvement des organes et tissu formulé au médecin et à ses proches. Mais cela suppose de la faire en lien avec le RNR. Cela est une piste de réflexion sur le consentement présumé.

Le Professeur TOURAINE qui a été le moteur de la révision de la loi de 2016, a fait un rapport flash des missions des positions relatives au consentement. Bien sur il réaffirme que le consentement présumé devrait rester le pilier de la loi et il faut l'appliquer plus strictement. Il y a peut être un risque de créer une tension ethnique au sein des équipes soignantes et au sein de la population Réunionnaise. On pourrait passer outre les familles comme la loi l'autorise et être un peu plus stricte sans tenir compte de l'opposition des familles alors qu'il n'y a pas raison qu'il y ait d'opposition.

Le Professeur TOURAINE dans son rapport flash suggère simplement une petite réflexion sur la conduite du RNR. C'est un paragraphe qui est tiré de sa conclusion. Une seule piste pourrait être envisagée dans le cadre des états généraux de la bioéthique et en étroite collaboration avec le CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés), la consultation du RNR n'est possible qu'après le décès. Dans certain cas la consultation anticipée du RNR pourrait être envisagé afin d'éviter de consulter les proches alors même que le donneur possible serait inscrit sur les listes du RNR. Cela pourrait correspondre à pouvoir consulter le RNR avant même que le donneur potentiel décède. Cela peut poser un problème éthique et à la fois juridique. Il importe naturellement d'aborder le sujet délicat avec prudence et d'affirmer les personnes consultant ce registre sont totalement distingue pour éviter les conflits d'intérêts.

Le Professeur TOURAINE a donné cette piste de réflexion qu'il donnait dans son rapport flash fin 2017.

### **Présentation de Mme Marie Pierre CRESTAT médecin réanimateur au CHU Sud et médecin responsable de l'agence Biomédecine Océan Indien.**

Je vais poursuivre les présentations sur les 2 sujets qui sont d'actualité. Le 1<sup>er</sup> est celui des donneurs issus d'un arrêt des thérapeutiques qui est un sujet assez récent et dans tut les cas suscite la contre verse.

Je vais vous mettre directement dans l'ambiance en vous proposant une histoire clinique qui est une histoire réelle survenu en réanimation, dans le service, dans lequel je travaille. Il s'agit d'un patient de 38 ans, qui a été réanimé suite à un arrêt cardiaque et qui est hospitalisé dans le service depuis 22 jours . Cliniquement son état est dit pauci relationnel c'est-à-dire ni la famille, ni l'équipe ne constate un contact objectif avec ce patient. Le patient est donc suppléé pour les défaillances vitales qu'il présente, c'est-à-dire qu'il a des machines qui sont autour de lui, en particulier pour l'aider à respirer. Il a un tuyau pour le nourrir. Des examens complémentaire ont été réalisés pour évaluer l'état de ses atteintes neurologiques et reviennent extrêmement péjoratif quant à une récupération éventuelle. Dans ce contexte un entretien est réalisé avec les proches. Cet entretien a pour but d'expliquer l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire on explique qu'il n'y a plus aucun traitement curatif qui apporte un bénéfice à ce patient. La poursuite des traitements rentre dans l'obstination déraisonnable. Autrefois appelé acharnement thérapeutique, la qualité de vie du patient sera extrêmement altérée si on poursuit le traitement et c'est dans ce cadre là qu'on propose un arrêt des suppléances dit retrait de la main de l'homme, c'est a dire qu'on retire les tuyaux qu'on a mis en place : la sonde d'intubation qui le relie au respirateur et la sonde gastrique qui relie à la nutrition. On explique également à la famille qu'on peut mettre en place un traitement contre la douleur. Du fait du retrait de ses suppléances artificielles le décès sera attendu dans les heures qui suivre.

Il faut comprendre que les nouveaux questionnements éthiques relatifs à la transplantation d'organe émergent aujourd'hui à la faveur d'une adéquation grandissante entre la demande en organe et l'offre disponible en greffons.

Sur ce dispositif qui est issu de l'Organisation Mondiale de la Santé, je vous ai représenté le nombre de transplantation qui a été réalisé en 2015 et vous voyez que 635 000 transplantations d'organes ont été réalisées cette année là. Elle représente a priori moins de 10% des besoins totaux en organe dans le monde. Ces transplantations ont été détaillées : 84 000 reins qui ont été transplantés, les foies, les cœurs ....

Dans ce contexte on se questionne pour ouvrir vers d'autre type de donneur. Évidemment le constat au niveau national est identique puisque si la barre des 6000 greffes a été dépassée en 2017, vous voyez que cette thérapeutique est proposée qu'à 1 patient sur 4, puisque dans l'année en cours il y a les patients inscrit au 1<sup>er</sup> janvier qui sont en attente de greffe et les patients qui sont inscrit au courant de l'année. La somme de ces 2 catégories ont se rend compte que le traitement ne peut être proposé à 1 patient sur 4. (44min50)

Qui sont les donneurs d'organes en France en 2017 ?

Il a tout d'abord des donneurs vivants, je ne vais pas revenir dessus Mme TESSIER en a parlé tout à l'heure. Ils permettent 16% des transplantations à ce jour. Ensuite il y a les donneurs décédé avec 2 types de donneurs : le 1<sup>er</sup> type se sont les donneurs décédés type à cœur battant, ceux qui sont dans les services de réanimation et vont décéder suite à des lésions neurologiques extrêmement sévère, par le biais de la mort encéphalique, c'est-à-dire à un moment donné de leur prise en charge. Il n'y a plus de circulation à l'intérieur de leur cerveau et cet état de fait est prouvé par un ensemble d'examen. Cet état conduit à la mort de la personne et c'est à partir de ce moment là que l'on peut organiser un prélèvement d'organe sur ce type de donneur. Ce type de donneur permet 80% des transplantations et pour se rapprocher de notre sujet il y a ensuite les donneurs dit à cœur arrêté qui sont une toute petite partie des donneurs, qui présente moins de 5% des transplantations aujourd'hui en France. Parmi ces donneurs à cœur arrêté il y a comme vous le disiez tout à l'heure les donneurs à cœur arrêté qui sont issu d'un arrêt programmé des soins, c'est ce qui nous intéresse aujourd'hui, que l'on appelle les donneurs Maastricht 3.

Pourquoi les donneurs Maastricht ?

Je fais juste un point : en 1995 des chirurgiens néerlandais devant la pénurie en organe se sont décidés à prélever des patient en arrêt cardiaque. Il est décédé le cœur est arrêté et il l'ont prélevé. Ils ont classé ces patients victimes d'arrêt cardiaque en 4 catégories. La 1<sup>er</sup> et la 2<sup>ème</sup> catégorie se sont des arrêts cardiaques réfractaire alors un ou 2 selon qu'il y a ou pas les personnes compétentes pour prendre en charge l'arrêt cardiaque. La catégorie 4 correspond au patient en état de mort encéphalique qui fait un arrêt cardiaque avant qu'on puisse aller au prélèvement. Et la catégorie 3, c'est donc l'arrêt cardiaque non pas réfractaire, mais cette fois-ci organisé, programmé comme vous le disiez tout à l'heure.

Qui sont les donneurs après arrêts du traitement, les fameux donneur qu'on appelle M3. Ils se répartissent en 3 catégories qui sont à peu près équivalent. Ce sont les traumatismes crâniens extrêmement sévères, les patients qui sont victime d'un AVC, les personnes qui ont des lésions d'anoxie cérébrale, c'est-à-dire les patients qui ont eu des arrêts cardiaques récupérés mais pour lesquels l'arrêt cardiaque prolongé entraîne des lésions cérébrales graves irréversibles. Dès lors tout traitement curatif n'était pas dans l'intérêt du patient comme je vous le présentais dans le cas clinique à l'issue d'une période donnée d'hospitalisation dans le service de réanimation, ces traitements curatifs sont jugés futiles, déraisonnables, n'ayant de sens pour personne c'est-à-dire ni pour le patient, ni pour sa famille, ni pour l'équipe qui le prend en charge et c'est là qu'on décide un arrêt des traitements.

Comment ça se passe ?

Il y a 2 temps : le 1<sup>er</sup> temps c'est celui qui fait l'objet de réunion collégiale des traitements et à l'issue de cette réunion qui réunit les médecins les infirmières, les aides soignantes, le kinésithérapeute, les cadres et parfois même les proches de ce patient, l'arrêt des traitements est donc décidé par les réanimateurs et l'arrêt cardiaque est attendu, car on va retirer les suppléances qui sont en place.

Dans un 2<sup>ème</sup> temps : le réanimateur se pose la question d'éventualité d'un prélèvement d'organe Maastricht 3 chez ce patient et pour en assurer l'éligibilité, il contacte l'équipe de coordination hospitalière de l'établissement qui va intervenir secondairement pour évaluer ce donneur et rencontrer les proches. Dans un 1<sup>er</sup> temps la mort de cette personne n'est pas voulue pour elle-même mais voulue pour éviter un mal pire, qui serait de la survie en situation d'handicap grave.

La question du prélèvement d'organe va venir après la décision collégiale et qu'elle n'influence en aucune manière la décision de l'arrêt du traitement. Les choses sont tout à fait séparées, cloisonnées.

Je voulais rappeler que 3 lois encadrent le droit du malade :

- La loi Kouchner de 2002 relative au droit des malades,
- La loi Leonetti de 2005 droit des malade et en fin de vie,
- loi Claeys Leonetti qui est relative qui créer de nouveau droit des malades et des patients à la fin de vie.

Les traitements dont je vous parlez lorsqu'il il apparaisse inutile disproportionné ou lorsqu'ils ont d'autre effet que le seul maintien artificielle de la vie, ils peuvent être suspendu ou ne pas être entrepris. Tout cela est encadré par une procédure collégiale qui est extrêmement stricte qui doit être tracé.

Dernière chose l'équipe qui est en charge du patient à le devoir d'assurer sa fin de vie et pour se faire on a le droit de mettre en place des traitements qui vise à soulager la douleur et apaiser la conscience psychique éventuelle de la patiente.

L'encadrement réglementaire de ce type de prélèvement sur donneur dit de Maastricht 3 est rassurant, puisque il est aussi pratiqué aux États Unies depuis 1992. Elle a été autorisée par la loi de la Bioéthique de 2004.

Par contre à la demande de l'agence de Biomédecine, il a eu une demande de moratoire justement sur ces donneurs M3, un moratoire qui a permis un ensemble de réflexion et en particulier une réflexion éthique qui a mis en jeu des sociétés savantes de réanimation qui sont des Sociétés Françaises de Réanimation, le conseil d'orientation de l'agence de Biomédecine et puis le conseil consultatif national de Bioéthique qui a rendu l'avis 115 du CCNE qui détaille certaine prérogative. A l'issu de cette sélection, le projet a été présenté à l'OPECST (Office Parlementaire à l'Évaluation des choix stratégiques et technologiques) en 2013. Il y avait un comité de pilotage qui a expliqué précisément en quoi aller consisté ce type de prélèvement en France. L'OPECST à auditionner les pays, car il y a d'autre pays qui ont plus de recule que nous, en particulier l'Angleterre l'Espagne également l'Australie. A l'issu un protocole stricte et précis a été mis en place, valider par le conseil médical et scientifique, conseil d'orientation et même la Direction Général de la Santé.

Cela à donné lieu à un 1<sup>er</sup> donneur recensé en 2014, 1<sup>er</sup> donneur prélevé en 2015 qui a permis les première greffe rénale et les premières greffes hépatique peut après et 1<sup>er</sup> greffe pulmonaire n 2016.

Sur cette diapositive j'ai voulu représenter cette activité au niveau national en termes de greffe. C'est l'activité de greffe rénale selon le pays en 2016. Les différents types de donneur sont représentés par une couleur différente ; en vert les donneur vivant, en bleu les donneur après mort encéphalique (les donneurs après arrêt circulatoire) et vous voyez que des pays comme l'Angleterre, l'Espagne, la Belgique ou l'Australie greffe beaucoup à partir de ses donneur là. Le message de ce diapositive démontre que les donneurs de type M3 participent activement à l'activité de greffe et d'autant plus que les résultats ont été évalués en France, maintenant que nous avons 4 années de recul. Il y a 20 centres au 1<sup>er</sup> janvier 2018, sur le territoire national qui sont autorisés à réaliser ces prélèvements. En 2017, il y a eu 234 greffes à partir de ces donneurs là. Soit 178 greffes rénales, 47 greffes hépatiques et 17 greffes pulmonaires et le petit recul que l'on a en France est de constater que les résultats sont excellent, dans chacune de ces transplantations d'organes.

Je vais terminer avec les principes fondamentaux qui encadrent cette activité. Évidement dans un premier temps l'idée est de respecté le souhait du défunt et en particulièrement si il a souhaité donné ses organes après sa mort. La 2<sup>ème</sup> chose qui est essentiel est de s'assurer de l'étanchéité de la filière entre la réanimation qui va décider l'arrêt des traitements et la manière dont on va arrêter ses traitements. La 2eme filière celle de la coordination hospitalière qui va proposer à la famille un don d'organe. Ses filières doivent se découpler dans le temps et doit rester étanche et évidemment le processus de prélèvement d'organe doit causer ou accéléré le décès.

Sur le plan éthique je vous propose de certain point de vue. Celui de la collectivité qui doit répondre à une demande sans cesse croissante de greffons pour la transplantation. On peut parler de perspective utilitariste au communautaire. En effet le bénéfice de la transplantation est bien établi, tant en terme de qualité de vie pour la personne qui est transplantée mais aussi un bénéfice pour la société car la transplantation permet de faire des économies de santé non négligeable à la sécurité sociale. Transplanter reste beaucoup moins chère que de garder un patient en dialyse. 56min 36.

D'autre part il y a le point de vue su patient. Il a ou il n'a pas fait connaître ses préférences en matière de fin de vie de don d'organe, sa c'est la perspective autonomiste au individuel. Il faut bien comprendre que ces patients de type M3 ont des lésions cérébrales qui sont dextrement sévère et qui empêche tout contact avec eu. Pour savoir quel sont leur préférence il va falloir se rapprocher ou bien de directive anticipé si la famille nous a fourni, ou bien de la personne de confiance si il y en a une, ou alors tout simplement de sa famille qui va apporter témoignage de ce que ce patient aurait souhaité. Pour finir il y a le point de vue du réanimateur qui définit : l'intérêt individuel du patiente, ensuite le bénéfice collectif de la greffe pour la société, mais également sa pathologie médicale et ses propres valeurs personnelles et on peu parler de perspective prudentielle. En effet la loi Leonetti est le socle des ses procédures dont je vous parle, les procédures décisionnelles de fin de vie, d'arrêt de traitement. Elle prescrit les soins palliatifs à l'arrêt des suppléances vitales, mais nulle part elle envisage le don d'organe, mais si elle ne l'interdit pas. Du coup cela peut entraîner l'arrêt des traitements peut entraîner un questionnement du médecin dans sa pratique et dans ses valeurs propre. Donc je vous propose les questions suivante pour conclure .cette pratique peut elle être pratiqué socialement, en sachant que la pratique des dons donneurs d'organe en sachant que les donneur en état de mort encéphalique ne sont pas encore totalement accepté ?

De quoi dépendra-t-elle ? Faut-il la faire accepter et promouvoir les valeurs d'un groupe social ?

Parce que le préalable d'un droit d'accès à la greffe c'est évidemment un droit d'accès au don et lorsque l'on constate ce qui se passe sur le territoire national on constate que c'est extrêmement inégale d'une région à une autre.

Cette pratique peut elle être accepté mentalement et la on va mettre en balance l'utilitarisme et l'efficacité en balance avec le cadre moral ? Jusqu'ou la transplantation peut elle interféré avec l'accompagnement du patient en fin de vie. L'idée est de ne pas instrumentalisé la mort.

Pour terminer doit-on promouvoir les vocations systématiques du don d'organe en situation de fin de vie médicalisé ? J'ai ma sensation que cette question est la transparence vis-à-vis de la famille tout en respectant les volontés du défunt et quelque chose qui peut donner confiance à la population et permettre d'avancer dans se sens.

L'épilogue de l'histoire clinique que je vous ai exposé au début de mon intervention, une histoire vraie. Après un long moment avec toute cette famille, l'épouse de cette personne qui aller avoir un arrêt des traitements et



donc mourir dans les heures qui suivirent, elle nous informe que son Mari est donneur d'organe et nous demande ce qu'elle doit faire pour que les volontés de son Mari soient absolument respectées.

Le sujet sur l'anonymat nous semble pertinent car nous sommes en milieu insulaire. Il y a 4 ou 5 ans, les équipes de transplantations du CHU nord qu'avait comme projet de développer la transplantation cardiaque ont questionné le comité régional d'éthique sur le problème de l'anonymat. Une première transplantation cardiaque poserait sur l'île de la Réunion, dans la mesure très probablement l'anonymat ne soit pas possible. C'est pour cela qu'il nous semble judicieux d'en discuter.

Les principes fondamentaux des lois de Bioéthique je ne les évoquerai plus car déjà cité par mes Confrère. L'anonymat fait parti des principes fondamentaux des règles de bioéthique. Passible d'une sanction pénale.

Pourquoi respecter le principe d'anonymat car c'est la loi et dans la loi de 1994 révisée en 2004, révisée en 2011, ce principe n'a jamais été remis en question. La levée d'anonymat établit un lien concret entre le vivant et le mort. (01h04min10)

Pour illustrer ce propos je souhaite vous relater l'histoire d'Emmanuelle VITRIA qui est le 1<sup>er</sup> transplanté cardiaque, transplantation qui a eu lieu fin 1968 pour lequel évidemment l'anonymat n'a pu être respecté puisque que l'acte chirurgical a été médiatisé. Chaque année à la date anniversaire de la greffe et donc de la mort du donneur, la mère du jeune homme demande à d'Emmanuelle VITRIA de lui rendre visite pour écouter le cœur de son fils battre dans sa poitrine.

Il y a 2 points importants sur l'anonymat. Il y a tout d'abord la possibilité de faire le deuil de son parent pour une famille. Là aussi il y a des levées d'anonymat que rapportent certaines familles ne réussissant pas à faire le deuil du parent sauf lorsque le receveur décède à son tour ou alors lors que l'organe a été explanté. Pour les proches du donneur il est important de respecter l'anonymat. D'autre part la loi a voulu éviter la dérive de type mercantile. En effet la loi conserve la notion d'altruisme dans le don. Son aspect désintéressé peut donc se faire envers une personne inconnue.

Du point de vue du receveur, le philosophe Jean Luc Nancy : « La greffe est un déficit à l'identité biologique et à l'identité psychologique ». L'identité biologique on le comprend bien, la greffe c'est l'introduction dans le corps d'une personne d'un organe qui est étranger à ce corps là et pour qu'il soit accepté par le corps, le transplanté devra prendre toute sa vie des médicaments immuno suppresseur.

Enfin le défi à l'identité psychologique il faut savoir pour les greffés, il est indispensable de retrouver une cohérence intérieure. Les patients vont élaborer plusieurs interprétations pour cette cohérence intérieure. D'abord certain vont tout simplement nier l'existence de cette organe en temps qu'organe. C'est-à-dire qui le considère juste comme un moteur, comme une pièce mécanique qui ne modifie en rien la conception du souhait et du schéma corporel. D'autre vont s'approprier totalement l'organe greffé, ça va être leur organe mais pas celui d'une autre personne. Mais par contre la grande majorité des patients élabore dans l'identité biologique une position médiane plutôt sur le modèle de l'adoption et les patients admettent qu'il y a un autre qui vit en eux, qu'ils sont double coopération pour le meilleur et pour le pire.

Pour accepter ce greffon il est nécessaire de dépersonnaliser l'organe pour mieux se l'approprier. La question de l'identité de l'organe est difficile.

Si les organes ne sont pas le sujet il n'empêche que le sujet ne peut pas exister sans les organes. Les organes sont porteurs d'une part de l'identité du sujet. Il représente un peu le sujet. Pour s'approprier cette organe les greffés doivent inventer une identité propre à cet organe.

Les fictions d'identité peuvent s'illustrer par une histoire. Il y a une quinzaine d'années, des psychologues ont fait un travail auprès de greffés à Paris, ils demandaient de répondre à la question : « Comment vous imaginez vous votre donneur ? »

Ils ont récolté des données : dans la plus part des cas le donneurs était jeune, était beau, était un homme et il s'était tué sur le périphérique en moto. On comprend bien que la personne transplantée à besoin de fantasmer ou de fabuler, l'histoire de son donneur. Enlever l'anonymat c'est enlever, empêcher cette projection, ce travail mentale pour créer l'histoire de son donneur.

La crainte de décevoir la famille du donneur. En effet lorsque l'anonymat est levé, la famille conserve un droit de regard de l'organe de son parent décédé. La crainte d'une emprise possible de la famille du donneur. La dette que le receveur à, cela doit rester privé. Rester entre soi et le donneur.

Les spécificités dans l'océan indien. J'ai pris ces éléments dans le livre du Docteur DUSSOL, qu'a fait une thèse d'anthropologie qui s'intitule « l'éthique biomédicale à l'épreuve de l'imaginaire créole ». Les points que j'ai retenu pour illustrer ce propos. Les reins sont des organes profonds avec une forte connotation sexuelle et en effet ici quand on dit que j'ai mal au rein c'est fortement associé à la fornication.

Le 2<sup>ème</sup> point c'est que le Réunionnais ne peut pas dissocier le prélèvement de la transplantation et le Docteur DUSSOL l'explique très bien pour envisager le sujet de la greffe il faut que ce soit un bon esprit. Il faut l'organe vienne d'une personne qui est un bon esprit. Quant on lève l'anonymat évidemment tout cela tombe à l'eau.

Le 3<sup>ème</sup> point montre que l'anonymat interfère négativement avec la continuité Vie et Mort dans la société Créole. En effet le Docteur DUSSOL insiste beaucoup sur les règles d'échanges et de réciprocités dans les sociétés traditionnelles qui constituent le fondement de la cohésion du groupe.

Pour illustrer cela je vous ai mis l'un des derniers logos d'un tee shirt de PARDON : qui montre que les différentes cultures Réunionnaises forment le socle d'une seule et d'une même population Réunionnaise.

Comment le receveur peut-il exprimer la réciprocité ? Le sociologue parle de la transplantation d'organe à partir d'un patient mort en disant que c'est un don abstrait à l'adresse d'une communauté abstraite et du coup, cette gratitude, cette volonté de rendre de la part du greffé se manifeste souvent par une hyperactivité sociale.

Sur le plan symbolique il y a une journée qui a été créée, le 22 juin, cela existe depuis 1994. Ce jour dédié au don d'organe remercie les donateurs. Au CHU Nord une plaque commémorative est apposée dans le hall d'entrée. Il y a un projet identique pour le CHU Sud.

Ce témoignage des greffés à l'origine de la plaque qui reste touchant. La personne décédée a transmis la vie et non donné sa vie. L'anonymat c'est le meilleur des choses. Je les remercie sans les voir. Je n'ai pas besoin de voir une personne, c'est comme dans la religion, vous pouvez prier sans voir personne. Ce n'est pas quelque chose de la personne qui reste dans l'organe, c'est le genre humain qui se transmet. C'est la personne humaine qui continue.

Pourquoi l'anonymat serait-il levé à la Réunion ?

D'abord pour une question organisationnelle. Il y a 2 sites préleveurs le CHU Sud et CHU Nord. Il y a un seul site greffeur au Nord. Le jour de la première greffe de cœur il est probable qu'il y ait une couverture médiatique. Le receveur sera en 1<sup>er</sup> page. Ce qui ferait que l'anonymat serait vite levé concernant la famille du donneur.

D'autre part c'est pour des raisons sociologiques que cet anonymat risque d'être levé. En effet les greffés à la Réunion, témoignent très bien l'intérêt de connaître le donneur dans une île où tout le monde se connaît et peut de façon plus ou moins heureuse, selon le patronyme inventer l'histoire de son donneur, lorsque l'anonymat est levé. D'autre part la rubrique nécrologique que tout le monde connaît ici sur l'île, Freedom, RFO ou d'autres canaux, ou en lisant les journaux, bien que cela se dilue avec les nouveaux moyens de communication.

Comment respecter le principe d'anonymat à la Réunion ?

Il faut évidemment maintenir les échanges de greffons avec la métropole et c'est le cas avec les reins, qui sont en permanence échangés. Il est plus difficile de retrouver son donneur. Il faut anticiper les situations de levé d'anonymat potentiel qui vont se présenter lorsqu'il y aura des innovations, lors de la 1<sup>ère</sup> greffe à partir d'un donneur M3, la 1<sup>ère</sup> greffe de cœur. On a l'idée de réaffirmer fortement le principe de secret professionnel et de secret médical dans les établissements de santé. L'idée de travailler avec les médias de façon anticipée, pour éviter de lever cet anonymat le plus possible.

### **Parole aux publiques. Les questions ?**

*Je demande à M Pierre GENEVET, la place de la religion à la Réunion ?  
Son expérience dans l'acceptation et dans le refus de l'OTAN?*

C'est une question qui revient fréquemment. Je pense qu'il faut distinguer la religion et les croyances. Il y a un positionnement qui a été assez clair sur L'île de la Réunion : il y a quelques années un groupe de réflexion inter-religieuse regroupant les différentes confessions a émis un avis favorable au don d'organe. Par contre nous sommes confrontés lors de notre exercice quotidien à des croyants par exemple de souche Malabâr, (hindouisme) et qui pensent qu'on vient de nos ancêtres et qu'on y repart tel quel. Lors que les familles nous disent, ma religion l'interdit, ce sont souvent des croyances d'interdiction non religieuses. Dans beaucoup de cas les familles ne sont pas forcément contre le don, mais sont freinées par leurs croyances. Je pense qu'il faut bien distinguer religion et croyances qui sont d'inspirations différentes. Même si un lien profond lie religion et croyances il faut distinguer la pratique religieuse et le consentement au prélèvement d'organe.

*Intervention Le Docteur DUSSOL :*

Il faut distinguer les grandes religions officielles, les grandes religions du livre issu du christianisme, de l'islam et du judaïsme et le fond d'animisme qui est le soubassement profond de la Réunion. Il peut avoir des syncrétismes, de l'hindouisme peut cohabiter avec un fond d'animisme. Ce soubassement animiste a colonisé tous les rouages de la société Réunionnaise. De ce point de vue l'évolution sociale réunionnaise est toujours la même, tant dans les hauts que dans les bas de la Réunion. Je ne suis plus sur le terrain depuis quelques années, et on peut penser que l'opinion varie, évolue. On assiste parfois à des acceptations sans réserve et parfois c'est l'inverse et on ne sait pas pourquoi. Selon mon analyse extérieure il me semble que la perception de la mort cérébrale et les évolutions sociétales changent la vision de la société et des familles sur l'intégrité corporelle du défunt. En revanche la question de la perception de la mort cérébrale reste à mon avis le soubassement de nombreux refus de don d'organes. D'un côté il y a la conception occidentale de la mort cérébrale et de l'autre côté il y a des conceptions animistes. Ces deux conceptions sont tout aussi cohérentes et tout aussi logiques. Je ne peux pas expliquer cela en quelques minutes, mais la mort cérébrale est un concept anatomopathologique que nous, occidentaux, avons intégré et que nous n'allons pas remettre en cause ici. Mais pour les sociétés traditionnelles animistes il y a l'esprit mystique qui intervient et on ne peut pas séparer l'organe du tout, l'individu et ses organes font corps. Il y a aussi cette conception de la mort qu'on hérite. Pour les occidentaux la mort est une chute, c'est l'arrivée à un point virtuel irréversible qui scelle le destin de l'homme pécheur de confession

judéo-chrétienne. Ce point virtuel peut être le moment que le réanimateur va définir le moment de la mort cérébrale. Le sujet sera, à partir de ce moment considéré comme cliniquement mort. Or pour les sociétés traditionnelles et dans les sociétés animistes en particulier il y a une autre logique qui est tout aussi recevable et opposable. La mort n'est pas un point de rupture mais un moment de passage entre deux mondes qui sont contigus et perméable. C'est un passage entre une intégration et une autre. C'est un passage au moment où le défunt se dilate dans l'espace et dans le temps. Il n'est pas question de remettre en cause la mort cérébrale. Les familles admettent la mort cérébrale mais dans leur inconscient le défunt continue sa destinée. Évidemment, dans ce contexte, le don d'organe va heurter les consciences, car les familles se rendent bien compte qu'une fois le prélèvement effectué la mort sera réelle et constante et irréversible. La destinée du défunt sera interrompue. Voilà une piste que je donne pour vous faire comprendre que la mort cérébrale de mon point de vue, se heurte d'un côté aux conceptions animiste et de l'autre côté aux conceptions judéo-chrétiennes qui sont les héritiers de la pensée aristotélicienne issue de Descartes qui sépare l'âme du corps. Il y a des fondements animistes et une théologie judéo-chrétienne qui s'affronte de façon asymétrique.

*Est-ce que la langue « le créole » serait une barrière ?*

*Intervention Le Docteur DUSSOL :*

Le créole français existe partout sur l'île de la Réunion et il se retrouve aussi au niveau médical dans notre institution du fait du personnel non métropolitain. Le médecin métropolitain a un discours technique, il l'exprime en français avec un langage technique. Tous les médecins ne maîtrisent pas le créole et ne se mettent pas forcément à la portée du Réunionnais. Le fait d'utiliser un langage très technique véhiculé par une langue française peut accroître la discordance. Le français est la langue dominante sur tout le territoire. Le créole est une langue dérivée génétiquement française mais qui a dévié du français. Au travers de la langue il y a effectivement une dépréciation du sujet créole vis-à-vis du médecin et cela peut intervenir dans le refus.

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT*

Oui le Dr DUSSOL a raison, sauf que le médecin coordinateur et réanimateur qui voit la famille ne voit pas la famille tout seul. En général l'infirmière du service de réanimation qui est en charge du patient et le médecin coordinateur interviennent avec une infirmière. Celles-ci sont pour 90% créole. Le créole est repris par l'infirmière. Elles interviennent reprennent ce qui est dit et retissent et recréent le lien entre la famille et ses origines.

*Il y a t'il un âge limite pour le donneur ? Peut on prélever des enfants ?*

*Intervention de M Pierre GENEVET*

En théorie il n'y a pas d'âge limite pour donner ses organes. Tout dépend d'abord des organes que l'on veut donner, puis de l'état physiologique du donneur. Par contre c'est vrai certain organe tel que le cœur nécessite des critères fonctionnelles importants, ce qui limite forcément l'âge et on repousse souvent l'âge limite. Pour le foie on peut prélever très tard jusqu'à 90 ans. Pour l'enfant il n'y a pas de limite d'âge, on peut prélever des nourrissons dans des conditions très particulières. Pour les enfants, les mineurs, se sont les représentants de l'autorité légale / parentale qui vont signer par écrit, les 2 parents.

*En lisant les diaporamas si j'ai bien compris un enfant peut donner à ses parents ? Il peut être donneur vivant au bénéfice à l'un de ses parents ?*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT*

Je pense que ce que tu as lu ou retenu c'est dans le cadre « de cellule souche hématopoïétique et enfant » dans ce contexte là un enfant peut donner un organe car les cellules souches hématopoïétiques sont classées comme organe, sauf qu'il s'agit d'un organe qui se renouvelle. Il est strictement interdit pour les autres organes (le foie, le rein, le poumon), dans le cadre du vivant.

*Quel est le statut du corps ? Avec le consentement présumé au final le corps appartient à l'institution quelque part car on est présumé donneur ? Si on s'intéresse au niveau religieux le corps appartient à qui ?*

*Lors de la campagne de promotion du don qui a été réalisée. Les communicants ont interrogé l'imam BADAT et il ne représente que lui même sur un plan théologique. Les différents branches de l'islam n'ont pas été interrogé pour donner leur point de vue . Cela crée un faible impact sur la population réunionnaise musulmane.*

*Intervention Mme Delphine TISSIER :*

Sur la question du corps dans le droit Français. Il n'y a pas de notion de propriété du corps comme il pourrait y en avoir une qui est plus nuancée aux Etats Unis. Aux états unis on parle de prélever ses cellule et de les commercialiser, c'est le cas de l'affaire Moore pour ceux que cela intéresse. Il s'agit d'une propriété nuancée, j'insiste sur ce terme car ce n'est pas la propriété a proprement parlé, car il ne s'agit pas d'une chose. Pour un Français il y a une espèce d'hypocrisie. Le respect du corps humain vient dire qu'on ne doit pas toucher au corps. Il est inviolable. Il est intégré. Il entre dans le champ de l'extra patrimonialité. Il n'y a pas d'appropriation au sens de la propriété selon l'article L 144 de du code civil. Cela n'est pas possible dans le droit français. Cela n'est pas possible non plus en droit américain mais avec la nuance permettant la commercialisation de cellule. Les principes qui font le socle du corps humain en France sont assortis d'exception. C'est bien la difficulté du droit Français c'est cette hypocrisie latente ou on interdit pour se donner bonne conscience. On ne touche pas au corps car il n'appartient pas plus à la société qu'à l'individu lui même car il n'existe pas de droit de propriété sur soit même.

#### *Intervention Le Docteur DUSSOL :*

Ici à l'île de la Réunion on est en plein cœur du débat. Je me souviens qu'à une époque qu'on avait été voir les Imams et d'autres représentants religieux On avait mis en relief un concept spécifiquement en lien avec la Réunion avec des points communs entre tous les réunionnais. C'est la communauté destin.

Effectivement on ne peut pas accepter un rein si on ne peut pas le donner.

On ne peut pas attendre un rein d'un hindoui alors que l'on est musulman et que l'on ne va pas donner pas donner à un catholique.

Surtout qu'ici sur l'île de la Réunion il y a le problème des HLA et des groupes sanguins rares (kell 0) etc.... Mais cette communauté de destin, que revendiquent les réunionnais, doit être mis en avant pour justement ne pas stigmatiser les barrières conceptuelles, religieuses... mais les éliminer.

#### *Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT*

Pour répondre à la question : pourquoi n'avons-nous questionné que les représentants sunnites au lieu de réunir tout le monde ?

C'est très simple à l'époque le taux d'opposition était extrêmement élevé dans les années 2000. Il dépassé 58%. On avait choisi les principaux représentants de l'île. Nous nous sommes adressé au Conseil Régional du Culte musulman (CRCM) il se trouve qu'il s'agissait de Monsieur BADAT le représentant à ce moment là. Voilà pourquoi nous avons inconsciemment privilégié les sunnites au détriment des chiites. Il y avait aucune intention de monter les musulmans les uns contre les autres ; ou de négliger l'une des manières de pratiquer l'Islam.

*L'invité :* Ce n'était pas le fond de ma question ? En interrogeant le CRCM de la Réunion, je ne dis pas que c'est une erreur. Le problème au niveau du CRCM c'est qu'il s'agit d'un conseil représentatif du culte de l'ensemble des musulman mais qui en représente une minorité de fait. Pourquoi parce qu'ils représentent une majorité financière. L'islam indo-musulman est l'islam le plus puissant car il est le plus présent financièrement. C'est un islam dit économique car il est présent financièrement car il finance les mosquées. Mais quelle est l'Islam est le plus présent ici à la Réunion c'est l'Islam de Mayotte et des Comores. Ce sont les plus nombreux à la Réunion. C'est un Islam Salafiste, c'est un islam traditionnel avec des traditions animiste, il est très critique par les autres courants comme le disait M DUSSOL. Il n'a pas le pouvoir financier pour se mettre devant les projecteurs. Idem pour l'islam Chiite qui sont appelé les Karans à Madagascar.

#### *Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT*

Effectivement lorsque nous sommes devant une famille musulmane nous posons la question à l'ensemble de la famille de savoir si de son vivant la personne s'était opposé aux dons de ses organes pour de la greffe après sa mort. Certain nous demande s'ils peuvent questionner leur Imam. Évidemment on leur laisse le libre arbitre de choisir ce qui leur semble le mieux pour eux.

#### *Invité Dr BRUNO BOURGEONS.*

Le statut du corps 1<sup>er</sup> point. Le point central c'est la mort. Avant la mort l'organe est à l'intérieur du corps on ne demande à personne, il est inviolable, il est extrapatrimonial. Seulement dès que la mort va survenir que se passe t'il ? Tout un coup l'organe devient une possession publique. Il appartient à tout le monde car le donneur est sous consentement présumé.

Le 2<sup>ème</sup> point à partir du moment qu'il s'agit du domaine public, et l'état en prend possession et va avoir un coût. Car en effet la greffe ça coûte et il va faire payer la Sécurité Sociale pour l'ensemble des gestes a réaliser lors de la transplantation et c'est ce coût là il est bien réel et bien « marchandisé ». Donc il y a bien une réalité commerciale. Ce qui fait donc la différence de l'avant et l'après c'est le diagnostic de mort. DR DUSSOL a dit que ce diagnostic de mort est très mouvant. Un grand philosophe Allemand, Habermas, a été interrogé par un service de réanimation sur une patiente de 35 ans en état de mort encéphalique et en enceinte de 6 mois la question : prélevons-nous les organes? Faut il qu'elle ait accouché ? Que doit t'on faire. Néanmoins il y a eu une extraction du Bébé bien que la patiente était en état de mort encéphalique. On a prélevé les organes chez cette

femme présumé consentante en Allemagne (consentement explicite). Se pose la question : Cette femme morte a enfanté un enfant vivant. La mort donne la vie ? Une question technique mais aussi philosophique. 1h37min

Un point qui a été oublié selon moi Delphine, qui me paraît essentielle ; bien qu'elle est très matérialiste, c'est François DAGOGNET le corps 1998 où il dit clairement que le corps humain, une fois que l'humain est décédé, il n'y a plus rien à dire et que le corps est un garage d'organes. C'est une vision très matérialiste. Mais il faut l'évoquer quand on parle de don d'organe.

La distinction entre le droit et la morale de la loi tourne autour de la commercialisation post mortem de l'organe. Pourquoi ne pas vendre les organes ?

Cette vente d'organe commerciale, moins acceptable que le don vient du fait que le donneur n'a pas forcément la possibilité de refuser pour des conditions économiques. Il y a un pays qui ne respecte pas les recommandations de L ONU qui s'appelle l'Iran. Ils ont très peu de structure de prélèvement et il y a environ 1800 greffes de rein par an, l'état paye le donneur.

Dans un autre point de vue, il y a un problème utilitariste dans le don d'organe c'est la question de nombre. J'ai beaucoup apprécié qu'on a parlé de Maastricht 3 car effectivement cela peut augmenter le nombre de prélèvements et de dons pour greffer. L'utilitarisme c'est : améliorer la santé globale de la population au coût le moins cher et tout en allant plus loin possible et en faisant des comptes séquentielle. Les utilitaristes disent que si on n'autorise pas la vente d'organe ou la gestion commerciale par les états cela correspond en quelque sorte à une condamnation à mort.

Le dernier point que je souhaitais soulever : il y a un faux sens dans cette conférence. Évidemment la finalité c'est augmenter le nombre d'organes. C'est pour cela que Maastricht 3 est développé. Mais le donneur vivant, on en a pas parlé du tout, c'est un peu dommage. Mais je vois d'un point de vue de néphrologue, il y a un manque de transparence sur les résultats de la greffe et sur la manière dont les greffons sont répartis selon les futurs receveurs. On ne sait pas comment cela se passe et ceci entraîne une méfiance déjà auprès des professionnels de santé et ensuite auprès de la population. Il est nécessaire de développer cela sur les publications, ainsi que les résultats tout en conservant l'anonymat bien entendu.

On doit montrer que la greffe est efficace. La greffe c'est mieux en termes de survie mieux en termes de confort de vie.

*Invitée : Qu'est ce que l'instrumentalisation de la mort. Est-ce que pour vous quand on parle d'une mort encéphalique, quand on arrête les traitements pour obstination déraisonnable c'est instrumentaliser la mort ?*

*Intervention Mme Delphine TISSIER :*

Mon avis importe peu ce soir. Je porte un éclairage juridique sur le thème. L'instrumentalisation rejoint ce que le Dr BRUNO BOURGONS a évoqué, c'est la tradition utilitariste. Pour cela je vous renvoie à John Stuart Mill qui est le fondateur de l'utilitarisme. La notion d'instrumentalisation je ne l'ai pas inventé. Elle est dans toute l'abondante littérature qu'on peut retrouver sur Internet. Je n'ai pas d'avis personnel sur la question.

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT*

Il ne faut pas que dans le cadre d'un prélèvement d'organe à partir d'un donneur en état de mort encéphalique ou alors un donneur M3, il ne faut pas que la population ait le sentiment que cette personne là est technicisée pour justement pouvoir récupérer des organes. Tout cela passe par un cloisonnement strict et parfaitement étanche entre ce qui se passe en aval et ce qui va se passer en amont, la prise en charge par les réanimateurs qui ont décidé de l'arrêt du traitement c'est un 1<sup>er</sup> étape qui se passe en dehors de la présence de coordination hospitalière, en dehors même de l'idée d'un prélèvement d'organe et secondairement lorsque l'on a décidé de l'arrêt des traitements on sollicite la coordination hospitalière pour voir si la personne est éligible. L'instrumentalisation de la mort pourrait venir si on confondait les deux. Il ne faut pas que la population ait le sentiment que ces étapes ne sont pas étanches et qu'on fait mourir pour prélever. Je l'ai peut-être mal exprimé.

*Intervention de M Pierre GENEVET*

Je voulais apporter un complément de réponse sur la notion d'entretien anticipé. Cela entre dans le cadre de Maastricht 3 puisque le patient n'est pas encore décédé. Mais il nous arrive aussi dans notre pratique en dehors de Maastricht 3 et avant que la personne décède, d'expliquer qu'il n'y a pas d'espoir thérapeutique et que l'on va faire une réanimation dans le but de réaliser un don d'organe uniquement si ce donneur potentiel ne s'était pas opposé de son vivant au prélèvement. On arrive à être transparent au niveau de la famille, des soignants et dans ces cas en métropole en tout les cas les statistiques du taux de refus sont inférieures au taux de refus classique si ces entretiens ont bien expliqué cette réanimation après la mort encéphalique.

*Invité : On parle ce soir de meilleures façons de mettre en œuvre de manière éthique dans le domaine de la greffe, des transplantations les principes qu'on a cités. Ces principes ne sont pas effectifs dans tout les pays du monde. Certains pays font fi de ces principes. Dr BRUNO BOURGONS parlait d'un marché de la transplantation qui est gérée par l'état en IRAN. Il y a la Chine qui a mis en œuvre un trafic d'organe à grande échelle. Elle se sert des prisonniers comme première source d'organe pour la quasi-totalité des greffes faites*

dans le pays. On constate depuis début 2000 que le nombre de transplantations a littéralement explosé, passant de quelques centaines à une dizaine de milliers par an.

*Je voulais revenir sur le principe de ces réunions d'échanges éthiques.*

*J'ai vu qu'il y avait 3 points abordés : un constat, les valeurs et principes connus dont on voudrait promouvoir et également des actions.*

*Je voudrais venir sur une faille qui est sensible dans notre système d'éthique. Je parlais de principes forts en France. Mais ces principes peuvent être contournés par des patients qui ont les moyens financiers en allant à l'étranger pour obtenir des organes illégalement. Sur ce point là, il n'y a pas de registre des patients qui sortent des listes d'attentes nationales. En se basant sur les données de l'agence de Biomédecine on sait qu'en 2013 il y a 120 patient français qui ont quitté la liste d'attente tout organe confondu pour une autre cause que l'aggravation des symptômes ou le décès et ces personnes. Ces patients ne sont pas répertoriés. Je voulais attirer votre attention. Je parlais de la Chine et je souhaite développer. Elle se sert des prisonniers de conscience notamment les prisonniers d'opinion et des prisonniers politiques. Il faut savoir qu'il on voulu maîtriser un sport dit national qui prenait tous son essor. A partir de là le régime Chinois à décider d'éradiquer ce mouvement. Il y a eu soudain une répression importante à l'égard de ces personnes là elles ont été internées, amenées à travailler dans des camps de travaux forcés dans les prisons chinoise. Maintenant cela fait 10 ans que des enquêtes sont publiées. On sait que ces personnes sont la 1<sup>ère</sup> source pour les transplantations en Chine. On peut s'inquiéter que des français se rendent complice d'assassinat dans d'autres pays qui n'ont pas les valeurs éthique de la France.*

#### *Intervention de M Pierre GENEVET*

Comme le disait le Dr BRUNO BOURGEON concernant les pays Anglo-Saxons se trouvent géographiquement tout près de la France mais philosophiquement moins loin de la Chine. Il s'agit de 2 comportements philosophiques différents. Si nous espérons défendre nos valeurs en Chine, elles n'auront aucun sens en Chine. Il en va de même si on prend un pays Anglo-Saxons pour qui la propriété du corps n'a pas la même appartenance que pour nous. Ce n'est pas un problème fondamentale de faire payer. Ce sont deux visions différentes du monde.

*Invité : Je ne pense pas que l'on peut aller si loin dans les différences culturelles. La philosophie qui régit pour gérer la santé est promue par l'OMS. Ce sont les principes régis par l'OMS qui sont le fondement universel, ils sous tendent les principes que l'on souhaite promouvoir ? Je pense qu'il est important d'avoir cette influence de l'OMS. Ce qui se passe en Chine ne concerne pas des personnes décédées, ce sont des personnes vivantes qui sont non consentantes, qui sont emprisonnées, bien souvent torturées, qui sont prélevées de force, à qui on extrait les organes. Tous les organes peuvent être prélevés, y compris le cœur et les poumons. Ces faits ont été condamnés par le parlement européen. Par 2 fois en 2013 et en 2016. c'est pour cela qu'en France il faut s'intéresser à ce sujet très sensible. Il existe un tourisme de transplantation notamment en France.*

*Invité : Il est nécessaire d'informer et de prendre conscience que si les Français partent pour se faire transplanter ils participent à ce trafic. Il faut qu'ils sachent comment ils obtiennent ces organes.*

*Invité : Je souhaité poser une question concernant du coût du don d'organe ? Concerne-t-il le receveur. On a vu qu'il y a des très nombreux receveurs, pas beaucoup de donneur.*

*On ne sait pas comment sont choisis les receveurs ?*

*J'ai entendu parler qu'ils ont une carte d'identité biologique probablement qu'on ne va pas choisir un receveur qui se trouve trop loin, car l'organe va voyager et que cela n'est pas réalisable ?*

*Est-ce que nous pourrions choisir plus volontiers un jeune homme de 25 ans plutôt qu'une femme de 60 ans, pour recevoir l'organe ?*

*Comment s'organise ce choix ?*

*Existe-t'il une liste anonyme avec une carte d'identité biologique pour voir les compatibilités ou quels sont les autres critères qui rentrent en jeu ?*

#### *Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT*

Je regrette que le Professeur COPONA ne soit pas avec nous. Ce dont le Dr BRUNO BOURGEON a parlé cela remonte à un peu plus de 10 ans. Comment les greffons sont attribués au receveur ? C'est en fait extrêmement compliqué. Un grand nombre de critères tel que les groupes HLA, les groupes sanguins, le statut sérologique (identique ou compatible) l'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente de greffe, le temps passé en dialyse, l'éloignement par rapport au centre de greffe sont entrés dans un ordinateur. Une liste de nombreux critères, que je ne connais pas par cœur, sont moulinés avec les caractéristiques du donneur et qui placent le demandeur d'organe en numéro 1 plutôt qu'en numéro 2.

Comment cela se passe-t-il lorsque l'on prélève un donneur, les caractéristiques de ce donneur sont rentrées dans un logiciel, qui est le logiciel de l'agence de Biomédecine, qui s'appelle CRYSTAL, qui témoigne de la transparence et avec ces éléments un receveur est choisi. Une liste d'attribution de l'organe est proposée à

l'équipe transplanteuse. Le transplanteur à l'obligation de choisir le numéro 1 qui est sur la liste. Sinon il doit justifier le pourquoi de ce non choix. Puis passe au numéro suivant.

Un système d'attribution dans le cadre des urgences vitales extrêmes qui concerne les foies et les cœurs est établi. Et lorsque la vie d'une personne est en danger et que sa survie va dépendre de la transplantation d'un organe dans les 24 à 48 H la personne devient prioritaire. Le sont également les enfants de moins de 18 ans, exemple un organe prélevé à une personne de 20 à 25 ans sera préférentiellement attribué à un receveur pédiatrique. En dehors de ses cas, c'est un ensemble d'éléments cliniques, radiologique et administratif qui intervient pour trouver le meilleur receveur pour les meilleurs greffons.

*Invité Dr BRUNO BOURGEONS : Le choix du receveur n'incombe plus à un médecin mais incombe à un ordinateur. Bienvenu dans la médecine du futur. Il y aura aussi des algorithmes qui feront les diagnostics, établiront les thérapeutiques et le médecin n'aura plus rien à faire. Moi je suis très inquiet pour le futur de ma profession.*

*Invitée : Une question sur l'anonymat des futurs transplantés cardiaques à la Réunion. On sait que le principe d'anonymat est le principe fondateur du don d'organe en France. Je vois mal comment conserver ce principe d'anonymat. Autant pour les greffes rénales plus nombreuses d'autant qu'un certain nombre de reins proviennent de la métropole dont on peut noyer le poisson. Mais pour les greffes cardiaques le délai entre le prélèvement et la greffe doit être court et les réunionnais aiment et pratiquent différents canaux de communication et d'échanges d'informations. C'est un des passe temps préféré des Réunionnais. Quand on sait ce qui se passe dans d'autres pays, il est évident que l'anonymat ne va pouvoir être maintenu.*

*Est-ce que on va réussir à s'adapter ? Le patient va-t-il réussir, justement, à intégrer ce cœur en sachant qu'il est issu d'une famille avec laquelle sa famille connaît des différences depuis des générations. Comment gérer cela humainement chez une personne qui va recevoir un cœur.*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT*

Je suis incapable de vous répondre. Je ne suis pas sociologue ni anthropologue. Mais je ne suis pas d'accord avec vous et on arrivera à maintenir le principe d'anonymat. Ce sera peut-être compliqué pour les premiers cas, mais au prix d'un rappel à la loi au sens des établissements de santé, de rappels au secret professionnel et au secret médical il sera nécessaire d'échanger et de convenir de règles avec les médias.

*Invitée : Du côté du donneur l'anonymat peut être éventuellement protégé. Maintenant du côté du receveur il peut avoir un besoin de savoir à qui était ce cœur, quelle était sa vie du donneur ? C'est facile de savoir qui a eu un accident gravissime le jour même. L'être humain s'adapte quoi qu'il arrive. Il va falloir s'adapter aux principes d'une vie en zone insulaire..*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT*

C'est certain, c'est l'avenir qui nous le dira. C'est un peu une réponse de normand et j'en suis désolée. Par contre ce n'est pas un raison pour lever le principe d'anonymat. Nous du côté des équipes préleveuses et transplantieuses on s'efforcera toujours de faire le maximum pour cloisonner les informations concernant tant le donneur et le receveur. 2h03

*Invitée : Par rapport à l'anonymat. Lorsque l'on donne à une personne il y a forcément une dette contractée. Une personne qui reçoit un cœur comment peut-t'il rendre. S'il connaît la famille du donneur, cela reste compliqué d'avoir cette dette contractée.*

*J'ai une question concernant le don du vivant. Dans quelles conditions peut-on faire un don de rein, une personne en bonne santé qui donne, ne risque-t-elle pas d'avoir besoin d'un rein à son tour. Pour celui qui donne un rein sur l'île de la Réunion on sait qu'il court un risque de voir apparaître un diabète d'environ de 40% à l'âge de 60 ans. Or cela abîme les reins. Et on risque à son tour de devenir insuffisant rénal. Si on a fait un don le risque puis si on est dialysé car on perd en quelques sortes des années de vie. Quelle est l'information que les médecins vont donner, on risque fortement de faire de la iatrogénie.*

*Invité Dr BRUNO BOURGEONS :*

Il y a 40% de nouveau diabétique à partir 70ans. C'est très important cette notion de prévalence. Lors que tu fais les bilans chez le donneur, tu vas évaluer sa potentialité à devenir diabétique par les examens biologiques, le mode de vie et les antécédents familiaux. Un critère qui va permettre de voir la potentialité du donneur de devenir diabétique. Ce n'est pas parce que tu enlèves un rein à une personne que tu provoques du diabète et le diabète touchera les deux reins de toute façon.

*Invitée : Question au Dr BRUNO BOURGEONS : après les années de dialyse quels sont les chances de réussite d'une greffe ?*

Question à *Mme Marie Pierre CRESTAT* : *A partir d'une mort encéphalique est ce que les fonctions rénales s'altèrent avec le temps qui passe ou la fonction reste a peu près intact ?*

*Invité Dr BRUNO BOURGEONS :*

Pour répondre à la 1<sup>er</sup> question : le vieillissement du dialysé est plus rapide. Le problème est lié à l'anastomose artérielle c'est-à-dire de qualité des artères du futur receveur. Toute de fois, lors de mes études publiées à la société française de néphrologie en 2008. Je montrais que la survie du patient âgé dialysé est un peu moins bonne que chez un patient ayant bénéficié d'une transplantation. Il y a aura une adéquation entre donneur et receveur. Même faire des bi-greffes chez ses sujets. In fine il est souhaitable que ses patients soient greffés même avec un grand âge car la mortalité est un inférieure en transplantation qu'en dialyse.

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

La fonction rénale d'un patient en mort encéphalique se dégrade t'elle en attendant d'aller au prélèvement. Une personne qui est en mort céphalique est une personne qui est en réanimation et l'ensemble de ses fonctions vitales est supplée par des machines. Une fois que le diagnostic de mort cérébrale est porté cette personne peut devenir extrêmement instable ce qui sera préjudiciable à l'organe. Entre ce diagnostic et le prélèvement le temps est généralement court, soit moins de 24 heure. Lorsque la fonction rénale se dégrade chez un patient donneur potentiel c'est que la réanimation a été mal réalisée. Cela peut arriver dans certain service de réanimation. Le passage en état de mort encéphalique est un événement compliqué et difficile à vivre pour les organes car il y a des poussées de tension et ensuite des baisses de tension. Cela créé des micros lésions dans les organes ce qui altère notamment la fonction rénale. C'est pour cela que les donneurs vivant ont de meilleurs résultats que de donneur en état de mort encéphalique.

*Invitée : Une question similaire mais concernant les patients Maastricht 3. Ils ne sont pas en mort encéphalique. La mort va survenir après arrêt cardiaque après la décision de l'arrêt thérapeutique. Selon les principes énoncé auparavant, quelle est le temps pour accéléré la mort selon la conduction des soins palliatifs ? Il peut y avoir un bas débit qui pourrait endommager les organes. Comment ne pas être dans l'ambiguïté.*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Les résultats à partir des donneurs issu du M3 sont meilleurs que les transplantations à partir de donneur en mort encéphalique. Pourquoi ? Lors de la présentation j'ai expliqué il y a eu une longue de période de réflexion qui a aboutit à un protocole stricte qui définit les personnes qui peuvent être donneuse à l'issu de traitement. Celui-ci est beaucoup plus strict internationalement.

Le protocole en vigueur dit : ne sera prélevé que le donneur qui sera décédé dans les 2 heures qui suivent l'arrêt des traitements (retirer les médicaments qui soutiennent le cœur, le respirateur ...) Si l'arrêt survient dans les 2heure avec une pression artérielle moyenne qui est supérieur à 45 mm de mercure à ce moment et après 5 min d'arrêt pendant laquelle l'équipe de réanimation regarde, ne fait rien du tout, et à ce moment seulement les organes sont perfusés, refroidis et prélevés.

*Invitée : Une question par rapport au cas clinique de cette patiente qui souhaité honorer les volontés de son Mari. Si après la décision des actions thérapeutiques, ne survient pas dans cet intervalle des 2 H, il ne pourra pas être donneur. La tentation de sa femme est d'accélérer sa mort alors qu'on sait que l'issu est la mort ?*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Oui c'est une excellente question. A ce moment intervient l'instrumentalisation dont on parlait tout à l'heure. La première des choses est lorsque l'on a défini l'arrêt de la thérapeutique avec les réanimateurs et la famille, un arrêt cardiaque est attendu. La coordination intervient et explique que le patient est ^potentiellement donneur mais qu'il y a des conditions mais qu'il y a des possibilités que cela ne se fasse pas. Les personnes sont très déçues lorsque cela ne fonctionne pas comme ils l'envisageaient. C'est une double peine.

Comment faire pour éviter cette tentation. On a un protocole précis qui défini la quantité de morphine et la quantité de médicament pour traiter, les signes de mauvaise tolérance du retrait de sonde. Le donneur n'entre pas dans le protocole s'il dépasse les 2 H. Il continue à être accompagné jusqu'à la mort. On n'instrumentalise pas le corps si cela ne se fait pas dans le temps imparti.

Le CHU d'Annecy, site pilote du M3, dit que certains patients engagés dans ce processus ne décèdent pas, au terme des 2H sorte du protocole et ne sont plus donneur d'organe.



*Invitée : Une question sur le droit du patient. S'il n'y a pas le consentement présumé du patient on demande à la famille leur avis sur le prélèvement d'organe. Ce sont eux qui prennent la décision. Existe-t-il un moyen juridique de le dire afin de ne pas demander à la famille de décider pour le donneur consentant. La famille peut refuser alors que le souhait du patient est tout autre.*

*Intervention de M Pierre GENEVET*

On ne demande pas l'avis de la famille. On demande le témoignage de la non opposition. C'est une chose très différente. Les familles peuvent avoir le sentiment qu'on leur demande leur avis. Notre travail à la coordination est de leur objectiver non pas leurs souhaits mais le recueil d'absence d'opposition du patient au don d'organe. Notre métier c'est justement lors des entretiens de déminer cette différence. La famille témoigne. Y a-t-il un moyen d'exprimer formellement sa volonté de donner les organes ? La carte de donneur n'est pas un élément juridique mais un témoignage. La meilleure façon est d'en parler autour de soi et de désigner une personne de confiance qui de part la loi, fera référence sur les volontés sur le don d'organe.

Une chose inquiète souvent les familles : la dispersion du corps. Le corps sera rendu aux familles dans l'état le plus proche possible de ce qu'il était. L'autre point est de rassurer la famille et d'être le plus clair et le plus transparent possible.

*Invitée : je souhaite rebondir sur une affaire que l'on a vu en cours, l'affaire Maroi. Une petite fille de un an, n'ayant pas la possibilité cognitif de donné son avis. La loi Leonetti n'est elle pas utilisée afin de prendre des décisions prématurées ?*

*Intervention de Mme Delphine TISSIER :*

Cette affaire n'est pas en lien avec le Don D'organe. On est dans une situation de décision collégiale de limitation des thérapeutiques chez une patiente mineure mais du tout dans l'objectif du prélèvement d'organe. Ce n'est vraiment pas du tout le sujet. Ce qui a entraîné ce désaccord très profond entre la famille et l'équipe soignante c'est sur l'interprétation de cette loi Léonetti.

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Je vous rappelle que pour les patients mineurs il faut l'autorisation écrite des 2 parents.

*Invitée : Le droit à l'usage du corps incombe t il a la famille ? N'y a t il aucun moyen de formaliser impérativement sa volonté d'être donneur. Il peut y a un décalage entre le souhait d'un parent et la volonté du défunt. Il est dommage de ne pouvoir pas acter cela de son vivant. Si un écrit existe, la famille est tout de même consultée ? La famille interfère t elle avec l'avis du patient ? Pourquoi ne pas avoir en plus du registre du non donneur un registre de donneur formel?*

*Intervention de M Pierre GENEVET*

C'est la différence entre le consentement explicite et le consentement présumé. Le consentement explicite est valable dans les pays anglo-saxons etc.... Le consentement présumé fait que si on n'a pas exprimé son opposition on est donneur présumé. La difficulté des entretiens c'est de dissocier la vie de la famille, la vie du donneur pour rejoindre le principe de consentement présumé. On peut l'écrire dans des directives anticipés, on peut avoir la carte de donneur, on peut le dire à ses proches et désigner une personne de confiance. Si un écrit existe il peut être remis à la personne de confiance, cela fera foi devant la loi. Le patient peut donner ses volontés aux soignants.

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Le meilleur moyen c'est la carte de donneur que vous placez dans votre portefeuille. Pour l'obtenir c'est assez simple. Vous la trouvez soit sur le site de l'agence de la biomédecine qui vous envoie des cartes de donneurs. Ou alors vous pouvez téléphoner à la coordination hospitalière pour faire une demande en donnant vos coordonnées et on vous l'envoie. Le meilleur moyen de porter votre témoignage est de le dire à toutes les personnes autour de soi. La loi est régie par le principe du consentement présumé. Elle retient que tout le monde est considéré comme donneur sauf si une personne s'est signalée au registre des non donneurs. Les pays qui procèdent avec le consentement présumé prélèvent beaucoup plus que ceux avec des consentements explicites.

*Intervention de M le Dr KAUFFMAN :*

*Cela pourrait être une proposition en vue de faire évoluer de la loi l'invitée propose d'adjoindre un registre de donneurs formels?*

*Invitée : dans la présentation de ce jour se pose la question : quel monde voulons-nous pour demain ? Comment représentez-vous le monde de demain en matière de don d'organe ? On se rend bien compte qu'il y a un enjeu financier, il y a une réalité des coûts. En même de temps il y a cette demande qui ne cesse de monter. Je me demande : Demain ne sera t on pas obligé de donner nos organes tant du vivant ou morts par*

*humanisme, comme pour les vaccins ce sera un enjeu d'utilité publique. En même temps il y a un caractère obligatoire, le don organe sauve des vies et jusqu'où aller pour répondre à une demande grandissante associé aux coûts que représente ce don d'organe.*

*Intervention de M Pierre GENEVET*

Dans la révision 2016 du consentement présumé, il avait été imaginé que seul le RNR faisait foi pour témoigner l'opposition. Toute personne n'étant pas sur le RNR (288 000 inscrits) sont des donneurs. Sauf qu'il y a eu une consultation nationale qui est revenue en arrière, vous avez les trois possibilités d'exprimer le non, avec l'écrit. Va ton garder le consentement présumé, oui ou non, consentement présumé restreint uniquement à la consultation du RNR. Faut-il durcir les conditions du consentement présumé pour avoir plus de donneur. Nous serons confrontés à un conflit éthique.

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Ce qui est certain lorsqu'il y a eu cette proposition d'amendement de loi Louis Touraine avec la possibilité de prélever toutes les personnes n'étant pas inscrites sur le RNR, cela a créé un tôle général au sein des médecins, des coordinateurs et même des transplantateurs du fait de ne pas consulté la famille.

Demain il ne va pas avoir de grand changement. Il y a des personnes qui décèdent en attente des greffons. Et on a une offre très inférieure à la demande. Des progrès technologiques qui sont en cours. Il y a des travaux en cours avec des organes artificiels je ne parle des cellules souches. Je parle de travaux qui coûtent des centaines de milliers d'euros à ce jour. La technologie se développe dans ce domaine.

*Invitée : Je rejoins mes 2 collègues. On peut exprimer ses volontés à qui on veut mais la famille ne sera pas objective dans la douleur de la mort. On nous parle de promouvoir le don d'organes. La manière d'annoncer le décès puis le prélèvement reste difficile. Il faut faire des campagnes d'informations plus profondes auprès de la population.*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Je parle avec mes 20 ans d'expérience de réanimation et de rencontre avec les familles depuis 1994. Quant on rencontre une famille et que l'on la questionne sur les volontés ce parents concernant le don d'organe c'est comme le recueil d'un testament. En 20 ans, j'ai vue une fois ou 2 une famille qui allait à l'encontre de ce que le défunt aurait voulu. Les Réunionnais sont très proches de leur mort et respectent leur volonté. Par d'autre canaux nous avons su qu'une personne se positionnait en faveur du don et la famille a témoigné contre.

*Invitée : Dans le cas de la femme citée ci dessus, elle aurait pu se taire afin d'éviter des problèmes avec la famille du défunt. Des choses qui peuvent arriver. Il faut trouver des solutions pour apporter un changement de mentalité et trouver des donneurs.*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Le taux d'opposition à la Réunion est très bas par rapport au taux national. Le nombre de donneur recensé est très élevé. Comment faire diminuer le taux d'opposition ? La population Réunionnaise est une population extrêmement généreuse à un tel point que pendant de nombreuses années l'île a été au sommet du top Ten du meilleur donneur, des meilleures régions en métropole ou on prélevé. Les Réunionnais sont généreux et donnent leurs organes pour leurs compatriotes et ils savent très bien qu'il y a des échanges. Le recensement des personnes susceptible d'être prélevées se passe très bien et il y a que 2 établissements préleveurs.

La sensibilisation des citoyens et des acteurs se fait très bien. Je vous rejoins en effet à la Réunion, les campagnes de sensibilisation doivent être locales, car prendre une campagne Parisienne ne fonctionnerait pas sur l'île. Nous en avons fait en 2005 et en 2007 avec des personnalités créoles. Il y a un projet important qui fait appel à la région et notamment à Monsieur Didier Robert pour communiquer sur le Don d'organe à la Réunion pendant plusieurs mois. Mais cela coûte de l'argent et c'est porté avec mollesse par les différents payeurs en occurrence l'ARS, l'agence de Biomédecine, le CHU et la Région.

*Invitée Cataline infirmière de coordination: On peut émettre une proposition : un registre positif qui n'est en rien incompatible avec un registre négatif qui permettrait aux quelques personnes qui veulent être sur que leur volonté de donner soit validé. La carte du donneur d'organe n'est pas une garantie en soit car le jour J on ne la retrouve pas forcément. On peut inscrire dans le processus de loi en plus d'une consultation du RNR pour voir si il y a une opposition, consulter le RNR pour voir s'il y a une acceptation formelle, après on reste sur le consentement présumé, mais il y a au moins les personnes qui veulent être sur que soit enregistré et consigné un volonté formelle de donner. Pour rebondir sur les familles, en général quand il y a des conflits on laisse les choses s'exprimer puis on revient sur le patient, sur ce qu'il est et sur ce qu'il voulait. Lorsque l'on parle du patient les conflits s'apaisent et on revient sur ce qui était essentiel et on arrive à dégager ce qui est important.*

*Intervention de M Pierre GENEVET*

On joue sur la confiance dans laquelle le donneur les a mis. Notre rôle de coordination est de rassurer, trouver des points pour développer la confiance, on arrive même si les familles ne sont pas d'accord bien que le patient n'était pas opposé. On rassure et met du lien dans la chaîne.

*Invitée Cataline infirmière de coordination: Au niveau des coordinations on fait de la sensibilisation grand public, sur des marchés forains et un peu partout, justement pour informer à propos du don d'organe. Mais il faut aussi savoir que certaines personnes ne sont pas volontaires pour chercher l'information. Selon mon positionnement le don d'organe est tabou car il parle de la mort et si des gens ne veulent pas du tout entendre parler et ne souhaitent pas se renseigner on ne peut pas le faire.*

*Invitée : Ma question lorsque vous avez l'accord de prélèvement est ce que vous « pillez » le corps ou vous prélevez que les reins, le cœur ou les autres organes. Vous choisissez ? Ou vous prenez tout ?*

*Intervention de M Pierre GENEVET*

Vous exprimez la dispersion du corps et l'inquiétude autour de cela. Dans un 1er temps le don d'organe permet de guérir des maladies et on n'explique pas forcément ce que l'on va prélever parce que cela entretient l'inquiétude. Si la famille demande explicitement ce que nous allons prélever nous pouvons expliquer que nous prélevons que les reins. La dispersion du corps est l'un des obstacles majeurs de l'acceptation du don par la population et des familles.

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

On ne prélève que les organes qui seront greffés. C'est un principe devant un donneur d'organe pour lesquels il y a un projet de greffe. Lorsque l'on va au bloc opératoire pour réaliser le prélèvement d'organe on sait déjà à qui il va être attribué. Parfois il nous arrive dans des situations très particulières que l'on repousse les limites de sélection du donneur qui sont porteur de l'hépatite B et l'organe sera proposé à des receveurs qui ont aussi un statut à l'hépatite B positif. On ne risque pas de transmettre la maladie. Parfois on est devant ce type de donneur et le seul receveur doit avoir le même statut. On vérifie avant d'aller au bloc si un receveur correspond. On ne prélève pas pour faire des organes et faire du chiffre.

*Invitée Betty: Si on enlève l'anonymat, n'y aurait-il pas plus de transparence pour tout le monde ?*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Je ne suis ni sociologue, ni psychologue et j'ai eu un peu de mal à faire cette présentation produite ce soir, mais pour avoir parlé avec des psychologues, c'est justement cette transparence qui est délétère et qui potentiellement va grever le pronostic des transplantations. Les patients qui sont transplantés devront rendre des comptes aux voisins. Il y a des levés d'anonymat qui ont entraîné l'arrêt du traitement d'immunosuppresseur. La patiente a voulu qu'on lui ôte immédiatement cet organe qui lui semblait un véritable corps étranger qu'elle ne pouvait garder à l'intérieur de son corps. Je pense que l'opacité permet au receveur de se créer une histoire et de s'approprier cet organe.

*Invitée: On est là pour trouver des pistes. Lorsque cette demoiselle a parlé des transplantations de demain éthiquement on peut se poser et être plus coercitif. Pourquoi ne pas se poser cette question. On doit se la poser. Moi je côtoie les dialysés et les transplantés. Ils ne donneraient pas leur rein. Et pourquoi ? Ils trouvent cela malhonnête. Quand on fait des réunions de presse il est nécessaire de donner les chiffres. Ils ne savent pas ce qui se passe. Quand on leur demande : comment à votre avis votre rein a été choisi on entend des choses incroyables.*

*La 2ème réflexion il faut expliquer comment cela se passe.*

*Intervention de Mme Marie Pierre CRESTAT :*

Pour clôturer. Concernant la transparence au niveau national c'est accessible à tous le monde : agence de la Biomédecine, onglet REIN (registre épidémiologique d'information sur la néphrologie) ou tous les résultats certes avec un ou 2 ans de retard, sont à la disposition de tous les citoyens dans le domaine de la transplantation et là du rein.

La seconde chose on se plaint d'opacité et je peux bien l'entendre. Par contre il y a un espoir avec l'arrivée d'un nouveau transplantateur qui est le professeur Henri Vacher Coponat maintenant depuis presque 2 ans et qui a organisé une grande réunion qui réunit tout le monde du CHU Nord, du CHU Sud et de la ville mais aussi les patients de façon à communiquer sur ces résultats. Une nouvelle édition événementielle de communication avec des transplantés fait son chemin et l'objectif est de communiquer les résultats du don et des transplantations avec de la presse écrite et la télévision.

*Intervention de M le Dr KAUFFMANN :*

Je souhaite arrêter le débat ici. Je vous remercie chacun d'être resté aussi longtemps car on est vraiment très tard ce soir. J'ai remarqué que vous êtes très impliqués. Qu'il a beaucoup de jeune qui seraient des donneurs formels potentiels en cas d'accident et qui aimeraient voir la législation évoluer de ce côté là. J'ai entendu que beaucoup de personnes souhaitent avoir plus de transparence quant à l'information et de diversifier les canaux de transmission de ces informations. Vous êtes dans un souhait de transparence accrue, de volonté d'inscrire un don formel et vous voulez dépasser le cadre formel du don tel qu'il est inscrit actuellement.

J'espère relancer ce débat dans un autre contexte.

FIN