

CONTRIBUTION DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE MÉDECINE DE PRÉLEVEMENTS D'ORGANES ET DE TISSUS AUX RÉVISIONS DES LOIS DE BIOÉTHIQUE DE 2018

La Société Française de Médecine de Prélèvements d'Organes et de Tissus (SFMPOT) est une jeune société savante créée en 2013 par différents médecins coordonnateurs du prélèvement d'organes et de tissus. Il existe environ 180 coordinations hospitalières réparties sur l'ensemble du territoire national qui sont des services structurés autour de médecins responsables d'unité d'un nombre variable d'infirmiers coordinateurs qui sont les garants du bon déroulement du prélèvement d'organes et de tissus. Le nombre de personnels affectés à ces unités dépend de la taille de l'établissement et de l'activité qui y est pratiquée. La SFMPOT est constituée de médecins coordonnateurs de spécialités différentes (anesthésistes-réanimateurs, réanimateurs médicaux, médecins urgentistes voire autres spécialités). Ils ont reçu une formation spécifique sur le prélèvement d'organes dispensée par l'Agence de la Biomédecine et travaillent en collaboration avec des infirmiers diplômés d'état ayant eux-mêmes reçu une formation spécifique. Ces derniers sont représentés par une association : l'AFCH (Association française des coordinations hospitalières) . La Société Française de Médecine de Prélèvements d'Organes et de Tissus dont la première présidente était le Docteur Vanessa LABEYE à contribué en particulier à la rédaction des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien des proches en matière de prélèvements d'organes et de tissus dans le décret du 16 août 2016 dans la loi de modernisation de santé

La contribution à ces propositions de travail dont je me fais le porte-parole en tant que Président est à mettre au crédit du Docteur Didier DOREZ du Centre Hospitalier d'Annecy, du Docteur Emmanuela NANNI-LEMAIRE du Centre Hospitalier de Laon, du Docteur Gilles GEORGET du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, du Docteur Jacques DURAND-GASSELIN du Centre Hospitalier de Toulon, du Docteur Julien CHARPENTIER de l'APHP Hôpital COCHIN, du Docteur Florence LALLEMANT du Centre Hospitalier Universitaire de Lille, du Docteur Nicolas PICHON du Centre Hospitalier Universitaire de Limoges et du Centre Hospitalier de Brive, du Docteur VENHARD du centre Hospitalier Universitaire de Tours, du Docteur Michel VIDECOQ du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes

Contribution à la discussion quant à l'évolution des lois de bioéthique portant sur le prélèvement d'organes et de tissus sur personnes décédées dans le cadre des nouvelles lois de bioéthique de 2018.

La SFMPOT souhaite rappeler qu'elle reste profondément attachée aux principes du consentement présumé édicté dès 1976 par la loi CAILLAVET. Ce principe a été conforté dans le cadre de la loi de modernisation de santé au travers de son arrêté du 16 août 2016 portant sur l'homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvements d'organes et de tissus ainsi que sur les modalités de refus du prélèvement d'organes. Ce décret a été jugé extrêmement bénéfique par les unités de coordination de prélèvement d'organes tant sur le plan médical que paramédical car elles rappellent l'importance primordiale de la coordination hospitalière dans le bon déroulé de la procédure de prélèvement. La SFMPOT ne souhaite pas faire de proposition sur la partie du prélèvement sur donneurs vivants. Certains médecins coordonnateurs sont membres des comités donneurs vivants à titre individuel mais cette mission ne relève pas spécifiquement de leurs fonctions. Les propositions qu'entend défendre la SFMPOT porteront donc uniquement sur le prélèvement d'organes sur personnes décédées et sur l'évolution de ces prélèvements depuis les dernières lois de bioéthique de 2011.

1° Consultation du registre national du refus

Le décret de 2016 rappelle que le registre national du refus est le vecteur principal pour signifier son opposition de son vivant vis-à-vis du prélèvement d'organes. La genèse de ce document et la parution de ce décret ont fait l'objet d'une forte exposition médiatique qui s'est traduit par une augmentation en massive sur ce le registre national du refus (RNR). Des membres de la SFMPOT se sont trouvés ainsi confrontés à des inscriptions sur le RNR, chose rarissime auparavant. Hasard ou coïncidence.

Aujourd'hui l'interrogation du RNR n'est possible qu'en accompagnant la demande du certificat de décès. Cette consultation tardive du registre national du refus peut avoir un impact important sur les coordinations hospitalières tant sur un plan de l'activité que sur un plan organisationnel.

En effet, un des points fondamentaux pour le développement du prélèvement d'organes est d'identifier précocement les donneurs dans les hôpitaux sans augmenter la durée d'hospitalisation des services de réanimation ni surcharger ces même services avec des donneurs potentiels. Dans cet optique, un certain nombre d'établissements pratiquent des entretiens anticipés, (abord du don avant la mort encéphalique). Ainsi, pour éviter de perdre des donneurs et éviter des hospitalisations « inutiles » en réanimation, l'interrogation précoce du RNR mais dans une temporalité qui reste à définir est nécessaire. Des critères de gravité cliniques et paracliniques précis, pourraient permettre à des personnes identifiées (listes déjà existantes dans les centres autorisés au prélèvement) d'interroger le RNR. L'obtention du numéro CRISTAL (numéro d'anonymisation de l'ABM) est une piste de travail.

De plus, cette mesure est devenue quasi-indispensable depuis 2014 car elle marque le début des autorisations délivrées à certains établissements de réaliser des prélèvements sur donneurs décédés en arrêt circulatoire persistant de type Maastricht 3 (arrêt thérapeutique). Dans la procédure Maastricht 3, le décès survient au milieu de la procédure et l'interrogation du RNR qui s'ensuit est préjudiciable. Pour éviter d'une part un processus lourd et douloureux pour les proches, mais également une prise en charge en réanimation lourde et chronophage, une interrogation du RNR en amont de la procédure d'arrêt des thérapeutiques est nécessaire. L'interruption d'un processus Maastricht 3, en pleine procédure pour les raisons évoquées, peut aboutir à une situation difficilement vécue par les proches et les soignants, et produire un effet très néfaste sur la perception de cette procédure.

Enfin, quelle que soit la situation (mort encéphalique ou Maastricht 3) la possibilité d'affirmer la non opposition au don par l'absence au RNR peut s'avérer précieuse lors d'un entretien avec les proches. Il en va ainsi de l'efficacité du processus et surtout de la bienveillance des proches de ces donneurs qui vont devoir exprimer la non-opposition et à qui nous pourrions potentiellement éviter ce questionnement si la personne était déjà inscrite sur le RNR. Nous sommes conscients, bien entendu, que cette demande doit faire l'objet d'un accord fort du comité consultatif national d'éthique ainsi que de la CNIL.

2° La place des directives anticipées dans le processus de don d'organes

Le don d'organes repose depuis la loi CAILLAVET sur le consentement présumé. ; les lois sur la fin de vie renforcés par la loi CLAEYS-LEONETTI donnent des droits nouveaux pour les patients dans cette situation et rappelle le principe du respect des directives anticipées et du droit de désigner une personne de confiance. La Société Française de Médecine du Prélèvement d'Organes et de Tissus s'interroge sur le renforcement de la sensibilisation de la population à la rédaction de ses directives et plus largement sur l'information qui est donnée à nos concitoyens sur l'opportunité de donner ses organes et ses tissus après sa mort. Une stratégie de

communication accès sur la citoyenneté dès le lycée semblerait adaptée pour que chacun puisse connaître ces dispositions, ses droits et devoirs.

La SFMPOT souhaiterait que l'opportunité du don puisse être abordée dans ces directives sans remettre en cause la primauté du consentement présumé basée sur le RNR. Il semblerait qu'une réflexion soit nécessaire par rapport à cette ambivalence. Donner la possibilité de remplir les directives anticipées, dans une structure hospitalière par exemple, avec l'aide de personnes « neutres » mais ayant connaissance du sujet pourrait aider à une meilleure connaissance de ces directives anticipées. L'abord du don, dans ces mêmes directives, serait alors envisageable pour différencier « non acharnement thérapeutique » et don d'organes.

3° le renforcement de l'accompagnement des proches de donneurs après le prélèvement d'organes.

Les lois de bioéthique ont permis du côté des patients transplantés de bénéficier d'un accompagnement spécifique basé sur des professionnels de santé formés et en particulier de psychologues dans les services de transplantation permettant de mieux accompagner ces patients soumis à des modifications de leur corps, pouvant induire potentiellement des questionnements et générer des troubles psychologiques. Cette avancée est fondamentale dans le droit des patients et, bien entendu, n'est pas discutée par la SFMPOT. Le décret de 2016 sur les règles de bonnes pratiques à l'entretien et à l'abord des proches en matière de prélèvements d'organes et de tissus stipule dans le chapitre E intitulé « accompagnement des proches après l'entretien » les attendus pour les personnes dans cette situation et l'aide qui peut leur être apporté après le décès de leur proche. Force est de constater qu'il n'y a pas eu d'évolution aussi significative que du côté des transplantés puisque cette aide se résume uniquement à des conseils médico-sociaux, à un accompagnement dans les démarches administratives et à un droit d'obtenir de manière anonyme des nouvelles des personnes qui auront été greffées grâce à la générosité de leur proche. De nombreuses études internationales dont un certain nombre ont été conduites en France par l'équipe du Professeur AZOULAY dans le cadre du groupe famille semblent montrer que dans le cadre des décès brutaux inattendus en réanimation, un certain nombre de psychopathologies se développaient chez les proches de ces personnes décédées. Les décès dans le cadre de prélèvement d'organes relèvent toujours de ce mécanisme d'une brutalité inouïe et les proches de ces donneurs y sont soumis de manière extrêmement sévère. Ces pathologies vont de la dépression au syndrome de stress post-traumatique et induisent aussi très à distance du décès des pathologies décrites communément dans le manuel international de référence de psychiatrie DSM V comme le deuil pathologique ou compliqué ; Ces pathologies impactent très gravement la santé des proches et peuvent induire des comportements addictifs, des surconsommations d'alcool et ont un impact non seulement sur la qualité de la vie mais peuvent dans les cas extrêmes aussi induire des diminutions de l'espérance de vie. Eu égard au service médical rendu à la communauté par leurs proches et au geste éminemment citoyen qu'ils ont réalisé, la SFMPOT recommande qu'une réflexion soit menée sur l'aide que l'on pourrait apporter à ces proches au-delà de l'accompagnement bienveillant des coordinations hospitalières et du droit aux nouvelles par le biais de l'accès à des professionnels de santé formés afin de prendre en charge ces pathologies complexes qui ne relèvent pas de la compétence des coordinations hospitalières et des services de réanimation.