

MARS 2018



REFLEXIONS SUR L'ETHIQUE

AUDITION PAR
LE COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE

Coordonnées :

M. Roger CHARLIER

Président de France Rein

06 33 98 91 40

FRANCE REIN – Siège
10 rue Mercoeur – 75011 PARIS
01 40 19 92 85 – francerein.org

Créée en 1972, France Rein est une association loi 1901, **reconnue d'utilité publique depuis 1991**, qui représente les 80 000 personnes dialysées et greffées du rein que compte la France. Elle compte environ **11000 adhérents (généralement patients ou aidants), 600 bénévoles soutenant l'action de France Rein au sein des 24 associations qu'elle fédère et 200 représentants des usagers**. France Rein est le lieu d'un dialogue permanent entre les patients et le corps médical et les industries de santé. De plus, afin d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale, France Rein mène des actions à plusieurs niveaux :

- **Prévention** de l'évolution de la maladie rénale, en informant, en dépistant et en encourageant la recherche médicale afin de réduire le nombre de personnes entrant chaque année en traitement de suppléance,
- **Influence** les pouvoirs publics dans la définition des politiques de santé. Faire reconnaître la maladie rénale comme un enjeu de santé publique majeur,
- **Amélioration** la qualité de vie et de traitement des patients, en les aidant à construire leur projet de vie avec la maladie, soutenir leurs proches,
- **Soutien et informations** aux patients.

A cette fin, France Rein défend depuis plusieurs années des projets à l'échelle nationale :

1/ La semaine nationale du rein

En 2018, France REIN a réalisé la 13^{ème} campagne de dépistages répartie sur 273 sites en métropole et dans les DOM-TOM, ce qui a permis de réaliser près de 15 900 dépistages, qui ont impliqués près de 655 professionnels de santé et plus de 670 bénévoles. Près de 1590 personnes ont été orientées vers une consultation de médecine générale ou spécialisée afin de faire le point sur leur fonction rénale.

2/ Le séjour jeunes

Séjour adapté pris en charge par l'association, prend en charge une vingtaine de jeunes de 12 à 21 ans depuis 2009. Ce séjour est souvent la toute première étape vers l'autonomie face à la maladie :

- Pour permettre aux jeunes vacanciers de choisir leur équipe et donc leurs co-équipiers
- Pour faire des différences une force
- Pour mettre en place un sentiment d'appartenance renforcé
- Pour stimuler la créativité
- Pour encourager le dépassement de soi
- A des fins pédagogiques

3/ Le week-end des aidants

Journées dédiées aux aidants, sous forme d'un séjour de répit qui leur apporte des informations et des techniques dans leur « pratique » quotidienne aux cotés de leur proche en insuffisance rénale. Le 5 octobre dernier, France Rein conviait la presse et ses partenaires à un petit déjeuner presse de présentation de ses Journées de la relation aidants/patients dialysés. Une quarantaine de personnes étaient présentes

4/ Les outils pédagogiques et d'information

- **Fiches pratiques** : une cinquantaine de fiches pratiques en ligne sur le site de l'association permettent aux patients et à leur famille d'aborder plus sereinement les différents aspects des maladies rénales et des conséquences et impacts pour eux.
- **Les vidéos pédagogiques et d'information** : actuellement une douzaine de vidéos sont à disposition des patients. Les partenariats en cours devraient permettre rapidement d'étoffer l'offre.

En vue de la consultation dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique, par les institutions, France Rein a mis en place un groupe de réflexion composé de professionnels de santé (infirmière, néphrologue), de patients et de bénévoles de l'association afin de mener une réflexion sur les thèmes éthiques liés aux maladies rénales.

Plusieurs thèmes centraux souvent proches du thème de la greffe ont occupé une grande partie de la réflexion.

Toutefois, France Rein par le biais de son groupe de réflexion, s'est en premier lieu posé la question de la réalité de la démocratie sanitaire : les conditions et la méthode du débat, mais aussi la réalité même du débat dont on imagine mal qu'il puisse réellement s'adresser à tous car accaparé pour l'essentiel par des professionnels de la bioéthique. Cependant, le débat citoyen est nécessaire car nombreux sont ceux qui s'interrogent !

En effet, faut-il fixer les conditions strictes du débat pour obtenir un résultat tangible au risque de le restreindre à certains acteurs ou certains thèmes ou à l'inverse, faut-il libérer la parole au risque d'obtenir un résultat inutilisable, qui ne puisse que servir de cautions aux décisions prises dans le futur ?

Cependant France Rein aborde avec conscience les enjeux de la révision de cette loi et mesure l'opportunité qui lui est offerte en posant la question de notre avenir, aujourd'hui et en tant qu'humain.

Le don

A l'heure actuelle, on constate l'évolution des dernières années en matière d'éthique, notamment à l'occasion des dernières révisions de la loi qui a permis d'inscrire dans les textes, des principes éthiques désormais pérennes. Dans ce cadre et grâce aux progrès techniques et médicaux, le prélèvement et la greffe sont posés comme un enjeu majeur de santé publique comme en témoigne le plan greffe 2017-2021.

France Rein est résolument favorable à la greffe de rein, meilleur traitement de substitution à la fois pour la qualité de vie du patient mais aussi dans l'intérêt collectif car c'est la solution la moins onéreuse pour la collectivité.

Type de greffon

Toutefois, la greffe doit rester le choix du patient sans pression ou contrainte du corps médical, de l'entourage ou même du donneur, parfois culpabilisant dans le cas d'un don du vivant. A cette fin, il est absolument nécessaire d'être vigilant concernant la communication faite au patient candidat à la greffe, à la qualité et aux choix du moment de l'information mais aussi au mode opératoire du recueil du consentement, notamment sur le choix du type de greffon.

Don croisé

Dans le cas du donneur vivant, une réflexion pourrait être menée sur le don croisé et l'élargissement possible des paires, ce qui faciliterait probablement le don du vivant.

Ce don du vivant pose également la question du don altruiste et de son encadrement, actuellement impossible dans le cadre de la loi. Faut-il accepter le don altruiste, dans quel cadre ?

Pour le cas où la loi permettrait le don altruiste, il serait certainement utile de créer une liste de donneurs potentiels dont il faudrait définir le cadre.

Don d'organe et citoyenneté

Il subsiste, malgré toutes les mesures prises jusqu'à présent une pénurie de greffons pour laquelle le groupe de réflexion propose plusieurs pistes :

- La création d'un statut du donneur (vivant), tenant compte des risques qu'il prend et du sacrifice qu'il fait pour un individu, mais aussi pour la collectivité puisque ce don permet une économie conséquente. On sait que la loi prévoit actuellement qu'il ne subisse pas financièrement l'impact de son geste dans les soins qui lui sont prodigués dans le cadre du don, mais qu'en est-il pour le futur, avec l'éventualité qu'il devienne lui aussi insuffisant rénal ? Compenserait-on l'impact sur sa vie professionnelle ? Sur ses revenus ? Serait-il par exemple prioritaire pour recevoir une future greffe ?
- Actuellement le don d'organe venant de donneur décédé est une notion qui arrive trop tardivement à l'esprit des proches du donneur potentiel. Ceux-ci, peu familiers à l'idée du don d'organes, s'y opposent trop souvent du fait des circonstances dramatiques dans lesquels on s'adresse à eux à ce sujet. Une culture est à développer au sujet du don, afin de permettre d'ancrer en chacun le geste citoyen qu'il représente, transcendant les freins et les représentations individuels.
- D'autre part, si on envisage aisément les enjeux du don et de la greffe pour le donneur, sa famille et bien sûr pour le receveur, on n'envisage jamais les enjeux collectifs : enjeux économiques du don pour la collectivité qui réalise une économie lors d'un traitement par greffe par rapport à la dialyse, mais aussi enjeux économiques pour les établissements de santé tant au niveau organisationnel qu'économique (la dialyse étant à la longue plus rémunératrice que la greffe). Ces enjeux, généralement passés sous silence influent sur les traitements proposés aux patients et sont susceptibles de troubler les patients dans leurs choix et dans la communication qu'ils ont avec leur équipe soignante.

Dialyse et fin de vie

Les patients atteints d'insuffisance rénale chronique en phase terminale et ne pouvant être greffés, subissent la maladie jusqu'à la fin de leurs jours. On sait que ces traitements coûteux sont un véritable poids pour la collectivité. Cela pose plusieurs questions, dans le cadre du choix individuel du patient en fin de vie, mais également au niveau de la société et du choix qu'elle fait entre l'intérêt collectif et l'intérêt individuel :

- Du point de vue du patient : Faut-il dialyser jusqu'au bout et sur quels critères ? A quel moment et comment faire intervenir les soins palliatifs et comment aborder la question de la fin de vie avec des patients qui vivent cette maladie depuis tant d'années ? Faut-il, comme le prévoit la loi une sédation profonde en cas d'inconscience alors que ces patients ne souffrent pas ? comment améliorer la procédure collégiale, notamment dans son rapport à la famille ?
- Du point de vue de la collectivité : Abordant la question de la fin de vie pour des patients au traitement aussi coûteux, on ne peut, encore une fois, éluder la réalité des enjeux économiques qui se posent à la collectivité. Ceci pose donc la question de l'équilibre entre l'intérêt individuel et le respect de la volonté des patients, face à l'intérêt collectif et économique, et ce d'autant plus dans le cadre d'une augmentation constante de l'espérance de vie et donc de l'augmentation de la masse des dialysés du 5^{ème} âge.

Il reste toutefois évident, que quelles que soit les orientations prises concernant le cadre de la fin de vie, un accompagnement humain renforcé et un réel soutien aux patients et à leur famille est essentiel dans l'acceptation des décisions qui concerne la fin de vie.

Les progrès médicaux

Le groupe de réflexion reste sceptique concernant le contrôle du développement de la science et de ses applications à l'humain et de ses dérives possibles :

- Thérapie génie : sachant que beaucoup de maladies rénales ont une origine génétique, quel contrôle avons-nous réellement des modifications du génome qui seront proposés aux patients ? Quel avenir pour l'humanité ?
- Greffe d'utérus : quel statut pour la greffe lorsqu'il ne s'agit plus de sauver une vie mais de procréer ?
- Organoïde 3D : l'implantation d'un organoïde 3D serait une alternative envisageable pour les insuffisants rénaux. En effet, le traitement de substitution par dialyse étant déjà une forme externe de rein artificiel.

Le groupe tient à souligner que l'investissement qui peut être fait dans les sciences et nouvelles technologies médicales ne peut se faire au détriment de l'accompagnement humain primordial dans l'accompagnement d'une maladie chronique, d'autant plus quand celle-ci est létale.

Enfin, le groupe se réjouit de la révision de la loi de bioéthique et de l'occasion qui lui est donnée d'exprimer le point de vue des patients et usagers sur des questions importantes de société.

Ce travail mené en commun sera pour l'association une opportunité de mener sur le long terme une réflexion globale qui nourrit le projet associatif dans l'intérêt des patients et de leur famille et proche.

M. Roger CHARLIER,

Président de France Rein