



PRESIDENT : Alain LE MOINE

Président d'honneur
J. DAUSSET, Prix Nobel

Mr Jean-François DELFRAISSY
Président du CCNE

Vice-Président
Y. LE MEUR

Secrétaire Général
A. DURRBACH

Paris, le 5 février 2018

Secrétaire Général Adjoint
A. THIERRY

Trésorier
L. BADET

Trésorier Adjoint
L. SEBBAG

Anciens Présidents
R. KÜSS
J. HAMBURGER
J. TRAEGER
B. LAUNOIS
J. CROSNIER
E. OHAYON
J.M. DUBERNARD
H. KREIS
B. CHARPENTIER
G. DUREAU
Y. LEBRANCHU
G. RIFLE
G. MOURAD
J.P. SQUIFFLET
D. GLOTZ

Président sortant
B. BARROU

Comité Scientifique
L. COUZI
O. THAUNAT

Monsieur le Président

Mesdames et Messieurs les membres du comité consultatif national d'éthique,

Dans le cadre de la révision de la loi bioéthique, vous avez sollicité notre société savante : La Société Francophone de Transplantation (SFT) pour être auditionnée dans le cadre des états généraux de la bioéthique.

La SFT est une société transversale regroupant différents acteurs de la transplantation en France et dans la Francophonie. Elle regroupe des spécialistes de greffe de rein, cœur, foie, poumons, greffe de tissus, médecins et chirurgiens, mais aussi des immunologistes, pharmacologues et autres spécialités de laboratoire agissant dans le cadre de la greffe, ainsi que des représentants des coordinations de prélèvement et de greffe des hôpitaux.

Nous avons discuté au sein de notre conseil d'administration et trois thématiques nous paraissent importantes à discuter dans le cadre de la greffe. Elles correspondent à trois préoccupations des cliniciens et chercheurs qui mériteraient à notre avis d'être débattues.

La première concerne le débat sur la valorisation du don du vivant. Dans un contexte de liste d'attente de greffe en augmentation inexorable et d'une disponibilité de greffons insuffisante, nous avons mis en avant ces dernières années le don du vivant (pour des raisons évidentes essentiellement le don de rein). Ce type de don est fortement recommandé par l'Agence de la Biomédecine et, dans le prochain plan greffe 2017-2021, il est prévu une augmentation de la greffe à donneurs vivants pour atteindre le chiffre de 1000 greffes par an soit 20% des greffes. Dans ce contexte, il nous paraît intéressant de revenir sur la valorisation du don du vivant. Actuellement, les donneurs subissent un bilan médical poussé, des déplacements répétés, des hospitalisations pour bilan et ensuite pour le prélèvement, des arrêts de travail souvent mal indemnisés ou tardivement. Nous sommes amenés à promouvoir le don du vivant mais sommes souvent confrontés à des donneurs dont la vie personnelle et financière est fortement perturbée. La meilleure des récompenses pour le donneur est bien évidemment la santé retrouvée du

Tous les courriers doivent être adressés au Secrétariat :

VBCE-SFT – 43, rue de l'Abbé Groult – 75015 Paris – Tél : 01 45 33 60 46 – Fax : 01 45 33 57 15
e-mail : secretariat@transplantation-francophone.org Site Internet : <http://transplantation-francophone.org>



receveur mais il n'y a pas de reconnaissance de la société pour leur geste. Bien sûr, il ne saurait être question de parler de rémunération pour leur geste ; mais il nous paraît nécessaire de garantir au moins la neutralité financière du don (conformément à la loi), ce qui n'est actuellement pas le cas. Peut-on imaginer également une forme de reconnaissance sociale sous une forme ou une autre ?

La deuxième préoccupation concerne la prise en charge des réfugiés médicaux dans nos services de dialyse et leur inscription sur les listes de greffe. Depuis quelques années nous constatons l'afflux de patients réfugiés (Ukraine, Géorgie, Albanie etc.) qui, amenés par des passeurs, arrivent dans nos services d'urgence en situation souvent très précaire, nécessitant des séances de dialyse immédiates et désirant rapidement s'inscrire sur nos listes de transplantation. Ce même phénomène existe pour des insuffisants cardiaques prétendant à la greffe de cœur. Ces patients ne sont pas des réfugiés politiques ayant des problèmes de santé mais des patients déjà pris en charge pour leur insuffisance rénale dans leur pays d'origine qui viennent en France pour la prise en charge de leur insuffisance rénale terminale, c'est à dire la dialyse et la transplantation, deux techniques prises en charge à 100% dans notre pays. Ces circonstances particulières justifient le terme de réfugiés médicaux.

Si la prise en charge médicale en dialyse de ces patients sur le territoire a pu s'organiser malgré certaines tensions, leur prise en charge sociale est très variable en fonction des décisions locales des préfetures. Nous avons souvent été tenus d'hospitaliser temporairement les patients pour garantir qu'ils aient un toit et de la nourriture en attendant des structures d'accueil adaptées. Le point le plus compliqué est celui de leur inscription sur les listes d'attente de transplantation. La majorité de ces patients ne peuvent prétendre au statut de demandeur d'asile et reçoivent une carte de séjour temporaire en raison de leur état de santé, carte qui peut leur être retirée à tout moment si il est considéré que la prise en charge thérapeutique de leur pathologie est suffisante dans leur pays d'origine (décision variable selon les régions, les préfetures et les ARS locales). Dès lors, la décision d'inscription ou non sur la liste d'attente se pose au médecin et se place également dans le contexte général du manque de greffons. Comment concilier les principes fondamentaux d'humanité et de déontologie médicale qui nous poussent à inscrire les patients sur les listes d'attente de greffe et la réalité de la greffe aujourd'hui avec des délais importants sur la liste d'attente. La SFT souhaiterait discuter de façon dépassionnée ce sujet. Pourquoi laisser ces dossiers gérés au cas par cas, au bon vouloir des médecins, des ARS de la préfeture ? N'y a-t-il pas une approche éthique, organisée, généralisée sur le sol français permettant de répondre à ce problème humain dramatique qui dépasse largement les prérogatives des médecins de transplantations, les décisions relevant de l'équité de la répartition des organes ne leur appartenant pas.



La troisième préoccupation concerne la recherche concernant les personnes décédées prélevées dans le cadre du don d'organe. Il peut s'agir de l'utilisation des données, de prélèvements (sang, ADN, biopsies). Mais il peut également s'agir d'interventions médicales sur les donneurs ou les organes avant ou pendant le prélèvement. C'est un champ d'investigation en plein essor mais dont le cadre juridique reste encore assez flou. Le principe de non opposition au prélèvement et la recherche ne semble pas couvrir toutes les interventions possibles chez le donneur : intervention thérapeutique chez le donneur pour limiter la souffrance des greffons par exemple ou intervention sur le greffon avant la greffe. Dans quel cadre éthique et juridique peuvent se faire ces recherches ? Par ailleurs quelle attitude doit-on avoir chez le receveur ? Il ne peut signer de consentement à ce type de protocole car le processus d'attribution des greffons fait que les interventions sur le donneur ou les organes doivent se faire avant la connaissance du receveur choisi. Celui-ci ne peut donc qu'être informé à posteriori de la recherche et signer une acceptation de recueil des données. Plusieurs protocoles sont actuellement en cours en France dans ce cadre avec des appréciations souvent différentes des comités de protection des personnes. Aussi, une clarification du statut du donneur, notamment sa place dans la recherche biomédicale en transplantation nous semble opportune.

Pour la Société Francophone de Transplantation

Yannick Le Meur
Vice Président