

affdo infos

DON D'ORGANES

janvier 2019

Synthèses

Conférences

ASSISES

DU **DON**

D'ORGANES

MONTPELLIER

Tables rondes

Témoignages



2 place Pétrarque
Hôtel de Varennes
34000 Montpellier

I. www.affdo.fr
T. **04 67 57 28 30**
E. contact.affdo@gmail.com

Pour être l'entreprise la plus respectée au monde,
nous commençons par respecter tout le

m[♿]nde.

Premier émetteur de cartes non bancaires,
le Groupe American Express offre un large choix de métiers.

En recherche d'emploi, ce sont les compétences qui font la différence

www.americanexpress.fr

Siege social : 4, rue Louis Blériot - 92561 Rueil Malmaison Cedex, R.C.S Nanterre B 313 536 898.



Nos partenaires



Avant-propos

Allons-nous vers une grave pénurie de don ?

Pour répondre à cette question préoccupante, notre association en partenariat avec l'académie des sciences et lettres de Montpellier a organisé les Assises du Don d'Organes.

Pour essayer de mieux appréhender la complexité de la situation, des conférenciers, des personnalités reconnues pour leur implication, leur objectivité et leur expertise en la matière, ont pris la parole à nos côtés.

La première journée :

Le Député et Professeur Jean-Louis Touraine, à l'origine de l'amendement de la loi qui nous dit tous donateurs, a défendu le bien-fondé de la loi. Puis le Professeur Yves Pérel, directeur adjoint de l'Agence nationale de la biomédecine, a précisé les dispositions réglementaires et éthiques françaises. Ensuite les Professeurs Pierre Le Coz, Sadek Beloucif et Olivier Jonquet ont exposé tour à tour leurs points de vue philosophiques, éthiques et moraux.

Le lendemain se sont tenues quatre tables rondes sur des sujets particulièrement sensibles :

- Accompagnement des proches lors de la question du don, dirigé par le docteur Florence Vachiéry, responsable régionale de la coordination hospitalière.
- Les religions et le don, animé par le journaliste Antoine Janbon et le docteur Monique Batlaj-Lovichi
- La greffe chez l'enfant, animé par les docteurs Christophe Lopez, Denis Morin et Christophe Milesi
- Les aspects sociaux de l'après greffe, dirigé par les Professeurs Anne Pélissier et Charles Janbon.

Vous trouverez dans ce magazine l'essentiel des apports des différents intervenants et des réponses aux questions centrales que nous nous posons tous.

La loi est-elle difficilement applicable ? Le nombre de greffes réalisées va-t-il stagner ou régresser ? Doit-on mériter sa greffe ? Qu'est-ce que le contre-don ? Quel est le poids des religions dans les décisions ? Pourquoi la greffe chez l'enfant est-elle plus rare ? Les greffés ont-ils des problèmes de réinsertion... Et surtout pourquoi autant de français s'opposent-t-ils encore au don ?

Gérard GARCIA
Président de l'AFFDO



Sommaire

1. Avant-propos
2. Synthèse de l'intervention du Professeur Yves Pérel
3. Synthèse de l'intervention du Député Jean-Louis Touraine
4. Synthèse de la conférence du Professeur Pierre Le Coz
5. Don, Culte et Culture S. Beloucif
6. Synthèse de la conférence du Professeur Olivier Jonquet
8. Merci à tous
10. Table Ronde : Accompagnement des proches lors de la question du don
11. Table Ronde : Religions et don d'organes
12. Table Ronde : Aspects sociaux de l'après greffe
13. Table Ronde : La greffe chez l'enfant
14. La greffe chez l'enfant
15. Synthèse AFFDO
16. Comité de soutien

AFFDO INFOS

Publicité : AJC Communication
29, avenue de la République - 75011 Paris
☎ 09 52 27 29 95 - ajc.affdoinfos@free.fr

Mise en page : AGL
133, rue du Lantissargues - 34970 LATTES
☎ 04 67 07 09 80 - 📠 Fax 04 67 27 65 80
agl@agl-laffitte.com

Compléments : Johann Bohn

Direction de la Publication : Gérard GARCIA

Imprimerie : IMPRIMEO

Numéro ISSN : 2494-159X



Synthèse de l'intervention du Professeur Yves Pérel

Directeur général adjoint
de l'Agence Nationale de la Biomédecine (ABM).



Après avoir rappelé que la France fait partie des pays leaders en matière de transplantation, le Professeur Yves Pérel nous présente et commente les derniers chiffres publiés par l'ABM.

**6105 GREFFES D'ORGANES RÉALISÉES EN 2017
+ 3,5% PAR RAPPORT A 2016
629 GREFFES À PARTIR DE DONNEURS
VIVANTS / REIN ET FOIE
1796 DONNEURS EN MORT ENCÉPHALIQUE
23828 PATIENTS EN ATTENTE D'UN ORGANE**

Monsieur Pérel précise avec conviction que **la greffe n'est pas un processus ordinaire, mais bien une prouesse extraordinaire de l'homme pour l'homme.**

En effet, il faut savoir que tout un hôpital se mobilise pour prélever, que toute une équipe est en alerte pour identifier les receveurs adéquats (en terme de compatibilité, d'âge, de taille) et pour attribuer les greffons.

Puis, il faut enclencher l'administration des greffons, leur acheminement par tous les moyens disponibles vers différents hôpitaux où les équipes de greffeurs sont à pied d'œuvre.

Une véritable course contre la montre pour ne pas altérer les greffons disponibles.

Mais malgré l'excellence de cette chaîne de compétence, les patients en liste d'attente ne cessent d'augmenter... **les progrès restent donc fragiles.**

Pour la première fois la croissance du nombre des greffes, en augmentation régulière jusqu'en 2018, va s'infléchir. **Il y en aura moins en 2019.**

Pourquoi ?

Parce que le nombre de décès dus à un accident vasculaire cérébral, comme le nombre de traumatisés de la route va en diminuant.

Il faut s'en féliciter, ces progrès sont salutaires mais ils impactent directement le nombre de greffons disponibles.

Comment faire ? Quelles perspectives ?

Tout d'abord utiliser tous les greffons en optimisant l'organisation de la chaîne du don.

Il est parfois difficile de mobiliser tout un hôpital la nuit, durant un week-end, en période de fêtes ou de congés... certains greffons sont alors inutilisables.

Il est aussi complexe de réunir les équipes dans un temps très court et d'acheminer des greffons sur de longues distances.

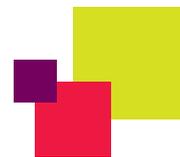
Pour compléter ou améliorer le dispositif actuel il conviendrait :

- De poursuivre nos efforts d'explication, de pédagogie pour limiter les oppositions aux dons post mortem qui permettent à l'heure actuelle la majorité des greffes.
- Encourager le don du vivant, le plus souvent intra familial qui donne d'excellents résultats car réalisé à partir d'un porteur sain souvent programmé dans un même hôpital.
- De favoriser le don post mortem à la suite d'un arrêt cardiaque, ou à l'arrêt des soins thérapeutiques (disposition Maastricht 3).

Plus globalement le Professeur Yves Pérel nous rappelle qu'il convient de continuer à expliquer que la loi acte la position de la société, que la loi actuelle va dans le bon sens en faisant du don de soi la position normale, qui favorise la vie.

L'intégrer et se positionner est une urgence mais cela prendra du temps.

Parallèlement, même si nous constatons que ces vingt dernières années des financements relativement généreux ont été alloués pour prélever ou greffer, il faut encore aider cette filière complexe car sauver des vies reste une priorité.



Synthèse de l'intervention du Député Jean-Louis Touraine

À l'origine de l'amendement de la loi de janvier 2017 sur le don d'organes.

« Enterrer les morts et réparer les vivants »

C'est en reprenant cette phrase de Anton Tchekhov que Monsieur Touraine a commencé sa conférence, insistant sur le fait qu'il n'y a pas de solidarité et de générosité supérieure au don d'organes.

Puis il va droit au cœur de la problématique.

- Les cellules souches remplaceront peut-être le don, mais il faudra encore des décennies pour atteindre cette solution. Nous avons donc le devoir de résoudre l'équation que pose le déséquilibre entre un nombre de dons insuffisant et des patients en liste d'attente de plus en plus nombreux.
- La loi a fait tout ce qu'elle pouvait, elle ne peut faire plus. À nous de relever ce défi. La loi nous dit tous donneurs sauf si l'on exprime son refus, mais les Français ne se positionnent pas réellement, volontairement, pour ou contre le don... tout le monde évite de penser qu'il est mortel.
- La loi Caillavet de 1976, dans un bel élan de solidarité précisait le consentement présumé et donnait les bases essentielles... mais personne à cette époque n'a été vraiment informé.

Des précisions successives en 1994 et en 2004 ont adouci la loi, laissant l'avis final aux familles et favorisant une dérive regrettable puisqu'il suffit qu'un seul parent s'oppose au prélèvement et tout s'arrête.

Nous avons depuis analysé toutes les solutions possibles. Le registre du don positif n'est efficace dans aucun pays. Le registre du refus qui regroupe un pour cent de la population masque une réalité plus complexe, le nombre des oppositions au don le prouve.

Le taux de refus reste constant quand il n'augmente pas, trente cinq pour cent en moyenne et même quarante cinq pour cent si l'on tient compte des donneurs qui ne peuvent être médicalement prélevés.

Rappelons que nous avons trois fois plus de chance d'être greffé que d'être prélevé. Bien sûr il faut saluer les professionnels de santé qui font un travail difficile, très difficile.

Je comprends leurs difficultés mais il faut souligner que leur mission prioritaire est le prélèvement et non l'accompagnement des familles en deuil.

Cette confusion n'est pas souhaitable, peut-être faudra-t-il envisager de former 2 équipes différentes : une pour favoriser le don et une pour prendre en charge les familles.

En dépit des difficultés le nombre de donneurs a légèrement augmenté en 2017. Il faut donc continuer à encourager le don... les greffons sont rares. Voyons ensemble comment faire mieux, comment par la concertation changer ce qui est défailant.

Combattre les obstacles

Une organisation parfois insuffisante, pas d'astreinte, pas de salle d'opération disponible, insuffisance de médecin, ou manque de formation du personnel soignant mais sûrement aussi un manque de motivation lié à la séparation entre équipes de prélèvement et équipes de transplantation. On ne peut se contenter de la situation actuelle et oublier les milliers de malades qui ne pourront pas bénéficier de la greffe (l'objectif de 7800 greffes en 2021 ne sera pas atteint).

L'échec premier de la greffe c'est l'absence de donneurs.

La mort est moins absurde grâce au don qui permet de sauver des vies.

Il ne faut pas pour adoucir le deuil d'une famille provoquer le deuil de plusieurs autres familles.

La loi française est bonne, ses principes sont repris par d'autres pays. Le système qu'elle préconise deviendra universel, il nous revient à tous de la rendre plus efficace.



Synthèse de la conférence du Professeur Pierre Le Coz



« Le don se mérite-t-il, entre droits et devoirs du receveur »

Parler de mérite dans le domaine de la transplantation d'organes peut paraître paradoxal puisqu'on ne peut pas établir de hiérarchie et qu'être juste c'est être équitable.

Trois questions se posent :

- Doit-on corriger la règle en fonction du contexte, en pénurie de ressources ?
- Doit-on limiter la demande des individus ?
- Comment être juste lorsque les ressources sont limitées et honorer l'exigence d'hospitalité ?

Nous sommes devant un vrai dilemme...

Pierre Le Coz nous expose ensuite l'exemple de l'affaire Gary Reinbach, jeune anglais alcoolique qui n'a pu être transplanté en fonction de son état... cas largement médiatisé. Il en ressort que le médecin dispose de son indépendance, il est souverain, ce n'est pas l'algorithme qui décide, la décision humaine est au cœur du débat. Bien sûr, la compassion existe pour le jeune homme mais les organes sont rares et précieux et les médecins doivent faire un bon usage du don.

La greffe était-elle possible, le risque était-t-il acceptable ? S'installe alors une situation angoissante due à la perte d'un organe qui aurait pu sauver un autre patient.

Le critère du mérite reste cependant fragile, le problème éthique se révèle, il faut délibérer, deux valeurs se télescopent.

- Celles des déontologistes qui soulignent qu'il y a une valeur non négociable, l'exigence d'hospitalité qui est l'essence de l'hôpital.

Ils se réfèrent à Kant « traiter autrui comme une fin en soi » il n'y a pas d'autre choix que sauver l'homme qui est irremplaçable.

Ils rappellent Hippocrate « je ne refuserai pas mes soins à l'indigent », il faut traiter comme semblables ceux qui ne sont pas identiques.

Ou citent Levinas « je suis responsable d'autrui sans attendre de réciprocité, la réciprocité c'est son affaire »

- Celles des utilitaristes qui pondèrent la déontologie et qui préfèrent donner le plus grand bonheur au plus grand nombre en tenant compte de l'espérance et de la qualité de vie des patients à sauver.

Le nombre d'années gagnées pour toute la population prédomine.

Alors que va-t-on faire s'il n'y a pas assez de ressources ?

Un tirage au sort... ce n'est pas possible ; considérer que celui qui a vécu doit laisser la place à la nouvelle génération... difficile.

Le principe de réalité tend à nous faire passer de l'éthique de fins à l'éthique de moyens.

Revient alors la notion de mérite. Le mérite c'est la quantité de souffrance morale que l'on accepte pour arriver au but.

Comme on ne peut pas véritablement utiliser le mérite, le vrai critère pris en compte aujourd'hui c'est l'attente ; cette attente est une souffrance qui se substitue au mérite.

Comme on le voit le critère de mérite n'est pas pertinent mais s'impose de lui-même dans un contexte de ressources rares.

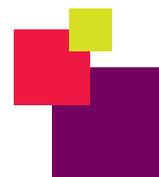
Ce contexte utilitariste auquel on est parfois contraint de se résoudre, ne doit pas être hors de tout contrôle pour ne pas être sacrificiel.

Toutes ces questions sont passionnantes mais s'il n'y a pas de donneur, il n'y a plus de question... tout s'écroule.

Ce qui fonde notre humanité c'est la capacité de se reconnaître en tant qu'être de devoir.



Synthèse de la conférence du Professeur Sadek Beloucif



Don, Culte et Culture ces éléments sont essentiels pour tous les professionnels de santé. Nous sommes dans un domaine éthique, un domaine de responsabilité, où les considérations éthiques peuvent être un outil puissant permettant de conforter la confiance entre soignés et soignants. Deux types de confiances en fait sont associées : une confiance relationnelle entre les personnes, au jour le jour, et une confiance institutionnelle (comme la confiance dans les lois de la République, l'École, les hôpitaux, la Justice...). À la croisée de ces deux confiances se trouvent les corps constitués, associations, syndicats, comités d'éthique ou de déontologie, éléments rares mais précieux qui procèdent à la fois de cette confiance « horizontale » et « verticale », relationnelle et institutionnelle. La médecine et le soin en sont un exemple naturel.

Dans le domaine de la transplantation d'organes, des modes quasi anthropologiques règlent ces relations de manière différente selon les pays, avec schématiquement des sociétés et des pays du contrat entre les personnes (ou du "fair-use", c'est-à-dire de l'autorégulation, plutôt anglo-saxon), ou au contraire des sociétés et des pays du contrat social avec l'Etat, la République, de manière plus centralisée, institutionnelle, comme dans notre pays.

En pratique, lors des soins, l'éthique doit maintenant intégrer, s'il le souhaite ou le demande, les croyances du patient. L'hôpital est un lieu spécifique où la balance des droits et devoirs est particulière. **Tout en respectant la laïcité et les principes républicains, les droits sont schématiquement du côté des malades et les devoirs sont du côté des soignants. L'hôpital a l'obligation d'établir les éléments d'un dialogue, de relations et de soins.** De nouvelles revendications peuvent ainsi apparaître de la part des patients ou de leurs proches.

Elles sont sans doute l'expression de la volonté d'exercer de nouveaux droits. Le comité consultatif national d'éthique traitant en 2005 des implications éthiques des refus de traitement rappelait que c'est parce que la médecine est devenue de plus en plus scientifique et technique que le médecin doit intégrer plus de doutes qu'auparavant et maîtriser les nouvelles formes de consentement qu'il demande au patient. Le texte précisait :

« À côté du consentement, l'autorisation, l'assentiment, la permission, l'acquiescement, l'approbation ou l'adhésion sont autant de concepts proches et différents que de voies nouvelles pour ces relations entre les personnes ».

Pour le médecin, soigner un patient ne signifie pas prendre uniquement son aspect médical, mais son unité même. « Prendre soin » signifie maintenant accepter, et comprendre comment la culture ou le culte du patient peuvent influencer ses décisions, à charge pour le médecin d'incorporer ces éléments dans son accompagnement.

- **Le dogme absolu du don est qu'il doit être gratuit, anonyme, explicite.**
- **Toute personne qui n'a pas exprimé de refus est théoriquement présumée consentante.**
- **C'est parce que j'ai la possibilité de refuser que mon accord est grand.**
- **Le don ne peut être que plein et entier.**
- **Le don conditionnel n'existe pas.**
- **Le don avec compensation n'est pas un don.**





Synthèse de la conférence du Professeur Olivier Jonquet

Président de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier



La greffe d'organes est une des manifestations les plus éclatantes de l'évolution des progrès de la médecine de ces soixante dernières années. Il a fallu maîtriser les techniques d'anastomose vasculaire, condition première d'une bonne perfusion et de viabilité du greffon, les conditions de conservation du greffon prélevé dans l'attente de sa réimplantation, la maîtrise des phénomènes de rejet. À côté de ses aspects techniques, la greffe d'organes est au carrefour des problèmes éthiques de notre époque. Pour qu'il y ait greffe il faut un don qui se doit d'être volontaire, gratuit et anonyme. Les organes prélevés doivent être répartis de manière équitable au sein du territoire de notre pays selon une procédure admise par tous les acteurs en respectant la dignité de la personne décédée. Tout cela nécessite une organisation et une coordination sans faille grâce à des équipes de « coordination hospitalière des dons pour la greffe » qui font le lien entre les différentes équipes hospitalières médicales, de spécialités d'organes, de réanimateurs, de chirurgiens, de biologistes, de personnel administratif sans oublier la logistique de transport. C'est un bel exemple de coopération d'une communauté pluri professionnelle et pluri disciplinaire au service de la vie et des conditions de vie de ses concitoyens atteints de défaillances d'organes aiguës ou chroniques.

Une nouvelle définition de la mort

Le concept actuel de mort cérébrale avait été décrit en France en 1959 sous le terme de coma dépassé par Maurice Goulon et Mollaret. Ce concept définissait la mort comme correspondant à l'absence d'activité électrique du cerveau. Pour attester du caractère irréversible de la destruction encéphalique, il faut :

soit deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimal de quatre heures, soit une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique.

Une fois le diagnostic de mort cérébrale porté, il convient de déterminer si les conditions de don sont possibles.

Le certificat de décès est alors signé. Ce n'est qu'à partir de cette étape que la procédure de don peut commencer.

À partir de ce moment, pour la personne déclarée décédée, la finalité de la prise en charge ne va plus avoir pour visée de la sauver mais d'assurer la viabilité des organes qui sont amenés à être prélevés et greffés.

Le don, sa complexité

Lorsqu'on aborde le sujet du don, la référence à l'Essai sur le don de Marcel Mauss surgit aussitôt. Il remarque que le don appelle un contre-don. On comprend bien que dans le cas du don d'organes, la restitution est illusoire mais le mécanisme du contre-don est inscrit dans notre esprit.

La loi Caillavet du 22 décembre 1976 (76-1181) répond qu'il n'est pas nécessaire que la personne ait voulu donner ses organes, il suffit qu'elle ne s'y soit pas opposée explicitement de son vivant en s'inscrivant sur un registre des refus. On parlera ici de consentement présumé, expression que la loi Caillavet n'exprime pas mais qui est reprise dans le langage courant. Qui ne dit mot consent...

La loi considère le citoyen français comme bénéficiaire a priori, d'un système qui lui donne potentiellement un ensemble de prestations. En retour, il se doit de participer à son tour au système de santé.

Les modalités et la répartition des dons

Le préambule des Procédures stipule que : les greffons prélevés sur des personnes décédées sont une ressource inestimable et rare.

L'objectif de ces règles est de tenir compte de l'urgence de la greffe ou de la difficulté particulière d'y accéder pour certains malades, tout en recherchant l'utilisation optimale des greffons.

Les lois bioéthiques de 1994 avec la création de ce qui sera l'Agence de la Biomédecine ont permis une réflexion nationale aboutissant à des règles de répartition valables pour l'ensemble du territoire national, révisées régulièrement en fonction de l'expérience.

Derrière toutes ces notions, toutes ces procédures, il y a des hommes et des femmes en action.

Tout d'abord la personne en mort cérébrale. Elle est au centre. Je l'ai dit son corps est investi du respect dû à la personne qu'elle a été avec son histoire. Les soins de corps après la procédure de prélèvement doivent être rapides et les stigmates, les cicatrices, traitées comme lors d'une intervention chirurgicale.

Les équipes de coordination qui, tout en mettant tout en œuvre pour vérifier le caractère éligible de la personne décédée à un prélèvement d'organes, annoncent la situation et s'enquière de la volonté de la personne de son vivant. La famille doit en premier se faire à l'idée que son proche qu'elle voit dans son lit de réanimation est en fait décédé. Le contexte culturel ou cultuel rend parfois difficile cette approche, cette conviction. C'est pour moi une belle expérience humaine que j'ai vue s'enrichir au cours des années.

Une fois le consentement de la personne recueilli, les prélèvements sont faits au bloc opératoire.

Tout cela se fait en quelques heures, à la fois pour des raisons qui tiennent au maintien de la viabilité des organes mais aussi pour rendre rapidement le corps de leur proche aux familles.

Tout cela dans l'urgence, 24h/24, 365 jours par an

Le patient greffé bénéficie de tout cela. Il espère un organe qui lui permettra de vivre ou de vivre mieux. Pour lui, le problème de celui ou celle qui va donner est presque secondaire. Une fois greffé, il mesure, réalise tout le processus et souvent ne sait comment remercier, assurer le contre-don que nous évoquions. L'anonymat du don le prive du concept du don de Marcel Mauss : donner, recevoir, rendre. Cependant à défaut de rendre, il y a là un témoignage fort qui est susceptible de faire tache d'huile auprès de la famille, des proches, de la société, du milieu dans lequel donneur et receveur vivent ou ont vécu. Il montre que ce contre don

est possible de manière indirecte. La famille du receveur, ses proches, ses amis peuvent se trouver en situation de donner et ils donneront. Il y a ainsi une sorte de solidarité et de transmission. C'est le sens du message des associations de patients et de famille à l'initiative de ces journées.

En conclusion

Le don d'organes et leur greffe sur un ou plusieurs malades sont une prouesse quotidienne sur le plan technique et organisationnel. Elle est exercée par les équipes médicales hospitalières publiques dont on ne répètera jamais assez le dévouement. C'est aussi une aventure humaine extraordinaire qu'il m'a été possible de vivre dans ma carrière. Le chemin se fait en marchant dit le poète Antonio Machado qui dort à Collioure.

C'est notre affaire à tous et non celle des autres. Réfléchir à la possibilité de donner plus encore est aussi pour nous revenir à Blaise Pascal qui dans les fulgurances de ses Pensées nous rappelle que les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés, pour se rendre heureux, de n'y point penser ?

Répétons-le, c'est un enjeu médical de santé publique où nous avons tous notre rôle à jouer en tant qu'individu, en tant que citoyen, en tant que personne au service d'une solidarité, d'une fraternité qui est aussi une des devises de notre République.



**Les Moulins de
St Aubert**

SNC au capital de 80 000 €
Rue Delbecque
62 660 BEUVRY

Merci à tous...





Table Ronde : Accompagnement des proches lors de la question du don

« Ce qui nous porte c'est l'avenir des futurs greffés »

Docteur Florence Vachiéry

Je vais volontairement être pratique et concrète.

Quand un patient rentre en secteur de réanimation après avoir été pris en charge pour un problème cérébral aigu (accident vasculaire cérébral hémorragique ou traumatisme crânien) il faut tout faire pour que son état ne progresse pas vers la mort encéphalique. Pour cela nous plongeons le cerveau dans un état de veille.

Mais dans la majorité des cas la mort encéphalique apparaît très rapidement dans les 12 à 24 heures.

S'en suit toute une série d'examens pour confirmer le passage de coma à mort encéphalique. Pendant tout ce temps la famille attend.

La famille est ensuite invitée à venir dans le secteur de réanimation où les équipes soignantes vont avoir le rôle très important d'instaurer un véritable lien de confiance.

Au moment où les critères cliniques d'irréversibilité de la situation sont établis, les services de réanimation vont appeler la coordination hospitalière pour savoir si le patient est éligible au don pour la greffe (vérifier qu'il ne soit pas sur le registre des refus) et éventuellement contacter le procureur de la République ou la médecine légale.

La suite est humainement difficile. Il faut annoncer le décès aux proches, les écouter, les accompagner



Dr. Florence Vachiéry



Mme Rahmouna Petit

et accepter de les laisser au calme s'ils n'ont pas la capacité d'écouter.

C'est une course contre la montre mais il faut savoir prendre son temps.

Ensuite revenir vers la famille... poser la question du don, s'assurer qu'ils ont bien compris et répondre à toutes les questions qu'ils se posent. Ces entretiens réclament précision et professionnalisme.

Si la réponse est positive s'enclenche le parcours du don pour la greffe. Si la mort n'a pas été entendue, acceptée, le projet de don pour la greffe ne se fera pas.

Nous gardons le contact avec les familles de donneurs et même avec les familles qui ont refusé de donner... cela guide nos pratiques.

Les retours des familles nous font grandir au quotidien, honorent notre métier et justifient notre implication.

Les familles ont besoin de s'exprimer.

Il est en mort cérébrale mais on a l'impression qu'il dort. Est-ce que je peux lui parler ?

J'étais loin de m'imaginer que les relations humaines avec les soignants étaient aussi fortes.

Les familles de donneurs ont besoin de notre reconnaissance.

Une famille sur deux est dans l'indécision.

Les honorer est un devoir, se souvenir d'eux en est un autre.

Table Ronde : Religions et don d'organes



Intervenants :

Corinna Thomas (Aumônière au CHU, Eglise protestante unie de France), Saïd Soilih (Aumônier au CHU, Culte musulman), Sophie Bismut (Synagogue libérale de Montpellier Kehilat Kedem), Bruno Grégeois (Aumônier au Centre anti-cancéreux Val d'Aurelle, frère dominicain), Docteur Monique Batlaj-Lovichi (CHU de Montpellier).

Rapporteur : Jean-Pierre Dedet

Animateur : Antoine Janbon

Le Don d'organes interpelle chacun d'entre nous en tant qu'individu ayant sa philosophie, son éthique et sa religion. Il bouscule nos pratiques et nos rites autour de la vie, de la mort et du corps.

Aucun texte fondateur des religions n'intègre le don d'organes. Les positions prises par les différentes religions résultent toutes de l'interprétation des textes fondateurs.

Aucune religion ne s'oppose au don d'organe, mais chacune a une position et une démarche différente :

- L'Eglise protestante n'a pas de doctrine en matière de don d'organes. Elle fournit des éléments de réflexion qui permettent à chaque croyant de prendre sa décision.
- L'Islam et le Judaïsme ont également une position favorable au don d'organes, au nom de la prééminence de la vie (celui qui sauve une vie sauve l'humanité). Mais un point critique est le problème de l'intégrité du corps (la notion de résurrection des corps est une notion commune à toutes les religions monothéistes) et de la durée des rites funéraires.
- L'Eglise catholique n'a jamais élevé de réserve particulière face au don d'organes. Le pape Pie XII s'est clairement prononcé en sa faveur dès 1956.

Si elles sont globalement favorables au don d'organes, les religions posent les conditions impératives que le don doit être librement consenti et gratuit. Et en définitive, elles renvoient chacun à sa propre décision.

- **Il faut mettre de la spiritualité dans le parcours du don, il n'y a pas que la technique médicale.**
- **On ne reste pas debout devant le sang de notre prochain.**
- **La capacité d'autoriser est plus forte que celle d'interdire.**
- **Le corps ne peut être la propriété de la communauté, au-delà de la loi la famille doit affirmer sa volonté.**
- **Il faut insuffler de la compassion dans le cœur du croyant pour qu'il accepte le don de vie.**



Dr. Monique Batlaj-Lovichi

**Donner
c'est renoncer
aux rites de deuil
pour donner la vie,
quelles que soient
les religions.**



M. Antoine Janbon



Pr. Jean-Pierre Dedet

Table Ronde : Aspects sociaux de l'après greffe



Professeur : Anne Pélissier

Rapporteur : Professeur Charles Janbon

Qu'est-ce qui se passe quand on est greffé et qu'on reprend la vie quotidienne ?

Comment reprendre sa place quand on rentre chez soi après une aventure assez exceptionnelle ?

Accueil de ses proches, de son quartier, de son milieu, de son entreprise ?

Comment on se réintègre dans la vie civile, notamment auprès des banques et sociétés d'assurance ?

Madame Anne Pélissier, Professeur à la Faculté de Droit de Montpellier nous explique que les réticences des banquiers sont liées à la crainte de refus des assurances bancaires.

Pour ces assurances la règle est la mutualisation des risques classiques, il n'y a pas encore de mutualisation pour les cas spéciaux, sauf à des tarifs excessifs.

Il n'y a donc pas de solidarité nationale qui rentre en jeu à ce niveau et notamment pour les greffés. Il en est de même pour les donneurs vivants considérés comme sujets à risque, susceptibles d'avoir des problèmes de santé dans l'avenir.

Les assurances ont le droit de poser toutes les questions sur votre santé malgré le secret médical. Faire une fausse déclaration entraîne des réductions sévères des indemnités et parfois l'invalidité du contrat.

Les pouvoirs publics, le ministère de la santé ont été alertés en 2010.

Une convention particulière a tenté de permettre aux greffés un accès plus facile au crédit.

En 2008, 2010, 2015, l'Union Européenne tenant compte des lois de bioéthique a prôné la non-discrimination avec pour objectif d'inclure cette notion dans le code des assurances. Sur le plan moral tout est parfait mais la mise en œuvre n'est pas encore d'actualité.

A ce jour il n'y pas d'études, pas de textes précis sur le sujet, on reste sur des questions d'éthique,



les assureurs proposent toujours leurs questionnaires de santé ce qui conduit encore à l'aggravation de l'évaluation des dossiers.

Refus de contrat, restrictions d'indemnités, exclusions de garanties restent la règle.

Sommes-nous dans une impasse ? Que faire ? Quelle piste suivre ?

La réalité sociale est difficile, des études montrent que 70% des greffés divorcent, les anciens ou nouveaux employeurs sont réticents... il faut valoriser les greffés, les soutenir, les accepter.

En ce qui concerne les prêts et les assurances, il y a une solution, le droit à l'oubli.

Ce droit à l'oubli existe et permet de ne pas déclarer certaines pathologies comme le cancer et l'hépatite C.

Il faut arriver à y inclure les greffés et les donneurs du vivant.

Il conviendrait de faire de même pour les complémentaires de santé pour éviter les taux excessifs (il existe déjà des mutuelles sans questionnaire de santé dans certaines entreprises).

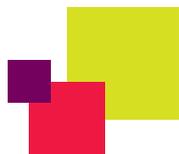
Il faut faire pression sur les pouvoirs publics et encourager les assurances de groupe, et même créer un fonds de dotation particulier.

C'est un nouveau combat qui suppose échanges, ententes, cohésion, pour avancer dans ces domaines... les associations ont ici encore un grand rôle à jouer.

Témoignage

Greffé cardiaque à 42 ans, sportif, ancien rugbyman en Ariège, directeur dans la restauration, il m'a été impossible de reprendre mon activité malgré ma volonté de retravailler. Les expertises de la sécurité sociale étant négatives, tout le monde voulait me mettre à la retraite. J'ai alors tenté de devenir traiteur à domicile mais cela nécessitait un petit investissement de départ. Six banques françaises ont rejeté mon dossier (difficile à supporter), enfin une banque à Barcelone a accepté de me financer.

Table Ronde : La greffe chez l'enfant



Docteurs :
Christophe Lopez, Denis Morin, Christophe Milesi

Rapporteur : Professeur Alain Dimeglio

Docteur Christophe Lopez « La greffe chez l'enfant est une histoire passionnante, les prélèvements sont délicats, parfois longs, cinq à six heures et les transplantations qui sauvent des enfants motivent les équipes chirurgicales qui manifestent un affect très fort. »

Les prélèvements conditionnent plus que chez les adultes la façon dont on va greffer et le choix du receveur. Les greffons sont rares et précieux, ils

sont liés principalement à des noyades ou à des accidents de la voie publique pour les plus âgés.

Au total en France sont réalisées 120 greffes de rein, 80 de foie, 20 de cœur et 10 de poumons.

La majorité des greffes concernent donc le rein et sont réalisées principalement dans quatre CHU en France, deux à Paris, un à Lille, un à Nantes et dans d'autres CHU comme Bordeaux, Toulouse, Montpellier, Marseille.

La greffe chez l'enfant ne représente que 4% du total de toutes les greffes, cependant il faut noter qu'elles sont considérées comme une forte priorité puisque la possibilité d'être greffé dans l'année est de 51% et de 70% à deux ans, bien plus rapide que pour les adultes.

Jusqu'à il y a quelques années on ne prélevait pas les enfants de moins de deux ans mais aujourd'hui c'est possible. Les transplantations de patients de moins de 15 kg restent compliquées. Il faut rester modeste en ce domaine. On va créer du confort mais faire naître d'autres difficultés.

Les résultats s'améliorent grâce à un meilleur traitement des greffons et à l'immunothérapie ; 77 à 86% des greffons fonctionnent normalement cinq ans après, une belle satisfaction même si on sait que l'enfant devra être greffé à nouveau une ou deux fois dans sa vie.



77% des greffons vont à des adolescents dialysés qui changent de vie du jour au lendemain. Il faut quand même préciser que certains adolescents arrêtent leur traitement ce qui crée d'énormes complications.

Le docteur Denis Morin nous précise que dans le domaine de la greffe pédiatrique le travail en équipe pluridisciplinaire est essentiel et que la greffe chez l'enfant n'a rien à voir avec la greffe chez l'adulte, tout est différent.

Le rôle des immunologistes qui évitent les rejets est de plus en plus important.

Plus l'enfant est petit plus le rôle du réanimateur est essentiel pour que le greffon ne souffre pas de la transplantation.

Le docteur Milesi nous explique qu'il faut bien comprendre que l'équipe de réanimation au départ met tout en œuvre pour sauver l'enfant en risque de mort cérébrale et que quand la mort encéphalique survient c'est un échec, un choc, même si les services de coordination vont ensuite proposer le don d'organes.

À ce niveau il faut bien reconnaître que les refus des familles sont importants, on ne pense jamais à la mort de son enfant et le consentement présumé est difficile à formaliser. La liberté de chacun doit être préservée et repose sur le volontariat.

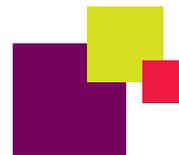
Il faut qu'on arrive à faciliter l'acceptation des parents mais il faut que cela ait du sens.

Pour ces raisons il est essentiel de développer le don du vivant de sujets majeurs et volontaires. Les moins de dix-huit ans ne peuvent pas être donneurs vivants.

Le film américain « Ma vie pour la tienne » montre la pression de la famille sur l'enfant donneur, ignorant les risques psychologiques que cela peut entraîner.



La greffe chez l'enfant



Professeur : Alain Dimeglio

La greffe se situe entre la philosophie et la technique car elle pose des problèmes moraux et des choix médicaux.

Devant la pénurie nous devons nous mobiliser... peut-être qu'en convainquant chacun une famille nous pourrions combler le vide et établir un équilibre entre besoin de greffons et demandes des patients.

Il faut donc avoir la conviction civique et politique nécessaire pour amener les familles à accepter le don... il faut devenir « résistant » pour la greffe.

La greffe est une prouesse technique exceptionnelle, c'est une chaîne humaine remarquable qui se déroule dans l'ombre... il faut imaginer cette prouesse dans un temps très court, une véritable course contre la montre.

Il faut que les familles soient rassurées et comprennent qu'on ne va pas se jeter sur le corps pour le dépecer, le respect est incontournable... on fait une chirurgie extrêmement fine, de plus en plus fine, de plus en plus exigeante.

C'est une technique de pointe, n'oublions pas que la transplantation tire le monde médical vers le haut, chaque fois qu'un malade est greffé c'est l'amélioration d'un savoir exceptionnel qui profite à tous.

C'est en réalité une chirurgie de luxe, parce que cela coûte cher et demande une très grande technicité. Il n'y a que 38 pays au monde sur 188 qui pratiquent des greffes... la France fait partie des 3 pays en pointe dans ce domaine et notamment pour les enfants.

La greffe chez l'enfant illustre cette excellence et chaque année nous allons d'exploits techniques en exploits techniques.

Mais quoiqu'il en soit la rareté des greffons impose que nous ayons une politique d'information plus efficace en sensibilisant en priorité tous les médecins.

Il faut préparer les générations à venir et convaincre qu'il est essentiel de participer à cette avancée collective.

On a beaucoup à faire mais rien ne pourra entamer notre volonté.

Léon Blum disait « ce qui fait la noblesse de l'homme c'est que lorsqu'il est engagé dans un très grand projet dont il sait bien qu'il ne verra pas la fin, il continue à travailler pour les générations à venir. »

C'est en ce sens qu'il faut se battre pour le don d'organes.



Mieux comprendre, faire connaître, favoriser le don d'organes dans notre pays est la seule solution pour éviter que des patients en attente de greffe restent sans solution.

C'est l'espoir de l'AFFDO qui milite inlassablement pour que les donneurs et leurs familles soient respectés, honorés et considérés comme l'exemple à suivre.

Militer pour le don d'organes c'est dire et redire que ce don de vie n'est possible qu'à partir de la générosité d'un petit nombre de donneurs qui forcent notre admiration.

Gérard GARCIA
Président de l'AFFDO



Synthèse AFFDO

Les Assises de Montpellier ont tenu leurs promesses en soulevant les questions essentielles, en clarifiant la situation actuelle, en identifiant les obstacles et en refusant les idées reçues.

Les Assises n'étaient pas simples à organiser, c'était une première à Montpellier mais nous devons saluer l'implication, la motivation et l'enthousiasme de tous les participants.

Bien sûr les problèmes demeurent mais nous avons au moins levé le voile sur quelques sujets tabous et ouvert la voie vers une meilleure compréhension des questions liées au don d'organes.

Le Comité des Sages de l'AFFDO avait posé une question centrale :

- **Allons-nous vers une grave pénurie de dons ? La réponse est oui.**

Il ressort des différentes conférences et échanges au cours de ces Assises que la pénurie est déjà une réalité.

Pour la première fois depuis des années il y aura moins de greffes en 2019.

- **Ignorer la loi favorise cette pénurie.**

Le Professeur Yves Pérel nous rappelle que la loi actuelle va dans le bon sens en faisant du don la position normale... malheureusement trop de familles s'y opposent encore.

Le Professeur Jean-Louis Touraine insiste en soulignant qu'il ne faut pas pour adoucir le deuil d'une famille, provoquer le deuil de plusieurs autres familles.

- **Les dons sont rares et précieux.**

Le Professeur Pierre Le Coz pose la question : comment être juste quand les ressources sont limitées ? Un vrai dilemme que le critère de mérite ne peut solutionner, même si le principe de réalité nous impose des choix difficiles.

Il conclut en rappelant que ce qui fonde notre humanité c'est la capacité à se reconnaître en tant qu'être de devoir.

Le Professeur Sadek Beloucif précise qu'à côté du consentement, l'autorisation, l'assentiment, l'approbation sont autant de concepts à explorer pour

obtenir un échange équilibré entre soignants et patients (ou familles de donneurs).

- **Nous sommes tous concernés.**

Le Professeur Olivier Jonquet insiste en soulignant que le don pour la greffe est un enjeu médical de santé publique où nous avons tous un rôle à jouer en tant que personne au service d'une solidarité, d'une fraternité qui est aussi une des devises de notre république.

- **Les rapporteurs des tables rondes confirment la tendance générale.**

Lorsque se pose la question du don, l'accompagnement des proches est essentiel mais leur détresse impose souvent de les informer sans pouvoir les convaincre.

Toutes les religions se disent favorables au don mais laissent toute latitude à leurs adeptes.

Il s'ensuit que les rites de deuil doivent être dépassés... là est toute la question.

La greffe chez l'enfant illustre plus que pour l'adulte le manque de dons. On n'envisage jamais la mort de son enfant et devant l'effroyable les refus sont majoritaires.

Quant aux greffés, leur réinsertion souvent difficile ne plaide pas en faveur du don.

Ici encore leur sort requiert plus de solidarité nationale en ce qui concerne l'emploi, les prêts, les assurances... et cela doit commencer par le droit à l'oubli.

Force est de constater que la réalité du terrain montre des blocages que l'information, la pédagogie et même la loi ne suffisent pas à faire reculer. Les freins rencontrés ne dépendent que peu du monde médical. Le problème est au cœur du comportement de chacun de nous, conditionné par sa culture, sa religion ou son environnement économique et social.

Témoignage d'une famille de donneur

Si je n'en avais pas parlé avec mon fils, qu'est-ce que j'aurais dit moi ?

Témoignage d'une famille de donneur présente aux Assises : Georges et Marie-Jo T.

« Le problème du don a été vite réglé car nous en avons parlé tous ensemble. »

Le jour où cela est arrivé, moment imprévisible, nous étions déjà sûrs de ce que nous allions faire... Ce qui nous a le plus déstabilisé c'est qu'il n'y avait aucun signe qu'il était décédé, nous avons alors posé la question : est-ce qu'il est mort ? Il ne respirait plus comme d'habitude.

Réponse du médecin : oui il est décédé, il est en mort encéphalique.

« Qu'est-ce que c'est que ça encore ? »

C'est un traumatisme qui a dégénéré, qui a fait un hématome, une compression qui a empêché la vascularisation du cerveau. Petit à petit il a perdu ses fonctions dont la fonction respiratoire. Il ne peut plus respirer tout seul, si je débranche la machine tout va s'arrêter, nous explique le médecin.

« Là nous avons compris mais moi j'étais sûr qu'il était mort. »

J'ai précisé que nous avons parlé de ce sujet et que nous étions tous favorables au prélèvement de nos organes pour sauver les gens qui en avaient besoin pour vivre.

Il nous a remerciés, « je lui ai répondu de ne pas remercier... nous ne vous donnons rien, c'est mon fils qui va donner ses organes, nous transmettons sa volonté, si j'avais pu donner à sa place je l'aurais fait ».

« Allez-y faites votre travail ». On nous a expliqué comment cela allait se passer, en fait comme toutes les opérations.



« Comment allez-vous nous le rendre ? »

Vous ne verrez rien quand vous allez le récupérer. Le lendemain à la chambre funéraire on ne voyait absolument rien, on a compris que tout s'était bien passé. Ses amis venus le visiter ne se sont aperçus de rien du tout, nous n'avons rien dit pour ne pas rajouter de l'émotion.

Quelques mois après, on leur a dit et ils n'ont pas été étonnés « il était brave et généreux », ils étaient fiers « là il a fait quelque chose d'extraordinaire ».

Pour nous la vie a continué, mais cela n'allait pas, nous avons plein de questions à poser sur ce qui se passe après, nous voulions rencontrer des greffés.

Ont-ils des séquelles, sont-ils fatigués, nous sommes allés à leur rencontre... pas simple, tout est anonyme. Le premier que nous avons réussi à rencontrer était greffé cardiaque depuis 17 ans. Il faisait du sport, du ski et était en pleine forme. À ce moment nous avons pris conscience qu'il fallait témoigner de ce que nous avons vécu. Nous avons créé une association en 2010 pour informer, pour que la discussion ait lieu dans chaque famille et que chacun se positionne en toute connaissance de cause.

« Décidez-vous en famille pour que tout soit clair et qu'il n'y ait pas de stress supplémentaire si cela vous arrive ».



Comité de soutien des Assises du don d'organes

Mme Monique Cavalier, Directrice générale de l'ARS

Pr Philippe Augé, Président de l'Université de Montpellier

Pr Michel Mondain, Doyen de la Faculté de Médecine

M. Thomas Le Ludec, Directeur général du CHU de Montpellier

Mme Carole Delga, Présidente du Conseil régional d'Occitanie

M. Philippe Saurel, Maire de Montpellier, Président de Montpellier Méditerranée Métropole

Pr Olivier Jonquet, Président de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

Dr Xavier de Boisgelin, Président du Conseil Départemental de l'Ordre des médecins

Pr Jacques Bringer, Président du Conseil d'Orientation de l'Espace Ethique Régional

Comité des sages

Professeur Olivier Jonquet, Chef de service de Réanimation médicale au CHU de Montpellier

Professeur Alain Dimeglio, Chirurgien Orthopédiste et Traumatologue

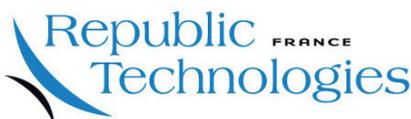
Professeur Georges Philipp Pageaux, Chef de service en Gastro-entérologie au CHU de Montpellier

Professeur Jean Pierre Dedet, Ancien chef de service de l'Institut Pasteur,
membre de l'Académie des Sciences d'Outremer

Professeur Charles Janbon, Maladies Vasculaires et Médecine Interne
Ancien Professeur à la Faculté de Médecine de Montpellier

Laetitia Janbon, Ancien Bâtonnier, Avocat au Barreau de Montpellier

Docteur Monique Batlaj-Lovichi, Médecin psychiatre à Montpellier



Changing tomorrow



Astellas s'engage à transformer les innovations scientifiques en solutions médicales porteuses de valeur et d'espoir pour les patients dans le monde entier.

Chaque jour, nous travaillons à répondre aux besoins médicaux insuffisamment couverts dans les domaines de l'oncologie, l'urologie, la transplantation et les maladies infectieuses poursuivant par ailleurs notre développement dans de nouveaux domaines thérapeutiques ainsi que dans de nouvelles technologies. Nous restons déterminés à répondre aux besoins des patients, et notre soutien envers eux ne saurait faiblir.

Déterminés à apporter aux patients l'espoir d'un avenir meilleur, nous nous concentrons sur nos domaines thérapeutiques d'expertise. Tournés vers l'innovation, nous continuons à découvrir et développer de nouvelles manières d'améliorer la vie des patients d'aujourd'hui et des générations futures.

Chez Astellas, nous mettons tout en œuvre pour faire de *changing tomorrow*^{™*} une réalité.

www.astellas.fr / Astellas Pharma S.A.S. — 26 quai Charles Pasqua CS 90067 - 92309 Levallois-Perret Cedex

