



*Rencontres Régionales en Lorraine*

Restitution des débats publics

# PRESENTATION DE L'ESPACE LORRAIN D'ETHIQUE DE LA SANTE

## Un Espace Lorrain d'Éthique de la Santé...

### Pour quoi faire ?

La loi du 6 août 2004 instaure la création d'espaces éthiques régionaux : « **ils constituent en lien avec les Centres Hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échange interdisciplinaires sur les questions d'éthique de la santé. Art. L 1412-6** ».

En Lorraine, fonctionnait depuis 1990 un Comité Consultatif Lorrain d'Éthique Médicale (C.C.L.E.M.). Sans plus attendre les textes d'application, c'est sur la base d'une convention entre la Faculté de Médecine et le C.H.U. de Nancy, qu'a été "installé" le 31 mai 2008 l'Espace Lorrain d'Éthique de la Santé (E.L.E.S.).

### **Quelles sont les missions de l'E.L.E.S. ?**

Elles sont "précises et concises" dans la loi du 6 août 2004. Les Espaces Régionaux d'Éthique de la Santé « constituent, en lien avec les Centres Hospitalo-universitaires, des lieux de **formation, de documentation, de rencontre et d'échange interdisciplinaires** sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction **d'observatoires régionaux et interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique**. Les espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir **l'information et la consultation des citoyens** sur les questions de bioéthiques » (Art L 1412-6)

Cette définition assigne à l'E.L.E.S. ses différentes missions. Celles-ci ont servi de fondement à la structuration opérationnelle de l'E.L.E.S. en **4 commissions** :

1. Commission « formation – documentation »,
2. Commission « rencontres et échanges interdisciplinaires »,
3. Commission « observatoire des pratiques au regard de l'éthique »
4. Commission « information et consultation citoyenne ».

Chacune de ces commissions s'est donnée un coordonnateur qui la représente au sein du Bureau.

## **Comment fonctionne l'E.L.E.S. ?**

La création de l'E.L.E.S. s'appuie sur une convention associant la Faculté de Médecine de Nancy (Université Henri Poincaré) et le C.H.U. de Nancy.

La base de sa structure est constituée par **7 groupes de "partenaires"** :

1. Les représentants des Comités d'Éthique existants de Lorraine (publics et privés).
2. Les enseignants des Universités de Nancy et Metz appartenant aux disciplines des plus concernées : Médecine, Pharmacie, Odontologie, Droit, Lettres et sciences humaines...
3. Les représentants des ordres professionnels.
4. Les représentants des principales religions et courants de pensée.
5. Les représentants des professionnels de santé en exercice dans les établissements publics, privés, en exercice libéral et en réseaux.
6. Les personnalités qualifiées.
7. Le groupe des représentants d'Associations des usagers du système de santé et des membres à titre individuel.

Lors de l'assemblée constituante du 15 décembre 2007, chaque groupe a désigné un Coordonnateur, membre du Bureau provisoire.

Le bureau provisoire est constitué de 17 membres :

- 7 coordonnateurs des Groupes,
- 3 représentants des Hôpitaux Régionaux,
- 3 représentants des Institutions d'enseignement,
- 4 coordonnateurs des 4 commissions permanentes

Le Président, à titre provisoire, est Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ, Professeur de Neurologie et Président du Comité de Réflexion Éthique du C.H.U. de Nancy.

Monsieur le Professeur Michel PIERSON est Président Honoraire.

## ***Les activités***

L'année 2008 a vu le lancement des travaux des Commissions, chevilles ouvrières de l'Espace. L'E.L.E.S. n'a pas pour mission de cristalliser la réflexion éthique au niveau régional. Il doit être au contraire le ferment de la diffusion d'une culture de la réflexion éthique, multidisciplinaire et pluraliste, dans le domaine de la Santé. Pour y contribuer, un site Internet est en préparation.

Le premier semestre 2009 a été consacré à la préparation de la 7<sup>ème</sup> journée lorraine d'éthique de la santé, prévue le 19 juin prochain. Au mois d'avril, se sont ajoutés les États Généraux de bioéthique pour lesquels ont été organisés, sous l'égide de l'E.L.E.S., deux débats publics le 8 juin à Metz, avec le soutien du CHR et le 18 juin à Nancy, avec le soutien du CHU.

## ***Pour plus d'information***

### ***Espace Lorrain d'Éthique de la Santé (E.L.E.S.)***

**Contact** : Madame Christelle MIKLAS,  
 Secrétariat général  
 Hôpitaux de Brabois  
 Bâtiment des Écoles – 3<sup>ème</sup> étage  
 Rue du Morvan – 54511 VANDOEUVRE LES NANCY CEDEX  
 ☎ 03.83.15.43.03 (du lundi au jeudi)

# ***METHODE RETENUE POUR LES REUNIONS REGIONALES***

Compte tenu du délai imparti, trois débats publics ont pu être organisés dans la région Lorraine. Ils visaient des publics différents.

**1.** Un débat public organisé à Metz sur le thème : " Embryon et fœtus : nouvelles conceptions. Les lois de bioéthique en question ".

L'organisation matérielle a été assurée par l'E.L.E.S. avec l'appui du CHR de Metz et de la municipalité de Metz.

L'information du public a été assurée par voie de presse et sous forme d'affichage.

**2.** Un débat public faisant suite à une conférence organisée dans le cadre du cycle annuel "Sciences et Technologies" de l'Université de la Culture Permanente.

Le thème était : « Éthique et Neurosciences ».

L'organisation matérielle a été assurée par l'Université de la Culture Permanente et l'information faite par voie de presse.

**3.** Un débat public organisé au centre ville de Nancy à la salle Raugraff sur le thème : « Greffes d'organes et cellules souches pour venir à bout de la maladie. Enjeux éthiques ».

L'organisation matérielle a été prise en charge par l'E.L.E.S. avec l'appui logistique du C.H.U. de Nancy et de la municipalité de Nancy.

L'information du public s'est faite par voie de presse et par voie d'affichage.

Le déroulement des trois rencontres est relaté dans les fiches jointes.

<b>1</b>	<b>Conférence débat</b> <b>Le 27 mai 2009</b>	<b>NANCY</b> <b>Faculté des Sciences</b>
<b>ORGANISATION</b>	Conférence-débat de 14H30 à 16 heures.	
<b>LIEU</b>	Amphithéâtre 8 de la Faculté des Sciences de Villers les Nancy.	
<b>METHODE RETENUE</b>	2 interventions <i>ex cathedra</i> de 30 minutes suivies d'un débat avec le public.	
<b>MODERATEURS</b>	Monsieur Marc Deschamps, Vice-Président de l'Université de la Culture Permanente.	
<b>THEMES RETENUS ET PROBLEMATIQUE</b>	« Progrès des Neurosciences (stimulations cérébrales, greffes cellulaires) et maladies dégénératives du systèmes nerveux : enjeux éthiques ».	
<b>PUBLIC</b>	Membres de l'Université de la Culture Permanente inscrits au cycle de conférences annuelles "Sciences et Technologies". Public constitué de personnes de tous horizons. Une proportion importante de personnes ont cessé leur activité professionnelle et sont désireuses de poursuivre des acquisitions de connaissance.	
<b>EXPERTS SOLLICITES POUR LES DEBATS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Professeur Xavier Ducrocq, Neurologue, Président de l'Espace Lorrain d'Éthique de la Santé.</li> <li>- Florence Quinche, Philosophe, Maître de Conférence à l'Université de Nancy 2.</li> </ul>	
<b>DEBAT</b>  <b>Principales opinions évoquées</b>	<p>Transcription des débats : Madame Geneviève GABRIEL, E.L.E.S.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'homme n'a-t-il pas toujours mis en œuvre les progrès ? Les lois ne font-elles que suivre ? Ne sont-elles pas condamnées qu'à s'adapter ?</li> <li>- A propos du clonage, si c'est techniquement pensable, est-ce que ça ne sera pas obligatoirement fait ?</li> <li>- A propos de l'information des patients, on constate que</li> </ul>	

	<p>certain patients ne peuvent guérir parce qu'ils ne connaissent pas le lieu où ils pourraient être soignés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A propos du suicide d'un patient survenu après 6 mois d'hospitalisation et de soins extrêmement lourds ayant permis sa guérison physique, pourquoi s'est-il suicidé ? A-t-on vraiment cherché la cause ? Il fallait appeler d'autres spécialistes qui pouvaient étudier et l'écouter. Il y a eu certainement des étapes où le patient réagissait...</li> <li>- A quoi attribuez-vous l'avance des japonais dans la robotique ? Réponse d'un expert : pour les japonais, les choses inanimées sont très proches de l'homme, elles ont une forme d'âme.</li> <li>- Opinion d'un Professeur émérite de Pédiatrie : je fais partie de la génération d'avant guerre. Les maladies neurologiques d'aujourd'hui n'existaient pas. C'est l'utilisation des progrès qui est en cause. Il ne faut cependant pas être pessimiste. Il faut savoir ce que nous devons faire pour orienter la science vers des fins « bonnes », retrouver un sens moral, s'occuper de l'autre, participer activement. Ces États Généraux ont le mérite de faire parler ensemble tous ceux qui sont concernés.</li> </ul>
<p><b>OBSERVATIONS</b></p>	<p>A la suite des exposés présentés par les deux experts développant les évolutions des Neurosciences, on a pu observer dans le public une certaine inquiétude, voire du fatalisme et un constat d'impuissance face à l'avancée de la science et à certaines utilisations de ces progrès.</p>
<p><b>CONTENU DES EXPOSES</b></p>	<p><u>1<sup>ère</sup> partie</u> (Mr X. Ducrocq) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cadre nosologique des maladies neurodégénératives.</li> <li>- Focalisation sur la maladie de Parkinson : <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rappel sur la « révolution » thérapeutique L-DOPA,</li> <li>✓ Voies thérapeutiques récentes : greffes et stimulation cérébrale (SC),</li> <li>✓ Analyse éthique avec commentaires des avis du CCNE,</li> <li>✓ Perspectives offertes par les stimulations cérébrales dans d'autres affections et enjeux éthiques, notamment dans le cadre de troubles psychiatriques et comportementaux (TOC, addictions,...).</li> </ul> </li> </ul> <p><u>2<sup>ème</sup> partie</u> (Mme F. Quinche) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse des lois de bioéthique et EGBE.</li> <li>- Rapports en vue de la révision de 2010.</li> <li>- Présentation des travaux sur l'homme augmenté, le transhumanisme et interrogations éthiques.</li> </ul>

<b>2</b>	<b>Conférence débat</b> <b>Le 8 juin 2009</b>	<b>METZ</b> <b>Grand Salon</b> <b>de l'hôtel de Ville</b>
<b>ORGANISATION</b>	Conférence-débat de 18H00 à 20 heures.	
<b>LIEU</b>	Grand Salon de L'Hôtel de Ville de Metz.	
<b>METHODE RETENUE</b>	<p>Conférence suivie d'une table ronde et de questions-réponses avec le public.</p> <p>Afin d'informer le grand public, une affiche et des flyers annonçant la manifestation ont été envoyés aux médecins généralistes, pédiatres, gynécologues, pharmacies, hôpitaux publics et privés, lycées, université de Metz, commerçants du quartier.....</p> <p>Un article d'annonce est paru dans le Républicain Lorrain le dimanche 7 juin.</p> <p>Les radios locales (Chérie FM, France Bleue Lorraine Nord, Direct FM et Radio Peltre Loisirs) ont annoncé la conférence-débat sur leurs ondes.</p> <p>Le lundi 8 mars de 7h50 à 8h, le Professeur Bernard Foliguet était l'invité de l'émission du matin de Radio Jéricho.</p>	
<b>MODERATEURS</b>	Professeur X. Ducrocq.	
<b>THEMES RETENUS ET PROBLEMATIQUE</b>	« Embryon et fœtus : nouvelles conceptions. Les lois de bioéthique en question ».	
<b>PUBLIC</b>	<p><b>96</b> personnes dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 52 Professionnels de santé (médecin, sage femme, interne, infirmière, psychologue, éducateur spécialisé...),</li> <li>- 6 étudiants,</li> <li>- 38 autres personnes (retraité, enseignant, architecte, avocat, représentant d'association,...).</li> </ul>	
<b>EXPERTS SOLLICITES POUR LES DEBATS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Professeur Xavier Ducrocq : Président de l'Espace Lorrain d'Éthique de la Santé.</li> <li>- Professeur Bernard Foliguet : Chef de service de la filière Assistance Médicale à la Procréation à la Maternité Régionale</li> </ul>	

	<p>Universitaire de Nancy, membre de L'Espace Lorrain d'Éthique de la Santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Docteur Jean- Pierre Ragage : gynécologue obstétricien à l'Hôpital Maternité de Metz.</li> <li>- Docteur Marie-Laure Eszto : gynécologue obstétricien à l'Hôpital Maternité de Metz.</li> <li>- Père Fabien Faul : moraliste.</li> <li>- Madame Elisabeth Gloaguen : Directeur-Coordonnateur Général des Soins au CHR Metz-Thionville</li> </ul>
<p><b>DEBAT</b></p>	<p>Transcription des débats : Madame Véronique Defloraine, chargée de communication au CHR Metz-Thionville et le Professeur Bernard Foliguet.</p>
<p><b>Questions posées par le public et réponses apportées</b></p>	<p>1. <i>Est-il raisonnable d'espérer des progrès en techniques de PMA qui permettent de diminuer à l'avenir le nombre d'embryons congelés ?</i></p> <p><b>Réponse :</b> La problématique passe par :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'information des couples sur la congélation des embryons et ses conséquences.</li> <li>- La possibilité de diminuer les ovocytes mis en présence des spermatozoïdes (qualité des techniques)</li> <li>- La recherche sur la congélation des ovocytes avance. La mise au point de la technique résoudrait le problème éthique des embryons surnuméraires et orphelins.</li> </ul> <p>2. <i>Les cellules embryonnaires seraient en mesure de soigner, quelles maladies ? (Parkinson ?)</i></p> <p><b>Réponse :</b> Théoriquement toutes les maladies cyto-dégénératives, en remplaçant des cellules en fin de lignée (neurones, cellules musculaires, cellules pancréatiques...) par des cellules jeunes de régénération. Les principales maladies visées sont donc : Alzheimer, Parkinson, diabète, infarctus...</p> <p>3. <i>A partir de quand parle t-on d'embryon ?</i></p> <p><b>Réponse :</b> Scientifiquement, à partir de la fusion des capiteaux génétiques au cours de la fécondation, jusqu'à la huitième semaine de développement où il devient fœtus. Ce stade est distinct car toute la phase d'organogénèse est terminée (mise en place des principaux organes).</p> <p>4. <i>Sur quels critères médicaux précis la loi française s'est appuyée pour fixer le délai au delà duquel l'IVG demeure interdite ?</i></p> <p><b>Réponse :</b> Essentiellement sur des critères au départ</p>

morphologiques (passage du stade de fœtus) et de technique d'extraction (par aspiration).

5. *Quels sont vos avis sur le « bébé médicament » ?*

**Réponse :** C'est une indication extrêmement limitée de l'utilisation du DPI. Cette possibilité élargit la notion très délicate de la sélection.

6. *Clonage reproductif interdit et clonage thérapeutique autorisé. Pour faire du clonage thérapeutique ne passe-t-on pas par le clonage reproductif ? Le jugement se fait-il sur le but ou la finalité ?*

**Réponse :** C'est faux. En France, le clonage dit thérapeutique (qui est devenu la technique du transfert nucléaire) est interdit par la loi.

7. *Dr Ragage, avec le recul que vous avez des PMA, quel est le vécu des « parents » vis-à-vis des embryons congelés ? Le vécu des enfants issus de ces techniques ?*

**Réponse :** Les centres de PMA de Nancy et Metz ont travaillé de façon collaborative depuis 1974, date à laquelle le Professeur G. GRIGNON a créé le CECOS Lorraine à Nancy avec son antenne de Metz.

Le vécu des couples avec des embryons congelés :

- Nécessite déjà une information et une réflexion de fond de la part des couples.
- Puis des décisions importantes à prendre avant la FIV : nombre d'embryons à implanter (un seul en général à l'heure actuelle, deux au maximum).
- Pour les embryons surnuméraires congelés : les couples sont relancés chaque année par courrier sur le projet parental de ces embryons.

8. *Quel est le point le plus important ? Le désir d'enfant ou les conséquences d'un développement in utero temporaire de l'enfant avec des interrogations sur son développement ?*

**Réponse :** Tout est important :

- Le désir inassouvi d'enfant du couple stérile qui génère la souffrance du couple.
- La conception « pré-fécondation » lorsque l'espoir d'une grossesse se profile en AMP.
- Le développement de l'enfant in utero et les relations qui s'effectuent entre la mère et l'embryon très tôt (notion d'épigenèse, de développement relationnels par les sons et les mouvements de la mère).

Dans cette optique la proposition de légaliser la grossesse

	<p>pour autrui est envisagée et les arguments sont analysés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le faible nombre des indications.</li> <li>- La modification des principes juridiques de la filiation française.</li> <li>- La dérive financière.</li> <li>- L'incertitude des troubles psychologiques.</li> </ul> <p>L'ambiance générale des discussions s'oriente vers une évaluation négative de cette technique.</p>
<p><b>ANNEXES</b></p>	<p>Transcription de la conférence du Professeur Bernard Foliguet :</p> <p>Les progrès médicaux considérables ont complètement modifié depuis trente ans la médecine de la reproduction et du développement.</p> <p>Ils ont permis à de nombreux couples stériles de devenir parents grâce aux techniques de procréation médicalement assistée (PMA) : insémination artificielle avec sperme du conjoint ou sperme de donneur (IAC, IAD), fécondation in vitro (FIV), micro-injection de spermatozoïde (ICSI), don d'ovocyte et accueil d'embryon.</p> <p>En 2006 (selon l'Agence Nationale de Biomédecine) : 120 000 tentatives ont été faites, plus de 20 000 enfants sont nés grâce à l'AMP, soit 2,4% des naissances françaises.</p> <p>Des dispositions législatives dès 1994 ont rigoureusement encadré les autorisations et la mise en œuvre de ces techniques. Elles ont été rediscutées par les parlementaires en Août 2004.</p> <p>Les progrès de la génétique, de la biologie et de l'imagerie par échographie permettent d'autre part de diagnostiquer de façon de plus en plus précoce les malformations des embryons et des fœtus, dans le ventre de leur mère.</p> <p>La médecine prénatale a ainsi acquis des outils de dépistage précieux, permettant une surveillance du développement de ces fœtus anormaux pour accueillir dans les meilleurs conditions l'enfant à la naissance, voire de mettre en œuvre des traitements avant cette naissance.</p> <p>Les Centres Multidisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDP) mis en place dans chaque région par les lois bioéthiques analysent ces dossiers (en France plus de 24 000 en 2006). Si la malformation est très grave et incurable, le CPDP permettra au couple de prendre la décision d'une demande d'interruption de grossesse.</p> <p>Ces avancées importantes ne vont pas sans poser de nombreux problèmes bioéthiques : 176 000 embryons ont été congelés en France en 2007, 20% d'entre eux, estime-t-on,</p>

deviendront « orphelins » par disparition du « projet parental ».

Près de 6700 interruptions dites médicales de grossesse (IMG) ont été effectuées.

La révision des lois bioéthiques, prévue en 2010, repose à nouveau le statut de l'embryon et du fœtus et la question de la recherche sur l'embryon humain jusque là interdite par la loi française (mais autorisée depuis de nombreuses années dans d'autres pays, comme en Angleterre).

Jusqu'où doit aller la recherche génétique sur l'embryon ? Faut-il intégrer la génétique prédictive prénatale (estimation des risques de développement de cancers postnataux) ?

Ces méthodes de visualisation du développement intra utérin de l'enfant, de plus en plus performantes, ont complètement transformé la parentalité. Petit à petit l'embryon se fait connaître, reconnaître.

La première photographie du bébé dans son album personnel est souvent une image « 3D » que les couples demandent assez systématiquement au cours des examens échographiques systématiquement effectués à 12, 22 et 32 semaines de gestation.

La parentalité débute de plus en plus tôt. La future chambre de l'enfant peut être peinte en rose ou en bleu dès le troisième mois de grossesse et le prénom du futur bébé peut déjà y être apposé.

En cas de décès au cours de la grossesse le fœtus peut être inhumé par les parents et son prénom placé dans le livret de famille.

La société prend donc de plus en plus en compte la vie prénatale et doit s'impliquer dans les discussions concernant l'avenir de notre conception du début de la vie humaine.

<b>3</b>	<b>Débat public</b> <b>Le 18 juin 2009</b>	<b>NANCY</b> <b>Salle Raugraff</b>
<b>ORGANISATION</b>	Soirée conférence-débat de 18 à 20 heures.	
<b>LIEU</b>	Salle Raugraff en centre ville : 13 bis rue des Ponts – Nancy.	
<b>METHODE RETENUE</b>	5 présentations <i>ex cathedra</i> de 15 minutes suivies d'un débat avec le public d'environ 35 minutes. Conférences et débats filmés et enregistrés pour diffusion sur Canal U Médecine.	
<b>MODERATEURS</b>	Madame Laurence VERGER, Directrice de la Communication au C.H.U. de Nancy.	
<b>THEMES RETENUS ET PROBLEMATIQUE</b>	« Greffes d'organes et cellules souches pour venir à bout de la maladie. Enjeux éthiques »	
<b>PUBLIC</b>	Citoyens à titre individuel, retraités, médecins, personnes ayant été soignées dans les services du CHU. Nombre de personnes ayant assisté à la soirée : <b>79</b> .	
<b>DIFFUSION ULTERIEURE</b>	Tout public, sur Internet, canal-U médecine, dès juillet 09, intégralité des débats et des conférences ; film et montage : Laurence Wilhelm, Laboratoire SPIUAO, Nancy-Université.	
<b>EXPERTS SOLLICITES POUR LES DEBATS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Madame Marie-Thérèse HERMANGE (Sénatrice, membre du Comité de pilotage des EGBE),</li> <li>- Monsieur le Professeur Ali DALLOUL, Unité de Thérapie Cellulaire et de banque des Tissus du CHU de Nancy,</li> <li>- Madame le Professeur Michèle KESSLER (Chef du service de Néphrologie du CHU de Nancy, ancienne Présidente du Conseil d'Administration de l'Agence de la Biomédecine),</li> <li>- Monsieur le Professeur Jean-Pierre VILLEMOT (Chef du service de Chirurgie des maladies cardiovasculaires et transplantations au CHU de Nancy),</li> <li>- Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ, Neurologue, Président de l'Espace Lorrain d'Éthique de la Santé.</li> </ul>	



	<p>d'être un donneur potentiel (sur un principe de réciprocité, de solidarité). D'autres médecins s'y opposent (dont également un néphrologue), privilégiant l'information à la contrainte.</p> <p><b>2. Sur le consentement au don d'organe :</b></p> <p>Il y a désaccord (entre professionnels de la santé) sur l'utilité de demander un consentement explicite au don.</p> <p>Sur l'utilité d'inscrire sur la carte vitale/permis de conduire son <i>choix</i> d'être donneur ou non ; certains pensent que par la simplicité du processus (plus simple que d'écrire pour être sur un registre de refus ou de don) augmenterait le nombre de donneurs potentiels. D'autres professionnels de la santé pensent qu'il suffirait déjà d'informer le public sur la possibilité d'être donneur, et de mentionner sur la carte vitale ou sur le permis de conduire que l'on a été <i>informé</i> à propos des prélèvements. Ceci pousserait à réfléchir au don et permettrait d'augmenter le nombre de donneurs potentiels.</p> <p>D'autres pensent que cela ne servirait à rien d'inscrire un consentement explicite (cf. expérience d'autres pays) ou simplement que l'on a été informé sur la carte vitale ou le permis de conduire, que la plupart des personnes ne rempliraient pas cette case, car ce qui leur pose problème, c'est d'imaginer leur propre mort.</p>
<p><b>ANNEXES</b></p>	<p>Transcription des débats :</p> <p><b>1 : 26 : 02, Public :</b> Je m'adresse à Madame Hermange, sauf erreur de ma part, la loi n'oblige pas à demander l'accord de la famille pour un prélèvement d'organes à partir du moment où le donneur est quelqu'un de connu comme donneur. Est-ce que je me trompe ou pas ?</p> <p><b>1 : 26 : 25, Prof. X. Ducrocq :</b> C'est juste, il n'y a pas d'obligation de demander aux proches. Si la personne n'est pas sur la liste des refus, dans l'absolu, tout est possible. Mais dans la pratique, on demande aux proches.</p> <p><b>1 : 26 : 40, Prof. Villemot :</b> On demande aux proches. Maintenant, on a droit à des prélèvements sur cœur arrêté, cela complique encore les choses. Sur une mort cérébrale, on a le temps de préparer la famille, mais ce n'est pas toujours le cas. Il y a aussi les gens qui sont pour le refus de dons de leurs organes mais qui par contre seraient d'accord pour en recevoir (...).</p> <p><b>1 : 27 :13, Prof. Kessler :</b> C'est une des questions à laquelle les parlementaires vont devoir répondre. Est-ce qu'on va modifier quelque chose dans notre système actuel, basé sur le consentement présumé ? Qui ne dit mot consent. Théoriquement, si on appliquait la loi à la lettre, et si il n'y avait</p>

pas eu un certain nombre de rajouts à cette règle, à partir du moment où un citoyen français n'a pas fait savoir qu'il était hostile au prélèvement, le prélèvement pourrait être systématique. Mais ce qui s'est passé, c'est que lors des lois précédentes, il a été rajouté que cette non-opposition au don, les équipes médicales devaient utiliser tous les moyens existants pour la vérifier. Le moyen existant c'est d'interroger les proches. Ce qu'on doit savoir dans la loi française c'est qu'on ne demande pas aux proches une autorisation, on leur demande un témoignage. Mais à partir de là où des proches disent, « Moi, je sais qu'il était contre », c'est terminé. Même si ça n'était pas vrai. On respecte ce témoignage.

**1 : 28 : 50, Madame Hermange :** Le problème des médecins, c'est de savoir si le témoignage des familles ne reflète pas plus le point de vue des proches que celui de la personne décédée. Et d'autre part, on peut aussi se poser la question, mais est-ce que les équipes de coordination de prélèvements sont suffisamment formées à l'entretien avec les proches ? ()

**1 : 29 : 24, Public :** Vous avez des gens qui sont donneurs, qui ont leur carte avec eux, et on a assisté à des refus de la part de l'entourage.

**1 : 29 : 32, Prof. Kessler :** Oui, mais c'est rare. Mais ça existe. La plupart du temps, les proches, quand ils disent non, ça traduit une angoisse et une insécurité dans la prise de décision formidable à un moment où on n'est pas prêt à le faire. Si on trouve sur le corps du décédé la manifestation de son acceptation, cela soulage les proches d'une décision. Mais de temps à autres, il y a en effet des discordances. Et lorsqu'il y a discordance, c'est le non qui prévaut, tout s'arrête.

**1 : 30 : 26, Prof. Villemot :** (...) Lors de la dernière révision de la loi, on avait discuté de la possibilité de mentionner le refus/ ou l'acceptation d'être donneur par une petite note sur la carte de sécurité sociale, ou le permis de conduire : cela avait été refusé. Il nous semble que cela serait un réel progrès. Parce qu'aller faire une démarche au niveau de l'agence de biomédecine, c'est déjà quelque chose de trop sophistiqué. Il faudrait quelque chose de simple. Pas de démarche compliquée.

**1 : 31 : 20, Madame Hermange :** (...) Je vous propose de revisiter le texte de la loi concrètement, et de l'amender. Ça m'intéresserait de l'avoir.

Est-ce que la création d'une registre de donneurs d'organes à remplir de son vivant et l'expression d'un consentement exprès du vivant de la personne doit-il être envisagé systématiquement ? Cela ne risque-t-il pas de faire chuter

drastiquement le nombre des donneurs ? Est-ce que cela apporterait une aide pour les familles pour connaître et faire valoir la position du défunt ?

**1 : 32 : 27, Prof. X. Ducrocq :** L'expérience dans d'autres pays où existe ce régime de consentement exprès, cela ne marche pas, à cause de la difficulté sur ce que l'on va faire de soi au moment où l'on va mourir. On est face à la mort. On ne veut pas penser à sa propre mort

**1 : 32 : 49, Madame Hermange :** En légiférant, sur la question du consentement, en tant que législateur (..) toute la question du consentement c'est à quoi suis-je prêté pour faire consentir l'autre. (..) Dans le cas de l'embryon, le seul qui ne change pas c'est l'embryon. C'est le projet parental qui change.

**1 : 34 : 12, Prof. Kessler :** Je crois que la France se grandirait à prévoir quelque chose qui n'est ni l'un ni l'autre (consentement exprès ou registre des refus). Il n'y a que 40 000 personnes qui sont inscrites sur le registre des non. On voit bien, que même pour dire non, ça ne marche pas. Le consentement explicite : c'est à dire obliger tout une population à dire oui, ça ne marche pas non plus.

Je crois beaucoup quand même au consentement présumé.

Il faudrait obliger tous les citoyens à reconnaître qu'ils ont été informés, c'était un peu l'idée qui avait été lancée pour les journées citoyennes par les jeunes. Un nouveau système ne marche que si on développe une information permanente répétée, à différents moments de la vie, pour que chaque citoyen sache que s'il meurt de mort encéphalique il peut devenir un donneur potentiel. A l'heure actuelle, on est loin du compte. Alors que l'on sait tous que si il nous arrive une maladie grave (rénale, hépatique etc.) on peut bénéficier d'une greffe. L'information diffusée sur la greffe est cent fois plus importante que l'information sur la possibilité d'être donneur.

Il faut commencer chez les enfants, les jeunes. On avait commencé à informer les jeunes à partir de 12-13 ans. Mais ils nous ont dit qu'ils étaient tous favorables au prélèvement, mais étaient certains que leurs parents diraient non. (..). On pourrait imaginer que figure sur la carte vitale que l'on a été informé. (..)

### **1. 38, Public : retraité Fr3**

Il remercie le service de néphrologie de Nancy pour avoir bénéficié d'une greffe d'organe il y a 26 ans et affirme aller de mieux en mieux (greffe de rein). Il souhaite parler de l'évolution thérapeutique. Il compare les traitements anciens (cortisone) avec les traitements antirejets actuels, et se demande quelle sera l'évolution des traitements à l'avenir pour les greffés du rein, et si les cellules souches sont un avenir

pour les greffes rénales ?

Sera-t-il possible pour les greffés de ne plus prendre de médicaments, ou de diminuer la posologie ?

**1 : 39, Prof. Kessler :** C'est tout le domaine de l'avenir. Ce n'est pas le lieu pour en parler. Mais simplement pour vous rassurer, cela évolue, comme dans tous les domaines. Les traitements dans 10 ou 15 ans seront très différents de ceux que l'on a actuellement. Mais pour l'instant, on est toujours dans le même champ thérapeutique que celui que vous connaissez.

**1 : 40, Public (femme 50 ans env.) :**

Je pense être quelqu'un de rationnel et scientifique, je comprends tout à fait l'intérêt de tout ce qui est en jeu. L'énorme intérêt. J'ai personnellement accompagné des proches mourants et je me pose malgré tout, malgré ma science et ma rationalité, le problème du moment de la mort et de ce qui entoure la mort. Est-ce qu'il n'y a pas un espace que l'on ne peut pas déterminer scientifiquement actuellement qui entoure ce que l'on appelle la mort cérébrale ?

**1 : 41. Modératrice :** Pouvez-vous préciser un peu votre question ?

**Public (suite) :** Eh bien, on détermine actuellement la mort par certains critères, mais est-ce que ce sont actuellement je dis bien, les seuls critères, est-ce qu'il n'y aura pas ultérieurement d'autres critères qui seront révélés et qui seraient à respecter ? Ces critères vont-ils évoluer ?

**1 : 41 : 45, Prof. Kessler :**

En médecine, on a des critères durs et des critères mous. Des critères mous, ce sont ceux qui restent encore sujets à évolution. Par contre, lorsque vous avez deux grosses artères qui nourrissent le cerveau et par lesquelles il ne passe plus de sang, c'est-à-dire qu'il n'y a plus de vascularisation du cerveau et si vous faites ça chez un animal pour vérifier comment ça se passe, au bout de cinq minutes, le cerveau est détruit irrémédiablement. Non, je crois qu'on ne peut pas dire aujourd'hui qu'il reste une zone de flou sur la mort encéphalique. La mort encéphalique, c'est un cerveau qui ressemble à de la gelée une fois qu'il n'est plus vascularisé.

**1 : 42 : 36, Prof. X. Ducrocq :**

On ne va pas le voir, mais on a des critères cliniques, il faut le contexte pour savoir pourquoi. Il faut les critères cliniques, paracliniques, les électroencéphalogrammes, ou l'artériographie.

Poursuivre la réanimation sur un patient en état de mort encéphalique, c'est de l'acharnement thérapeutique. C'est

s'acharner sur des organes. Alors, c'est vrai qu'en revanche c'est une période dans laquelle les organes continuent d'être viables, alors que la personne ne l'est plus.

Je comprends que ce décalage quelque part nous gêne. Un individu ne se résume pas à son cerveau, ne se résume à aucun de ses organes, pourtant quand le cœur est mort, la personne est morte, quand le cerveau est mort, la personne est morte. Les critères ne peuvent pas évoluer, ils sont extrêmement robustes.

**1 : 43 : 50, Public :**

A entendre les difficultés que rencontrent les professionnels de santé dans les greffes d'organes et les choses comme cela, on se demande si il n'y a que l'éthique française qui soit, comment dire, l'empêcheur de tourner en rond, pourtant l'éthique n'est pas née qu'en France, il y a d'autres pays qui font aussi de l'éthique. Comment est-ce que vous analysez cette différence entre les États et les éthiques ?

**1 : 44 :30, Prof. Kessler :**

Ce n'est pas qu'on est moins bien placés ou mieux placés que les autres, c'est que des solutions différentes, des réponses éthiques différentes sont posées d'un pays à l'autre, d'un endroit à l'autre, d'une société à l'autre, d'une culture à l'autre. Donc, la vraie question c'est : est-ce que ce qui est éthique ici est éthique là ?

C'est tout le problème : est-ce qu'il y a une seule éthique universelle ou est-ce qu'il y a des équipes qui se déclinent de façon différente selon les sociétés et les cultures ? On voit en tout cas que les réponses qui sont apportées ne sont pas tout à fait les mêmes d'un endroit à l'autre.

C'est pour ça que quand on interdit quelque chose dans un endroit, au nom de l'éthique, ça veut dire que dès qu'on considère que ce qui est fait à côté de nous, pas très loin de nous, n'est pas éthique, on porte un jugement sur des pratiques différentes. C'est un vrai problème qui est l'universalité de l'éthique.

Il y a quelques grands principes universels – on voit par exemple pour ce qui est de la commercialisation des organes ça fait deux fois dans l'histoire de la transplantation, que des gens du monde entier, des professionnels et des spécialistes d'éthique, l'ont unanimement condamnée (Istanbul, charte des transplantateurs, signée par tous les pays démocratiques). C'est un clin d'œil, car la Turquie est un des pays où il se passe des choses en matière de commercialisation d'organes. Y compris pour des chirurgiens qui ont participé dans d'autres pays que le leur à du commerce.

Une autre question que l'on pourrait poser : Est-ce que l'éthique relève de la loi ? Il y a certaines personnes qui considèrent que l'éthique doit rester une réflexion, doit poser des questions, mais est-ce qu'elle doit les ancrer dans le

marbre ?

Est-ce que les parlementaires sont plus détenteurs de l'éthique que d'autres que vous, que nous ?

**1 : 47 : 52 : Public, Dr. Matthieu (médecin conciliateur, CHU Nancy, ancien transplanteur) :**

Félicite le Prof. Villemot.

La loi ne doit pas régir l'éthique, je ne crois pas, sinon, on va déformer la vertu même de l'éthique. En entendant tout à l'heure le Prof. Villemot, témoin de la souffrance de ces patients en attente de greffe, il m'est venu une petite réflexion, on pense effectivement à une autorisation de prélèvement qui figurerait sur le permis de conduire, sur la carte vitale.

Pensez-vous qu'on puisse lier le refus de prélèvement d'organe à un engagement de ne jamais bénéficier soi-même d'une greffe ? Parce qu'il y a quelque chose de scandaleux à dire je ne veux pas qu'on me prélève, mais le jour où j'ai besoin de greffon je serais bien content qu'on me le fasse. Je crois que je connais votre réponse.

**1 : 50, Rép. Prof. Kessler :**

Je pense qu'il faut le lier à travers l'information. On ne peut pas aller plus loin. Mais faire prendre conscience aux gens qu'ils ont plus de chances aujourd'hui d'être, avec le vieillissement des populations, un jour un receveur qu'un donneur. Rien que cette idée là, ce serait déjà bien si elle était dans la tête de tout un chacun.

**1 : 50 : 40, Prof. X. Ducrocq :**

On ne peut culpabiliser des gens qui n'arrivent pas à se prononcer. Ils ne peuvent pas se positionner. Psychologiquement, il y a des barrières. Il y a quelque chose qui fait que ça ne leur est pas possible. Je ne pense pas que ce ne soit qu'un problème d'information. Il y a une résistance à l'intérieur de nous qui est extrêmement forte et qui dépasse les frontières, ce n'est pas que culturel, c'est l'homme face à sa finalité, sa fin. Même si on devait mettre son choix d'être donneur ou non sur la carte vitale, de nombreuses personnes ne mettraient sans doute rien. Si on imaginait des moyens de faire pression, je crains qu'on ne soit à côté de la plaque.

**1 : 51 : 16, Prof. Villemot :**

Au regret de ne pas faire l'unanimité autour de la table. Je ne serais pas très loin de vous rejoindre, Monsieur Matthieu, c'est un comportement assez égoïste de dire moi ça ne me gêne pas de recevoir, par contre si il faut que je donne, ça me gêne beaucoup. On a parlé d'information, je reprends toujours le même exemple, depuis mon plus jeune âge, il y a eu de nombreuses campagnes de prévention des accidents de la route. Des dizaines et des dizaines. Les accidents de la route ont continué à progresser en France de façon inexorable. On

n'a vu diminuer les accidents qu'à partir de l'imposition de contraintes : les radars. (. ..)

**1 : 53 : 15, Public (soigné, cardiopathie congénitale, greffée cardiaque) :**

Moi, je n'ai rien en rapport avec le milieu médical, je suis soignée. J'ai bénéficié des évolutions en cardiologie. J'ai le bonheur d'être greffée cardiaque. Je suis engagée depuis très longtemps, j'ai une carte de donneur depuis très longtemps. Et finalement, c'est moi qui en ai bénéficié. (..)

On doit replacer la souffrance du malade au centre. (...)

Je soutiens l'idée de la carte vitale 2, avec au moins une information pour dire que l'on a pris conscience/connaissance que la loi existe. C'est déjà un grand pas, c'est sûr qu'on ne peut pas tout de suite dire oui ou non. Le fait d'avoir dit qu'on a pris connaissance de cette loi, cela va faire son chemin. On sera plus attentif à certains exemples.

Et cela permettra à l'autre bout de la chaîne, dans les équipes de réanimation, d'éviter des dilemmes terribles. De perdre trois, quatre, cinq donneurs potentiels. Parce que d'abord, il y a un coût financier. J'aimerais saluer les équipes de réanimation, parce que j'ai fait au total pas mal de mois de réanimation. Et je les remercie parce que c'est plus qu'une vocation, c'est plus qu'un sacerdoce. (...)

Cette petite case sur le permis de conduire ou la carte vitale qui dirait « j'ai pris connaissance » permettrait d'une part au donneur d'avoir sa volonté respectée et d'autre part d'éviter à la famille d'avoir le chagrin de prendre la décision et la responsabilité terrible. Au corps médical de gagner du temps dans un sens ou dans un autre. (...)

**1 : 56 : 50, Public (CM) :** Une question brève : Je suis du corps médical, maintenant en retraite. Est-ce que vous pourriez, Professeur Dalloul, car on n'a pas réabordé le problème des cellules souches : y a-t il des arguments techniques, scientifiques pour ne pas développer les autres alternatives que les cellules souches à partir de l'embryon ? Je pense en particulier aux cellules du cordon ?

**1 : 57 : 40, Pr. Dalloul :** Le sang de cordon, c'est l'équivalent en fait de la moelle osseuse en réalité, ce sont des cellules qui sur le plan hématologique sont efficaces, qui poussent d'ailleurs mieux que les cellules souches de la moelle adulte. mais elles ont des qualités et des défauts. (..) La tendance actuelle est, et cela se fait déjà dans certains pays, de stocker le sang de cordon de façon à pouvoir l'utiliser un jour, en France, on est en retard. Seuls 30% des sangs de cordon sont potentiellement utilisables pour des greffes. C'est un problème général, il n'y en a pas assez. Donc, bien entendu il faut le faire. Nous avons un projet là-dessus à Nancy. (..) C'est une voie prometteuse, mais qui ne résoudra pas tout.

**1 : 59 : 39, Prof. Villemot :** C'est une potentialité, une espérance. Mais on doit la gérer de façon rationnelle et éthique : tant au niveau de la communication et des médias. Des espoirs potentiellement donnés aux malades, et aussi quant à certains comportements mercantiles. On doit être très attentif aux messages qu'on fait passer au niveau de la population pour ne pas donner de faux espoirs et à la récupération commerciale (...)

**2 :01 : 09, Prof. Kessler :** Les États Généraux ont créé une « race » : les citoyens formés. En fait, ceux qui ont participé aux grandes réunions en France, ils ont été désignés par le hasard, mais ensuite, ils ont été pris en main et ils ont été formés. Je trouve qu'ici ce soir, on a été face à des vrais citoyens et que des débats comme ça c'est toujours intéressant (...).

**2 : 02 : 04, Prof. X. Ducrocq :** (...) Le débat est plutôt initié que conclu aujourd'hui ; il faut que le public, le citoyen ose s'approprier ces questions. (..) Il n'a pas été formé, si ce n'est par son histoire personnelle, et c'est cela qui nous forme tous et c'est cela qui nous rend aptes à nous prononcer sur ces questions qui sont d'une grande gravité.

Je rejoins ce que disait le Prof. Villemot, le discours doit être loyal. Certes, il y a toujours beaucoup d'espoirs dans la recherche, combien de fois on voit des patients atteints d'une maladie chronique incurable, et en neurologie, dieu sait s'il en est, et qui nous disent « à quand des découvertes » ?, « à quand des progrès de la recherche » ? Mais on doit bien faire le constat que ce n'est pas demain ni après-demain, les progrès ne sont pas toujours là. Et on ne doit pas perdre cette dimension de la médecine qui est d'accompagner, ceux qui sont en grande souffrance et c'est la base de notre métier et qui doit toujours répondre présent pour accompagner ces personnes jusqu'au bout.