

**ETATS GÉNÉRAUX DE BIOÉTHIQUE :**  
**« LES PRELEVEMENTS ET GREFFE D'ORGANE ET DE TISSUS »**

**SÉANCE DU 4 JUIN 2009 À LA RÉUNION**

**RAPPORTEUR : Docteur Bruno BOURGEON**  
PH néphrologie  
CHR de la Réunion

# **PLAN**

- I. PRESENTATION DES INTERVENANTS**
- II. LES INTERVENTIONS SUIVIES DES QUESTIONS DU PUBLIC**
- III. CONCLUSION**

## **Présentation des intervenants**

**Dr Emmanuel ANTOK** : Médecins réanimateur, médecin adjoint à l'Agence de Biomédecine région Réunion

Dr Nicole LEFRANCOIS : Néphrologue, coordinatrice des prélèvements à la Réunion

Dr Robert GENIN : Néphrologue, transplanteur

Dr Vincent DUSSOL : anthropologue, Urologue

Mme Céline KUHN : Jriste

Mr Prosper EVE : Sociologue, Historien

Abbé Marc-Antoine FONTELLE : Vice Official de l'Evêché de Saint Denis

Mr ADAYANADRANDA : Souami

## II. Les interventions suivies des questions du public

Nous ne disposons que d'une seule intervention, celle de l'Abbé Marc-Antoine FONTELLE qui est retranscrite en totalité suivie du débat public

Abbé Marc-Antoine FONTELLE  
36 rue de Paris  
BP 55 – Évêché  
97461 SAINT DENIS cedex  
Vice-Official – Membre du CRER  
Docteur en théologie – doctorant *in utroque iure*

Jeudi 4 juin 2009

### *États généraux de la bioéthique* *Les prélèvements et les greffes d'organes et de tissus*

Les prélèvements et les greffes d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ne posent pas en soi de difficultés à l'Église catholique qui voit en cela "une nouvelle manière de servir la famille humaine" pour reprendre les mots de Jean-Paul II.<sup>1</sup> Dès le début des années 1950, le pape Pie XII s'est prononcé favorablement ainsi que tout ses successeurs. Ainsi Jean-Paul II disait que le don d'organe est "une manifestation de généreuse solidarité extrêmement éloquente dans une société qui est devenue utilitariste à l'extrême et moins sensible au don généreux"<sup>2</sup> et Benoît XVI d'ajouter que c'est "une forme particulière de témoignage de la charité."<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Discours du 20 juin 1991 aux participants d'un congrès international sur les transplantations d'organes, in *La Documentation Catholique* 1992, n.2051, pp. 526-527.

<sup>2</sup> *Ibid.*

<sup>3</sup> Discours du 7 novembre 2008 au congrès international sur le thème du don d'organe (Académie pontificale pour la vie).

Pour qu'un jugement moral soit porté par l'Église catholique, il faut considérer plusieurs choses. En premier lieu, l'Église ne juge pas les personnes mais regarde objectivement un acte. Elle considère attentivement la matérialité de l'acte, l'intention et les circonstances. De plus, il faut intégrer un autre paramètre, les conséquences de l'acte. Pour qu'un acte soit jugé bon, l'ensemble de ses paramètres pris individuellement doit être bon. Pour l'Église, le techniquement possible ou la législation en vigueur ne sont pas automatiquement synonymes de moralité.

Il faut donc, dans tout les cas, que la dignité de la personne, le respect de sa liberté et le respect de son intégrité physique (le respect dû au corps) soient assurés.

La législation française actuelle pose bien les limites ainsi que l'encadrement de cette pratique. Cependant, il serait souhaitable de développer l'information tant pour avoir plus de donneur vivant que donneur décédé pour que les familles acceptent plus facilement le don. En cas de décès, chaque seconde est comptée pour le prélèvement. En l'absence d'information grand public en amont, il ne faut pas s'étonner de voir des refus à moins que la personne, de son vivant, est clairement exprimé son intention de ne pas être donneur. Dans ce cas, le respect de sa liberté est primordial. On ne peut pas aller outre le refus de la famille car il lui revient de plein droit d'avoir le soin du corps du défunt.<sup>4</sup>

Quelques points sur lesquels l'Église catholique insiste :

1. Le premier point est la finalité thérapeutique de l'acte qui ne peut se faire que dans le plus grand respect de la dignité humaine.

2. Il importe donc de réaffirmer l'importance du consentement libre et de bien s'assurer de cette liberté surtout lorsqu'il s'agit d'un don intrafamilial. Le risque de pression peut être réelle. C'est pourquoi les précautions de passer devant un juge et un comité d'expert sont deux garde-fous indispensables à maintenir.

3. Le troisième point concerne les donneurs décédés. Il importe de bien vérifier la mort encéphalique (le cerveau, le cervelet, le tronc cérébral)<sup>5</sup> ou de constater le décès médicalement parlant dans le cas d'arrêt cardiaque et respiratoire.

4. Le quatrième point concerne les prélèvement sur les fœtus : ceux-ci peuvent être envisagé à condition qu'il n'y ait pas de lien entre le don et la décision de l'avortement car ce

---

<sup>4</sup> Cf. : Pie XII, Discours du 13 mai 1956, *DC* 1956, n. 12228, col. 773s.

<sup>5</sup> Cf. : Jean-Paul II, Discours du 29 août 2000 au Congrès médical international sur la transplantation, *DC* n.2234, pp. 852-854.

serait immoral de tuer volontairement un enfant à naître pour servir de réserve d'organe. De plus, il faut s'assurer du consentement des parents.

5. Le cinquième point est la gratuité du don car il serait immoral de réduire le corps et ses organes à des marchandises commerciales. La première conséquence serait l'exploitation des personnes pauvres qui seraient tentées de vendre un rein, etc., pour subvenir à leur besoin.

6. Le principe de l'anonymat pour ce genre de don ne pose pas de problème particulier.

7. Il importe aussi que cette technologie ne soit pas faite au détriment des soins ordinaires dus aux personnes atteintes de maladies chroniques ou âgées.

8. Le huitième point concerne l'égalité de tous pour l'accès au don. Le principe de justice doit prendre en considération l'efficacité.

9. Enfin, il faut préciser que l'Église ne fait pas du don d'organe un devoir pour les catholiques. Cela est laissé à la libre appréciation de chacun. Cependant, la Conférence épiscopale de France invite tout le monde à réfléchir à ce sujet pour être toujours généreux en la matière.

## Débat avec le public

**DR ANTOK :** La greffe du vivant reste très anecdotique. En ce qui concerne la région nous avons fait en 2008, 57 recensements de sujets en mort encéphalique et 22 prélèvements d'organes.

Nous avons un taux d'opposition en 2008 qui est de l'ordre de 26 % qui correspondant à un taux d'opposition dans la moyenne basse de la moyenne nationale française, on est donc un des départements avec un taux d'opposition qui reste très bas et nous gardons un des meilleurs taux de prélèvements par million d'habitants.

En effet par rapport à ce que disait Monsieur PROSPER Eve, on a quand même l'impression qu'il y a effectivement une évolution de la mentalité à la REUNION d'origine plurielle, probablement liée au fait qu'il y a eu une volonté locale d'aller vers la population, d'informer la population aussi bien au niveau des médias que dans les écoles, dans les institutions, etc. et puis parce qu'il y a aussi une évolution naturelle liée à toute population.

En ce qui concerne le principe du consentement présumé, il faut dire que c'est un grand débat au sein de l'agence de la biomédecine mais ce qu'il faut savoir et je pense qu'il s'agit là une chose très importante à connaître, c'est que tous les pays qui ont un fonctionnement par principe de consentement explicite ont un taux de prélèvement par million d'habitants bien inférieur à celui de la France.

Donc on sait que le principe du consentement explicite ne marche pas, il ne marche pas parce que les gens seront incités par une campagne nationale par exemple, on incite les gens à aller s'inscrire sur une liste pour être donneurs mais en pratique, les gens ne vont pas le faire.

Alors aux Etats Unis par exemple lorsqu'on a le permis de conduire on demande aux gens : est-ce que vous êtes pour ou contre le don d'organes et c'est marqué sur votre permis. On pourrait dire que c'est un moyen très simple, ou alors lorsqu'on vous donne votre carte de SS, on vous dit est-ce que vous être pour ou contre le don d'organe. Mais, malheureusement, lorsqu'on fait cela, on sait qu'on a un nombre de donneurs potentiels qui est inférieur à celui qu'on a en France.

Le principe du consentement présumé est effectivement probablement un des points d'achoppement dans les débats qu'on peut avoir sur le don d'organes, cela va rester un point d'achoppement parce que pragmatiquement les chiffres parlent d'eux même.

Le Docteur DUSSOL fait remarquer que le taux de consentement explicite en Angleterre semblait important il y a quelques années.

Le Docteur ANTOK ajoute que après en avoir parlé avec madame la directrice de l'Agence de La Biomédecine, il faut savoir qu'en terme de prélèvements par million d'habitants, les Anglais sont à la traîne. Ils sont bien en dessous du nombre de prélèvements par millions d'habitants qu'on a en France.

Le fait de s'inscrire sur une liste de gens qui seraient potentiellement donneurs, encore une fois il faut savoir que le nombre de sujets en état de mort encéphalique est en France l'an dernier : 1500 sujets en mort encéphalique prélevés, soit 4 % de l'ensemble des décès dans l'hôpital.

On sait très bien que cela fait partie des discussions que l'on peut avoir au sein de l'agence de biomédecine, on sait très bien que malheureusement le risque c'est que le nombre de sujets en mort encéphalique que l'on peut recenser, qu'on peut prélever, va plafonner un moment donné pour la simple raison qu'il y a heureusement d'un autre côté une amélioration des techniques de neuroréanimation qui fait qu'on a potentiellement de moins en moins de gens qui passent en mort encéphalique, que l'âge moyen des donneurs augmente cette année, qu'on constate heureusement une baisse des accidents de la route, etc. De plus en plus de patients passent en mort encéphalique sur des maladies cardio-vasculaires.

On se retrouve donc avec un taux de contre-indication au prélèvement d'organes qui va tendre à augmenter et on se retrouve dans la problématique de savoir si dans les années qui viennent on va pouvoir arriver à un petit peu à réduire l'écart entre les sujets greffés et le nombre de patients en attente (13 000 personnes en attente de greffe en France en 2008). Il y a eu 220 personnes décédées parce qu'elles n'ont pas pu être greffées.

Par rapport à ces 4600 greffes il y a un hiatus que l'on ne peut récupérer par les morts encéphaliques, parce que les morts encéphaliques vont aller s'amenuisant.

Effectivement l'autre pan de réflexion c'est le donneur vivant parce qu'il faut savoir effectivement qu'aux Etats unis 40 % des greffes se font par don du vivant. Alors là il y a une réflexion sur la possibilité d'étendre le don du vivant à d'autres personnes que la fratrie, mais là aussi arrivent derrière les problèmes éthiques, en ce qui concerne le risque de trafic, le risque de pression et là aussi important. Cela reste un grand débat national pour savoir dans quelle orientation on va partir mais c'est clair que l'un des pans de développements potentiels en France pour l'augmentation de l'activité des greffes, c'est clairement le don du vivant.

Il y a une 3<sup>ème</sup> voie d'expérimentation actuelle qui est le donneur après arrêt cardiaque qui est donc une expérimentation qui se fait dans 3 CHU pilotes, cela nécessite une logistique énorme : ce sont des patients qui sont en arrêt cardiaque, qui

sont pris en charge en SMUR donc en extra-hospitalier, qui sont amenés sur des planches à masser à l'hôpital et là on va monter une sonde de Gillot pour pouvoir refroidir les reins et potentiellement faire des prélèvements de reins.

Il faut savoir que c'est une technique très lourde, qui a priori fonctionne mais là aussi avec des problèmes éthiques puisque très pragmatiquement lorsqu'on prend le patient, qu'on l'amène à l'hôpital, qu'on lui met sa sonde de Gillot en attente d'un prélèvement d'organe potentiel avant d'avoir vu la famille, on n'a pas encore consulté le registre national de refus.

Donc là on se retrouve dans une espèce de blocage possiblement médico-légal puisque cela fait partie des grandes questions éthiques qui ont été posées par la société de réanimation de langue française qui se pose beaucoup de questions sur ces techniques parce que là aussi on peut être amené à faire une technique agressive sur un patient en extra-hospitalier alors que potentiellement il peut s'être positionné de son vivant contre le don d'organes et là, on a un vrai problème éthique également.

C'est aussi une des raisons pour lesquelles cette technique de prélèvement d'organes à cœur arrêté avance pas à pas, de toute façon c'est clair que ce ne sera pas dans les prochaines années le meilleur moyen pour combler la pénurie.

Effectivement, moi à mon très humble avis, la piste à développer en France, parce que Dieu sait qu'elle est développable, encore une fois 220 greffes de rein en 2008, c'est la greffe entre vifs.

DR KAUFFMANN : à titre personnel je comprends bien le concept du don mais aussi le concept du recevoir. Je conçois parfaitement avoir un gros problème de rein et devoir recevoir un rein mais je m'imagine dans un drame familial terrible où un des biens périrait dans un accident de voiture et j'arrive dans une douleur intense et comment me dire qu'on va prélever l'organe sur cet être très cher que je viens de perdre, alors que je le vois encore vivant, entier et que je n'arrive pas à m'imaginer qu'il est parti. C'est simplement humain, pourtant c'est la base de votre métier.

MR PROSPER EVE : on m'a déjà peut être apporté quelques éléments de réponse là dessus. Je crois que lorsque j'avais fait la conférence sur le don, j'avais bien dit qu'il y avait de l'espoir et que j'avais bien dit que si l'on faisait un travail, un petit peu de publicité, que cela porterait ses fruits.

Si vous me dite qu'aujourd'hui le taux a tendance à se stabiliser et finalement est plutôt intéressant cela prouve que quelque part l'exposé que j'avais présenté à l'époque est le message d'espoir que j'avais donné n'est pas un message négatif.

Je disais que le fond est bon et que si l'on sait travailler ce fond automatiquement on aura des résultats positifs et on rejoint quand on dit cela un petit peu le problème posé par le DR KAUFFMANN, à savoir que c'est vrai qu'il y a l'élément de la douleur, mais il y a aussi c'est peut être une notion que je vais développer : en principe notre île repose sur la notion clé, la notion de transcendance et lorsque chaque individu prend conscience de cette notion de transcendance il y a la possibilité pour tout. La clé c'est à ce niveau là, c'est à dire que je peux moi, dépasser ma douleur si je pense à l'autre et je pense que j'aime mon Ile et je pense à son bien-être si l'on se situe à ce niveau. C'est lorsque le Réunionnais se situe au niveau de la transcendance qu'il est capable de beaucoup de choses et même dans la douleur.

Même dans la douleur on peut souvent voir des gens faire des choses énormes dans les situations les plus dramatiques, je veux dire par là si on repense à l'époque de l'esclavage (domination, écrasement etc.) et pourtant lorsque les maîtres sont en difficulté les esclaves peuvent donner leur vie pour sauver leur maître. On voit bien qu'à tout moment de l'histoire si on prend les moments phares et si on prend les exemples, on voit bien qu'il y a cette lueur d'espoir, cette volonté de sauver l'autre et de donner sa vie pour l'autre.

CITOYEN : je voulais revenir un petit peu sur les propos mais comme nous vivons dans un contexte au niveau politique, libéral et individualiste, c'est peut être un peu d'égoïsme, je pense que peut être le taux de greffons baisse par rapport à cela, on a tendance à donner mais à d'autre je ne sais pas.

DR KAUFFMANN : je pense que vous avez raison. Comment en tant qu'infirmière vous voyez les gens qui acceptent de donner, cette société individualiste, où on a sa propre douleur, comment amener les gens à donner.

INFIRMIERE DE GREFFE : je pense qu'au moment où on annonce le décès à une personne, c'est vrai qu'elle ressent une immense douleur et nous infirmières et les médecins, nous avons d'abord le respect de cette personne et de sa douleur. C'est sûr que lorsqu'on va demander : est-ce que le défunt s'est positionné sur le don d'organe, on ne va pas le faire d'entrée, on va vraiment choisir le bon moment, et il faut savoir qu'on est tous doté d'une force incroyable et lorsqu'on commence à parler du don d'organe, je ne dis pas qu'on dévie la douleur, mais on passe à autre chose. Effectivement les gens écoutent, et ensuite ils se positionnent et donc l'accord vient le plus souvent par connaissance du sujet.

C'est vrai que nous avons fait ces dernières années beaucoup plus d'actions dans les écoles, dans les lycées, des actions grand public dans la rue, au Barachois, des marches en faveur du don d'organe et depuis ce sujet se développe. Les gens sont un peu plus civilisés et sont moins dans l'ignorance, et lorsqu'on n'est pas dans l'ignorance, on a un peu plus confiance, on sait de quoi on parle, donc c'est beaucoup plus facile de parler du don d'organe, et malgré la douleur les gens sont réceptifs.

Un entretien peut durer 10 minutes ou alors plusieurs heures. Tout va dépendre de la façon dont les gens s'imprègnent de cette demande.

C'est vrai que le taux a énormément diminué parce que les gens sont sensibilisés et qu'il ont entendu parler de cela.

DR ANTOK : je voulais juste rajouter quelque chose à ce que disait Clémence. Simplement pour vous donner un ordre d'idée, en 2004 on a 57 % de taux d'opposition, et c'était là le taux d'opposition le plus important, entre 2004 et 2009 on est à 26 %, je pense là qu'il y a effectivement une information et une médiatisation mais également une sensibilité et une professionnalisation des équipes de coordination qui est de plus en plus évidente. C'est à dire que c'est clair qu'aborder ces familles endeuillées dans le cadre d'une demande de procédure de don d'organe où très clairement on ne demande pas l'avis à la famille, nous notre objectif c'est de recueillir le témoignage du défunt lorsqu'il était vivant et c'est auprès de la famille qu'on va avoir ce témoignage pour savoir si lui de son vivant avait déjà exprimé un avis sur le don d'organe, s'il était pour ou contre.

Le fait d'avoir une vision très claire sur la demande, c'est à dire pourquoi on fait une telle demande, et bien c'est parce que il y a des gens à l'autre bout de la chaîne qui attendent d'être greffés et que le don d'organes du défunt va permettre de sauver des vies et c'est quelque chose qui est parfaitement vendable même dans une douleur intense au moment de l'annonce de la mort. Il faut dire je pense, voilà on vous pose cette question maintenant, on sait que ce n'est pas le meilleur moment, mais il n'y a que maintenant qu'on peut vous la poser, on n'a que quelques heures pour faire que le défunt puisse faire un don d'organe s'il était d'accord et sachez que ce don d'organes va servir à sauver des vies et de pouvoir greffer des gens, et ça permet dans la majeure partie des cas d'avoir une écoute des familles et puis très objectivement de connaître la volonté du défunt s'il en avait parlé. Toute la difficulté étant évidemment lorsque le défunt n'a jamais parlé du don d'organe et effectivement il va falloir qu'on sonde un petit peu la famille, savoir comment était la personne de son vivant, si elle était plutôt généreuse, ce qu'il aurait pensé du don d'organes et c'est là que c'est un petit peu plus compliqué pour la famille lorsque le sujet n'a jamais été abordé directement.

CITOYEN : Je voulais juste dire que je suis tout à fait pour le don d'organe, il n'y a pas de souci, mais mon mari lui est complètement opposé donc comment faire lorsque je n'aurai plus la parole à ce moment là, comment faire pour que ma volonté puisse être retenue, lui il est formellement opposé et moi je suis pour et il est vrai que 1996 je suis inscrite sur la liste des donneurs de greffe de moelle.

DR ANTOK : effectivement nous nous sommes déjà retrouvés dans ce genre de situation à savoir que le défunt avait sa carte de donneur dans son portefeuille, la

famille elle était contre le don d'organe. La loi elle, elle est très claire, la patiente n'est pas inscrite sur le registre national des refus, il y a une volonté explicite lorsqu'on peut le savoir mais en pratique au sein de la coordination on va mettre le temps mais on va faire comprendre à la famille que le plus important c'est de respecter la volonté du défunt et je suis peut être romantique ou naïf mais je peux vous garantir que lorsqu'il y a un blocage de la famille, en général on essaie de sonder plusieurs personnes dans la famille et il y a toujours quelqu'un quand on a trois ou quatre personnes qui diront qu'elles étaient contre, avec un peu d'expérience on voit bien qu'il y a dans le cercle un cousin, quelqu'un qui commence à se remuer sur sa chaise et que là si on lui donne la parole il va dire que je suis pas tout à fait d'accord et après on peut faire pencher la balance en faveur du don mais c'est un travail de discussion, ce n'est pas du marchandage, c'est une explication que le défunt a des volontés, et que c'est important de les respecter et que l'objectif reste encore une fois de pouvoir greffer des gens et en général, même dans les familles où il y a une opposition importante, en général dans la grande majorité des cas la famille accepte finalement de faire le don d'organe, car ce sont des familles qui ont besoin qu'on leur explique les choses, qu'on les reconforte, en particulier sur l'intégrité du corps, la restitution tégumentaire comme on dit sera respectée, c'est à dire que le corps sera rendu à la famille dans le respect, il ne sera pas charcuté, il y a une cicatrice chirurgicale mais on a un respect et une volonté de restitution tégumentaire qui sont vraiment très importants, et souvent le blocage de la famille est lié à cela, lié au fait que les familles ont peur qu'on leur rende un corps dépecé.

Il faut donc prendre le temps d'informer les familles sur l'absolue nécessité de respecter les volontés du défunt et le fait que d'un point de vue technique le prélèvement d'organe se fait dans le plus grand respect du corps du défunt.

MR SANTOS : il semble qu'il y ait une grande contradiction dans ce pays puisqu'on a 80 % des français qui se déclarent favorables au don d'organe, il y a 70 % d'acceptation du don d'organe après décès, donc 70 % des familles disent OK, pas de problème et néanmoins il y a cet écart, tu as dis 13 000 personnes en attente de don et puis 4600 greffes de réalisées.

A la Réunion je crois qu'il y a 125 personnes en attente d'une greffe de rein et il y a eu 23 greffes. Ces écarts là ça posent question, quand on est du côté du vivant et je me posais la question que peut-on faire pour à la fois étendre la greffe au vivant, parce que moi personnellement je n'ai pas envi d'être amputé, d'avoir un retrait sur mon corps, quel type d'informations on peut donner au vivant pour essayer de les inciter à faire dans un pays où la transcendance est si importante, où le fait religieux est très important, comment faire en sorte que le citoyen réunionnais se dise que après tout donner un rein, d'abord sur le plan physique cela n'enlèvera rien et cela pour l'instant l'information circule très mal, moi je ne l'ai pas cette information, donc moi même j'ai quelque réticence à donner un rein de mon vivant, donc déjà comment

est-ce qu'on peut mieux informer et comment on peut dépasser justement la crainte que peuvent avoir les personnes à donner ne serait-ce qu'un organe de la personne décédée. Je me mets à la place de la famille, ce n'est pas évident de dire oui il n'y a pas de problème vous prenez un rein. C'est pas du tout évident. Si le culte ne communique pas sur cette question centrale, je me mets à la place des familles qui ont entendu toute leur vie, intégrité physique, inviolabilité du corps etc., comment accepter qu'on prenne un organe de la personne que j'aime et qui est décédée. Ce sont là des questions qui me taraudent depuis que je vous écoute.

DR DUSSOL : c'est précisément à ce niveau que doit intervenir cette notion de sacrifice de soi et je l'ai dit dans ma thèse nos meilleurs alliés ce sont les familles, ce sont elles quand on ne sait pas si le défunt a dit oui ou non, quand il n'y a rien dans le registre des refus, ce sont elles qui acceptent parce qu'il y a ce lien indéfectible et ça je crois qu'en société traditionnelle on ne pourra pas revenir là dessus, il y a un lien indéfectible entre le défunt et les familles donc ce seront les familles qui accepteront de faire le sacrifice de soi et de transcender et de dépasser la mort justement. Je voudrais quand même terminer et ajouter autre chose au risque d'être un peu iconoclaste manifestement on est là pour discuter et pour faire avancer la loi de bioéthique et il y a une pénurie d'organe malgré tout ce qu'on peut dire comme statistiques il manque des reins et cela ne va pas aller en s'améliorant. Je rappelle quand même qu'on est dans une médecine de causalité distale, on a présenté la transplantation d'organe, de cœur etc. comme une panacée, comme un rêve, on ne peut pas en même temps, et je parle de l'île de la Réunion, faire la promotion parce qu'on en a besoin, parce qu'il y a de plus en plus d'insuffisance rénale chronique, et dans le même temps, c'est peut être la malédiction des Iles à sucre, on sait très bien pardonnez moi, je fais quand même un petit écart, le kilo de sucre à la Réunion est trop cher pour être compétitif sur le marché national, qu'il doit être absorbé sur place, consommé sur place, et vous savez comme moi que tous les yaourts sont additionnés en sucre à l'île de la Réunion, donc en même temps on fait la promotion du don d'organe et en même temps on fabrique du diabète et on fabrique de l'insuffisance rénale chronique.

DR BOURGEON : Pour répondre à Vincent préalablement le Président du comité d'éthique américain y avait répondu dans un éditorial dans une grande revue américaine de médecine et avait dit ceci : si on mettait tout l'argent de la transplantation dans la prévention de la maladie rénale on n'aurait plus besoin de transplanter.

CYTOYEN : Juste pour revenir sur votre question, effectivement un constat, on est dans une société qui est extrêmement individualiste et égoïste et on nous demande d'avoir un réflexe vers l'autre, je pense que vous avez raison, les religieux ont à nous apprendre à regarder l'autre autrement, mais également dans la société de tous les jours, on nous parle de solidarité nationale, je dirais qu'elle a bon dos.

Moi j'avais deux questions, tout d'abord si l'anonymat était un frein au prélèvement c'est à dire que lorsque vous discutez avec les familles est-ce qu'on vous dit : nous ne savons pas où l'organe donné va aller, ça pose un problème. Deuxièmement est-ce que vous avez un retour sur le travail de deuil, est-ce que vous avez des familles qui vous disent : cela nous a permis de faciliter notre deuil, de faire notre travail de deuil ?

INFIRMIERE DE GREFFE : concernant l'anonymat pas du tout, c'est vrai que ça arrive qu'ils nous disent oui pour le prélèvement d'organe mais est-ce que cela va être greffé à quelqu'un qui a déjà fait du mal, par exemple un violeur, un prisonnier, on rassure en disant que de toute façon il existe une liste d'attente pour être greffé, ces gens sont surveillés, on leur explique vraiment que tout cela est très protocolisé, qu'on ne prend pas n'importe qui, que ces personnes sont inscrites, surveillées médicalement avec beaucoup de sérieux. Vraiment ça ne pose pas de problème au niveau de l'anonymat.

En ce qui concerne le travail de deuil, oui ça m'est arrivé d'avoir des retours des familles qui disent : merci beaucoup, je sais qu'elle est bien partie c'était une dame, elle est encore là quelque part et nous ça nous fait du bien, on vit beaucoup mieux et on accepte le fait qu'elle soit partie parce que quelque part ils savent qu'elle est encore là et que ça a permis à deux personnes de pouvoir vivre dans de meilleures conditions. Les familles sont reconnaissantes, parfois ils nous le disent mais pas souvent.

En revanche, souvent ils demandent s'il existe une possibilité de connaître la personne qui a bénéficié du don car ils ont envie de remercier et là, c'est vrai que le remerciement c'est difficile, on est obligé de leur dire : écoutez, remerciez-les dans votre cœur, remerciez les à travers votre religion, à travers les ondes mais nous ne pouvons pas dire qu'on va faire un transfert des remerciements, ce n'est pas possible.

Oui, le deuil est plus facilement vivable pour certains d'entre eux.

DR ANTOK : je voulais ajouter que nous donnons tout de même des informations, c'est à dire que la famille du donneur, on leur dit voilà le prélèvement s'est bien passé, les greffes ont eu lieu et les greffés vont bien. Ça permet déjà de savoir qu'ils n'ont pas fait cela pour rien.

Effectivement une greffe qui ne se passe pas bien c'est dramatique pour la personne qui vient d'être greffée, mais aussi pour la famille du donneur.

Et là je rejoins Vincent, nous c'est la sémantique, on explique aux familles qu'on ne leur demande pas leur avis, on leur demande leur témoignage mais cela reste quand même une décision familiale, c'est lourd de sens. Il y a cette notion du « au moins il

vivra à travers quelqu'un d'autre » et inversement on peut voir des greffés qui ont humanisé leur greffon.

Il y a un greffé à la Réunion qui est très connu, je ne citerai pas son nom qui a lui, changé carrément d'identité et qui parle à son greffon parce qu'il a une telle reconnaissance pour celui qui lui a redonné la vie qu'il a décidé de changer d'identité et de s'inventer une nouvelle identité en hommage à la personne qui lui a redonné la vie.

Je pense qu'il y a plusieurs constructions mentales vis à vis de cela, qui est potentiellement individuel.

JURISTE : on revient au problème du don d'organe des personnes décédées c'est de répondre à la question de notre propre mort, on imagine aussi que ça on n'a pas envie d'y réfléchir tous les jours et après pour le donneur vivant il y a la douleur et puis d'un point de vue très terre à terre au niveau pécuniaire il n'y a pas d'indemnité, en fin de compte c'est très mal indemnisé, on a des frais pour l'hébergement, le transport mais par la suite si le donneur a des problèmes dans sa vie professionnelle par la suite, il n'y a rien, il n'y a pas de fond d'indemnisation mis en place.

DR ANTOK : pour votre information, on sait que l'espérance de vie d'un donneur vivant est sensiblement plus importante que la moyenne nationale parce qu'ils sont d'abord sélectionnés au départ et ils sont surveillés, donc ce n'est pas un frein de donner des organes, mais là c'est pareil, ce sont des statistiques, donc une statistique ce n'est pas un individu, mais il n'y a pas de risque vital à donner un rein.

DR BOURGEON : effectivement c'est bien une sélection, c'est une population qui est bien sélectionnée au départ et on ne peut pas la comparer à la population générale.

INFIRMIERE GREFFE : il arrive quelque fois qu'une procédure de prélèvement s'enclenche et que pour une raison X ou Y le prélèvement ne peut pas avoir lieu, la famille était déjà d'accord pour que le don d'organe se fasse et dans ces cas-là je peux vous dire que quand cela ne se fait pas la famille est vraiment très déçue, pour eux, cela symbolisait quelque chose, c'était important et ce don allait les aider dans leur procédure de deuil et dans ces cas-là on est très embêté.

DR BOURGEON : j'aimerais revenir, puisque c'est une question qui fait débat en Métropole et peut être pas trop à la Réunion, mais Vincent a soulevé le lièvre en disant que probablement le corps du défunt appartient plus à la famille dans le milieu créole et on ne sait pas à qui il appartient en milieu Métropolitain : il appartient à Dieu, le corps du christ, la Cène, cette manière de communier avec Dieu ? Appartient-il à la société ? François Dagognet philosophe matérialiste, parle d'organe nationalisé, il n'appartient pas à un individu, mais à la société où a vécu cet individu, comme un rendu envers cette société évoluée ; appartient-il au défunt et

donc à ses ayants-droits ? Dans ce cas, la question corollaire est la responsabilité au sens de Jonas. Mais cette responsabilité vis-à-vis de l'autre ne peut s'exprimer qu'en justifiant en termes légaux, que l'organe lui appartient bien et qu'il doit prendre la décision seul ; or il ne peut la prendre : c'est l'intérêt du consentement explicite, l'autonomie de décision et la responsabilisation individuelle. Est-ce que cela va faciliter le travail des coordinations ? C'est à dire de ceux qui approchent les familles, est-ce que cela va dispenser quelque part ce travail de coordination d'approche des familles réellement, un consentement explicite ? Je n'en suis pas certain.

CITOYEN : je voudrais juste savoir au niveau religieux ou éthique , avec les progrès de la médecine, où on en est de la greffe animal-homme.

DR BOURGEON : il y a eu un moratoire sur les xéno transplantations, un moratoire qui a été obtenu pour cinq ans à partir de 1998 et qui dure encore de nos jours, il y a déjà 15 ans, cela veut dire que personne ne travaille ouvertement sur la xéno transplantation parce qu'entre-temps la thérapie cellulaire est arrivée et pour le moment l'avenir est à la thérapie cellulaire dans la création d'organe nouveau ou plutôt de fonctionnalités nouvelles à partir d'une cellule souche de tel ou tel individu.

Les raisons de ce moratoire sont, non pas pour religieuses mais physiologiques : le porc est un animal couché, il marche à 4 pattes, donc la situation hydrostatique du rein par rapport au cœur est identique, c'est à dire que la pression à l'intérieur du rein est plus faible chez le porc que chez l'homme ce qui veut dire aussi que l'arsenal hormonal n'est donc pas le même chez le porc que chez l'homme.

Pour citer un exemple de cet arsenal hormonal, le taux de calcium normal dans le sang du porc est de 1.7 m.mol/litre, le taux normal de calcium chez l'homme est de 2.50. si on est porteur d'un rein de porc, celui-ci va s'équilibrer à 1.70. puisque que le rein est le gestionnaire du mode de régulation du taux de calcium dans le sang. A 1.70 l'homme convulse et meurt. C'est donc le genre de problème qu'on n'a pas réglé. L'autre problème se porte sur les rétrovirus porcins que nous ignorons. On ne sait pas si on va transporter des virus de l'immunodéficience porcine du porc vers l'homme en transplantant l'organe puisque qu'on ne les connaît pas, cela fait partie des plus gros obstacles.

La physiologie n'est pas la même, la virologie n'est pas la même et cela fait que probablement les xéno transplantations sont déjà une impasse, ce qui fait que la recherche se dirige vers la thérapie cellulaire.

DR DUSSOL : c'est vrai que Bruno BOURGEON a développé toutes les réticences qu'on avait à propos des xéno greffes et à propos du corps etc. la calcémie etc., mais il ne faut pas oublier que c'est quand même le porc qu'on a choisi et pourquoi pas le chimpanzé parce que finalement anatomiquement c'est le porc qui ressemble le plus en fin de compte à l'être humain.

DR BOURGEON : c'est avant tout pour une raison économique, c'est plus facile d'élever des porcs que des chimpanzés. C'est beaucoup moins cher.

DR BOURGEON : je souhaiterais que le public s'exprime sur le consentement explicite, implicite, sur l'élargissement au donneur vivant, pourquoi pas aux amis ? Cela existe au Canada, aux Etats Unis, en Norvège, ce sont des gens civilisés, pourquoi les français ne seraient-ils pas des gens civilisés ? Pourquoi la société française infantilise-t-elle ses citoyens au point de les protéger à ce point du donneur vivant ?

MME AS : par rapport à ceux qui peuvent donner, je trouve ça déjà pas simple et je me dis que cela nécessite vraiment un accompagnement important tant du côté du donneur que du côté du receveur et pour suivre certaines familles je me rends compte que dans l'après -coup il se passe bien des choses et que ça modifie bien des choses souvent dans les rapports entre les parents et les enfants.

Alors je me dis pourquoi pas, je ne sais pas, je veux bien réfléchir sur l'élargissement de tout cela mais déjà je pense qu'il serait important d'améliorer dans notre système l'accompagnement avant et après la greffe, déjà pour la simple greffe mais alors pour la greffe du donneur vivant sans doute nettement plus, et on a déjà bien du travail à faire.

DR KAUFFMANN : c'est vrai, qui dans cette salle serait volontaire pour donner un de ses organes ?

SALLE : cela dépend à qui...

DR KAUFFMANN : pour l'un de mes proches oui.

DR BOURGEON : le problème est là, tout dépend de comment on tourne la question. Etes-vous favorable au don d'organe, dans cette salle c'est 100% mais en France c'est 82 % mais êtes vous favorable pour donner un de vos organes ? Là ça tombe à 70 %, 12 % qui sont partis. Ils sont d'accord pour donner, mais les autres donnent, pas moi, éventuellement pour recevoir oui mais je ne donne pas.

Et à propos de la Greffe donneur vivant, l'élargissement du cercle ne vous tente-t-il pas ? Aux amis par exemple ?

JURISTE : à un moment donné on a élargi aux grands parents, aux enfants, aux frères et sœurs, au concubin, il y a quand même toujours cette idée de pression possible, des pressions qui sont à l'intérieur de la famille, des pressions économiques, encore plus malsaines je ne sais pas.

Elargir à des amis voire à toute personne il faut quand même bien y réfléchir parce que je ne sais même pas comment fonctionnent les comités d'experts et je ne sais pas comment les magistrats réagissent quand ils ont des donneurs vivants qui se présentent devant eux, pour les sonder véritablement et pour vraiment constater ce consentement libre et éclairé qu'ils sont sensés avoir.

C'est dommage qu'on ait pas de magistrat qui pourrait témoigner dans quelle mesure on est sûr du consentement, dans quelle mesure on est sûr qu'on est face à un consentement éclairé donc informé et libre c'est à dire loin de toute pression.

Je pense qu'on n'est jamais sûr, c'est le problème du mot consentement. En droit on dit que le consentement c'est un peu de l'aliénation. Finalement je ne suis pas certaine qu'on ait toujours un consentement libre.

PRETRE : par rapport au consentement, de toute manière croire que l'on est libre serait un leurre. Si on interroge un psychologue, un psychothérapeute ou un psychiatre etc. voire un neurologue par exemple puisqu'on a commencé les séries de conférences débats par le débat sur les neurosciences on s'aperçoit qu'on est tous différents, qu'on a tous des capacités complètement différentes on a tous plus ou moins des déterminismes physiques, psychiques etc. mais cependant la liberté est appelée à s'exercer à l'intérieur d'un certain déterminisme mais maintenant il faut qu'à l'intérieur de ce déterminisme-là on soit sûr qu'il y ait quand même un minimum de liberté. Si on parle d'un consentement libre sur papier cela n'existe pas parce que l'homme idéal sur le papier dans la bible il n'y a que Adam et Eve.

A partir de là l'homme est ce qu'il est. Au niveau biblique la femme est exactement l'identique de l'homme.

DR BOURGEON : je vais vous faire une révélation : la femme et l'homme ne sont pas identiques en immunologie. Une révélation également en transplantation. Je parle du donneur vivant. La femme porte les enfants, quand elle porte ses enfants, elle est en contact avec un corps étranger qui s'appelle le fœtus et elle peut développer des anticorps dirigés contre les antigènes qui ne lui appartiennent pas c'est à dire ceux qui appartiennent au géniteur. Ce géniteur il peut se proposer comme donneur d'organe à un moment ou à un autre. Si la femme a développé des anticorps contre le géniteur elle ne pourra pas recevoir son rein, donc elle est désavantagée.

L'homme lui n'a pas ce souci, il peut recevoir. nous ne sommes pas égaux en transplantation.

L'équité n'existe pas et n'existera jamais pour des raisons purement biologiques.

PSYCHOLOGUE : je ne sais pas si c'est vrai, mais paraît-il, s'il s'avère que le rein vient d'une femme le receveur peut faire plus facilement un rejet qu'inversement alors peut être que l'équilibre se retrouve ici.

DR BOURGEON : ce n'est pas tout à fait un rejet, c'est la perte progressive de l'organe (maladie chronique de l'allogreffe) c'est la théorie d'un grand néphrologue de Denver, le Pr Brenner, qui dit que lorsque l'on reçoit un rein d'homme on reçoit plus d'unités fonctionnelles rénales et lorsque l'on reçoit un rein de femme. Le couple idéal c'est femme pour femme, le couple le pire c'est femme pour homme.

Homme pour homme, homme pour femme, c'est égal. Peut être qu'il y a ainsi une forme d'équilibre à l'inégale parité en greffe.

Je voudrais parler du trafic d'organe. Est-ce que vous pensez que la France est indemne de tout trafic d'organe ?

Figurez-vous qu'on a les pays voisins, Madagascar, Seychelles Maurice, surtout Maurice qui a d'étroits contacts avec l'Inde. Vous avez que jusqu'en 1996 l'Inde autorisait des greffes de donneur vivant rémunérées et beaucoup de mauriciens en ont profité mais depuis 1996 cela continue puisque la loi indienne est ainsi faite mais n'est jamais appliquée et cela nous est arrivé au centre de transplantation de SAINT DENIS de suivre des mauriciens qui avaient bénéficié d'organes de manière douteuse mais qui se faisaient suivre dans des pays civilisés sur le plan de la transplantation. Ils profitaient de notre savoir faire tout en héritant d'un rein qu'ils avaient obtenu de manière éhontée selon la loi française mais pas selon la loi du pays d'origine.

Donc là c'est l'un des points du trafic d'organe, c'est le pays en développement, où les sujets receveurs sont riches, nantis, peuvent acheter un rein dans leur pays, font une transplantation dans des conditions scabreuses puis se font suivre après dans un pays un peu plus avancé sur le plan technologique.

Et le deuxième point c'est l'inverse c'est le français, l'allemand, qui va se déplacer dans ces pays là pour recevoir des reins plus vite que sur la liste d'attente nationale dont on sait qu'ils attendent beaucoup et c'est arrivé en France, à Tahiti il y a deux patients d'origine chinoise qui sont allés se faire greffer en Chine avec des reins de condamnés à mort et qui sont revenus se faire suivre à Tahiti. Au moins deux sans compter la filière Kurde que je ne connais pas mais je suis sûr qu'il y a en France, des français greffés avec des reins Kurdes, pour des raisons financières.

Je pense donc que le trafic d'organe existe aussi en France et que malgré la brutalité de la loi et l'encadrement législatif, nous ne sommes pas indemnes de ce genre de trafic. Est-ce qu'on pourrait imaginer qu'un ressortissant français qui serait greffé de manière illégale dans un autre pays, est-ce qu'on pourrait imaginer que ce ressortissant français se voit interdire de se faire suivre en France à partir du moment où il n' a pas été greffé en France ?

JURISTE : il tombe sous le coup de la loi pénale. Une infraction est commise, pour le suivi médical on ne peut pas ne pas les suivre. Il a droit à une amende de 3000 euros. On ne peut quand même pas interdire à une personne de se faire soigner.

DR KAUFFMANN : à titre individuel, si je suis sur une liste d'attente de greffe rénale, je suis le 250<sup>ème</sup>, on est combien à mourir tous les ans de non-greffe. On est 225 à mourir. Si je peux obtenir un rein je trouve tout de même que si toute une population me tombe sur le dos en me disant : va pas te faire greffer parce que tu es français, c'est inique. Et après me dire, tu ne reviens pas parce que tu t'es fait greffer ailleurs. Je trouve que ce n'est pas très correct. Je ferai tout pour me faire greffer si l'occasion se présente.

Je pense que c'est là qu'il faut lutter aussi contre les inégalités qui ne touchent pas que les français. Alors on n'a pas le droit de donner son rein à l'étranger, mais les étrangers n'ont pas le droit de recevoir de notre argent ou en général je pense que c'est que nos politiques qui les reçoivent, je pense qu'il faut recalculer tout l'équilibre mondial au niveau des répartitions des richesses. C'est quelque chose qui se fait à très petit pas puisqu'on est plutôt dans l'ultra spéculatif à l'heure actuelle.

DR BOURGEON : alors je fais encore vous fâcher : est-ce que vous pensez qu'on est tous égaux devant la transplantation ?

La devise de la France est : Liberté, Egalité, Fraternité.

- Liberté de recevoir, en ce qui nous concerne d'être transplanté. Est-ce que nous sommes tous libres d'être transplantés ? On peut dire qu'on est tous libres d'être inscrits sur la liste d'attente, mais comme l'accessibilité est différente, on ne peut aller plus loin.

- Est-ce qu'on est tous égaux ?

Je vais insister là dessus, sur l'accessibilité à la transplantation.

J'ai ici une carte de l'organisation territoriale de l'agence de la biomédecine qui est représentée par Emmanuel ANTOK qui découpe la France en inter-région. Il y a une petite ville qui se situe sur la LOIRE au Nord de Nevers qui s'appelle La Charité/Loire, de l'autre côté de la Loire dans le Cher il y a une petite ville qui s'appelle Sancerres. On peut raisonnablement penser que sur le plan épidémiologique, sur le plan de l'insuffisance rénale ces deux villes ont la même épidémiologie pour ces maladies là.

Dans le Cher on est greffé selon les règles de répartition de l'inter-région Ouest et la Charité/Loire qui se trouve dans la Nièvre est greffée selon les règles de répartition de la Bourgogne, c'est à dire maintenant du Centre Est. Nous ne sommes pas égaux puisque ce ne sont pas les mêmes règles d'attribution des greffons d'un côté et de l'autre de la Loire pour un même patient. La Charité, oui, mais dans quel sens ?

JURISTE : on n'est pas égaux non plus quand on est réunionnais et qu'on n'a pas d'argent.

DR BOURGEON : toujours dans les règles de répartitions, on a soulevé à la REUNION le problème du score ; on garde depuis le début de l'année les deux reins. On a une étude Irlandaise qui a montré que lorsque l'on greffe deux reins, le devenir

du 2<sup>ème</sup> rein chronologique celui qui est greffé après le premier est moins bon que le premier. Donc est-ce que c'est juste de greffer le deuxième rein.

Autrefois avant l'année dernière, on envoyait la moitié des reins en Métropole, à charge pour la Métropole de nous envoyer à peu près le même nombre de greffons. Le problème est que les règles de répartition ont changé, maintenant on attribue les reins au score.

Dans le score il y a une dimension évidente qui s'appelle l'ischémie froide c'est à dire le temps pendant lequel l'organe ne reçoit pas de sang. Evidemment à la REUNION on a 10h00 d'avion, donc on est très désavantagé, donc on ne recevait plus aucun rein de Métropole d'où la chute du taux de greffe en 2008, d'où l'appel à garder les deux reins mais cela pose deux autres problèmes, le premier c'est le 2<sup>ème</sup> rein et le 2<sup>ème</sup> problème c'est le ladi lafé (« téléphone arabe » à La Réunion). A mon avis on saura vite qui aura décédé la veille et qui sera greffé le lendemain : c'est un risque éthique que l'on a accepté de courir...

JURISTE : par exemple un rein est prélevé et comme cela a été évoqué finalement la greffe n'a pas lieu, qu'est-ce qu'on fait de ce rein, on considère celui-ci comme quoi, c'est un déchet.

DR BOURGEON : Au-delà des délais raisonnables d'ischémie froide concevable, le rein fait l'objet d'études scientifiques, en particulier histologiques, pour comprendre les mécanismes physiopathologiques de l'altération liée à l'ischémie froide et mieux ainsi la combattre. Par principe, ce devenir doit être exceptionnel sinon aboli.

Avant la greffe, ce n'est pas un déchet hospitalier, ce n'est pas un déchet chirurgical, c'est un organe qui va être greffé, il n'a pas de statut juridique véritable, pendant qu'il est en ischémie froide s'il lui arrive un accident sur la route, le responsable est l'établissement hospitalier greffeur.

CITOYEN : concernant les banques d'organes, ne risque-t-on pas un marché parallèle, ou des braquages etc .

DR BOURGEON : effectivement, pour le sang de cordon, c'est une question qu'on n'a pas évoqué car cela n'existe pas à la REUNION.

## CONCLUSION

**Pour conclure**, et rappeler que la Loi française reste encore trop protectrice et pas assez responsabilisante, je souhaiterais considérer l'homme comme un homme mais non comme un enfant et considérer une personne décédée comme une personne humaine et non comme un réservoir d'organes, cela me paraît essentiel. J'ai beaucoup aimé ce qu'ont dit PROSPER Eve et Marc Antoine FONTELLE sur ce sujet, c'est cette véritable solidarité qui nous ferait vivre cette transplantation non plus comme un arrachement ou comme une mutilation mais comme un appel de l'âme de l'autre.

C'est une solidarité qui doit être voulue mais non pas imposée, et c'est pourquoi je le consentement explicite doit être rediscuté. C'est une notion de sacrifice ultime.