

# Le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules

## Introduction

Le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus\* et de cellules\* permettent de soigner des malades et blessés (comme les greffes de la peau pour les brûlés) et même de sauver des vies (grâce à la greffe de poumon, de foie ou de cœur). Ces prélèvements sont faits sur des personnes décédées (par exemple poumon, cœur, rein, tendons, veines) ou, exceptionnellement, sur des personnes vivantes (rein, lobe de foie...). Le receveur du greffon est soumis à un traitement antirejet continu.

Mais ces prélèvements supposent une atteinte à l'intégrité du corps humain, qu'il s'agisse du corps d'une personne vivante ou de la dépouille mortuaire d'une personne décédée.

La loi française autorise donc ces actes au bénéfice des receveurs sous deux conditions fondamentales et justificatives :

- Il doit y avoir une finalité thérapeutique
- Tous les éléments prélevés (organes, tissus, cellules) sont l'objet d'un don généreux.

Plusieurs principes découlent de ces conditions : l'**anonymat** (sauf dans le cas de prélèvement sur personne vivante pour un proche), la **gratuité**, le **consentement** (présumé pour les défunts, sauf s'ils ont exprimé un refus avant leur mort ; exprès pour les personnes vivantes), l'**interdiction de publicité**, l'**obligation de répartir équitablement les greffons** entre les malades, la **sécurité sanitaire** pour les donneurs et les receveurs.

Il s'agit d'un enjeu de solidarité. En 2007, 13 081 malades étaient en attente de greffe et 360 personnes en attente de greffe\* d'organes sont décédées. Le souci d'une répartition équitable du son d'organes s'exprime à travers un jeu de pondération transparent entre quatre critères : l'ancienneté, l'espérance de vie, la recherche de l'efficacité et le degré d'urgence.

En France, plusieurs principes guident la pratique du don d'organes, de tissus ou de cellules. Mais selon que le donneur soit mort ou vivant et selon le type de don effectué, la loi prévoit des dispositions juridiques particulières (I) et la pratique médicale se développe différemment pour les divers prélèvements (II). Dans le contexte de la révision des lois de bioéthique, de nouvelles questions se posent sur l'application de ces principes face aux nouvelles techniques (III).

<b>Section 1- Ce que sont la greffe et le don d'organes</b>	<b>2</b>
<b>Section 2- Cadre juridique</b>	<b>2</b>
A- Le prélèvement d'organes ou de tissus sur donneur décédé	3
B- Le prélèvement d'organes sur donneur vivant	4
C- Condition requise pour donner du tissu ou des cellules <sup>1</sup> : le consentement	5
<b>Section 3- Cadre médical</b>	<b>6</b>
A- Le prélèvement sur donneur décédé	6
B- Le prélèvement sur donneur vivant	7
<b>Section 4- Enjeux éthiques et politiques</b>	<b>8</b>
A- Vis-à-vis des prélèvements sur les morts	8
B- Vis-à-vis des prélèvements sur les vifs	9
C- Condition requise pour donner du tissu ou des cellules <sup>2</sup> : le consentement	9
<b>Section 5- Questions à débattre à l'occasion des états généraux de la bioéthique</b>	<b>9</b>

<sup>1</sup> Avec la loi de 2004, les cellules souches hématopoïétiques ne sont plus assimilées aux organes mais aux « Tissus, cellules, produits du corps humain et leurs dérivés » dans la partie IV du livre II « Don et utilisation des éléments et produits du corps humain » du code de la santé publique.

<sup>2</sup> Avec la loi de 2004, les cellules souches hématopoïétiques ne sont plus assimilées aux organes mais aux « Tissus, cellules, produits du corps humain et leurs dérivés » dans la partie IV du livre II « Don et utilisation des éléments et produits du corps humain » du code de la santé publique.

## Section 1- Ce que sont la greffe et le don d'organes

Il est aujourd'hui possible de prélever et de greffer divers organes, tissus et cellules. La loi distingue :

- les **organes** (le cœur, les poumons, les reins, le foie, le pancréas) ;
- les **tissus** (la peau, les os, la cornée, les valves cardiaques) et les **cellules** (essentiellement aujourd'hui les cellules souches\* hématopoïétiques\* prélevées dans la moelle osseuse, le sang périphérique ou le sang de cordon ombilical).

La pratique du prélèvement et de la greffe d'**organes** concerne :

- majoritairement le prélèvement et la greffe de rein (en 2007, 2.911 greffes de rein provenant de donneurs décédés et 235 greffes provenant de donneurs vivants).
- la greffe de foie (en 2007, 1.061 greffes de foie provenant de donneurs décédés et 18 provenant de donneurs vivants).
- les greffes du cœur, du poumon, du bloc cœur/poumon, du pancréas et plus rarement de l'intestin.

La pratique du prélèvement et de la greffe de **tissus** concerne la peau, les tendons, la cornée, les os, les valves cardiaques ou les veines et vaisseaux sanguins. Il existe aussi des techniques expérimentales de greffes de tissus composites (main, parties du visage).

La pratique du prélèvement et de la greffe de **cellules** concerne le traitement d'environ quatre-vingt-cinq maladies (voir la fiche sur les cellules souches).

## Section 2- Cadre juridique

Les prélèvements d'organes ou tissus ou cellules sont une atteinte au corps humain, celui des morts comme des vivants. Or, dans un Etat démocratique, le premier droit est celui de la protection de sa vie et de son corps. **Toute atteinte au corps** (homicide, mutilations, « coups et blessures », ...) **est interdite** car c'est une atteinte à la personne. « *Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable* » (article 16-1 du code civil). La seule autorisation est pour des actes médicaux nécessaires pour la personne elle-même : « *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne* » (article 16-3 du code civil).

Cependant les greffes d'organes et/ou de tissus permettent de sauver des vies ou d'améliorer massivement une qualité de vie très amoindrie pour de grands malades (comme la greffe de poumon pour la mucoviscidose, greffe de foie pour l'hépatite fulminante, ou la greffe de rein qui permet l'arrêt de la dialyse\* rénale).

Donc, en raison de ce bénéfice majeur la loi autorise certains prélèvements sur le corps des uns pour les autres « *à titre exceptionnel, dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.* » (Article 16-3 du code civil) à condition que les échanges restent dans la sphère du don, de la générosité, de la solidarité.

Se posent alors plusieurs questions :

- ⇒ Comment respecter le corps humain ?
- ⇒ Comment respecter les morts ?
- ⇒ Comment respecter la liberté des personnes ?
- ⇒ Comment définir le possible, l'acceptable, le légitime ?

**Le don est strictement encadré par des principes forts afin de protéger les personnes donneuses d'une atteinte à l'intégrité du corps :**

> **Le consentement** : il est le fait de se prononcer librement en faveur de l'accomplissement d'un projet ou d'un acte. Les modalités de recueil du consentement seront différentes selon le don effectué et selon que le donneur soit mort ou vivant.

> **L'anonymat du don** : l'identité du receveur n'est pas révélée à la famille du donneur, et inversement<sup>3</sup> sauf s'il s'agit d'un don d'organe entre vifs.

> **La gratuité et le principe de non marchandisation** : le corps ne peut être commercialisé, c'est pourquoi la gratuité est requise pour protéger les parties détachées du corps humain contre le trafic d'organes (qui est encore une réalité dans certains pays).

Selon les termes du décret du 11 mai 2000, traitant des frais de prélèvement, le don d'un organe devrait se traduire par une neutralité financière complète pour le donneur. Tous les frais impliqués par le prélèvement sont pris en charge par l'établissement préleveur.

> **L'interdiction de la publicité**<sup>4</sup> : toute publicité en faveur du don d'éléments ou de produits du corps est interdite. Cependant, l'information du public mise en œuvre par l'Agence de la biomédecine (ABM), en faveur du don d'éléments et produits du corps humain, est autorisée depuis 2004.

> **L'obligation de répartir équitablement les greffons entre les malades** : La mission opérationnelle de régulation, répartition et attribution des greffons, 24 heures sur 24, à l'échelon interrégional, revient à l'ABM. Elle élabore notamment les règles de répartition et d'attribution des greffons en tenant compte du caractère d'urgence que peuvent revêtir certaines indications. Ces règles sont approuvées par arrêté du ministre chargé de la santé.

> **La sécurité sanitaire pour les donneurs et les receveurs** : Les prélèvements d'organes en vue de don à des fins thérapeutiques sont pratiqués dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative après avis de l'ABM (L1233-1 du CSP).

Selon la catégorie du donneur, décédé (A) ou vivant (B), l'encadrement juridique de la pratique est différent au regard des enjeux techniques et éthiques soulevés par chaque cas de figure.

#### **A- Le prélèvement d'organes ou de tissus sur donneur décédé**

La loi de 2004 consacre le prélèvement d'organes en vue de don comme activité médicale<sup>5</sup> et érige le prélèvement et la greffe en priorité nationale<sup>6</sup> :

Les médecins généralistes doivent s'assurer que leurs patients âgés de 16 à 25 ans connaissent les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information<sup>7</sup>.

Les prélèvements d'organes doivent se faire dans le respect des corps des morts. Ainsi, ils sont effectués dans un service hospitalier, par des médecins et des soignants comme pour des actes chirurgicaux. La loi impose la reconstruction à l'identique de la dépouille mortuaire. Le corps rendu à la famille doit se présenter exactement comme il aurait été sans les prélèvements, hors les cicatrices recousues et pansées comme sur un patient opéré.

Le prélèvement sur une personne dont la mort a été constatée ne peut être effectué qu'à des **fin** **thérapeutiques\*** (pour soigner) **ou scientifiques** (pour la recherche ou l'étude)<sup>8</sup>. Il en est de même pour le prélèvement de tissus et de cellules<sup>9</sup>.

---

<sup>3</sup> Article 16-8 du code civil et article L. 1211-5 du Code de la santé publique (CSP)

<sup>4</sup> L'article L. 1211-3 du code de la santé publique interdit toute publicité en faveur du don d'éléments ou de produits du corps. Cependant, l'information du public mise en œuvre par l'Agence de la biomédecine (ABM), en faveur du don d'éléments et produits du corps humain, est autorisée depuis 2004.

<sup>5</sup> L1235-3 du CSP

<sup>6</sup> L1231-1 A du CSP

<sup>7</sup> L1211-3 du CSP

<sup>8</sup> L1232-1 du CSP

<sup>9</sup> L1241-6 du CSP

## 1- LES CRITERES DE LA MORT

La mort doit être constatée préalablement au prélèvement. Le constat de mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents:

- absence totale de conscience et d'activité motrice\* spontanée ;
- absence de tous réflexes du tronc cérébral ;
- absence totale de ventilation\* spontanée.

Pour les personnes en état de mort encéphalique\* qui est un état irréversible caractérisé par l'arrêt de toute activité cérébrale\*, en complément des trois critères cliniques rappelés ci-dessus, il est recouru à des examens médicaux spécifiques pour attester du caractère irréversible de la destruction encéphalique.

## 2- CONDITIONS REQUISES POUR DONNER UN ORGANES

### a. Respecter le principe d'anonymat

Le principe d'anonymat résulte du fait que le don d'un élément de son corps est l'acte altruiste et désintéressé d'un individu envers la collectivité et non pas envers un autre individu. Il permet par ailleurs d'éviter les tentatives de marchandisation. Il favorise en outre une meilleure prise en compte des difficultés psychologiques inhérentes à ces situations : notamment éviter une relation délicate entre la famille du donneur et le receveur, faciliter le deuil de la famille du donneur ainsi que la convalescence du receveur qui se sent redevable à la société et de ce fait moins coupable d'exister grâce à la mort d'un autre.

### b. Ne pas avoir exprimé de refus (le consentement est présumé)

En France, on présume que la personne décédée consent au prélèvement de ses organes sauf si elle a exprimé le refus de les donner par inscription dans le registre national informatisé des refus ou par tout autre moyen<sup>10</sup>. Les préleveurs consultent le fichier, si rien n'y est inscrit, ils demandent à la famille un témoignage sur la volonté antérieure du mort en matière de refus s'il l'avait exprimée. Si aucune opposition au prélèvement sur le défunt n'est relevée, alors les antécédents médicaux (comme une maladie transmissible) seront recherchés chez le défunt. C'est donc plus la recherche d'opposition, que le consentement présumé qui devra être recherchée par le médecin car dans la loi, le silence vaut consentement.

Pour les mineurs, ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui donnent leur consentement pour le prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules

## **B- Le prélèvement d'organes sur donneur vivant**

Le prélèvement d'organes sur une personne vivante qui en fait le don ne peut être opéré que dans **l'intérêt thérapeutique direct** du receveur ; cette pratique est autorisée mais garde un **caractère exceptionnel** au regard des dangers potentiels encourus par le donneur et du risque de marchandisation de l'être humain.

La loi de 2004 prévoit que l'autorisation des prélèvements d'organes et le rôle d'information des donneurs d'organes sur les risques et conséquences du prélèvement revient à un comité d'experts<sup>11</sup>. Celui-ci a accès aux dossiers médicaux du donneur et du receveur.

### 1. AVOIR UN LIEN FAMILIAL AVEC LE GREFFE

Avant la loi de 1994, les donneurs ne pouvaient être issus que de la famille au premier degré et, en cas d'urgence, au conjoint. La loi de 2004 a élargi le cercle des donneurs aux oncles et tantes, aux

---

<sup>10</sup> L1232-1, R1232-5 à 14, L1232-2 du CSP

<sup>11</sup> L1231-3 du CSP

cousins ou cousines germaines, aux conjoints du père ou de la mère, aux personnes vivant maritalement avec le receveur (concubin ou partenaire d'un PACS notamment) dès lors qu'ils apportent la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans. Ainsi le don d'organes entre vifs constitue la seule dérogation au principe d'anonymat.

## 2. DONNER UN CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE DEVANT UNE AUTORITE JUDICIAIRE

Pour les donneurs vivants, ce consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance (TGI) après avoir été informé des risques et des conséquences d'un tel prélèvement. Le magistrat vérifie que les liens unissant le donneur et le receveur sont bien ceux prévus par la loi et il s'assure que le consentement est libre et éclairé<sup>12</sup> : c'est-à-dire que le donneur a bien été informé et qu'il n'a subi aucune pression de la part de son entourage pour faire ce don. La délicate appréciation des conditions psychologiques du donneur relève davantage du comité d'experts qui comprend en son sein des psychologues. Le rôle du juge est donc plus général en ce qu'il s'assure que le donneur n'est pas guidé par des pressions financières ou d'importantes pressions morales qui pourraient être détectées sans le recours d'un expert en psychologie.

### C- Condition requise pour donner du tissu ou des cellules<sup>13</sup> : le consentement

#### 1- PERSONNES DECEDEES

Les règles éthiques de consentement, d'anonymat et de gratuité applicables aux prélèvements de tissus et de cellules sont les mêmes que celles prévues pour les prélèvements d'organes.

#### 2- PERSONNES VIVANTES

Pour les tissus et les cellules prélevés sur des personnes vivantes, les règles sont les suivantes :

##### a. Respecter le principe d'anonymat

Hormis les cas dans lesquels la loi prévoit que le don est dédié à un proche de la famille (cellules souches hématopoïétiques prélevées sur des personnes mineures ou sur des personnes majeures protégées), le principe d'anonymat est requis. Il contribue, notamment, à éviter toute tentative de marchandisation du corps humain.

##### b. Exprimer un consentement libre et éclairé

#### > Pour le prélèvement de tissus ou de cellules autres que les cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse :

Le donneur, dûment informé doit donner son **consentement par écrit**. Ce consentement est révoquant sans forme et à tout moment.<sup>14</sup>

#### > Pour le prélèvement de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse :

Le donneur, préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit **exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui**, qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé.

---

<sup>12</sup> L1231-1 du CSP

<sup>13</sup> Avec la loi de 2004, les cellules souches hématopoïétiques ne sont plus assimilées aux organes mais aux « Tissus, cellules, produits du corps humain et leurs dérivés » dans la partie IV du livre II « Don et utilisation des éléments et produits du corps humain » du code de la santé publique.

<sup>14</sup> L1241-1 du CSP

Par dérogation et en l'absence d'autre solution thérapeutique, le prélèvement sur un mineur (ou sur personne protégée<sup>15</sup>) est possible au bénéfice d'un de ses proches parents à condition que :

- le mineur ne s'y oppose pas ;
- chacun des titulaires de l'autorité parentale reçoive une information préalable et exprime son consentement devant le président du TGI (ou un magistrat désigné par lui), et puisse changer d'avis sans forme et à tout moment ;
- un comité d'experts, qui s'assure au préalable que tous les moyens ont été mis en œuvre pour trouver un donneur majeur compatible pour le receveur et que le mineur a été informé du prélèvement envisagé en vue d'exprimer sa volonté, s'il y est apte, délivre l'autorisation.

#### > Pour le prélèvement de cellules hématopoïétiques issues du sang périphérique (don du sang)<sup>16</sup>

Les donneurs expriment leur **consentement par écrit** (il n'est pas enregistré devant le TGI). Le prélèvement est interdit sur les mineurs.

#### > Pour le prélèvement de cellules hématopoïétiques issues du sang placentaire<sup>17</sup>

Le **consentement explicite** des donneuses (mères) **n'est pas nécessaire**. Mais elles doivent néanmoins être informées des finalités du prélèvement et peuvent s'y opposer.

### Section 3- Cadre médical

Le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus\* et de cellules\* n'est pas une entreprise aisée car du point de vue médical il implique d'une part une compatibilité cellulaire entre donneur et receveur et d'autre part, il nécessite de maîtriser les phénomènes inéluctables de rejet de la greffe par le corps du receveur.

Les malades pouvant bénéficier d'une greffe d'organes sont inscrits sur une liste d'attente gérée par l'Agence de la biomédecine. La durée de cette attente dépend du nombre de greffons disponibles et des facteurs biologiques de compatibilité entre le donneur et le receveur. Les greffons sont attribués selon des règles de répartition très précises et homologuées par des autorités de santé qui respectent les principes d'équité, d'éthique médicale et d'efficacité. La répartition suit deux principes : **priorité médicale** et **déplacement géographique**.

Certains patients sont prioritaires :

- les receveurs dont la vie est menacée à court terme,
- les enfants,
- les receveurs dont la durée d'attente est particulièrement longue,
- les receveurs dont les caractéristiques sont très proches de celles du donneur comme le poids, la taille ou le groupe sanguin.
- Les receveurs dont la probabilité d'obtenir un greffon apparié est très faible.

L'objectif est aussi de réduire le temps entre le prélèvement et la greffe en diminuant au maximum la distance à parcourir pour le greffon afin de préserver sa qualité et optimiser les réussites de la greffe.

#### A- Le prélèvement sur donneur décédé

La progression continue du prélèvement résulte de la mobilisation quotidienne des équipes de coordination du prélèvement et de greffe mais aussi d'un ensemble cohérent d'actions en faveur du prélèvement comme la formation des professionnels des coordinations, la communication en faveur du don, une meilleure tarification de ces activités ou l'amélioration des transports des équipes et des greffons.

---

<sup>15</sup> L1241-4 du CSP

<sup>16</sup> Régi par les dispositions sur le sang L1221-5 et 6 du CSP

<sup>17</sup> Régi par les dispositions relatives aux résidus opératoires L1245-2 du CSP

- En 2007, 3 147 donneurs décédés potentiels étaient recensés
- En 2007, 1562 donneurs décédés ont été prélevés
- De 1998 à 2007, 70 784 oppositions valides ont été enregistrées par l'agence de Biomédecine sur le registre national des refus de prélèvement. L'opposition au prélèvement s'établit autour de 30 %.
- En 2007, il y a eu 4 666 greffes (dont 2 911 du rein et 1 061 du foie)
- En 2007, 13 081 malades étaient en attente de greffe.
- En 2007, 360 personnes en attente de greffe sont décédées.

## **B- Le prélèvement sur donneur vivant**

### 1. LE PRELEVEMENT ET LA GREFFE D'ORGANES

La greffe à partir de donneur vivant ne prend pas son essor en France. Pourtant la greffe avec donneur favorise l'accès à la greffe en augmentant la disponibilité de greffons et présente des avantages cliniques (les résultats étant meilleurs à court, moyen et long terme). Mais le risque pour le donneur (risque lié à l'anesthésie, au geste chirurgical, à l'ablation de l'organe) ne peut être écarté même s'il est faible. Ce risque est accentué pour les organes vitaux comme le foie ou le poumon.

- de 2004 à 2007 il y a eu 841 donneurs potentiels d'organes (739 pour un rein et 102 pour un lobe de foie).
- Le nombre de donneurs vivants de foie a diminué de 50 % entre 2006 et 2007.
- dans 78% des cas, les donneurs sont les parents, enfants, frères et sœurs du receveur ; viennent ensuite l'époux ou l'épouse, le concubin ou la concubine dans 21% des cas.
- Il y a eu 16 refus de prélèvement sur les 556 demandes d'autorisation de prélèvement d'organe (pas d'autorisation pour les pères et mères).
- Le prélèvement de donneurs vivants a permis de réaliser 235 greffes de rein en 2007 (8,1 % de la totalité des greffes de rein) et 18 greffes de foie (1,7 %).
- La greffe avec donneur vivant présente des avantages cliniques : la survie à 10 ans du greffon rénal\* est de 77 % contre 63 % avec donneur cadavérique.
- **Le risque pour le donneur** est lié à l'anesthésie, au geste chirurgical et aux conséquences, immédiates et lointaines, de l'ablation de l'organe. **Le nombre de décès** des personnes prélevées consécutifs à l'acte chirurgical est de 0,02 à 0,03 % pour le rein et de 0,1 % pour le lobe hépatique gauche et 0,5 % pour le lobe hépatique droit. Le taux des complications impliquant un traitement sans lequel le diagnostic vital est en jeu est de 18 % pour le don du rein et 42 % pour le don du foie.
- La greffe à partir de donneur vivant ne prend pas son essor en France. Le prélèvement rénal n'a pas progressé en 2007 et le prélèvement hépatique accuse une franche diminution.

### 2. LE PRELEVEMENT, LA GREFFE ET LA CONSERVATION DES CELLULES SOUCHES HEMATOPOÏÉTIQUES (CSH)

Les CSH sont utilisées dans la pratique quotidienne des soins en situation autologue ou allogénique pour traiter des hémopathies malignes (lymphomes\*, leucémies\*), certaines tumeurs telles que le cancer du sein mais aussi certains déficits, tels que les aplasies médullaires\*, les déficits immunitaires\* ou les hémoglobinopathies. Elles rétablissent des lignées cellulaires sanguines perturbées par certaines maladies et compensent ainsi les effets délétères sur la moelle osseuse de la chimiothérapie\*.

Par ailleurs, des chercheurs ont démontré les capacités pluripotentes des CSH qui peuvent engendrer des cellules musculaires, hépatiques ou neuronales.

## Repères chiffrés<sup>18</sup>

	2004	2005	2006	2007
Greffes de CSH réalisées en France	4 158	4 326	4 201	4 239
Dont greffes autologues	3 176	3 121	2 949	2 860
Greffes allogéniques apparentées	671	692	629	614
Greffes allogéniques non apparentées 311	513	623	765	

Entre 1988 et 2006, 709 greffes de CSH issues du sang placentaire (ou du sang de cordon ombilical) ont été réalisées.

- 7 208 prélèvements de CSH en 2007 dont la source principale est le sang périphérique
- D'après l'établissement français du sang, principal opérateur en matière de stockage, il y aurait au 3 juin 2008, 7 022 greffons de sang de cordon ombilical stockés en France ;
- 4 239 greffes ont été réalisées en 2007.

## Section 4- Enjeux éthiques et politiques

En portant atteinte à l'intégrité du corps humain, les prélèvements comme les greffes d'organes et de tissus sont problématiques et suscitent des interrogations.

### A- Vis-à-vis des prélèvements sur les morts

- **La vie des uns vient de la mort indue (mort précoce, brutale, accidentelle) des autres :** victimes de la "pénurie d'organes" et donc de ce qui est nécessaire à la vie, les receveurs et leurs proches qui ont attendu et indirectement « souhaité » la mort du donneur, peuvent éprouver une certaine « culpabilité » et se sentir redevable d'une « dette infinie ».
- **La séparation anthropologique fondatrice entre les morts et les vivants est transgressée.** Tous les rites funéraires dans toutes les sociétés humaines et de tout temps ont pour fonction de séparer les morts des vivants. Le deuil c'est « assimiler » cette séparation. Qu'est-ce que vivre par l'organe d'un mort ? Qu'est-ce que prélever sur un mort pour un médecin ? Qu'est-ce qu'un mort dont certaines fonctions sont maintenues par des machines pour le délai des prélèvements ?
- **La morcellisation et de la perte d'unité du corps du mort par des prélèvements multiples peut générer de l'angoisse.**
- **Le prélèvement peut apparaître comme une immixtion dans la sphère privée des familles :** les morts appartiennent à leur famille, à leur lignage. Non seulement, les familles ont un lien « d'entretien » avec le mort, mais aussi le mort poursuit son existence immatérielle et unilatérale dans la sphère intime des souvenirs de ses proches. Ainsi le cadavre de l'homme apparaît comme une chose inviolable et sacrée faisant l'objet d'une copropriété familiale.
- **La finalité de la définition « sur mesure » des critères de la mort pour permettre les prélèvements, n'ôte pas le doute de la réalité effective de la mort :** la crainte immémoriale d'être enterré vivant est toujours présente.

<sup>18</sup> Rapport de l'ABM, Bilan d'application de la loi de bioéthique, octobre 2008, p.19

## B- Vis-à-vis des prélèvements sur les vifs

- **En prenant des risques** (mortalité, morbidité, troubles psychologiques, ...), **le donneur** n'entre-t-il pas dans une logique sacrificielle ?
- **En cas de complications, le donneur ne bénéficie d'aucun statut protecteur spécifique** et peut rencontrer des difficultés professionnelles, avoir des pertes de salaire, ne pas être pris en charge par sa mutuelle (car il s'agit d'un "acte volontaire").
- **Sous diverses pressions la validité du consentement semble très ténue** : le discernement est-il libre et éclairé lorsque le malade est un proche aimé ? L'anxiété, l'émotion peuvent fausser le discernement. Il en est de même pour le sentiment de culpabilité des parents qui se sentent « responsables de la maladie » de leur enfant. Les pressions sont de toutes sortes, qu'elles viennent du malade, de l'entourage, ou même de la société.
- **Sauvé par un don, le receveur peut se sentir redevable d'une « dette infinie »**. Mais quel sera son sentiment vis à vis du donneur si la greffe est un échec ?

## C- Vis-à-vis des greffés

- **La présence d'un corps étranger en soi, peut amener le greffé à modifier les représentations qu'il a** de son corps, de sa santé, de sa maladie, et au-delà le sens de la vie humaine, de la mort ...
- **La greffe véhicule diverses questions sur les représentations de la vie sociale et politique** : solidarité ou fusion, idéalisme ou matérialisme, altruisme ou contrainte, générosité ou culpabilisation... De même elle apporte des interrogations sur le coût de la santé, la justice sociale ou le pouvoir médical.

## Section 5- Questions à débattre à l'occasion des états généraux de la bioéthique

### 1. Donneur d'organe décédé

- **Le régime actuel du consentement présumé présente des faiblesses** :
    - Le témoignage des familles ne reflète-t-il pas davantage le point de vue des proches que celui de la personne décédée ?
    - Les équipes des coordinations hospitalières de prélèvement sont-elles suffisamment formées à l'entretien avec les proches ?
    - Le consentement présumé autorise-t-il des prélèvements tels que le scalp, les lèvres, les paupières, le visage, les mains pour la greffe de tissus composites visibles mais non vitaux pour le greffé ?
- => La création d'un registre des donneurs d'organes à remplir de son vivant et l'expression d'un consentement exprès du vivant de la personne doivent-ils être envisagés ?**
- Cela risque-t-il de faire chuter drastiquement le nombre de donneurs ?
  - Cela apporterait-il une aide pour les familles pour connaître et faire valoir la position du défunt ?
  - L'expression d'un consentement particulier avant la mort, au don de tissus composites visibles ne risque-t-il pas de troubler les citoyens et de provoquer une inquiétude et un rejet devant les prélèvements actuels par consentement présumé ? Peut-on considérer par exemple qu'une personne favorable au don de ses organes après sa mort, est automatiquement favorable au don de ses tissus composites comme par exemple une partie des mains ou du visage ?

- **Les critères de mort autorisant le prélèvement ont-ils assez explicites pour les familles?**
- **Comment manifester de la reconnaissance envers les donneurs ?**  
Faut-il installer un lieu de mémoire, dans les établissements autorisés à prélever, pour exprimer de la reconnaissance aux donneurs d'éléments de leur corps en vue de greffe ?

## 2. Donneur d'organe vivant

- **Faut-il élargir davantage le cercle des donneurs vivants d'organes ?**  
→ Comment garantir le libre consentement des donneurs qui font face à une pression familiale ou morale importante?  
→ D'un autre côté, comment éviter le risque de trafics si on supprime le lien familial ou affectif entre donneurs et receveurs?  
→ Envisagera-t-on la possibilité d'un don altruiste ce qui satisfait parfaitement le principe de solidarité, mais pourrait être la source de dérives difficiles à contrôler ?  
→ *A contrario*, le don des enfants, jeunes adultes, vers les parents est-il souhaitable ?
- **Faut-il autoriser le don croisé?**  
Cette pratique permet un don croisé simultanément entre deux couples donneur-receveur lorsque le don n'est pas possible au sein de chaque couple en raison d'une incompatibilité de groupe sanguin ou pour des raisons immunologiques. Mais, cette ouverture du don entre vivants, qui rompt le lien direct entre donneur et receveur, nécessite des garde-fous et soulève des questions éthiques.
- **Faut-il alléger ou bien renforcer les procédures qui encadrent le don d'organes entre vifs ?**  
Faut-il renforcer le contrôle des comités d'experts et exiger l'avis de deux instances distinctes au sein du comité d'experts, l'une concernant le discernement éthique et l'autre traitant de l'évaluation médicotéchnique de la greffe ?
- **Le donneur vivant devrait-il bénéficier d'un statut particulier ?**  
L'ablation d'un organe en vue d'un don à autrui expose le donneur à des risques non négligeables pour sa santé. Une pesée des risques pour ce dernier et des avantages de la greffe pour le malade s'impose au médecin, sous sa responsabilité. Un véritable statut protégerait davantage le donneur vivant.  
→ Le suivi psychologique des donneurs vivants ne devrait-il pas être systématiquement assuré ?  
→ Quelle prise en charge est prévue pour le donneur qui rencontre des problèmes de santé suite à son ablation d'organe et perd, par exemple, son travail ?

## 3. Cellules souches hématopoïétiques. Placenta, moelle osseuse, sang de cordon.

(Pour le don et l'utilisation de cellules souches voir Fiche sur LES CELLULES SOUCHES ET L'EMBRYON)

- **Qu'en est-il du suivi des donneurs de CSH ?**  
Actuellement, la loi est muette sur le suivi à long terme de l'état de santé des donneurs de CSH.  
→ Ne faudrait-il pas instituer le suivi de l'état de santé des donneurs de CSH apparentés et non apparentés, au même titre que les donneurs vivants d'organes ou les donneuses d'ovocytes<sup>19</sup>.
- **Banques de sang de cordon :**  
Outre les perspectives et applications thérapeutiques grandissantes du sang de cordon, il existe aujourd'hui une demande de plus en plus forte des mères de donner le sang issu du cordon ombilical (appelé aussi sang placentaire) à l'occasion de la naissance de leur enfant.

<sup>19</sup> Voir fiche sur l'AMP (assistance médicale à la procréation).

- Une législation sur les banques de sang de cordon à usage autologue, pour maîtriser leur développement en garantissant le respect des principes éthiques ne devrait-elle pas être envisagée?
- Ne faudrait-il pas veiller à assurer un maillage territorial de maternités habilitées à effectuer le prélèvement qui garantisse la collecte au sein de tous les bassins de population ?
- Faut-il développer la formation des personnels médicaux et élaborer des campagnes d'information à destination des parents, pour permettre aux familles de faire le choix du don en toute connaissance ?
- Le développement de la solidarité de la France avec les pays en développement en matière de greffe de sang de cordon doit-il être envisagé ?

## LEXIQUE

<b>Ablation</b>	Retrait d'une partie de la substance d'un objet ou d'un être vivant.
<b>Activité cérébrale</b>	Ensemble des fonctions relatives au cerveau.
<b>Activité motrice</b>	Ensemble des fonctions qui assurent le mouvement, le déplacement d'un être vivant.
<b>Allogénique (greffe)</b>	Opération par laquelle sont transmis à une personne malade, un organe ou des cellules provenant d'un être humain autre que lui-même
<b>Aplasia médullaire</b>	Maladie du sang caractérisée par la réduction de la moelle osseuse, ce qui affecte la production des différentes cellules du sang.
<b>Arrêt cardiaque</b>	Absence de battements du cœur.
<b>Autologue (greffe)</b>	Opération par laquelle le tissu ou les cellules provenant de son propre organisme seront administrés à soi-même
<b>Cellule</b>	Plus petit élément organisé et vivant qui possède son propre fonctionnement à la différence du virus. Les cellules entrent dans la composition des tissus eux-mêmes rassemblés en organes (reins, foie, système nerveux central, etc...)
<b>Cellule hématopoïétique</b>	Cellule précurseur des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes.
<b>Cellule souche</b>	Cellule indifférenciée, capable de s'auto renouveler, de se différencier en d'autres types cellulaires et de proliférer en culture.
<b>Chimiothérapie</b>	Traitement par des médicaments d'une maladie cancéreuse.
<b>Consentement éclairé</b>	Le consentement éclairé est la permission donnée par un patient pour procéder à une étude ou une intervention spécifique.
<b>Déficit immunitaire</b>	(ou carence immunitaire). Le déficit immunitaire est une insuffisance des moyens de défense naturels de l'organisme.
<b>Dialyse</b>	La dialyse est un traitement pour les personnes à un stade avancé de l'insuffisance rénale chronique. Ce traitement épure le sang et élimine de l'organisme les déchets et l'excès d'eau. Ce travail est normalement effectué par les reins lorsqu'ils sont en bonne santé.
<b>Greffe</b>	Transplantation d'un organe ou d'un tissu appartenant à un individu sur lui-même ou sur une autre personne.
<b>Greffe médullaire</b>	Transplantation de moelle osseuse.
<b>Greffon</b>	Nom de l'organe ou du tissu prélevé sur un donneur pour une transplantation.
<b>Hématopoïèse</b>	Processus qui permet la formation des cellules sanguines à partir de cellules souches. Cela a lieu dans la moelle osseuse.
<b>Hémoglobinopathie</b>	Terme désignant les maladies du sang dues à une anomalie qualitative ou quantitative et héréditaire du sang.

<b>Hémopathie</b>	Maladie du sang.
<b>HLA</b>	Le système majeur d'histocompatibilité comporte des groupes cellulaires portant le nom anglais de Human Leucocyt Antigen (HLA). Pour qu'une greffe puisse être tolérée, les cellules greffées doivent posséder les mêmes antigènes HLA que le receveur. Dans toutes les autres situations de greffe, le système immunitaire du receveur reconnaissant des antigènes étrangers met en œuvre une procédure de rejet.
<b>Immuno-compatible</b>	Se dit de cellules possédant le même code génétique, donc identiques. La greffe de cellules immuno-compatibles dans le corps d'un patient en soulignée par une absence de rejet.
<b>Intégrité</b>	Etat d'une chose qui est entière, en bon état.
<b>Leucémie</b>	Cancer du sang qui se forme dans les globules blancs.
<b>Lymphome</b>	Terme désignant différentes formes de maladies cancéreuses des lymphocytes, variété de globules blancs.
<b>Marchandisation</b>	Passage d'une forme non marchande à une forme marchande de l'offre de biens et services.
<b>Mort encéphalique</b>	La mort encéphalique ou mort cérébrale désigne l'arrêt brutal, définitif et irrémédiable de toutes les activités du cerveau. N'étant plus irrigué, les fonctions neuronales sont détruites. La respiration et les battements du cœur peuvent être maintenus artificiellement par des techniques de réanimation.
<b>Thérapeutique</b>	Qui a rapport au traitement des maladies.
<b>Tissus</b>	Ensemble de cellules adaptées à une fonction particulière, par exemple, le tissu musculaire.
<b>Rénal</b>	Relatif aux reins.
<b>Ventilation</b>	Activité respiratoire.

## Pour en savoir plus :

### *Etat des lieux en Europe et dans le monde*

#### A. DES PRATIQUES DIFFERENTES CONCERNANT LE DONNEUR DECÉDÉ

Quatre pays appliquent le consentement exprès (et non le consentement présumé comme en France et la majeure partie des pays européens) : le Danemark, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et l'Allemagne.

Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque est interdit en Allemagne, au Portugal et en Hongrie.

#### B. CONCERNANT LE DONNEUR VIVANT

##### 1. Le prélèvement et la greffe d'organes

Le pourcentage de greffe entre vivants est plus développé en Europe du Nord et aux Etats-Unis que dans les pays du sud comme l'Espagne ou l'Italie.

- **Un cercle de donneurs plus large**  
Les pays scandinaves et anglo-saxons reconnaissent depuis de nombreuses années la possibilité de faire un don à toute personne ayant « des relations affectives étroites » avec le receveur. Les pays latins sont plus restrictifs, dans le souci de protéger les citoyens contre les dérives qui pourraient découler de la liberté de disposer de ses organes. La Norvège a une politique très incitative de « recrutement des donneurs vivants ».
- **La pratique des « dons croisés »** s'est développée aux Etats-Unis, au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Italie, en Corée ou encore au Japon. Aux Pays-Bas, sur la centaine de greffes réalisées grâce à un don croisé, aucun incident relatif à l'anonymat ou à la gratuité n'a été identifié.
- **Le principe de la gratuité** du don est appliqué par la majorité des pays.

##### 2. Le prélèvement, la greffe et la conservation des cellules souches hématopoïétiques

En 2007, 282 000 unités de sang placentaire étaient enregistrées dans l'ensemble des banques internationales de sang placentaire. La France est au 13ème rang mondial en termes de nombre de greffons conservés.

La plupart des pays autorisent la conservation de sang placentaire à visée allogénique (pour autrui) et autologue (pour soi-même) dans des banques publiques ou privées.

L'Espagne et l'Italie ont autorisé la création de banques privées sous réserve qu'en cas de conservation à visée autologue, les unités de sang de cordon soient impérativement inscrites sur les registres internationaux à la disposition des médecins pour un usage allogénique.