

Prélèvements et greffes d'organes

Éthique, droits et devoirs internationaux comparés

Dominique Grimaud

Professeur des universités, praticien hospitalier d'anesthésie-réanimation du CHU de Nice ; membre du Haut Conseil de la santé publique

Patrick Jambou

Médecin coordinateur des prélèvements et greffes d'organes au CHU de Nice

Sources de progrès et d'espoir, les greffes d'organes se heurtent à une pénurie des dons. Cet article présente les réglementations et les pratiques, au niveau international, en matière de prélèvements et de greffes d'organes.

Dès 1959, deux médecins français, P. Mollaret et M. Goulon, ont introduit la notion de « coma dépassé » pour définir une corrélation clinico-électrique associant un coma profond et une activité électrique cérébrale nulle à l'électro-encéphalogramme (EEG) signant la mort définitive du cerveau, alors que le cœur continue de battre.

Cependant, le mot « coma » étant porteur en soi, pour le grand public, d'une possibilité de récupération, et pour éviter toute confusion avec le coma végétatif qui ne correspond pas du tout à une mort cérébrale, « coma dépassé » a bien vite été remplacé par « mort cérébrale » ou « mort encéphalique » à cœur battant, d'autant que la finalité presque première était de définir des patients potentiellement donneurs d'organes afin d'effectuer des greffes chez des receveurs malades.

On comprend donc que ce sujet concerne surtout les pays dont la culture et le niveau économique autorisent de telles interventions.

C'est ainsi que resteront liées, de façon quasi indissociable et conséquente, une définition de la mort centrée sur l'arrêt de l'activité cérébrale et son utilisation immédiate, les prélèvements d'organes, dont l'oxygénation et donc la viabilité seraient altérées si le cœur était arrêté.

Sans rentrer dans les détails, les critères cliniques et paracliniques (EEG plats, arrêt circulatoire à l'artériographie cérébrale) de mort encéphalique sont très précis et ne donnent quasiment lieu à aucune controverse.

Les organes peuvent également être prélevés sur donneur vivant volontaire, en général membre de la famille, en cas d'organe double (rein, poumon) ou sécable (foie).

En France, la « mort encéphalique », les dons et prélèvements d'organes et les greffes sont définis et réglementés par un décret publié en 1996 auquel a fait suite la loi de bioéthique de 2004 qui venait relayer celle de 1994.

Principes éthiques liés aux dons et prélèvements d'organes

Les principes éthiques fondamentaux de ces lois et décrets, sont clairs, simples et quasi universels, au moins dans la plupart des pays occidentaux :

- inviolabilité du corps humain ;
- absence de droit patrimonial ;
- gratuité absolue du don et de la greffe ;
- anonymat du donneur et de sa famille (sauf en cas de donneur vivant cf. ci-dessus) ;
- interdiction de publicité à but lucratif ;
- principe d'équité des citoyens vis-à-vis de la greffe ;
- respect de la sécurité sanitaire (biovigilance).

Dans la plupart de nos pays, le contrôle du respect de ces règles est placé sous l'autorité d'une « Agence de biomédecine » (France) ou de son équivalent, avec en plus, comme missions :

- le maintien d'une liste des priorités médicales des greffes, par organe, au

niveau national et européen (2003), plus rarement mondial ;

- le recensement continu informatisé, en cas de mort encéphalique possible de l'individu, *des refus de dons d'organe* pour les pays qui ont opté pour le « système de consentement présumé » (France, Espagne, Royaume-Uni, Suède, Italie...) ; et des *consentements exprès* pour les pays qui ont opté pour la solution inverse (Allemagne, Hollande, Suisse...).

Dans les deux cas, le Conseil de l'Europe (mars 2004) recommande l'instauration d'un registre de donneurs d'organes, permettant un accès médical national et international rapide, et pouvant être modifié par chaque individu, à tout moment, en toute liberté.

Il n'y a pas lieu d'engager, à nouveau, la discussion éthico-économique que tout comité d'éthique a eue au moment du choix entre « consentement présumé » et « consentement exprès » : les cultures, les croyances et les législations locales ont été déterminantes.

En général, le choix du mode « consentement présumé » a été guidé par l'efficacité. Mais la grande différence recensée entre les pays, portant sur les dons d'organes par million d'habitants, ne dépend pas uniquement de l'option prise. Elle repose surtout sur la qualité de l'organisation nationale des prélèvements et la prise de conscience individuelle et collective de la portée éthique et économique

des dons (statistiques internationales 2003-2005-2006).

Cela est illustré par le nombre comparé de prélèvements annuels par million d'habitants (p.m.h.) : Espagne (33 p.m.h.), France (20 p.m.h.), Allemagne (12 p.m.h.), Suède (11 p.m.h.), Suisse (10 p.m.h.).

La nécessité d'une information adaptée et nuancée

Tous les moyens sont-ils bons pour éveiller les consciences à l'importance du don d'organe ?

Campagnes de presse, enseignements dans les écoles et universités, journées nationales et internationales... N'en a-t-on pas beaucoup ou trop parlé, parfois mal ? N'a-t-on pas éveillé chez certains un climat de lassitude voire de suspicion (tout n'a pas toujours été ni très clair ni très net) ? N'a-t-on pas parfois remplacé le sujet par l'objet, c'est-à-dire détourné par la demande de don le vécu de la mort brutale du proche, et tout ce qu'il réclame d'intime, de temps en temps de révolte, bien souvent de recueillement et de spiritualité ? L'organe (l'objet) peut prendre le pas sur le mort (le sujet), surtout dans un espace culturel et spirituel mal préparé, alors que le don d'un organe peut représenter en soi l'abandon confiant et serein au créateur (qu'il soit fait selon ta volonté...).

Cependant, l'information et la préparation individuelle et collective au don d'organes sont bien sûr nécessaires. Elles doivent

s'adapter au contexte historique et géographique de chacun.

En cas de mort encéphalique, si les objectifs sont clairs — relier une mort clinique à une utilisation médicale immédiate et développer au maximum les greffes d'organes dans un impératif de santé publique — leur intégration dans notre contexte éthique et philosophique est l'objet de discussions très actuelles : l'aspect « utilitaire » du diagnostic de la mort, régi de plus par décret, est pour certains une erreur fondamentale qui fait courir le risque que l'utilitaire prenne le pas sur l'éthique dans la réflexion sur le sens de la vie et de la mort. D'autres y voient au contraire un cadre scientifique et réglementaire rigoureux, indispensable à l'intégration de l'homme (tout à la fois donneur et receveur potentiels), dans son espace sociétal et éthique en évolution.

Cette réflexion « essentielle » est partagée par la plupart des cultures et des croyances qui respectent les droits de l'homme.

On ne peut clore ce chapitre sur l'information sans faire allusion à l'émission de télé-réalité néerlandaise du 1^{er} juin 2007, qui avait fait l'objet d'un battage médiatique hors du commun au cours des semaines précédentes. Le « *Big Donor Show* » permettait à des donneurs potentiels, en public et en direct, de choisir leur receveur, en « attente » d'un organe. Avant la fin de l'émission, la supercherie a été dévoilée... Qu'importe, la question

Les prélèvements et greffes d'organes en quelques chiffres (sources internationales 2006-2007)

- En France, en 2006, pour une population de 62 millions d'habitants, 1 440 sujets en mort encéphalique ont été prélevés et 4 430 greffes ont été pratiquées (2 700 reins, 1 000 foies, 360 cœurs,... et 8 intestins), sans tenir compte des tissus ni des cornées, et en y incluant les donneurs vivants, encore rares (5 %). Malgré cela, 7 276 patients sont en attente de greffe.

- Aux États-Unis, cette même année, on enregistre une proportion identique de prélèvements (8 000) et de greffes (29 000) rapportés aux millions d'habitants. Les différences résident dans le nombre de donneurs vivants (20 %) et le nombre de patients en attente de greffe : 95 000.

- En Chine, les données reposent sur des estimations : 2 millions de patients en attente, et 10 000 transplantations effectuées.

- Les chiffres concernant l'Amérique latine sont voisins de ceux des pays développés. Les transplantations d'organes à partir de sujets en mort encéphalique représentent 90 % des cas en Uruguay, à Cuba, au Chili.

- En Arabie Saoudite, 75 % des transplantations sont faites à partir de donneurs vivants et donc seulement 25 % à partir de morts encéphaliques. L'origine des organes prélevés sur donneurs vivants n'est pas spécifiée.

- En Israël, il existe une sévère pénurie d'organes en raison de l'oppo-

sition de certains rabbins. Le tiers des greffes de cœur chez les Israéliens est pratiqué en Chine, les autres en Europe ou en Turquie. C'est ce que l'on appelle le « tourisme de greffe », qui est jugé comme non éthique par les responsables israéliens eux-mêmes, et non couvert par les assurances.

- Dans les pays bouddhistes et/ou shintoïstes (Inde, Japon...), c'est la greffe à partir de donneurs vivants qui prédomine, mais reste peu pratiquée (le cas de la Chine est particulier) ; celle à partir de morts encéphaliques s'oppose encore aux notions d'intégrité du corps et de la date exacte de la mort. ■

se pose : s'agissait-il d'un canular choquant ou d'une exploitation habile et moderne des médias par eux-mêmes, de la perversion de notre société ? Bien sûr, il s'agissait de défendre une bonne cause. Dans le mois qui suivit l'émission, le nombre d'inscriptions sur les listes de donneurs potentiels (consentement exprès) a été multiplié par quatre aux Pays-Bas. À émission de choc, réponse de choc !

En attendant les résultats à long terme de ce succès médiatique immédiat, peut-on malgré tout faire une remarque : comment l'homme peut-il aujourd'hui, même pétri de bonnes intentions, patauger dans sa propre parodie, avec une telle vacuité spirituelle et avec si peu de dignité ? Ce mode de provocation, même au deuxième degré, devient-il nécessaire à notre mobilisation ?

La pénurie de don d'organes s'aggrave d'année en année

Sur 98 pays recensés, les 66 000 reins greffés en 2005 ne couvraient que 10 % des besoins estimés. Aujourd'hui, le temps d'attente moyen est de trois ans ; il serait de dix ans en 2010. Les causes de cette pénurie sont multiples. Pour n'en citer que quelques-unes :

- augmentation des indications de greffe et vieillissement de la population ;
- développement insuffisant des prélèvements sur donneurs vivants volontaires ;
- baisse de la traumatologie routière (en sachant que 85 % des cas de mort encéphalique surviennent lors d'une pathologie cérébrale aiguë traumatique ou vasculaire) ;
- stagnation du nombre de refus du donneur potentiel ou de sa famille (32 %) pour des raisons de manque ou de mauvaise information, de crainte de commercialisation, de baisse de la confiance envers le corps médical... ou encore expression du refus de la mort elle-même, dans ce contexte de douleur aiguë induite par la perte brutale d'un être cher.

Les solutions possibles, officielles et réglementaires à cette pénurie

- Développer l'information et l'incitation au don du citoyen.
- Développer les techniques de prélèvements sur donneur vivant d'organes doubles ou sécables (rein, poumon, foie) dans un contexte juridique et psychologique encadré.

- Développer les prélèvements sur « donneur limite » : recul de la limite d'âge (en particulier pour le foie), et adaptation à la notion de « receveur limite ».

- Développer les prélèvements sur donneur à cœur arrêté qui nécessitent une coordination parfaite et rapide entre la médecine pré-hospitalière (Samu), la réanimation hospitalière et la chirurgie d'urgence. Les expériences espagnoles (Barcelone, Madrid) sont prometteuses.

- Créer une carte européenne de donneur (Bruxelles, mai 2007).

- Développer la xéno-transplantation, bien qu'elle se trouve aujourd'hui confrontée à des problèmes de sécurité sanitaire et immunologiques.

- Jouer peut-être l'avenir sur la thérapie cellulaire qui traiterait les organes malades par régénération cellulaire.

Le trafic d'organes et le tourisme médical de greffe

- Dès 1980 les Asiatiques riches sont allés en Inde, ou dans un autre pays d'Asie du Sud-Est, pour se faire greffer des organes pris sur des pauvres. D'autres circuits se sont ensuite constitués au Brésil et aux Philippines.

- Depuis 1984, aux États-Unis comme en Europe, la vente d'organes est interdite... malgré quelques avis contraires émis par des économistes américains voyant là une solution pour réduire les listes d'attente.

En Europe, le trafic est resté relativement modeste, ne concernant que quelques prélèvements de reins en Europe de l'Est.

- En 2006, l'Iran a été le seul pays à autoriser la vente de reins par les Iraniens, à raison de 2 000 à 4 000 dollars pièce.

- Au Pakistan, près de 50 % des habitants de petits villages n'ont qu'un rein, ayant vendu l'autre pour 2 500 dollars à un circuit étranger. Après le passage des intermédiaires, il ne leur reste que 1 000 dollars.

- Après le tsunami d'il y a deux ans, beaucoup de femmes d'Inde du Sud ont vendu, pour subsister, un de leurs reins pour 1 000 dollars. Le commerce d'organes y est cependant illégal.

La disparité du prix d'un rein d'un pays à l'autre est considérable : 1 000 à 2 000 dollars à Manille, 10 000 dans une grande ville d'Amérique latine, 20 000 en Afrique du Sud. *The Lancet* estime que le prix d'un rein demandé (illégalement) est d'environ

15 000 dollars, alors que seulement 10 % reviennent au donneur.

Pour *The Lancet*, le tourisme de transplantation représente 10 % des transplantations effectuées dans le monde... Et 85 % des transplantations rénales réalisées au Pakistan le seraient pour raisons commerciales.

Les réseaux de trafic international concernent aussi le Brésil, l'Inde et la Moldavie, où les reins sont prélevés et greffés en Afrique du Sud, principalement sur des Israéliens.

La Chine représente à elle seule un cas très particulier : les demandes de greffe sont de 1,5 million par an et seulement 10 000 sont satisfaites. La Chine occupe le 2^e rang mondial, après les États-Unis, quant au nombre de greffes pratiquées par an. Jusqu'à ce jour, les prélèvements sur mort encéphalique étaient peu développés. La solution de substitution, sous couvert des organismes gouvernementaux, a été de prélever des organes sur les condamnés à mort, appartenant en particulier à la secte Falun Gong, vivants, emprisonnés, en dehors de tout consentement, et achevés à la fin du processus de prélèvement (rapport D. Matas et D. Kilgour, Ottawa, janvier 2007). Les organes étaient greffés sur des Chinois ou revendus par trafic à l'étranger. Bien que les preuves formelles aient été difficiles à réunir, le rapport, faisant état d'une quasi-certitude, n'a suscité aucun démenti médical local ni gouvernemental. Par contre, dès avril 2007, le Conseil d'État chinois adoptait une loi interdisant la commercialisation des organes, définissant clairement le consentement et favorisant le développement des prélèvements sur sujets en état de mort encéphalique.

Les problèmes médicaux et éthiques soulevés par ces « solutions commerciales » à la pénurie d'organes sont évidents et de portée internationale :

- mauvaises conditions de sécurité sanitaire et absence de traçabilité des organes ;
- mauvaise maîtrise des compatibilités immunologiques des organes et risque de transmission d'agents pathogènes non détectés ;
- gros risques encourus par les sujets prélevés dans des conditions précaires ;
- suivi médical des « touristes de greffe », de retour dans leur pays, difficile sur le plan