

DIVERSITÉ DES STRATÉGIES DE LUTTE CONTRE LA PÉNURIE D'ORGANES EN EUROPE

Questions organisationnelles et éthiques

Séminaire organisé dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique

Par la **Commission Française pour l'UNESCO**

& le Ministère Français des Affaires Etrangères et Européennes

En partenariat avec **l'Agence de la biomédecine**

Avec le soutien de **l'Université Paris Descartes**

de **l'Université Pierre et Marie Curie,**

de **l'Espace Ethique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris**

de la **MACIF Prévention,**

des **Entreprises du Médicament (LEEM)**

et de **Demain la Greffe**

ainsi que la participation de membres de
l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques

mardi 5 et mercredi 6 Mai 2009

Université Pierre et Marie Curie

Campus des Cordeliers - Amphithéâtre Farabœuf

21, Rue de l'Ecole de Médecine

Paris 6^e – métro Odéon



1



Le contexte

Le débat public organisé en 2009 autour de la révision de la loi française de bioéthique est l'occasion de rechercher des améliorations à l'un des systèmes de santé publique les plus développés dans l'intérêt des malades, tout en veillant au respect des principes fondamentaux de la bioéthique, affirmés notamment par la Convention d'Oviedo sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, qui fondent l'identité européenne : primauté de l'intérêt, de la dignité et du bien de l'être humain, non discrimination et accès équitable aux soins, consentement libre et éclairé, respect de la vie privée et non commercialisation des éléments du corps humain. Ce débat, qui prend symboliquement la forme d'Etats Généraux, serait incomplet s'il n'intégrait pas une réflexion sur la dimension européenne du sujet.

Le déficit chronique de dons d'organes offre en particulier une intéressante opportunité pour un débat élargi à une dimension européenne.

Les faits

En 2008, en France, 13 687 personnes ont été inscrites sur une liste d'attente pour bénéficier d'une greffe d'organe, mais seulement 4620 greffes ont été réalisées la même année. 222 patients sont décédés faute d'avoir reçu un greffon à temps, chiffre sous-estimant la réalité car les patients en attente de greffe dont l'état de santé se dégrade sont généralement rayés de la liste d'attente.

La situation est particulièrement dramatique pour les malades qui ont besoin d'un rein : 2 937 transplantations rénales seulement ont été pratiquées au cours de l'année 2008, pour près de 10 000 candidats à la greffe, ce qui signifie qu'il y a plus de 3 candidats pour un greffon disponible. Or la greffe permet une amélioration très importante de leur espérance de vie, mais aussi de leur qualité de vie par rapport à la dialyse.

Les patients sont confrontés à une situation de pénurie chronique qui va en s'accroissant du fait du succès de cette thérapeutique et de l'élargissement de ses indications.

Cette situation est assez générale en Europe, mais moins grave dans certains pays du fait qu'ils ont su développer, de différentes manières, une plus grande mobilisation des deux sources de greffons : les donneurs décédés et les donneurs vivants. Ainsi le taux français de prélèvements sur les donneurs décédés, 24.6 par million d'habitants, est-il par exemple nettement dépassé en Espagne, de même que le taux de greffes à partir de donneurs vivants, 7.5 % des transplantations rénales, alors qu'il peut atteindre 40 % dans des pays voisins

L'objet du séminaire

Des marges de progrès importantes existent donc, qui peuvent se traduire par des dizaines de vies humaines sauvées. Ce séminaire se propose de contribuer à la réflexion des autorités en charge de la révision de la loi de bioéthique ainsi, plus généralement, des milieux médicaux et de l'opinion publique, en apportant un éclairage européen sur les solutions possibles au déficit constaté. Il

invitera des personnalités faisant autorité à présenter leurs expériences et à débattre des aspects éthiques associés, mettant en relief la variété des solutions explorées par d'autres pays européens pour résoudre le problème de l'insuffisance du nombre des dons d'organes au regard des besoins. Chacune sera resituée dans son contexte culturel et social afin d'identifier les éventuelles difficultés que pourrait rencontrer leur transposition sur le sol français.

Les pistes de réflexion proposées par la pratique d'autres pays

- Une amélioration de l'organisation technique

L'expérience de l'Espagne démontre qu'une bonne organisation et coordination de professionnels du prélèvement, spécifiquement formés et dont le rôle est reconnu et valorisé, permet d'augmenter sensiblement l'offre.

- Un accueil attentif des proches des donneurs potentiels

Des formations spécialisées du personnel des hôpitaux sont susceptibles de réduire l'opposition exprimée par l'entourage du défunt, actuellement 30 % des cas en France (15 % en Espagne).

- Un plus grand intérêt pour les donneurs décédés suite à un arrêt cardiaque

Les prélèvements à partir de personnes décédées « à cœur arrêté », toutes les manœuvres de réanimation ayant échoué et l'encéphale ayant été détruit par l'arrêt de la circulation sanguine, en sont encore à leurs balbutiements en France, alors qu'ils sont de pratique courante en Espagne, au Royaume-Uni, ou aux Pays-Bas.

- Elargir les conditions du don d'organes entre vivants

Le danger encouru à l'occasion du prélèvement rénal est devenu extrêmement faible : la mortalité est estimée à 0,03 % et la survenue de complications graves entre 0,3 et 1 %. En France, le donneur vivant doit avoir un lien familial proche avec le receveur (jusqu'au second degré) ou vivre avec lui en concubinage stable. Dans d'autres pays, seul un lien émotionnel est nécessaire ou bien le don est anonyme. Une approche plus ouverte et prosélyte mais respectueuse du libre consentement du donneur permet au don entre vivants d'atteindre 30 et 40 % du total des greffes rénales dans d'autres pays (Europe du Nord, Etats-Unis).

Public

Décideurs, parlementaires, experts, associations, médias, étudiants, enseignants, chercheurs en médecine et sciences de la vie (400 personnes environ) ;

Langues

Traduction simultanée français-anglais

Entrée gratuite sur inscription et dans la limite des places disponibles

www.unesco.fr

PROGRAMME

Premier jour : 5 mai 2009

9 h - Introduction : **Mme Roselyne Bachelot Narquin**, Ministre de la Santé et des sports
M. Jean-Claude Ameisen, Président du Comité d'éthique de l'INSERM et
membre de la Commission française pour l'UNESCO
Pr Alain Grimfeld, Président du Comité Consultatif National d'Éthique
Pr Jean-Charles Pomerol, Président de l'Université Pierre et Marie Curie
M. Roger ISELI, Directeur Général de la MACIF

10 h 30 : Pause café

11 h Table ronde I : Etat des lieux, résultats, pénuries et dérives en Europe

Modérateur : M. Philippe Bas, Ancien ministre, Conseiller d'État

a. **Indications médicales de la greffe, résultats**

Pr Michèle Kessler (Chef du service de néphrologie, CHU de Nancy)

b. **Dimension socio économique de la pénurie** (son coût)

Dr Christian Jacquelinet (Direction médicale et scientifique, Agence de la
Biomédecine)

c. **La pénurie en Europe et la diversité des réponses expérimentées**

Arie Oosterlee, Directeur Général EuroTransplant (Pays Bas)

d. **La pénurie en France** (état des lieux et motifs)

Dr Bernard Loty (Direction médicale et scientifique, Agence de la Biomédecine)

e. **Tourisme de transplantation, impact des pénuries** (état des lieux -
conférence d'Istanbul)

Pr Jacques Belghiti (Chef du service de chirurgie hépato-pancréato- biliaire,
Hôpital Beaujon, Clichy)

f. **Le trafic d'organes** (état des malades greffés dans le cadre d'un trafic,
devenir des donneurs « rémunérés »)

Dr Moglie Le Quintrec (Service de néphrologie, Hôpital Foch, Suresnes).

12 h 45 : Pause déjeuner

14 h 15 Table ronde II : Les pistes face à la pénurie et leurs résultats

Introduction : Les résultats comparés des différentes stratégies d'élargissement du pool de greffons

Pr Christophe Legendre (Chef du Service de transplantation rénale adulte, Hôpital Necker, Paris)

14 h 30 Première partie : Le prélèvement sur donneur en état de mort encéphalique est-il à son optimum en France ?

Modérateur : M. Jean-Claude Etienne, Sénateur de la Marne, Premier Vice-Président de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

a. **Le potentiel de donneurs en France**

Dr Philippe Tuppin (Direction de la stratégie des études et des statistiques, Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)

b. **L'impact prometteur de la méthode « donor action » en France**

Dr Patrick Jambou (coordination de prélèvements d'organes, CHU de Nice)

c. **Le « modèle » espagnol et sa transposition en Italie**

Dr Caterina Delvecchio, (Centro Nazionale Trapianti, Italie)

16 h Pause café

16 h 30 Deuxième partie : Le prélèvement sur donneur décédé suite à un arrêt cardiaque et ses perspectives

Modérateur : M. Jean-Sébastien Vialatte, Député du Var, Vice Président de la Mission d'information sur la révision des lois de bioéthique de l'Assemblée Nationale, Membre de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

a. **Expérience de Madrid**

Dr Jose Ramon Nunez (Hopital Clinico San Carlos, Madrid, Espagne)

b. **Expérience britannique sur les donneurs de type 3**

Dr Eric Chemla, (Saint Georges Hospital, Londres, UK)

c. **Les expériences françaises et leurs résultats**

Pr Lionel Badet (Hospices civils, Lyon)

Deuxième jour - 6 mai 2009

9 h 15 Table ronde III: La nécessaire prise en compte des dimensions non médicales du don

Exposé introductif : L'épineuse question du consentement

Pr Robert Carvais, (Institut d'Histoire du Droit, Université Paris I)

Modérateur : Pr Jean-Louis Touraine, Député du Rhône, Membre de la Mission d'information sur la révision des lois de bioéthique de l'Assemblée Nationale, Membre de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

a. Consentement express versus consentement présumé

(quelle politique pour quel impact ? Quelles alternatives développées ?)

Dr Daniela Norba (Deutsche Stiftung für Organtransplant, Allemagne)

b. La dimension philosophique

Dr Elisabeth Lepresle (Médecin réanimateur, Docteur en philosophie)

c. Les dimensions sociologiques et religieuses

Pr Marc Grassin, (Professeur de Philosophie, Institut Catholique de Paris)

11 h Pause café

11 h 30, suite de la table ronde

d. Importance de l'abord des proches – formation des équipes de coordination (TPM)

Dr Marty Manyalich (Barcelone, Espagne)

e. Une approche spécifique d'un contexte multi culturel

Pr Gurch Randhawa, (University of Bedfordshire, UK)

13 h Pause déjeuner

14 h 30 Table ronde IV : Faut-il développer le prélèvement de reins sur donneurs vivants ?

Exposé introductif : Don d'organes, rapport au corps : Pr Christian Baudelot, (professeur émérite de sociologie, École normale supérieure)

Modérateur : M. Alain Claeys, Député de la Vienne, Membre du Comité de pilotage des Etats Généraux de la Bioéthique, Président de la Mission d'information sur la révision des lois de bioéthique de l'Assemblée Nationale, Membre de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

a. **Etat des lieux et réflexions en Europe**

Dr Christian Hiesse (Hôpital Foch, Suresnes)

b. **La solidarité en action :**

- **Le « modèle » norvégien**

Dr Per Pfeffer (Rikshospitalet Oslo, Norvège)

- **Les dons croisés, les « bons samaritains », l'expérience des Pays Bas**

Pr Willem Weimar (Président de la Dutch Transplant Foundation et Chef du service de néphrologie de l'Erasmus Medical Center de Rotterdam, Pays Bas)

15 h 30 – 16 h Pause

c. **Pourquoi l'Espagne a décidé de développer le don du vivant pour le rein**

Dr Julio Pascual Santos (Service de Néphrologie, Hôpital Ramón y Cajal, Madrid, Espagne)

d. **La fausse solution du marché régulé d'organes provenant de donneurs vivants**

Pr Sadek Beloucif, (Hôpital Avicenne, Bobigny, Membre du Comité de Pilotage des Etats Généraux de la Bioéthique)

17 h 15 Exposé : Les perspectives de la xénogreffe

Pr Gilles Blancho (CHU de Nantes, ITERT)

17 h 30 Conclusions :

M. Michel Doucin, Ambassadeur chargé de la bioéthique et de la responsabilité sociale des entreprises : résumé des travaux

Mme Emmanuelle Prada-Bordenave, Directrice générale de l'Agence de la Biomédecine

M. Jean Leonetti, Député des Alpes Maritimes, Président du Comité de pilotage des Etats Généraux de la Bioéthique, Rapporteur de la Mission d'information sur la révision des lois de bioéthique de l'Assemblée Nationale