

Dons d'organes : une vaste aventure humaine

Régi par la loi de Bioéthique de juillet 1994, venue enrichir la loi Caillavet du 22 décembre 1976, le don d'organes aux confins du civisme, de la solidarité et de la générosité, place l'individu souvent interrogé à une période critique de son existence face au choix de la vie contre la mort. "Toute personne est considérée consentante au don d'éléments de son corps après sa mort, en vue de greffe, si elle n'a pas manifesté son opposition de son vivant."

A ce titre, faute d'avoir été envisagé au préalable dans le cas d'un deuil traumatique par exemple, le don acquiert une violence toute particulière dans un climat d'émotion intense peu compatible avec une prise de décision aussi lourde. Ceci explique que face à ce dilemme, non résolu par l'intéressé de son vivant, nombre d'individus se sentent débordés, inconfortables, craintifs et culpabilisent.

Une nécessaire coordination.

Face aux difficultés posées par la gestion de la greffe d'organes en France, le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité unissant ses efforts à ceux du Secrétariat d'Etat à la Santé, tente de mettre sur pied depuis le 22 juin dernier un nouveau Plan Greffes envisageant notamment une incitation au don d'organe.

Outre l'appel à la solidarité, encore faut-il améliorer l'organisation du prélèvement dans les hôpitaux et la coordination des prélèvements et des transplantations : 40 postes annuels de coordinateurs, médecins, infirmiers seraient ainsi créés dans les trois années à venir. Fondé sur le principe de consentement présumé en l'absence d'un document notifiant clairement le refus, le don d'organes se heurte à l'opposition compréhensible de familles non préparées à cet événement dès lors vécu comme une amputation.

On sait qu'il se heurte à la pénurie de greffons mais aussi aux lourdeurs de l'administration incapable de gérer la situation. Le don d'organes, proposé dans

des situations bien précises et parfaitement validées concerne en priorité les reins, le foie, le cœur, les poumons, les greffes de moelle osseuse et de cellules souches (de sang) et de tissus : os, cornée, vaisseaux, valves cardiaques...

Une démarche de civisme, de générosité et une grande aventure humaine

La greffe, précise Didier Houssin, Directeur de l'Etablissement français des greffes, n'est pas et ne sera jamais une thérapeutique comme une autre. Elle cristallise en un geste tout ce qui fait la grandeur de l'homme : le don, le partage et par une métaphore surprenante la lutte contre le rejet. Décrétée "priorité de santé publique", le prélèvement mobilise donateurs, chercheurs, industriels de santé impliqués dans la mise au point de nouveaux traitements immunosuppresseurs.

Le jeu de l'offre et de la demande

Particulièrement inégale, soumise à des disparités fonction de l'emplacement géographique mais aussi de la pénurie de greffons en chute depuis 1990, l'offre est loin de répondre à la demande (6000 patients en attente) La loi stipule que seule la mort encéphalique peut donner lieu à un prélèvement. Sur les 10 000 décès observés seules 2000 morts encéphaliques pourraient être exploitées, or une fois sur deux, elles ne donnent pas lieu à un prélèvement (refus des familles, mauvaise coordination, etc.) Chaque année 15 000 nouveaux greffés retardent les espoirs de 6000 patients en attente de greffons dont l'état physique se détériore.

La répartition des causes de décès ne varie guère, la grande majorité relève d'une origine vasculaire, 30% d'accidents de voie publique, 30% de motifs divers à l'exception d'une maladie infectieuse (sida, hépatite).

La France accuse, face à l'Espagne ou l'Italie un retard qui ne se justifie pas par un manque de compétences dans le prélèvement ou la

transplantation- les 114 équipes chirurgicales à l'œuvre étant parfaitement rodées, mais par une mauvaise organisation du recensement des morts encéphaliques et du prélèvement, une mauvaise coordination à l'intérieur des établissements, une distorsion entre une opinion publique apparemment favorable selon les sondages et une offre insuffisante pour la demande.

Vécu de la mort et héritage culturel

Reflet de la distorsion entre les déclarations d'intentions positives et les faits, le nombre de refus serait à rapprocher de certaines attitudes vis-à-vis de la perception de la mort. De nombreuses enquêtes ont tenté de cerner les déterminants, les motivations et les représentations qui mènent au refus. Sur l'initiative du CHU de Lyon, 200 lycéens en terminale se livrent à une réflexion sur le sujet et planchent sur un concours de dissertation de philosophie supposé faire bouger les mentalités. Une enquête menée en 1997 par l'EFG mettait déjà l'accent sur les réticences de la population vis-à-vis de la notion de consentement présumé, mal comprise.

60% de sujets interrogés évoquaient l'inégalité des chances d'obtenir un greffon et restaient partagés quant à la qualité de vie des malades greffés.

Une analyse du refus au travers de la perception de la mort a conduit Nicolas Herpin et Florence Paterson (chercheurs en sciences humaines et sociales) à distinguer deux sensibilités idéologiques face à la mort.

L'une dite "systémiste" l'aborde comme la non-fonction d'un organe vital, l'autre dite "intégraliste" perçoit la mort comme un processus conduisant à la mort de l'intégralité du corps. Plus proche du refus ce second profil méconnaît plus souvent la mort encéphalique et lorsqu'il envisage la greffe, ne peut s'empêcher d'y attacher une notion de reconnaissance du receveur.



Attachés au droit commun, les Français semblent réticents à l'égard du droit de la bioéthique. Si la grande majorité pense que le prélèvement est un acte citoyen et non une atteinte à la dignité des personnes, il n'en demeure pas moins que lorsqu'il s'agit pour la famille de prendre cette décision au pied levé elle se retranche derrière une frilosité et une émotion bien compréhensibles.

Les freins à la greffe d'organe

Ils relèvent en premier lieu d'une attitude de refus qui pour des raisons mal définies n'a cessé d'augmenter vers 1990 où l'on a observé une chute des transplantations d'organes alors que les listes d'attente s'allongeaient. Paradoxalement un sondage effectué alors révélait qu'un Français sur deux se montrait favorable au prélèvement d'organes. Depuis la création du Registre national du refus en 1998, 50 000 personnes se sont inscrites pour signifier leur opposition.

Les freins résultent aujourd'hui d'un mauvais recensement des morts encéphaliques, des délais d'attente considérables : entre 4 et 37 mois pour un rein, 0,5 et 3,8 mois pour un foie, les greffes cardiaques étant soumises aux mêmes disparités. Ils sont moindres pour les sujets en attente de cornée le prélèvement étant autorisé en cas de mort encéphalique après tout décès survenu à l'hôpital.

Les objectifs de l'Etablissement français des Greffes

L'EFG a succédé en 1994 à France Transplant et dès sa création a dû combattre un climat de défiance

vis-à-vis des greffes, ressenti par les établissements de santé et le public ; il a su redresser la barre et s'emploie aujourd'hui à obtenir un équilibre dans la répartition des greffons pour corriger l'anomalie que représente l'excès d'interventions dans les régions trop peuplées et à réduire les délais d'attente de greffons.

Entreprenant une évaluation comparative des résultats de greffes d'organes, en 1996-1997 et 1998, il a rassuré les malades sur l'homogénéité de la qualité de soins en matière de greffes et les bons résultats obtenus en terme de survie pour les greffes hépatiques et pulmonaires. Une étude analogue devrait prochainement évaluer les résultats des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques.

Au nombre de ses actions prioritaires, il a inscrit le plan 15/20 qui consiste à passer de 15 prélèvements par million d'habitants à 20 prélèvements en l'an 2000, à favoriser la transparence en garantissant la biovigilance en ce qui concerne les produits issus du corps humain : organes, tissus et cellules et les produits utilisés et mis au contact direct de ces produits conformément à la loi de sécurité sanitaire de 1998 qui a renforcé le dispositif d'encadrement.

Il accorde une attention toute particulière au projet Rein destiné à favoriser le traitement de l'insuffisance rénale terminale.

Faire renaitre l'esprit de solidarité

Le problème majeur consiste à faire renaitre l'esprit de solidarité tout en redonnant confiance au Français dans deux domaines : la juste répartition des greffons, la transparence des procédures mises en place du prélèvement à

la transplantation, tout en expliquant que la greffe représente la seule façon d'éviter le décès des bénéficiaires.

Histocompatibilité : clef de voûte de la réussite d'une greffe

Idéalement, le seul moyen de choisir le greffon le plus compatible et le mieux toléré repose sur l'adéquation du système HLA entre donneur et receveur, comme l'a souligné Jean Dausset - Prix Nobel 1980 - en développant la théorie du soi et du non soi. Si la difficulté à trouver des donneurs compatibles de moelle osseuse s'est aujourd'hui partiellement résolue grâce aux greffes de cellules-souches hématopoïétiques, il n'en demeure pas moins que l'histocompatibilité conditionne la réussite de la greffe dans nombre d'indications.

Ainsi a-t-on pu assister dans le cas contraire, dans le cadre de la greffe de moelle, à une réaction du greffon contre l'hôte et dans la greffe d'organes, à une réaction du système immunitaire contre le transplant.

Carole Brossard

CONCLUSION

Certes, de nombreux immunosuppresseurs facilitent désormais l'acceptation de l'organisme receveur. Nul n'ignore que ces traitements porteurs d'effets secondaires fragilisent le patient à d'autres égards, étant entendu que le rapport bénéfice-risque emporte le plus souvent l'adhésion. Il s'agit toujours de prolonger ou d'améliorer la vie du patient et par conséquent d'être attentif à sa survie à long terme au prix d'effets secondaires acceptables.