

## BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| <b>Axe</b>                    | Instances éthiques   |
| <b>Public</b>                 | Membres de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bourgogne-Franche-Comté |
| <b>Thème</b>                  | Don d'organes et de produits issus du corps humain                                       |
| <b>Date et lieu</b>           | Mardi 16 janvier 2018 – Besançon   |
| <b>Nombre de participants</b> | sélectionnés <b>5</b> / présents <b>8</b>  |

*Préalablement au débat et tout au long des échanges, plusieurs enjeux faisant l'objet d'un consensus unanime ont émergés et ont été considérés comme prioritaires dans la mise en œuvre de plans d'actions autour des questions soulevées :*

- L'information du public et son acculturation aux problèmes relatifs au don d'organe permettrait déjà de résoudre un certain nombre de difficultés. Il est nécessaire que les citoyens commencent par avoir « *conscience de l'existant* ».
- La notion de responsabilité est également prépondérante : les citoyens doivent avoir conscience que vivre dans un pays où la solidarité nationale s'exprime à travers une protection sociale suppose que chacun y apporte sa contribution. Le périmètre de cette responsabilité peut recouvrir aussi bien le devoir de s'informer et de faire connaître son avis sur des questions comme celles du don d'organes que celui de réfléchir collectivement et d'œuvrer à la préservation des valeurs qui doivent présider aux actions dans le champ de la santé.
- Face aux évolutions potentiellement préjudiciables qui peuvent intervenir dans le champ des pratiques du prélèvement d'organe, il faut réaffirmer que l'éthique a un prix et que la capacité à faire vivre et valoir nos valeurs éthiques suppose une régulation et les moyens humains, financiers et institutionnels pour y parvenir.
- C'est enfin le risque de sur-réglementation législative dans la résolution des problématiques d'ordre éthique qui est nommé, au détriment d'une sagesse prudentielle des acteurs pour appréhender la complexité singulière des situations : « *à tout vouloir réglementer, on enlève la responsabilité et le bon sens des acteurs / Plus on met de choses dans la loi, plus on ferme un certain nombre de portes et on soulève des questions non-résolues par la loi* ».

*La discussion s'instaure d'abord autour des problèmes relatifs au prélèvement d'organe post-mortem, et particulièrement autour de la question du consentement*

La difficulté qui est nommée est celle de la zone d'ombre dans laquelle se trouvent régulièrement les professionnels de santé du fait des incertitudes générées en pratique par le principe du consentement présumé prévu par la loi : en l'absence de refus écrit ou oralement exprimé auprès des proches, il est possible de prélever les organes d'une personne décédée, présumée consentante. Sur le terrain, cette absence d'expression de volonté peut bloquer le processus de prélèvement au nom du respect de la personne décédée ou de ses proches.

La question est alors la suivante : comment résoudre les problèmes décisionnels et les rapports conflictuels avec les proches lorsque la personne n'a pas exprimé de position claire et explicite avant sa mort ?

La discussion se focalise sur trois sujets de débat spécifiques selon les modalités qui pourraient consister à réduire ou éclairer cette zone d'ombre :

### 1/ Faut-il revenir sur le régime du consentement présumé (le silence vaut consentement) pour n'autoriser le prélèvement qu'en cas de consentement explicite de la personne ?

- Sur la base de cette suggestion qui faciliterait les prises de décision en excluant les situations d'incertitude quant à la volonté du donneur, l'argument de l'intérêt général et des enjeux éthiques de la réponse aux besoins réels des receveurs est immédiatement opposé : le principe du consentement présumé permet un équilibre entre le respect de la liberté de choix, et la réponse aux besoins : « *Aussi imparfait soit-il, le champ du refus offre plus de chances au receveur* ».

Les propositions pour réduire les tensions sur le plan éthique s'orientent du côté d'une meilleure information du public quant aux enjeux du don d'organe et à l'importance de faire connaître sa volonté. Ce sont les canaux de diffusion et les modalités de sensibilisation qui sont particulièrement discutés :

- inscription des volontés dans le dossier médical personnalisé, sur la carte vitale.
- utilisation des canaux de diffusion de l'information comme les décomptes de l'assurance maladie, les fiches de paie, etc.
- l'investissement de la dimension citoyenne de l'éducation en sensibilisant le jeune public (lors des JAPD par exemple).

Pour réduire les marges d'incertitude, l'incitation à exprimer positivement son souhait d'être donneur est également recommandée.

**Au terme des échanges, les participants statuent unanimement en faveur du maintien du principe du consentement présumé et la recommandation de stratégies d'information plus efficaces et innovantes.**

### 2/ Sur la base de l'importance de se positionner, c'est alors la question de l'obligation des citoyens à exprimer leur volonté sur la question du don qui est débattue :

- Compte-tenu des enjeux déterminants sur le plan éthique et des problèmes soulevés par l'absence d'expression du refus, il relève de la responsabilité citoyenne de tout-un-chacun de se positionner, pour mieux anticiper et éviter les situations conflictuelles : « *on ne peut pas fermer les yeux* ».

- Une première objection pointe le caractère trop coercitif d'une telle obligation, qui s'inscrirait en contradiction avec la démarche du don qui est, et doit rester, éminemment altruiste.
- Par ailleurs, l'argument pragmatique est opposé qu'il serait difficile de sanctionner les personnes qui n'auraient pas rempli cette obligation.
- La notion d'obligation évolue alors en direction d'une obligation, non pas de se positionner, mais à se confronter au questionnement. Elle prend donc davantage la forme d'une obligation politique d'information que d'une obligation individuelle.

**Un consensus est atteint sur un appel à la responsabilité collective et citoyenne autour des enjeux du don**

3/ Le débat se clôt alors en questionnant la pertinence d'interroger l'entourage de la personne décédée lorsqu'elle n'a pas exprimé de refus écrit, dans la mesure où cette implication des proches peut être génératrice de conflits en cas de désaccord :

- A nouveau, l'argument de la réduction pragmatique de la « zone d'ombre » en cas d'absence de refus écrit est nommé. Il faudrait alors modifier le décret d'application précisant les modalités de refus pour supprimer la possibilité d'une expression orale au profit de modalités exclusivement écrites, ce qui permettrait d'éviter de recourir à l'avis des proches.
- Les arguments qui sont opposés invoquent les risques qu'il y aurait à écarter les proches du processus décisionnel au regard leur vécu de la situation : une personne en état de mort cérébrale peut encore avoir l'apparence d'être en vie, et à ce titre « *ce serait trop violent pour les proches de ne pas les prendre en compte. Si la loi doit faire quelque chose c'est d'éviter les conflits larvés* ».

**Un consensus est atteint pour ne pas remettre en question le recueil de l'avis des proches, tout en recommandant la promotion de l'expression écrite du refus, et plus généralement des souhaits, pour lever les ambiguïtés.**

*L'ouverture des conditions d'accès au don pour optimiser la réponse à la demande de produits issus du corps humain occupe alors les échanges.*

La difficulté nommée est celle de la situation de pénurie qui conduit à une mortalité accrue des personnes en attente de greffe. Pour y remédier, l'une des solutions serait de supprimer certaines restrictions d'accès aux dons pour augmenter le nombre de ressources disponibles

- L'analyse initiale considère qu'on écarte de plus en plus de donneurs par rapport à des conditions de risque, ce qui réduit le nombre de donneur potentiel. On pourrait alors valoriser la responsabilité et le libre choix des patients « acteurs de leur santé » à travers une logique de partage du risque : « *acceptez-vous de recevoir un organe/du sang venant d'un donneur avec la même maladie que vous/avec telle maladie ?* »
- Les enjeux de sécurité sanitaire sont d'abord nommés, en rappelant le scandale du sang contaminé et les risques inhérents à l'assouplissement des conditions du don.
- La logistique complexe qu'impliquerait le fait de trier les différents produits est également évoquée.
- Enfin, c'est l'atteinte au principe de justice et d'égalité d'accès à des soins de qualité qui est mise en avant, avec le risque de créer une médecine à deux vitesses. L'idée initiale serait bonne sur le principe, mais pourrait générer des inégalités et de la stigmatisation : « *ne*

*soyez pas trop exigeant sur la qualité, vous avez déjà telle maladie / vous êtes déjà dans telle situation »*

**La discussion se clôt sur le maintien des conditions actuelles d'accès au don pour les donateurs, au nom du principe de sécurité sanitaire et de respect d'une stricte égalité d'accès à des soins de qualité.**

*La fin du débat interroge les enjeux éthiques liés à la marchandisation des produits issus du corps humain pour répondre aux besoins dans un contexte de globalisation des échanges.*

Il s'articule autour de trois questionnements :

1/ Faut-il pénaliser le tourisme thérapeutique dans le cas de la greffe d'organe ? (le chiffre d'une quarantaine de français ayant acheté un rein à l'étranger en 2008 est avancé)

- Le tourisme thérapeutique ne devrait pas forcément être pénalisé, au nom d'un droit d'accès à des soins et à la santé, lorsque le système de santé ne permet pas de fournir les moyens nécessaires.

- Le problème nommé est d'abord celui de la marchandisation du corps humain qui est en jeu à travers l'achat d'organes à l'étranger, où les conditions de prélèvement ne respectent pas nécessairement les principes éthiques rattachés au don : « *En allant à l'étranger, la situation du donneur sera forcément celle d'une personne en situation de faiblesse et de dépendance, de précarité sociale* ».

- L'attachement de principe aux valeurs du don est mis en avant : « *on a la chance d'avoir un système qui fonctionne avec la gratuité et l'anonymat, n'allons pas dévoyer ces piliers du don* ».

- L'inégalité d'accès aux soins en fonction des conditions de richesse des citoyens, ainsi que les coûts pour la collectivité en cas de suivi de complications en France sont également soulignés.

- Il serait toutefois difficile et difficilement acceptable de pénaliser ce tourisme thérapeutique pour des personnes en situation de besoin vital de greffe.

**C'est un statu quo qui est établi : le problème est soulevé mais le groupe ne se positionne pas. Il ne faut pas encourager, ne pas alimenter, mais en l'état, ne pas légiférer non plus : « le vide juridique a peut-être du bon »**

2/ La question se déplace alors sur celle d'une possible relativisation des valeurs du don, à un niveau institutionnel cette fois, pour permettre aux hôpitaux d'acheter des produits issus du corps humain à l'étranger afin de répondre à la demande.

- On ne peut pas déroger aux principes actuels fondés sur le don et l'altruisme. Il faut continuer dans le refus de la marchandisation du corps humain.

- Par ailleurs, autoriser la possibilité d'acheter à l'étranger remettrait en cause de fait l'interdiction d'acheter des organes en France.

**Une position consensuelle réaffirme le respect et la défense des principes éthiques en vigueur, et recommande d'envisager davantage des solutions alternatives comme le clonage thérapeutique.**

3/ Le troisième et dernier point, sous forme de question ouverte, questionne les moyens de préserver en France les valeurs du don dans le contexte de la mondialisation

- Les enjeux de santé doivent être pensés à la même échelle que les autres enjeux globalisés comme le climat ou l'économie. L'abolition des frontières conduit à la mondialisation des échanges, et s'agissant du don d'organe, la question se posera de savoir comment répondre à la demande sans transgresser toutes les règles.

- La mondialisation doit être abordée non pas seulement sous l'angle des risques, mais aussi sous celui des bénéfices possibles : l'objectif pragmatique est de penser une forme de mondialisation par le haut, qui se traduise par le respect de principes éthiques valorisant des échanges réciproques fondés sur une démarche altruiste.

**Il est recommandé la mise en place d'un cadre de travail au niveau européen sur ces questions.**