



Académie  
Nationale  
de  
Médecine



COMMISSION CANADIENNE POUR L'UNESCO  
CANADIAN COMMISSION FOR UNESCO  
[www.unesco.ca](http://www.unesco.ca)



**Ministère des Affaires Etrangères et Européennes  
Commission Française pour l'UNESCO  
Commission Canadienne pour l'UNESCO**

avec le soutien de  
**L'Académie Nationale de Médecine – France  
L'Agence de la Biomédecine – France**

### **Programme du Séminaire**

**« Les conceptions présidant à l'organisation du prélèvement  
d'organes et de la greffe en France, au Canada et aux Etats-Unis »**

**15 et 16 avril 2010 – 16 rue Bonaparte - 75006**

*Version du 8 mars 2010, seuls les noms figurant en caractères gras ont été confirmés*

#### **A. Objectifs :**

Comprendre les raisons amenant de part et d'autre de l'Atlantique, à partir de valeurs communes, à des choix différents sur des règles essentielles telles que le recueil du consentement pour le don d'organes après la mort, le prélèvement sur donneur décédé suite à un arrêt cardiaque, le don entre vifs, les dons « croisés » ou « en cascade », les dons dits de « bons samaritains », les incitations au don, la gestion des prélèvements et dons, la place faite aux représentants des patients dans les systèmes de gestion, etc.

Fournir au législateur français, pendant le débat sur la loi de bioéthique, des informations utiles sur les pratiques et les réflexions éthiques internationales.

#### **B. Tempo et thèmes :**

Huit tables rondes d'une heure quinze à deux heures chacune sont organisées, après une séance introductive et une double conférence inaugurale situant les différences principales dans leurs contextes institutionnels et culturels. Chacune est modérée par une personnalité engagée dans la bioéthique et suivie d'un débat avec l'auditoire. Toutes sont assistées d'une traduction simultanée français-anglais.

\*\*\*\*\*

## **Jeudi 15 avril**

### **8 h 30 Accueil**

### **9 h Ouverture par des représentants des institutions organisatrices**

**Pr Jacques Louis Binet**, Secrétaire Perpétuel de l'Académie de Médecine

**M. Michel Doucin**, Ambassadeur chargé de la bioéthique et de la responsabilité sociale des entreprises, représentant le Ministre des Affaires Etrangères et Européennes

*Pr Didier Houssin*, Directeur général de la santé, représentant la Ministre de la santé et des sports

**Pr Jean Audouze**, Président de la Commission Française pour l'UNESCO

**Mme Michèle Stanton-Jean**, Présidente de la Commission Canadienne pour l'UNESCO, chercheuse invitée au CRDP de l'Université de Montréal et ancienne Sous-Ministre de la santé du Canada

## **Session I : Cadrage général**

### **9 h 45 Conférences inaugurales**

Don d'organes, greffes : regards croisés sur la conception latine et la tradition autonomiste anglo-saxonne.

**Sadek Beloucif**, Président du Conseil d'Orientation de l'Agence de la biomédecine, Médecin-réanimateur et Professeur à l'Hôpital universitaire Avicenne de Bobigny

**Francis L. Delmonico**, Professor of surgery at Harvard Medical School and emeritus professor of renal transplantation at the Massachusetts General Hospital, Boston

### **10 h 15 Pause café**

### **10 h 30 Table ronde 1 : Panorama général comparé**

Panorama des situations prévalant en France, aux USA, au Canada. « Chapeau » sur les différences des valeurs, des pratiques, des organisations. Rôles respectifs, droits et devoirs des différents intervenants du système de santé (et de transplantation) : le législateur

(l'État), le médecin, le patient. Conceptions et limites du droit et du pouvoir médical, de l'autonomie et du rôle des patients. Modalités d'information et liberté des prises de décision des patients sur la greffe (donneurs marginaux, durée d'attente, résultats, qualité...), gouvernance des systèmes de santé. Cette introduction posera un certain nombre de principes éclairant pour toute la suite des débats (conceptions et limites du droit / du pouvoir médical, de l'autonomie et du rôle des patients dans la gouvernance des systèmes de santé, etc.)

Modérateur : **Henk Ten Have**, Directeur de la division de la bioéthique de l'UNESCO

Discutants :

- *France : **Georges Mourad**, Président de la Société francophone de Transplantation, Chef du service de néphrologie et transplantation du CHU de Montpellier*
- *USA : **F. Daniel Davis**, Senior Advisor for Bioethics, NIH and former Executive director, President's Council on Bioethics, Washington D.C.*
- *Canada : **Steven Beed**, membre de la Société canadienne de transplantation, Ottawa*

## **Débat avec l'auditoire**

### **Session II : Le prélèvement sur donneur décédé**

#### **12 h Table ronde 2 : Le consentement**

En France, le principe du consentement présumé prévaut. Au Canada, la question du consentement relève des lois provinciales et territoriales sur le don d'organes et de tissus. Toutes les provinces et tous les territoires utilisent un système fondé sur le consentement explicite. C'est aussi le cas aux Etats-Unis. Dans chaque pays, un débat existe sur le sujet qui met en présence et relative opposition le droit à la vie (des malades) et le droit à la dignité (des décédés). Pourtant, quel que soit le mode de consentement, en pratique c'est la discussion avec les proches qui prévaut et, en aucun cas, un prélèvement n'est réalisé s'ils s'y opposent. Quel pourrait être l'impact d'un changement de régime, dans un sens ou dans l'autre, ou encore de l'« aménagement » d'un régime existant (par exemple, mise en œuvre d'un registre des acceptations dans un contexte de consentement présumé) ?

Modérateur : **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

Discutants :

- *France : **Christian Hervé**, Directeur du laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté de médecine Paris 5, Paris*
- *USA : **Stuart Youngner**, Chair, Department of Bioethics, Professor of Psychiatry, Cleveland*
- *Canada : **Nicole Beaudry**, Secrétaire générale de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Québec*

### **Débat avec l'auditoire**

**13 h 15 – 14 h 30 Pause déjeuner (libre)**

### **14 h 30 Table ronde 3 : Donneurs en état de mort encéphalique**

Les USA ont un taux de prélèvement similaire à celui de la France (en 2008 : 24 pmh aux USA, 25.3 pmh en France), bien que leur législation s'appuie exclusivement sur le principe du consentement explicite. Au Canada, le taux de prélèvement est beaucoup plus faible (en 2008 : 14.5 pmh).

Différents éléments peuvent expliquer les bons résultats des Etats Unis : les modalités d'organisation des OPO ; la perception du don auprès du public ; la reconnaissance dont jouissent les donateurs d'organes (cérémonies, lieux dédiés, etc.).

Quels sont le rôle et l'efficacité des différents dispositifs d'information du public et des modalités de reconnaissance des donateurs ? Quelle place et quelle acceptabilité, de part et d'autre de l'Atlantique, pour les « incitations » au don ? Quelles sont les bonnes « recettes » pour accroître le pourcentage de dons de personnes décédées ?

Modérateur : **Jean-Louis Touraine**, Député du Rhône, membre de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

Discutants :

- *France : **Emmanuelle Prada Bordenave**, Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine*
- *USA : **Charles Alexander**, President-Elect of the United Network for Organ Sharing (UNOS), and Chief executive of The Living Legacy Foundation of Maryland*
- *Canada : **Louis Beaulieu**, Directeur général de Québec-Transplant, Montréal*

## **Débat avec l'auditoire**

### **16 h Pause café**

## **Session III : L'équité dans l'accès à la greffe**

### **16 h 15 Table ronde 4 : La répartition des greffons, l'accès à la liste d'attente**

L'équité en matière d'accès à la greffe est un sujet complexe. Aux USA, la question a fait l'objet de travaux qui ont donné naissance au MELD, un score d'attribution des greffons hépatiques. Adopté bien plus tard en France, il a permis d'améliorer sensiblement l'efficacité des règles de répartition pour le foie.

Les critères qui président à la répartition des greffons dans les trois pays seront ainsi abordés, ainsi que les disparités géographiques (à l'échelle des différents pays...) observées en termes de durées d'attente notamment (accès à la greffe)... L'observation du ressenti de la gestion de la pénurie révèle des rapports au pouvoir médical divergents.

Des disparités d'accès pour certaines populations spécifiques (communautés, jeunes receveurs, autre ?) existent-elles ? Comment les impératifs d'efficacité et d'équité sont-ils pris en compte et avec quels résultats ? Les choix effectués correspondent-ils à des répartitions locales ou plus larges (nationale / fédérale / au niveau des états) ? Les règles de répartition sont-elles purement professionnelles ou bien font-elles intervenir des avis pluridisciplinaires ? Comment sont-elles évaluées... Et comment évoluent-elles ? Comment la notion d'urgence est-elle gérée ? Les patients ont-ils le choix de leur centre de transplantation et selon quels critères ? Réputation des médecins, proximité géographique, durée d'attente, etc. ? Comment l'accès à la liste d'attente est-il évalué / pris en compte ? Quels sont les facteurs influençant cet accès ? Quels incitatifs sont mis en œuvre pour le favoriser ? Quel est le rôle des financeurs (assurance maladie publique / assurances privées) ?

Les modalités de rémunération des acteurs et la régulation du coût des soins jouent-t-elles un rôle ?

Modérateur : **Alain Claeys**, Député de la Vienne, membre de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

Discutants :

L'accès à la liste d'attente :

- France : **Luc Frimat**, Professeur de néphrologie, CHU de Nancy Brabois - France
- USA : *Bruce Kaplan, Chief of nephrology and medical director of the Abdominal Transplant Program, University of Arizona Medical Center*
- Canada : **Michel Carrier**, directeur médical, Québec-Transplant, professeur, Faculté de Médecine Chirurgie, Université de Montréal

Les règles de répartition :

- France : **Corinne Antoine**, Agence de la biomédecine (état des lieux et bilan des inégalités d'accès à la greffe en France)
- USA : **F. Daniel Davis**, Senior Advisor for Bioethics, NIH and former Executive director, President's Council on Bioethics, Washington D.C.
- Canada : **Michel Carrier**, Directeur médical, Québec-Transplant, professeur, Faculté de Médecine Chirurgie, Université de Montréal

**Débat avec l'auditoire**

**18 h 30 Fin de la journée**

.....

**Vendredi 16 avril**

**Session IV : Les autres sources (moins explorées en France) de greffons prélevés sur donneur décédé**

**9 h Table ronde 5 : Donneurs décédés suite à un arrêt cardiaque**

Le prélèvement sur donneur décédé suite à un arrêt cardiaque est particulièrement développé aux USA, notamment chez les donneurs de type 3, pour le moment exclus en France. Aux USA, où le rapport thérapeutique et culturel à l'arrêt de traitement est différent, cette catégorie de donneurs représente la source d'organes la plus importante dans ce type de prélèvement. Quelles sont les modalités d'organisation et les perceptions (par le public, par le monde médical) de ce type de prélèvements ? Quels choix éthiques ont présidé à l'élaboration de la procédure retenue ? Quels éléments d'information et de réflexion pourraient contribuer à l'instauration d'un débat sur ce sujet en France.

Modérateur : **David Walden**, Secrétaire général de la Commission canadienne pour l'UNESCO

Discutants :

- *France : **Alain Tenailon**, membre du Comité d'Orientation de l'Agence de la biomédecine*
- *USA : **Francis L. Delmonico**, Professor of surgery at Harvard Medical School and emeritus professor of renal transplantation at the Massachusetts General Hospital, Boston*
- *Canada : **Stephan Langevin**, Chercheur principal du projet-pilote sur le DDC, Québec*

**Débat avec l'auditoire**

**10 h 30 : Pause café**

### **Session V : Le prélèvement sur donneur vivant**

**10 h 45 Introduction :** La greffe à partir d'un donneur vivant, résultats, avantages, inconvénients, questions éthiques.

**Christian Hiesse**, *néphrologue transplanteur, Hôpital Foch, Suresnes*

### **11 h Table ronde 6 : Le don du vivant, développé de façon très inégale selon les pays – explications et perspectives**

Alors qu'en France la greffe à partir d'un donneur vivant, très encadrée, demeure subsidiaire, aux USA ou au Canada elle est en général présentée aux patients comme la meilleure solution, à privilégier. Par ailleurs, dans ces deux pays, le cercle des donneurs potentiels n'est pas défini par la loi, qui exige uniquement la gratuité du don.

Les différences de perception et de choix de société de part et d'autre de l'Atlantique, les modalités et les stratégies d'information et de communication en direction des patients, de leurs familles, du corps médical et du public, les perceptions et les attitudes des professionnels de santé en général et par ceux qui prennent en charge des patients insuffisants rénaux en particulier, la perception des donneurs vivants quant à leur vécu du processus du don, l'optimisation du parcours des donneurs vivants, les modalités et l'efficacité des procédures de prise en charge des frais et pertes de revenus inhérents au don et des éventuelles prises en compte des possibles conséquences délétères pour le donneur (notamment la priorité d'accès à la greffe en cas de perte du rein restant) et l'accès aux assurances après le don seront examinés.

Les discutants évoqueront les situations dans les différents pays, les modalités d'information et de prise en charge des patients en insuffisance rénale terminale, l'attitude des équipes, les aspects réglementaires, le rôle des institutions, la prise en compte des conséquences négatives pour les donneurs (aspects financiers, assurantiels,...), etc.

Modérateur : **Claude Huriet**, Président de l'Institut Curie, ancien Sénateur, co-auteur de la première loi française de bioéthique

Discutants :

- *France: **Christophe Legendre**, chef du service de transplantation rénale adulte, Hôpital Necker, Paris*
- *USA : **Francis L. Delmonico**, Professor of surgery at Harvard Medical School and emeritus professor of renal transplantation at the Massachusetts General Hospital, Boston*
- *Canada : **Linda Wright**, Director of Bioethics for University Health Network, Toronto and assistant professor in the department of surgery, Faculty of Medicine at the University of Toronto*

## **Débat avec l'auditoire**

### **12 h Pause déjeuner (libre)**

### **13 h 30 Table ronde 7 : Quelles perspectives pour le don croisé et le don altruiste ?**

Actuellement interdit en France, le don croisé a cours de l'autre côté de l'Atlantique et des combinaisons faisant intervenir plusieurs couples, des donneurs altruistes, des receveurs issus de la liste d'attente n'ayant aucun donneur vivant potentiel peuvent y participer. Comment ces pays sont-ils parvenus à de tels résultats ? Quelle évaluation sur l'absence de contrepartie ? Quel retour d'expérience sur les motivations, le ressenti et le devenir des donneurs ?

En ce qui concerne les dons croisés, introduits récemment, l'histoire de ces programmes et leurs résultats, les modalités choisies pour l'appariement des couples, les critères éthiques, les modalités pratiques d'organisation et de logistique, notamment dans le cas de chaînes incluant plusieurs couples ainsi que des donneurs altruistes et des receveurs issus de la liste d'attente, les choix effectués en terme d'anonymat seront abordés, ainsi que les raisons des préventions existant sur le vieux continent.

Le don altruiste concerne des donneurs volontaires (bons samaritains), qui choisissent d'offrir un rein à un patient avec lequel ils n'ont aucun lien. Même si les chiffres restent

marginaux, ce type de prélèvements se développe outre Atlantique... Les motivations des donateurs altruistes, leur ressenti à l'issue du don, l'existence de dons dirigés (le donneur « choisit » son receveur), les conséquences de l'absence (ou non) d'anonymat seront évoqués.

Modérateur : Mme **Claude Greff**, Député d'Indre et Loir

Discutants :

- *France* : **Elisabeth Lepresle**, médecin, philosophe, conseiller de l'Agence de la biomédecine
- *USA* : **Gabriel Danovitch**, Medical director of kidney and pancreas transplant program, UCLA. Los Angeles, USA
- *Canada* : **Édith Deleury**, Présidente de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Québec

## **Débat avec l'auditoire**

### **15 h 30 Pause café**

## **Session VI : L'information des patients sur les possibilités offertes par la greffe**

### **15 h 45 Table ronde 8 : Le droit au choix / le droit à la greffe**

La supériorité médicale de la greffe par rapport à d'autres traitements est démontrée pour un bon nombre de maladies. La transplantation est aussi une source potentielle d'économie très importante dans le domaine de la santé. La question du don et de la transplantation mérite donc aussi d'être envisagée sous l'angle des politiques de santé publique et de leur coût, ce qui est aussi une autre façon de parler d'équité dès lors qu'entrent en jeu des financements publics qui peuvent être affectés à d'autres usages.

Les études faites en France concernant le coût annuel de la prise en charge médicale d'un patient déficient rénal transplanté sont éclairantes : après la première année de greffe (dont le coût est estimé à 8 000 €), que la dialyse soit réalisée à domicile ou non (49.900, 49.700 et 50.000 € respectivement pour l'hémodialyse à domicile, la dialyse péritonéale automatisée et la dialyse péritonéale continue ambulatoire, respectivement 59.500, 62.300

et 81.500 € pour l'autodialyse, l'unité de dialyse médicalisée et l'hémodialyse en centre), l'avantage économique de la greffe est éclatant. La réalisation de 3 000 greffes de rein correspond à une économie de 90 millions d'euros chaque année. Chaque tranche de 500 greffes supplémentaires génère une économie de 15 millions d'euros par an. Si l'on y ajoute une estimation du coût « humain » de la dialyse (dégradation sensible de la qualité de vie, difficultés sociales et professionnelles, recours aux minima sociaux, dépendance, implication pour les aidants familiaux, etc.), alors que la personne greffée retourne à la vie active et à une vie sociale intégrée, l'avantage est encore plus important. Or, alors que 35 000 malades sont dialysés en France, seulement 9 000 d'entre eux sont inscrits chaque année sur la liste d'attente de greffe, alors même que les contre-indications à la transplantation rénale sont devenues marginales, y compris pour les patients les plus âgés.

Tout est-il fait pour informer les malades de l'alternative favorable que représente la greffe ? Quels sont les obstacles ? Peut-on parler de droit au choix bafoué, voire de « droit à la greffe » ignoré ? Quelles politiques d'information sont mises en œuvre dans les différents pays ? La table ronde s'efforcera d'identifier les réponses et bonnes pratiques.

Modérateur : **Jean-Claude Ameisen**, président du Comité éthique de l'INSERM, Membre du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé – France

Discutants :

- *France : **Alice Casagrande**, Philosophe, Déléguée nationale à la qualité, la gestion des risques et la promotion de la bientraitance , Croix-Rouge française*
- *USA : **Amy Waterman**, health psychologist, Washington University School of Medicine*
- *Canada : Frank Markel, Président et directeur général, Réseau Trillium pour le don de la vie, Toronto*

### **Débat avec l'auditoire**

### **17 h Séance de conclusions et de clôture**

Essai de synthèse par **Yvanie Caillé**, membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, **Michel Doucin**, Ambassadeur chargé de la bioéthique et de la responsabilité sociale des entreprises, **Thérèse Leroux**, Professeure au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal et Présidente du Comité d'éthique de Québec-Transplant

Réaction de grands témoins :

**Michèle Stanton-Jean**, Présidente de la Commission Canadienne pour l'UNESCO, chercheure invitée au CRDP de l'Université de Montréal et ancienne Sous-Ministre de la santé du Canada

**Pr Yves Chapuis**, Président de la commission éthique et droit de l'Académie Nationale de Médecine de France

M. X, Membre du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé - France

**18 h Fin du séminaire**

\*\*\*\*\*

<b>Comité scientifique :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Yvanie Caillé</li><li>- Christian Hiesse</li><li>- Michèle Kessler</li><li>- Thérèse Leroux</li><li>- Esmeralda Lucioli</li><li>- Alain Tenaillon</li><li>- Philippe Tuppin</li></ul>	<b>Comité d'organisation :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Julie Benko</li><li>- Jacques-Louis Binet</li><li>- Yves Chapuis</li><li>- Michel Doucin</li><li>- Bernard Frontero</li><li>- Iris Jousen</li><li>- Emmanuelle Laforêt</li><li>- Boris Loeve</li><li>- Béatrice Sénémaud</li><li>- Michèle Stanton-Jean</li><li>- David Walden</li></ul>
--	---