

**CONSEIL D'ORIENTATION**  
**SÉANCE DU VENDREDI 7 JUILLET 2006**

**DELIBERATION N° 2006-CO-24**

**OBJET : AVIS SUR LA MEDIATISATION DE CERTAINES GREFFES**

**Etaient présents :**

**Monsieur Pierre-Louis FAGNIEZ**, député

**Professeur Claudine ESPER**, professeur de droit

**Madame Elisabeth CREDEVILLE**, conseiller à la Cour de cassation

**Professeur Sadek BELOUCIF**, membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

**Madame Nicole QUESTIAUX**, membre de la Commission nationale consultative des droits de l'homme

**Madame Dominique LENFANT**, représentante de l'Association « e.paulineadrien.com »

**Professeur Arnold MUNNICH**, expert scientifique spécialisé dans le domaine de la génétique

**Professeur Dominique THOUVENIN**, professeur de droit

**Professeur Dominique DURAND**, expert scientifique spécialisé en néphrologie

**Professeur Emmanuel HIRSCH**, professeur d'éthique médicale

**Professeur Jean-Paul VERNANT**, expert scientifique spécialisé en hématologie

**Madame Chantal LEBATARD**, représentante de l'Union nationale des associations familiales

**Madame Yvanie CAILLE**, représentante de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux

**Madame Agnès LEVY**, psychologue clinicienne

**Monsieur Patrick PELLERIN**, représentant de l'Association des paralysés de France

**Madame Monique HEROLD**, représentante de la Ligue des droits de l'homme

**Etaient excusés :**

**Monsieur Jean-Claude ETIENNE**, sénateur

**Monsieur Philippe SAUZAY**, conseiller d'Etat honoraire

**Professeur Philippe MERVIEL**, expert scientifique spécialisé dans le domaine de la médecine de la reproduction et de la génétique

**Docteur Jacques MONTAGUT**, expert scientifique spécialisé dans le domaine de la biologie de la reproduction

**Docteur Philippe GUIOT**, expert scientifique spécialisé en réanimation

**Docteur Caroline ELIACHEFF**, pédopsychiatre

**Professeur Pierre LE COZ**, philosophe

**Madame Marie-Christine OUILLADE**, représentante de l'Association française contre les myopathies

Le conseil d'orientation,

- Vu l'article L. 1418-4 du code de la santé publique, et
- l'article R. 1418-18 du code de la santé publique.

Adopte, à la majorité des membres présents (moins 1 abstention), l'avis suivant :

Le Conseil d'orientation, saisi pour avis sur la médiatisation de certaines greffes a délibéré le 7 juillet 2006 et tient à souligner l'exigence de responsabilité.

Il rappelle que toute parole d'un membre de la communauté médicale, soignante et hospitalière, relayée et amplifiée par les médias, engage l'expression crédible de cette communauté dans son ensemble et met en jeu la confiance des malades et de leurs proches. La communication sur le résultat d'une intervention et de ses suites a pour unique objet d'informer, d'autant plus lorsque la nature de l'intervention est particulièrement innovante. Elle doit être organisée à l'avance, de façon à en mesurer toutes les implications. Elle doit être respectueuse de la personne qui a reçu la greffe mais également, tout particulièrement, du donneur décédé et de sa famille. Elle doit enfin, dans la mesure du possible, être menée une fois connues les principales suites opératoires. En effet, la médiatisation inéluctable de certaines greffes suscite forcément des réactions dans l'opinion publique qui a droit à une information transparente, fiable et complète.

Il importe donc tout particulièrement que chaque professionnel du système de santé, qu'il ait ou non participé directement à la réalisation d'une telle greffe, ait conscience qu'il convient de respecter scrupuleusement les obligations de réserve et de secret professionnel qui lui incombent et de ne pas faire état de sa propre initiative des faits dont il a eu connaissance à l'occasion de son activité médicale.

Il convient notamment, en toutes circonstances, de veiller tout particulièrement à ne pas mettre en cause l'activité de prélèvement et de greffe, dont le développement reste dans de très nombreux cas la seule réponse à certaines pathologies mettant en jeu la vie des personnes malades.

Le Conseil d'orientation entend dès lors rappeler **les principes et faire quelques recommandations**, tant auprès des malades et de leurs familles, des équipes médicales et soignantes que des directions hospitalières :

#### **Le respect du donneur.**

Les termes de la loi méritent d'être fortement rappelés : « le don d'organes repose sur le principe de l'anonymat du donneur qui ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur ». Il en résulte qu'aucune information ne peut être fournie conduisant à une rupture de l'anonymat, ni violer le respect dû au donneur et à sa famille. La difficulté de respecter cette règle lors de certaines greffes exceptionnelles, notamment les greffes allogéniques de tissus composites, n'a d'égale que l'exigence de veiller à prendre toutes les

mesures nécessaires pour garantir le respect d'une règle au fondement du droit français en matière de prélèvement et de greffe. Le discernement nécessaire devra en particulier être recherché au cours de l'entretien avec les membres de la famille et les proches, préalable au prélèvement.

### **Le respect du malade.**

Aussi admirable soit la prouesse d'un acte chirurgical ou médical, aussi fondamental est le refus de considérer un malade comme le « faire valoir » d'une compétence, aussi majeure est la nécessité de protéger la personne greffée des risques de pression financière et psychologique dont elle peut être la cible du fait de sa greffe. Lors de premières chirurgicales, une attention plus forte qu'à l'accoutumée devra donc être portée au strict respect de l'intimité du malade et de sa famille. La relation qui se noue avec le malade, tout en étant respectueuse de la liberté de celui-ci, s'inscrit dans une exigence de responsabilité qui vaut pour tous, dans l'intérêt de tous. Le receveur dispose bien entendu de son propre droit à l'image ; il convient cependant d'attirer son attention sur une nécessaire retenue dans sa communication, ne serait-ce que par respect vis à vis de la famille du donneur.

### **Le suivi de bonnes pratiques de communication :**

- Il importe que les personnes et les institutions qui sont à l'origine de l'information mesurent le « pour qui » et le « pourquoi » d'une communication médiatique, notamment lorsqu'elle va au-delà le cercle des revues à haut contenu scientifique. La médiatisation répond au devoir et au droit d'information, pour porter à la connaissance de l'opinion publique des faits et des bénéfices nouveaux et avérés, susceptibles d'apporter l'espérance à d'autres malades, et de faire progresser la science et la compétence des équipes médicales.
- Il convient donc de mener une analyse préalable et rigoureuse sur les avantages et les inconvénients de la médiatisation choisie, aussi bien pour le malade (risques médicaux et psychologiques, violation de la volonté de rester anonyme), pour sa famille et ses proches, pour la famille du donneur en cas de greffe (visibilité trop grande), que plus généralement pour l'activité future de prélèvement et de greffe. Cette évaluation doit être menée de telle manière que le choix de ne pas communiquer puisse aussi être pris en conscience.
- Cette analyse doit déboucher sur une réflexion collective des équipes médicales et soignantes, des directions hospitalières et des autorités sanitaires concernées, en lien étroit avec l'Agence de la biomédecine. Ce travail a notamment pour objet d'identifier le plan de communication, d'en valider le contenu et de choisir les porte-parole adéquats.
- Il importe que cette communication soit menée en toute transparence et qu'elle reste centrée sur les faits, en retraçant les procédures suivies, l'engagement pluridisciplinaire et les avis des autorités sanitaires concernées, dans le respect des principes législatifs et réglementaires comme des bonnes pratiques professionnelles, sans susciter faux espoirs ni effets boomerang.
- Il importe également de prendre les dispositions nécessaires pour que d'éventuelles transactions financières ne viennent pas remettre en cause, directement ou par effet collatéral, le principe de générosité et de gratuité voulu par le législateur et porté pour tout don d'organes ou de tissus par notre culture de solidarité.

Le Conseil d'orientation est favorable à la délivrance de l'information. Mais il n'omet pas dans sa réflexion la part d'effet de loupe et de risques de dérives préjudiciables de toute couverture médiatique. Il sait que le témoignage d'histoires personnelles est devenu en lui-même un contenu médiatique, parfois à l'excès.

Le Conseil d'orientation entend souligner la nécessaire retenue qu'impose l'exercice de la médecine. L'activité médiatique, contribuant au lien social, devrait trouver son sens, comme l'acte médical, dans la rencontre entre une confiance et une conscience. A ce titre, le Conseil souhaite souligner que le respect de l'intimité, de la pudeur et de la rigueur scientifique n'empêche nullement la qualité de l'information. Il y contribue.

Fait à Saint-Denis, le 10 juillet 2006

Le président du Conseil d'orientation  
de l'Agence de la biomédecine



Alain CORDIER