


**Journée de réflexion
sur le don du vivant
en greffe hépatique adulte**



20 décembre 2007

Avec le parrainage de :



Association de Chirurgie
Hépatobiliaire et de
Transplantation Hépatique



Association Française pour l'Étude du Foie



Société Francophone
de Transplantation

Sommaire

Le devenir des donneurs vivants de foie Professeur Jacques BELGHITI	7
Données du registre français du suivi des donneurs vivants de foie Docteur Fabienne PESSIONE	12
Résultats de la greffe hépatique adulte à partir d'un donneur vivant en France et en Europe European Liver Transplantation Registry (ELTR) Professeur Denis CASTAING	14
Discussion	16
Greffe hépatique adulte à partir d'un donneur vivant en France en 2008 : les raisons du scepticisme Professeur François-René PRUVOT	18
Le point de vue d'une équipe européenne ou le don vivant en greffe hépatique adulte vu d'ailleurs Professeur Xavier ROGIERS	23
Sélection du donneur vivant en greffe hépatique adulte : les causes d'exclusion au don et leur évolution dans le temps Docteur Fédérica DONDERO	25
Discussion	28

Rôle de la France en matière de coopération internationale et de transfert de compétence dans le domaine de la greffe hépatique à partir d'un donneur vivant Professeur Olivier BOILLOT	35
Expérience des comités Donneurs Vivants Jean RIONDET	39
« Donner de soi » : aspects psychologiques du Don Intra-familial Mathilde ZELANY	45
Discussion	54
Place du don vivant en greffe hépatique adulte en 2008 en France Table ronde	58
Synthèse : Place du don vivant en transplantation hépatique en 2008 Professeur Michèle KESSLER	65

Mot de la directrice générale

Le 15 mars 2007, Monsieur X., ayant 56 jours plus tôt donné une partie de son foie à son frère malade, décédait des suites d'une pathologie qui n'avait pas été préalablement diagnostiquée et dont l'hépatectomie partielle avait accéléré la survenue et la gravité.

Cet accident dramatique, qui ne doit pas occulter les résultats positifs des nombreuses autres greffes hépatiques déjà réalisées grâce à des donneurs vivants intra familiaux, pose une fois encore, au-delà de la réflexion immédiate sur l'amélioration des critères de sélection du donneur vivant, la question terriblement complexe et délicate de la balance bénéfique risque dans le cas de la greffe d'organes avec donneur vivant. C'est ce qui rend ce type de greffe si particulier, non seulement parce qu'il transgresse brutalement le principe du « primum non nocere » mais également parce que chacun sait que, malgré les précautions prises par l'équipe médicale qui prend en charge ce donneur, la protection du donneur n'est jamais et ne pourra jamais être absolue.

Tout notre système juridique est pourtant bâti autour de cette légitime protection du donneur, non seulement de sa santé mais également de son bien être psychologique. La loi de bioéthique du 6 août 2004 a même créé un dispositif, relativement lourd, d'autorisation du prélèvement sur donneur vivant, sans pour autant hélas parvenir, la preuve en a été faite de façon violente, à éviter tout accident.

Historiquement, et contrairement à d'autres pays, la France a privilégié le donneur décédé et considéré que le donneur vivant était en quelque sorte un donneur par défaut, auquel il ne convenait de recourir qu'en cas de mauvais accès au greffon d'origine cadavérique. Les pouvoirs publics et les professionnels de santé ont ainsi fourni des efforts considérables pour créer et développer une infrastructure hospitalière permettant de recenser et de prélever les personnes décédées en état de mort encéphalique et, depuis peu et à titre encore expérimental, après arrêt cardiaque. Malgré un nombre de personnes en attente de greffe qui s'accroît chaque année, la France a malgré tout réussi son pari puisque le nombre de greffes d'organes réalisées en 2007 s'est élevé à 4664 greffes, un chiffre jamais atteint et qui montre une progression de 37% en cinq ans (3410 greffes en 2003).

L'histoire récente de la transplantation avait plutôt montré qu'il ne fallait pas opposer les deux techniques et qu'elles devaient coexister pour offrir une chance raisonnable d'accès à la greffe à tous les patients en attente. La greffe hépatique avec donneur vivant a, comme le rappelle Jacques Belghiti, constitué un progrès considérable, permettant de sauver la vie de certains patients et de mieux connaître cet organe complexe. Encore faut-il prendre en considération sans doute encore plus qu'avant le taux élevé de complications pour le donneur et, dans ce cadre, bien distinguer la greffe rénale avec donneur vivant de la greffe hépatique avec donneur vivant, surtout lorsqu'il s'agit de greffer un adulte.

Enfin, Madame Zelany nous le rappellera, le donneur n'est jamais totalement libre et, bien souvent, son geste altruiste n'est pas suffisamment reconnu, que ce soit par ses proches ou par la société, plus précisément par l'institution hospitalière. Il se sent souvent, dit-elle, « laissé pour compte », « patient de circonstance », et cela ne doit pas être méconnu, ou même nié, comme on l'entend encore parfois pour justifier le recours à cette source de greffons et alléger le poids que le recours à cette technique peut faire peser sur nos consciences.

L'organisation de cette journée était indispensable pour prendre le temps de faire le point sur tous ces aspects si importants d'une activité, la greffe hépatique avec donneur vivant, qui reste encore difficile à organiser et difficile à justifier. Les échanges ont été riches et la lecture à tête reposée, quelques mois après cette journée, du document qui suit témoigne non seulement de la complexité du sujet mais surtout de la nécessité de conserver avant tout une approche humaniste de ce couple improbable, le receveur et « son » donneur, sans idéalisation ni dévalorisation du bénéfice médical pour le receveur et psychologique pour le donneur.

Carine Camby



Directrice générale

INTRODUCTION

La séance du matin est modérée par Sadek BELOUCIF et Philippe WOLF

Professeur Philippe WOLF

Le programme de cette journée est consacré au don du vivant en transplantation hépatique adulte. Ce sujet obéit à une logique multidisciplinaire, tant médicale que sociologique. Nous visons à donner une nouvelle définition du risque et, à distance d'événements aigus, à dresser les premières conclusions.

Le devenir des donneurs vivants de foie

**Professeur Jacques BELGHITI
Hôpital Beaujon, Clichy**

A partir de notre expérience et des données de la littérature, nous vous proposons un résumé de la situation de la Transplantation Hépatique avec donneurs vivants (TH avec DV).

1. La TH avec DV a été un progrès considérable pour les malades candidats à une TH. Cette technique s'est initialement développée en TH pédiatrique pour plusieurs raisons : (a) le caractère intolérable du décès d'un enfant en attente d'un greffon ; (b) le don d'une partie du foie par un des parents ne pose pas de problème éthique et enfin (c) le prélèvement d'une petite portion de foie à un faible risque. La TH avec DV s'est progressivement étendue à l'adulte bien que le risque chez le donneur soit plus important car il est nécessaire de prélever une plus grande quantité de foie et que les relations entre le donneur et le receveur soient plus complexes. Ce type de transplantation a permis à de nombreux pays asiatiques de se hisser au plus haut niveau de résultats de la TH alors qu'il leur est difficile voire impossible de se procurer des greffons à partir de malades en mort encéphalique. Cette impossibilité trouve sa raison dans des croyances religieuses (retour dans l'au-delà dans son intégrité physique) dans un environnement où la définition légale et surtout l'acceptation de la mort encéphalique reste très faible. La TH avec DV a contribué dans les pays occidentaux à augmenter le pool des greffons et permis à certains malades de ne pas mourir en liste d'attente.
2. La TH avec DV a représenté une véritable révolution pour la chirurgie hépatique. Cette technique est possible pour trois raisons : (a) le foie peut être séparé en plusieurs territoires autonomes qui ont leur propre pédicule artériel et portal afférent et un territoire de drainage veineux et biliaire ; (b) la section du parenchyme hépatique peut se faire avec une grande sécurité et enfin (c) chaque territoire va se régénérer. La nécessité de bien individualiser chaque secteur parenchymateux et ses pédicules a impulsé des progrès en imagerie avec reconstruction à partir de scanners. Cette imagerie et le devenir de certains greffons a montré que l'anatomie classique des veines sus hépatiques ne correspondait pas à l'anatomie fonctionnelle avec notamment la partie antérieure du foie droit qui se draine dans la veine médiane et non dans la veine droite. La section parenchymateuse a conduit à l'utilisation de tout l'arsenal technologique et à des progrès dans la connaissance du retentissement pour le parenchyme hépatique des clampages vasculaires.

Enfin, c'est probablement dans la connaissance du processus de régénération que les plus grands progrès ont été réalisés.

Pour un adulte, la masse parenchymateuse prélevée est toujours inférieure au besoin du receveur. Cette masse doit se régénérer et des études ont montré que cette régénération est facilitée par un excellent drainage veineux et surtout qu'elle peut être inhibée par un flux portal trop important aboutissant au concept de « small for size »

3. Le nombre de transplantations hépatiques réalisées à partir d'un donneur vivant représente moins de 2% des TH réalisées en France (5 % en 2004 et 1.7% en 2007). Point important, ce nombre diminue régulièrement depuis 4 ans chez l'adulte mais aussi chez l'enfant. Une situation analogue existe dans la plus grande partie des pays Européens et aux USA. Dans les pays asiatiques ayant une bonne expertise de la TH, la situation est inversée puisque le nombre de TH avec DV augmente surtout chez l'adulte.

4. La justification de la TH avec DV est d'augmenter le pool des donneurs et surtout de diminuer la durée d'attente. Une attente de plusieurs mois est incompatible avec la survie des malades qui ont une altération importante de leur fonction hépato-cellulaire et elle risque d'augmenter le développement tumoral des candidats avec une tumeur maligne. La nouvelle répartition des greffons instituée en France depuis Mars 2007 attribue les greffons prioritairement aux malades ayant un risque élevé de décès en liste d'attente. Au terme de quelques mois, les malades graves sont effectivement transplantés rapidement avec un temps d'attente inférieur à 3 mois. Ces nouvelles règles de répartition, qui s'inspirent du MELD (Model for End-stage Liver Disease) institué aux USA et qui s'étendent progressivement aux autres pays européens, sont un des principaux facteurs de la baisse des TH avec DV dans les pays occidentaux. Il n'y a plus de justifications à réaliser une TH avec DV chez un malade grave puisqu'il va être transplanté rapidement avec un greffon entier. Ainsi, une prise de risque de prélèvement chez un donneur serait difficilement acceptable.

5. L'hépatectomie en vue d'un prélèvement reste un acte difficile et risqué. L'acte chirurgical « classique » au cours d'une hépatectomie a pour but d'enlever la partie malade du foie avec le souci de préserver la partie saine. Lors d'une hépatectomie pour réaliser une transplantation, les deux parties du foie doivent être respectées avec le souci de préserver les pédicules et les drainages des deux fragments hépatiques. L'intervention est plus longue, très minutieuse et elle peut parfois handicaper le donneur surtout après une hépatectomie droite (HD). En fait, les chirurgiens hépatiques ont été surpris par l'importance de la morbidité après HD chez le donneur vivant en comparaison avec ce qu'ils connaissaient de la même opération chez des malades.

Il existe des arguments qui laissent penser que chez un malade avec tumeur (bénigne ou maligne) du foie droit, il existe un certain degré de préparation à l'hépatectomie par une hypertrophie compensatrice du futur parenchyme restant. La conséquence d'une HD chez un donneur est une perte brutale des 2/3 de sa masse parenchymateuse suivie par un processus intense de régénération. Ce processus intense (doublement du foie restant dans les 8 j suivant une HD) a probablement aussi des conséquences extra-hépatiques (comme en témoigne l'augmentation du vol vasculaire vis à vis de la rate) qui nécessitent d'autres études.

6. Le taux élevé des complications après hépatectomies observées chez les donneurs vivants a amélioré notre prise en charge de tous les malades opérés après hépatectomie. La recherche de tout évènement indésirable qu'impose la surveillance d'un donneur améliore le diagnostic et l'analyse des complications observées chez les malades ayant eu une hépatectomie. Cette meilleure connaissance des complications et de leurs circonstances de survenue a permis de mieux connaître l'histoire naturelle des suites opératoires, de préciser la prévalence des complications, leurs facteurs étiologiques et parfois de les prévenir.
7. Les résultats de la TH avec donneur vivant sont globalement moins bons qu'avec un foie entier cadavérique. Même avec un recours plus large aux greffons hépatiques d'origine cadavérique dits « marginaux », il apparaît clairement chez l'adulte que la transplantation d'un greffon entier expose à un risque de non fonctionnement du greffon et à des complications bilio-vasculaires plus faibles que la transplantation d'un héli-foie. Les résultats obtenus dans les pays occidentaux montrent une plus faible survie des greffons partiels. Cette plus faible survie provient de plusieurs facteurs : (a) une masse parenchymateuse plus faible ; (b) le fonctionnement du greffon peut être handicapé par un drainage veineux incomplet ; (c) une augmentation des complications artérielles et surtout (d) une augmentation des complications biliaires quelque soit le mode de rétablissement de la continuité biliaire (anastomose bilio-biliaire ou avec une anse en Y). Il est à noter que les résultats publiés en Asie ne sont pas similaires avec de bien meilleurs résultats chez les receveurs. Cette discordance est probablement due à une meilleure expertise technique des équipes asiatiques qui ont un débit beaucoup plus important.
8. L'expertise technique des équipes qui réalisent des TH avec DV doit, en effet, être très importante. Le prélèvement du greffon est une intervention longue et minutieuse qui ne doit pas être hémorragique et qui nécessite une excellente connaissance de l'anatomie.

Chez le receveur, la transplantation avec ce type de greffon est plus complexe qu'une TH « classique », puisqu'elle nécessite une préservation de la veine cave du receveur, une préservation plus importante des pédicules vasculaires et biliaires et qu'elle doit s'assurer que le greffon est placé dans une position qui lui permet un excellent drainage veineux. Ces difficultés techniques justifient un rythme important de TH à DV pour obtenir des résultats similaires à ceux observés en Asie. Dans ces pays, les meilleurs résultats sont obtenus dans des équipes qui réalisent plus de 50 TH avec DV par an (Lee & Makuuchi).

9. Les conséquences chez le donneur du don pour un receveur adulte sont majeures. Notre expérience du suivi médical et psychologique de ces donneurs a montré que dès l'annonce de la possibilité d'un don pour éviter la mort, la notion de « libre choix » était rapidement occultée par le « devoir de donner ». Le donneur ne pouvant ou ne voulant se soustraire au parcours qui va le mener à l'intervention. Pendant tout ce processus, il est l'objet d'une attention exceptionnelle des soignants jusqu'à sa sortie de l'hôpital. Le don étant effectué, il va alors se sentir délaissé et parfois même abandonné par les soignants, surtout quand il estime que les conséquences physiques (douleurs, durée d'hospitalisation ou vraies complications) de ce don ont été occultées. La reconnaissance du receveur et de sa famille ne répondent pas toujours aux attentes que le donneur espérait. L'histoire du donneur et du receveur reste parfois une « belle histoire » et la déception n'est pas constante.

10. La TH avec DV a été à la base de la coopération internationale que des équipes françaises ont menée avec des pays qui n'avaient pas les moyens de mettre en place un système de recrutement de donneurs cadavériques. Ainsi, nous avons débuté en 1995, des cas pédiatriques en collaboration avec l'hôpital Necker chez des enfants polonais. Les prélèvements chez les parents étaient réalisés à l'hôpital Beaujon, le foie étant ensuite transféré à l'hôpital Necker pour être transplanté chez les enfants. Progressivement, ce mode de transplantation s'est développé avec notre collaboration en Pologne et depuis le début des années 2000, ce pays est devenu autonome dans le domaine de la transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant. C'est ce transfert de connaissances, qui pourrait servir de base à la coopération que nous nous devons de réaliser avec de nombreux pays attachés à notre culture et à notre formation scientifique. Il n'en reste pas moins que dans de très nombreux pays, il existe des risques de déviation éthique qui soulèvent de nombreuses interrogations et nous imposent de grandes précautions avant d'accepter une collaboration scientifique.

En conclusion, la TH avec DV a représenté un formidable progrès scientifique qui trouve ses limites dans le risque que l'on impose aux donneurs. Ce risque, qui a des conséquences physiques parfois dramatiques avec la mort de donneurs, a également des conséquences psychologiques plus importantes que l'on ne le supposait. La TH avec DV questionne notre éthique médicale et elle va se restreindre à des cas exceptionnels de malades qui auront besoin d'une transplantation élective ou plus probablement disparaître dans les pays qui ont mis en place un système prioritaire d'allocation des greffons cadavériques au profit des malades qui ont le plus grand risque de mourir en liste d'attente.

Données du registre français du suivi des donneurs vivants de foie

Docteur Fabienne PESSIONE

Pôle Evaluation, Direction médicale et scientifique, Agence de la biomédecine

Dix-huit greffes ont été réalisées en France en 2007. La part des greffes à partir de donneur vivant a augmenté jusqu'en 2000 pour atteindre 6 %, puis elle a diminué jusqu'à 3 % en 2006. L'évolution apparaît similaire aux Etats-Unis. Le registre de suivi des donneurs vivants, mis en place en 2004 après approbation de la CNIL, est tenu par l'Agence de la biomédecine. Celle-ci réalise également l'information des donneurs. Je vous rappelle que le répertoire contient pour chaque donneur :

- un bilan d'inscription afin d'évaluer la fonction de l'organe avant l'intervention ;
- un suivi pré et post-opératoire pour enregistrer les complications dans les trois premiers mois suivant l'opération, puis un bilan annuel ;
- une déclaration de décès avec les causes médicales enregistrées.

Nous avons dressé un bilan sur les prélèvements réalisés pendant les trente premiers mois de fonctionnement du registre, jusqu'en octobre 2006. Au niveau des receveurs, 33 % des greffes sont destinées à des enfants. Dix équipes sont concernées par ces opérations. Sur 111 donneurs vivants prélevés, le suivi à 3 mois est de 98% (2 suivis manquants). Nous constatons que 8 % des donneurs et 8 % des receveurs sont des résidents étrangers. Concernant les receveurs adultes, les donneurs sont pour 10 % des ascendants, pour 43 % des descendants, pour 24 % des collatéraux directs et pour 23 % des conjoints. La répartition par âge montre que les donneurs sont relativement jeunes : 31 % ont entre 18 et 30 ans, tandis que 55 % ont entre 30 et 50 ans. Le bilan pré intervention indique que 35 % des donneurs sont en surpoids pour des receveurs adultes. Le poids du foie prélevé dépend du receveur. Vous notez que 16 % des foies prélevés pour des adultes pèsent plus de 900 grammes.

Il apparaît difficile de décrire dans le registre la fréquence des complications sans tenir compte de leur sévérité. Nous avons choisi de les répartir en plusieurs catégories selon la classification proposée initialement par Clavien et reprise par Broering :

- les complications de grade I ne présentant pas de risque vital ou ne nécessitant pas de médicaments autres qu'antalgiques, anti-inflammatoires, etc. ;
- les complications de grade II n'impliquant pas de thérapeutique invasive sans incapacité résiduelle ;
- les complications de grade III entraînant une thérapeutique invasive ou une réadmission en réanimation ;

- les complications majeures de grade IV.

Nous enregistrons dans le registre essentiellement des déclarations de complications de grade II, III et IV. La prévalence des complications de grade II ou III est de 42 %, avec 24 % d'accidents thrombo-emboliques, 17 % d'infections biliaires, 16 % de complications abdominales, 14 % de complications pulmonaires, 7 % d'insuffisances hépatiques. Nous enregistrons également 10 % de complications de grade III, 9 % de réinterventions, une embolie pulmonaire et une pancréatite aiguë.

La durée d'hospitalisation s'élève en moyenne à onze jours. 29 % des donneurs sont hospitalisés moins d'une semaine, 56 % de sept à quatorze jours et 15 % pour une durée de plus de deux semaines.

Le seul facteur de risque de complication que nous avons pu mettre en évidence grâce au répertoire est le poids du foie prélevé. Il est particulièrement corrélé à l'augmentation des complications thrombo-emboliques. Celles-ci atteignent 10 % lorsque le foie pèse moins de 600 grammes et 44 % lorsque ce poids dépasse 800 grammes. La fréquence des complications de grade II ou III est de 7 % lorsque que le receveur est pédiatrique et 51 % lorsqu'il est adulte.

Résultats de la greffe hépatique adulte à partir d'un donneur vivant en France et en Europe **European Liver Transplantation Registry (ELTR)**

Professeur Denis CASTAING
Hôpital Paul Brousse, Villejuif

L'amélioration des résultats de la transplantation hépatique en élargissant ses indications a amplifié la pénurie de greffons hépatiques. Au 1er janvier 2006, il y avait 486 malades inscrits et un total de 1788 sur l'année 2006, alors que 1037 transplantations ont été réalisées (source : Agence de la biomédecine, données Cristal). Cette pénurie de greffons, en particulier pour la transplantation pédiatrique, a été la justification principale du développement des programmes de transplantation hépatique à partir de donneur vivant. La réalisation technique de cette intervention découlait des principaux progrès de la transplantation hépatique à partir de donneur en état de mort encéphalique et des bipartitions hépatiques. De plus, en France, il y a une forte inégalité entre les centres sur le nombre de donneurs, de receveurs potentiels et de patients greffés. Ce qui fait que la transplantation hépatique à partir de donneur vivant (THDV) s'est développée et concentrée dans peu de centres, ceux qui avaient une liste importante de receveurs potentiels adulte ou pédiatrique. Très développée en Asie, où elle est le seul moyen de réaliser une transplantation, la transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant s'est développée de façon importante initialement puis a diminué régulièrement. Cela est tout à fait net aux USA. La baisse apparaît plus amortie en Europe, et moindre en proportion dans l'Hexagone. Cette évolution affecte, essentiellement, les transplantations d'adultes et les THDV concernant les enfants restent stables.

1. Conditions de réalisation des THDV

Les caractéristiques des donneurs vivants diffèrent de celles des donneurs cadavériques. En Europe, l'âge est, en général, plus bas et la proportion de femmes plus importante. Les THDV chez les adultes concernent presque essentiellement le foie droit, car les résultats apparaissent meilleurs pour ce type d'opération que pour le foie gauche ou le lobe gauche.

2. Risques de l'intervention

Concernant la mortalité, la dernière publication européenne date de juin 2006 et comptabilise quatre décès, soit un taux de mortalité de 0,2 %. Elle est plus élevée en cas d'hépatectomie droite (contexte de transplantation d'adulte) et est estimée à 0,5 %.

En ce qui concerne le receveur, les complications opératoires générales sont plus importantes dans le cas de transplantations à partir de donneurs cadavériques que de donneurs vivants. Ceci souligne le fait que le choix de la date de la transplantation constitue un facteur primordial en permettant une meilleure préparation du receveur.

Les complications techniques sont significativement plus importantes dans le cas d'un donneur vivant. Elles concernent surtout la ou les anastomoses biliaires et l'anastomose artérielle. Elles sont causées en majorité par des complications biliaires (fistule, sténose) et un risque majoré d'insuffisance hépatique. Le fait de prélever le foie droit entraîne, généralement, des complications accrues et plus graves chez le donneur que lors du prélèvement du foie ou du lobe gauche. La durée opératoire constitue également un facteur de risque de mortalité du donneur, à l'inverse du pourcentage de résection en volume. L'âge du donneur ne constitue pas un facteur de surmortalité s'il est inférieur à 50 ans.

3. Les indications

Les conclusions de la conférence de Vancouver en 2006 stipulent que les indications pour le donneur vivant doivent être, en théorie, identiques à celles d'un donneur cadavérique. En réalité, les indications des patients transplantés ayant reçu un foie à partir de donneur vivant présentent moins d'insuffisance hépatique aiguë et de retransplantation et plus de cancer. Ce phénomène peut s'expliquer notamment par la pression entraînée par l'attente et le risque d'évolutivité et d'aggravation de la maladie. La maîtrise du moment de la transplantation grâce à un donneur familial peut constituer une bonne solution. En cas d'insuffisance hépatique aiguë ou d'hépatite fulminante, les résultats apparaissent meilleurs avec un donneur vivant qu'avec un donneur cadavérique, car la transplantation est effectuée plus rapidement et avec un foie de bonne qualité qui a de bonnes chances de fonctionner rapidement. Ils sont aussi légèrement plus probants en cas de carcinome hépatocellulaire. En revanche, la conclusion s'inverse pour les cirrhoses. Au total, les résultats européens apparaissent meilleurs pour les transplantations à partir de donneur vivant que pour celles de donneur cadavérique. En France, les résultats sont sensiblement identiques.

Conclusion

En conclusion, en Europe, ce type de transplantation est assez rarement réalisé pour les receveurs adultes : 3 % de toutes les transplantations, pratiqué seulement par 55 % des centres. La sélection des donneurs constitue la principale limite. Pour le donneur, le risque de mortalité et de morbidité s'établit respectivement à 0,2 % et 25 %. Pour les indications de la greffe dans cette situation, il y a plus de cancers et moins d'insuffisances hépatiques aiguës et de retransplantations.

Discussion

Sadek BELOUCIF

Je vous propose de réfléchir à quelques questions centrées sur l'épidémiologie et les chiffres, et de réserver pour la deuxième partie les aspects chirurgicaux, les indications et les difficultés techniques.

Jacques BELGHITI

Vous avez déclaré qu'il n'y avait eu aucune transplantation pour hépatite fulminante.

Fabienne PESSIONE

En effet, aucun cas n'est indiqué entre mai 2004 et octobre 2006.

Jacques BELGHITI

L'indication d'hépatite fulminante est régulièrement évoquée, mais en pratique, elle ne se produit pas.

De la salle

Nous avons rencontré des cas, surtout chez l'enfant. Pour les adultes, les comités d'experts ne peuvent pas se réunir ou de grandes résistances sont opposées au passage des dossiers de transplantation.

De la salle

Cet argument ne me paraît pas valable. En Europe, la situation est différente et la démarche ne rencontre pas nécessairement les mêmes complications qu'en France. La réponse se trouve peut être dans l'allocation de greffons.

Sadek BELOUCIF

Restons sur les chiffres bruts et les aspects chirurgicaux et techniques. Monsieur Castaing, vous avez montré que la courbe française apparaissait écrasée par rapport à celles de l'Europe et des Etats-Unis. S'agit-il d'un simple effet de l'échelle ou du faible nombre d'équipes ? Comment interprétez-vous cette double évolution ?

Denis CASTAING

Je constate en effet une légère baisse, mais elle est moins importante proportionnellement que celle constatée voilà quelques années.

De la salle

Aux Etats-Unis, la cassure constatée dans la courbe est intervenue après le décès de New York. Nous observerons sans doute en France une baisse significative en 2007.

De la salle

Il ne s'agit pas uniquement d'une question de décès. Ce phénomène était déjà survenu en France et n'avait pas causé une diminution des greffes. Le changement des règles, notamment pour les patients atteints de cirrhose grave, joue également un rôle majeur. Il est possible de voir apparaître en 2008 un nouveau groupe de patients pour lesquels les délais d'attente poseront problème.

Philippe WOLF

Pensez-vous que les nouvelles règles de gestion administrative dans les hôpitaux (gouvernance, mutualisation des blocs) pourraient influencer l'avenir de cette technique consommatrice de salles, de temps et de personnel ? Rencontrez-vous des problèmes, à Paul Brousse ou à Beaujon, pour organiser des greffes à partir de donneur vivant ?

De la salle

Ces éléments (jour, salle, personnel) sont programmés.

Philippe WOLF

Monsieur Castaing a montré que 55 % des équipes européennes entrent dans ce type de programme, alors que la France n'en compte que dix sur vingt-quatre.

Denis CASTAING

En réalité, le chiffre européen se situe autour de 20 % car le reste des équipes ne possède qu'une expérience superficielle de ces opérations.

De la salle

Il me semble que Jacques Belghiti a omis certains éléments, notamment dans les avantages et les inconvénients de la transplantation à partir de donneur vivant.

L'âge des donneurs cadavériques augmente considérablement en France ; il dépasse même 80 ans. J'estime que cette donnée devrait être analysée plus finement. Pour certaines pathologies, les résultats sont pénalisés par un greffon trop âgé. La programmation de l'intervention et le raccourcissement du temps d'ischémie sont également à prendre en considération. Je n'ai pas non plus vu de résultats en termes de survie du patient et de devenir du greffon.

Greffe hépatique adulte à partir d'un donneur vivant en France en 2008 : les raisons du scepticisme

**Professeur François-René PRUVOT
CHU Lille**

A la fin des années 90, la greffe hépatique à partir d'un donneur vivant était devenue « *une nouvelle possibilité dont on ne saurait se priver* » parce qu'elle présentait plusieurs avantages : un délai d'attente plus court, de meilleures conditions de préparation du receveur et des qualités intrinsèques du greffon supérieures à celles d'un greffon d'origine cadavérique. Mais dès cette époque, en France, certains chirurgiens avaient précisé qu'il fallait s'inquiéter du devenir des donneurs, qu'il s'agissait d'une technique à laquelle il ne fallait recourir qu'en cas de nécessité et en particulier pour diminuer le nombre de décès sur liste d'attente et qu'il existait un risque d'élargissement excessif des indications carcinologiques. Il s'imposait donc la nécessité d'un recueil et de la publication des résultats de cette technique, alors que l'on constatait que les efforts pour augmenter le nombre de donneurs cadavériques n'étaient pas optimaux, notamment s'agissant du split. Une réflexion s'impose donc de nouveau, pour savoir si quelques années plus tard une véritable ère nouvelle s'est ouverte, si les conditions techniques de la greffe à partir d'un donneur vivant sont satisfaisantes, s'il y a un réel impact sur les décès en liste d'attente et s'il faut donc que les équipes françaises continuent à investir dans cette technique controversée.

Force est de constater que le nombre de transplantations hépatiques à partir d'un donneur vivant (THDV) a diminué non seulement en France mais également en Europe et aux Etats-Unis, après avoir culminé en 2002-2003. Les THDV représentent moins de 3 % du nombre total de greffe en France, 2,8 % des greffes en Europe et 5 % des greffes aux Etats-Unis. Il en est tout autrement en Asie (Japon, Corée) où la loi et les conditions culturelles freinent la greffe à partir de donneurs cadavériques. En 2006, plus de 1.400 THDV ont été recensées dans le registre asiatique.

Ce que l'on sait désormais, c'est que les greffons à partir de donneurs vivants ne sont pas plus performants que les greffons cadavériques comme le montre le registre européen en termes de survie pour les receveurs adultes greffés d'une cirrhose ou d'un carcinome hépatocellulaire. La principale cause d'échec est représentée par des complications techniques et cette différence est statistiquement significative par rapport aux greffons cadavériques. Le greffon à partir d'un donneur vivant peut être, en particulier, responsable du syndrome « small for size ». Le registre européen montre que pour les receveurs enregistrés entre 1991 et 2005, soit près de 50.000 receveurs, le greffon cadavérique reste la meilleure solution.

Certaines équipes asiatiques, comme celle de Hong Kong, ont pu enregistrer 100 donneurs de foie droit sans décès, sans transfusion, sans hémorragie et sans complication postopératoire ; il n'en reste pas moins que la moindre complication chez le donneur de foie est un drame.

La morbidité dans la plupart des grandes équipes reste située aux environs de 15 à 20 %, en particulier d'origine biliaire. Jusqu'en 2007, 19 décès chez des donneurs ont été enregistrés dont 2 en France, l'un à Lyon en 2000, l'autre à Paris en 2007. Le taux de décès représente 0,25 % des interventions chez le donneur mais 0,5 % dans le cas du foie droit et ceci constitue un chiffre 8 fois supérieur à celui des décès enregistrés après prélèvement pour don en greffe rénale. D'autres complications chez des donneurs ont été publiées telle la survenue d'un coma végétatif ou la nécessité d'une transplantation ultérieure... Les commentaires avancés devant des décès aussi dramatiques, comme le fait que « *parce qu'ils sont survenus dans des équipes très performantes, ils étaient inévitables et excusables* », ne sont pas recevables. Ceci ressort du « complexe du délire technique » tel qu'il fut reproché à Oppenheimer en 1949, qui continuait à défendre ses travaux sur la bombe atomique et leurs conséquences militaires de guerre nucléaire au seul fait que cela avait permis des avancées en physique fondamentale. Le parallèle peut être fait avec les progrès de la cholécystectomie par voie coelioscopique qui par rapport à la cholécystectomie par voie ouverte donne actuellement, de par le monde, dix fois plus de risques de complications notamment mortelles chez une poignée de malades, au profit du confort de la majorité des autres.

C'est également sur le long terme que se discute la balance bénéfice-risque pour le donneur. Des évaluations ont montré que la valorisation de soi constituait un gain psychologique mais qu'en revanche la douleur ou la question du statut financier pouvaient être pénalisant. Les équipes médicales ont également des difficultés à considérer les donneurs comme des patients. Il est probable que la constitution de registres nationaux permettra une plus juste connaissance de la situation des donneurs sur le long terme. Le forum de Vancouver en 2006 a jeté les bases formalisées de la prise en charge des donneurs et a suggéré la nécessité d'un « donneur advocate », médecin indépendant qui est garant des droits et des intérêts du donneur.

La question du choix de la technique de THDV pose la question de celui qui décide. Est-ce le donneur, est-ce le receveur, est-ce l'équipe de transplantation ? Une enquête d'opinion publique à Chicago en 2001, par questionnaires dans la population générale, a révélé que 50 % des personnes interrogées accepteraient encore d'être donneur dans le cas d'un scénario où le donneur décède mais où le receveur reste en vie.... Une étude de Krowley Matoka, chercheuse américaine en psychologie, a montré en 2004 que s'agissant des enfants, la décision des parents est souvent prise a priori. Pour autant, certains échecs pour trouver un donneur vivant dans les familles montrent qu'il n'y a pas de véritable consentement éclairé et qu'il est difficile de s'abstraire de certaines pressions culturelles.

De même, les familles des malades atteints d'une maladie grave du foie peuvent désormais accéder aux connaissances scientifiques (en particulier par Internet) qui sont une forme de pression dès lors que la technique à partir d'un donneur vivant est évoquée. Mais qu'elle vienne de la famille du receveur a priori, ou qu'elle soit proposée spontanément après information, ou qu'elle soit suggérée par l'équipe de transplantation, la possibilité d'une THDV, en France, est soumise à l'acceptation d'un comité puis la validation par le juge d'un tribunal.

Au Japon, où les conditions culturelles et légales sont différentes, certains auteurs ont étudié le comportement des familles à qui s'impose la question du donneur vivant, montrant qu'elles passaient par des périodes d'anxiété et de conflit intérieur au moment de la prise de conscience de la question posée, puis de la nécessité d'une décision, pour ensuite être celle d'un stress et d'une impatience avant la réalisation de la transplantation au moment où la décision doit être consolidée par le donneur. Les paramètres du non-choix sont le fait que ces greffes représentent aux yeux des donneurs un impératif vital, que seule la transplantation à partir de donneur vivant est possible, qu'elle s'impose au travers de la famille et qu'elle repose enfin sur la décision de celui qui est sélectionné.

Un autre aspect psychologique de la THDV, concerne la gestion de la dette psychologique. Annah ARENDT a parfaitement formalisé cette séquence dans son triptyque « donner-recevoir-rendre ». Si la logique du don « parent-enfant » s'impose comme parallèle au sentiment de filiation, la motivation du don adulte pour adulte est moins nette. On peut évoquer le « syndrome de Monsieur PERICHON », où « le service rendu induit un sentiment d'infériorité chez celui qui en est le receveur et s'accompagne d'un sentiment de rejet qu'on nomme aussi l'ingratitude ou la mauvaise conscience et qui peut aller jusqu'à la haine du bienfaiteur... ». De la même manière, à la différence du donneur cadavérique où le geste reste anonyme, la THDV induit la possibilité toujours présente de pression du donneur sur le receveur. La question du don non apparenté soulève celle de la rétribution donc de la commercialisation des organes. On peut aller consulter sur Internet des sites d'officines en Orient où des forfaits d'hospitalisation sont proposés sans que l'origine des donneurs soit clairement établie.

La pénurie justifie-t-elle la greffe à partir de donneur vivant en France ? En réalité depuis 10 ans, c'est surtout la courbe des inscriptions sur liste qui est strictement corrélée à celle des greffons proposés comme si la demande s'adaptait à l'offre. De la même manière, on constate que la mortalité en liste d'attente ne s'est pas aggravée ces dernières années et elle reste largement inférieure à 8 % des patients inscrits sur liste. Vingt-cinq pourcent de ces décès (analyse des données 2001 à 2004) surviennent en moins de 12 jours. C'est la raison pour laquelle l'établissement d'un « score foie » priorisant les malades graves a, depuis 6 mois, sensiblement réduit la mortalité précoce après inscription sur liste. Ce score de caractère national a également permis de gommer les inégalités d'attente selon les régions françaises avec des médianes d'attente sur liste qui variaient d'un peu moins d'un mois pour les régions Nord ou Ouest jusqu'à plus de six mois pour la région Ile de France.

La question des indications se pose s'agissant du donneur vivant. En 2001, à la question d'Abraham SHAKED : « *nous avons maintenant des malades avec de très gros cancers du foie ou des voies biliaires qui viennent nous voir avec leur propre donneur et qui nous demandent de les transplanter même si nous pensons que le pronostic est médiocre, que doit-on leur dire ?* », la réponse de Charles MILLER était tout simplement « *on le fait, notre équipe très professionnelle prépare le donneur et le receveur et dans la mesure où le receveur et le donneur ont compris les risques et les bénéfices, et nous le faisons...* »

C'est ainsi qu'en 2006, le protocole de Vancouver a proposé les préambules suivants : 1° la greffe hépatique à partir d'un donneur vivant justifie les risques pour le donneur si il existe un pronostic de survie acceptable pour le receveur, 2° la survie prévisible doit être la même que pour une greffe avec donneur cadavérique dans la même étiologie, et 3° les exceptions aux règles classiques de la greffe avec donneur cadavérique ne sont possibles qu'au travers de protocoles exceptionnels approuvés institutionnellement au cas par cas.

Pour autant, dans la vraie vie, on constate que ces principes n'ont pas été respectés comme en témoigne le registre japonais des THDV pour carcinome hépatocellulaire, où l'on peut constater que près de 60 % des receveurs greffés l'étaient pour des tumeurs excédant les critères de Milan. De la même manière, au moins deux séries publiées en 2007 montrent que dans les THDV pour carcinome hépatocellulaire, même si le temps d'attente a été moins long que pour les donneurs cadavériques, les receveurs ont été greffés pour des tumeurs à un stade plus avancé, donnant un taux de récurrence à 3 ans de 30 %. Les paramètres invoqués sont la rapidité de la procédure qui peut altérer la pertinence des bilans d'extension, la tendance à greffer des tumeurs plus agressives, et un plus fort taux de risque de récurrence du fait d'un phénomène de régénération plus intense après utilisation d'un greffon partiel de donneur vivant qu'avec un donneur cadavérique. Paradoxalement, c'est pour les cholangiocarcinomes non résécables que la THDV paraît une voie d'avenir dès lors que seraient respectés les critères du protocole de la Mayo Clinic avec un traitement néo-adjuvant radio-chimiothérapique. De la même manière, la transplantation à partir de donneur vivant paraît justifiée au plan psychologique en cas d'hépatite fulminante alors qu'elle fait courir un risque théorique plus grand au donneur compte-tenu de la rapidité avec laquelle l'évaluation préopératoire doit être faite. C'est pourtant celle-ci qui est défendue par l'équipe de Hong Kong en 2007 avec un succès dépassant les 45 % dans un pays où il n'y a pas de possibilité d'inscription en super urgence avec donneur cadavérique.

En miroir se pose la question de l'optimisation du pool des greffons cadavériques. En France, pour l'année 2005, environ 27 % des foies n'ont pas été prélevés chez l'ensemble des donneurs, le plus souvent pour une hépatopathie chronique pré-existante ou une stéatose. Un Workshop organisé par l'ILTS à Paris en 2006 a montré qu'il était possible d'utiliser des greffons marginaux : greffon à partir de donneur âgé jusqu'à 80 ans, greffon avec une stéatose comprise entre 30 et 60 %, donneur VHC positif. En France, l'utilisation de greffon VHC ou VHB positif est en cours d'évaluation. De même démarrera prochainement une expérimentation à partir de donneurs à cœur arrêté.

Mais il reste que l'utilisation des partages hépatiques est insuffisante en particulier chez des donneurs jeunes ayant un foie normal et pourvu qu'il y ait une organisation inter-équipe satisfaisante. Il existe environ 600 donneurs par an âgés de moins de 50 ans dont une proportion non négligeable pourrait aboutir à un split.

Mais au-delà de tout cela, il est évident que nous pourrions progresser en France s'agissant du taux de refus des familles qui apparaît d'une stabilité déconcertante à 30 % depuis plus d'une quinzaine d'années. Les campagnes en faveur du don d'organes peuvent être améliorées. La question se pose d'une réorientation du thème des campagnes pédagogiques et des moyens mis en œuvre. Aux Etats-Unis, si Hillary Clinton ou Michael Jordan ont jeté leur poids dans la bataille du don d'organes, l'engagement des personnalités n'est pas aussi intense en France. Nous sommes actuellement à la croisée des chemins où l'on peut considérer l'alternative suivante : si la greffe à partir de donneur vivant paraît un acte naturel, elle s'oppose à une protection grandissante des personnes en particulier s'agissant de considérations éthiques et sociétales. Il s'y associe une dilution des liens familiaux et une moins grande solidarité spontanée. La greffe à partir de donneur vivant pourrait relever d'indications particulières en particulier certains cancers ou les maladies qui sont des exceptions au MELD. A l'inverse, les prélèvements à partir de donneurs cadavériques sont philosophiquement contre nature pour des raisons culturelles ou religieuses. En revanche, l'évolution sociétale nous distancie de plus en plus de la question de la mort et en particulier de la gestion du corps des morts. Le questionnement des familles sous d'autres formes est donc posé, peut être aussi une moindre publicité sur le traitement des corps par les organisations médicales. C'est au travers des plus jeunes générations que doit donc s'intensifier l'effort pédagogique par une éducation systématique des plus jeunes qui amènerait le réflexe spontané et systématisé du don d'organes à l'âge adulte.

Le point de vue d'une équipe européenne ou le don vivant en greffe hépatique adulte vu d'ailleurs

Professeur Xavier ROGIERS
Université de Gand, Belgique

Je constate que les discussions et les résultats sont globalement identiques en France et en Europe. Le déficit actuel de greffons peut être mesuré à travers le taux de mortalité sur liste d'attente, le temps d'attente avant transplantation, la morbidité antérieure et postérieure et les restrictions dans les indications que nous acceptons. Le taux de donneurs vivants constitue également un indice inverse de la qualité du système d'allocation d'organes.

D'autres techniques, comme le *split* ou la prévention, permettent d'apporter des solutions à cette pénurie. Le problème apparaît quasiment résolu chez les enfants, au point que nous nous demandons s'il est encore nécessaire d'utiliser la transplantation à partir de donneur vivant. La situation est différente chez les adultes. Ainsi, l'Allemagne a-t-elle assisté à une augmentation du temps d'attente et de la mortalité à la fin des années 90. En même temps, l'utilisation de la greffe hépatique à partir de donneur vivant a progressé.

Néanmoins, seulement 3 % des opérations de transplantation en Europe sont réalisées à partir de donneurs vivants. Pour ma part, je ne pense pas que cette technique présente un impact important sur le *pool* d'organes. Elle m'apparaît plutôt comme une solution spécifique. J'ai également réfléchi aux raisons du déclin de son utilisation. Il me semble qu'elle a d'abord bénéficié de son aspect nouveau et moderne. Par la suite, sont apparues des complications pour le donneur et pour le receveur ainsi que des scandales, démontrant la sensibilité de cette technique de pointe, comme en Allemagne. La question de la subsidiarité et de l'efficacité de l'allocation des greffes cadavériques s'est également posée. Nous avons cru au début qu'il serait aisé de transférer cette technique des enfants aux adultes, mais des complications ainsi que des questions d'éthique et de consentement sont rapidement intervenues.

L'expérience du centre, dans le cas de certaines pathologies ou à l'égard du donneur, apparaît également importante. La comparaison entre les différents types de greffon, à l'aide du registre, montre que les complications chez le donneur sont plus nombreuses avec le foie droit qu'avec le foie ou le lobe gauche chez les adultes. Malheureusement, pour ce qui concerne le receveur, les résultats avec le lobe gauche sont inférieurs. En revanche, elles apparaissent identiques chez les enfants. Nous en concluons que le problème n'est pas technique mais dû à la taille de l'organe transplanté. Il me semble qu'un progrès dans le traitement des « petits foies » (small-for-size) pourrait changer les perspectives.

Cette technique entraîne des discussions éthiques qui sont très médiatisées. En Allemagne, la presse avance par exemple que la transplantation à partir de donneur vivant concerne davantage les patients de la médecine privée que publique.

S'agissant de la subsidiarité, la législation allemande interdit la donation vivante pour les malades non inscrits sur la liste d'attente pour un foie cadavérique. Du point de vue éthique se pose la question des indications et des patients extraordinaires (indications non acceptées pour la transplantation de foies cadavériques). Par ailleurs, le sacrifice (le don et ses complications) du donneur vivant en soi est une complication supplémentaire par rapport à la transplantation à partir de donneur cadavérique. La morbidité et la mortalité du donneur ainsi que le coût social constituent autant d'éléments de débat.

Vous remarquez que le nombre de centres réalisant le *split* apparaît inférieur à celui réalisant des transplantations à partir de donneur vivant en Europe. Nous pouvons nous demander si cette dernière technique est éthiquement acceptable à partir du moment où les autres solutions ne sont pas complètement exploitées.

Intéressons-nous ensuite aux résultats européens de l'allocation de foie. Le système MELD a été mis en place depuis décembre 2006 dans Eurotransplant. La mortalité sur liste d'attente pour les patients inscrits après cette date se monte à 4 % à six mois. Ce chiffre nous amène à nous interroger sur le bien-fondé de la donation vivante. Dans les pays ne disposant pas du MELD, la mortalité s'établit à 15 %. Le système d'allocation constitue donc un facteur majeur et la donation vivante, un indicateur de l'efficacité.

En termes de tendances, la donation vivante concerne en Allemagne et en Belgique les non-résidents, les indications qui ne sont généralement pas acceptées pour la donation cadavérique, et les indications mal représentées dans le système MELD. Je prévois une petite « fenêtre de possibilité » pour la transplantation à partir de donneur vivant dans le futur, en fonction des besoins. Dans l'Université où je travaille, 50 % des patients transplantés à partir d'un donneur vivant sont des non-résidents et 50 % sont atteints de tumeurs. En Belgique, un projet gouvernemental favorise le taux de donation qui est parmi les plus hauts d'Europe.

A titre de conclusion, il me semble que la contribution du donneur vivant face au problème de la pénurie de greffon est minimale. Elle restera néanmoins présente dans notre activité pour des indications décrites plus haut. Nous devons réfléchir à la subsidiarité et à l'utilisation optimale des alternatives possibles. L'expérience des centres demeure un facteur essentiel. A cet égard, je ne déplore pas que seuls trois centres en France réalisent la transplantation à partir de donneur vivant. Enfin, une solution au problème du *small for size* pourrait changer complètement la perspective, tant au niveau du *split* que de la donation vivante.

Sélection du donneur vivant en greffe hépatique adulte : les causes d'exclusion au don et leur évolution dans le temps

Docteur Fédérica DONDERO
Hôpital Beaujon, Clichy

J'évoquerai la sélection du donneur vivant en greffe hépatique adulte, les causes d'exclusion et leur évolution dans le temps. Il existe de nombreuses publications sur ce sujet.

I. Le bilan du donneur

Il constitue un acte important. En effet, il permet de :

- Déceler des «conditions» médicales qui peuvent augmenter le risque de complications postopératoires chez le donneur
- Déterminer si l'anatomie est compatible avec le don d'un greffon, c'est à dire adapté en anatomie et volume pour le receveur
- Évaluer les aspects psychosociaux et le niveau d'information et de motivation du donneur

Il comprend plusieurs étapes :

- Prise de connaissance de la procédure (hépatologue / chirurgien / coordinatrice)
- Bilan sanguin préopératoire, sérologies
- Le bilan d'imagerie
- Une série de consultations médico-chirurgicales ; réunion multidisciplinaire pour évaluation globale du dossier
- L'évaluation par le comité donneur vivant du niveau d'information et de motivation du donneur

L'information sur la procédure et le premier rendez-vous sont distants d'un mois. Deux mois sont ensuite nécessaires pour réaliser le bilan global du donneur. Enfin, le comité donneur vivant se réunit généralement après un délai d'environ un mois.

D'après les publications, le taux d'exclusion d'un donneur de foie pour une greffe hépatique adulte oscille entre 35 et 86 %. Un article de novembre 2007 (Trotter Hepatology 2007) conclue à un taux de refus de 60 % suite à la réalisation de 1 011 bilans aux Etats-Unis.

II. Les contre-indications

Du fait de l'existence de deux acteurs : receveur et donneur, on retrouve quatre sources de contre-indications: celles liées au receveur, celles liées au donneur, celles de l'interaction du couple receveur-donneur et celles d'ordre réglementaires et éthiques.

Pour le receveur, elles sont d'ordre anatomique et relatives à la qualité des vaisseaux (thrombose portale, antécédents de chimio-embolisation itérative, syndrome de Budd-Chiari, re-transplantation). Le refus du don intra-familial adulte de la part du receveur s'établit entre 30 et 50 % et il est lié à l'appréciation du risque pour le donneur par le receveur. Il est fréquent lorsque l'enfant doit donner à son parent, plus rare entre conjoints ou frère et sœur, et exceptionnel du parent à l'enfant.

Pour le donneur, les contre-indications sont également d'ordre anatomique, le plus souvent relatives et nécessitant une adaptation technique. Les anomalies anatomiques chez le donneur n'augmentent le risque que chez le receveur. Les autres contre-indications au don se divisent en « causes médicales » :

- l'âge ou maladies augmentant le risque opératoire comme le diabète, la présence d'athérome, une coronaropathie, la notion de bronchopathie chronique, l'obésité, la consommation excessive alcool) ;
- les maladies infectieuses transmissibles (Infection par le VIH, VHB et/ou VHC) ;
- les maladies hépatiques (parenchyme anormal remanié par une fibrose, quel que soit le stade ou une stéatose macrovésiculaire supérieure à 30%) ;
- les problèmes d'ordre psychologique ou psychiatriques, qui nécessitent une évaluation par un psychologue et/ou un observateur indépendant (syndrome dépressif grave, troubles de la personnalité, toxicomanie, altération du jugement « pression psychologique »).

III. L'expérience de l'hôpital Beaujon

147 dons intrafamiliaux, 85 sur adultes et 62 sur enfants ont été réalisés entre 1994 et 2007. 67 % des 377 candidats au don ont été exclus. D'après nos observations, le taux de refus a augmenté à partir de 2002. Les causes de refus liées à l'anatomie ont diminué, les causes liées au receveur ont progressé significativement, les causes psychologiques ont légèrement augmenté tandis que les causes médicales sont restées stables. A partir de 2003-2004, nous avons réalisé davantage de bilans, mais cette évolution ne s'est pas traduite au niveau du nombre d'opérations.

L'article apparu sur Hepatology en novembre 2007 auquel j'ai déjà fait référence avance comme explications à l'augmentation des refus aux Etas Unis :

- L'appréciation du risque pour le donneur ;
- l'introduction du MELD qui a permis de diminuer la mortalité en liste d'attente ;
- la disponibilité de donneurs cadavériques survenant avant la fin du bilan du donneur.

IV. Conclusion

Malgré une augmentation significative du nombre de candidats potentiels, le don vivant adulte ne progresse pas de façon parallèle en Occident. Les deux tiers des candidats sont exclus. Les causes liées à l'anatomie et aux pathologies médicales sont minoritaires. Enfin, il semble que le nombre de refus de donneur aille de pair avec l'approfondissement de l'expérience de l'équipe médicale.

Discussion

Philippe WOLF

Je tiens à souligner la qualité des trois prestations. Je vous propose de centrer notre discussion sur la maximisation des bénéfices, la réduction des risques et la protection du patient. Je vous rappelle que le médecin est responsable auprès du malade, de sa famille et des pouvoirs publics. L'Agence de la biomédecine peut jouer le rôle d'intermédiaire.

De la salle

Deux points sont en question : le risque pour le donneur et la donation vivante comme marqueur inverse de la qualité de la donation cadavérique. Il est possible que la diminution de l'utilisation de la transplantation à partir de donneur vivant soit causée par l'implantation du MELD en France. La question des indications me paraît essentielle. A mon sens, la conclusion de Xavier Rogiers concernant les indications extraordinaires pose problème, de même que les indications mal représentées, comme le carcinome hépatocellulaire.

Xavier ROGIERS

La pression sur le donneur est énorme dans le cas d'une hépatite fulminante. Elle l'est presque autant dans le cas d'un hépatocarcinome. A titre personnel, j'estime que les indications pourraient être étendues, dans certaines limites afin de conserver un contrôle social. La question des non-résidents me paraît d'un autre ordre.

Denis CASTAING

Je tiens à rappeler que toutes nos indications ont été définies dans un contexte de pénurie. Or, les résultats de l'équipe de Milan présentés par François-René Pruvot, qui indiquent un taux de survie de 53 % à cinq ans dans les cas de grosses tumeurs, me paraissent tout à fait raisonnables. Je trouve que les critères de Milan sont injustes à l'égard des malades « intermédiaires ».

Jacques BELGHITI

Votre raisonnement me dérange. Notre sélectivité varie inversement par rapport aux possibilités de transplantation. Nous avons une responsabilité vis-à-vis des patients. Le chiffre de 55 % à cinq ans que vous évoquez est arbitraire. Il ne s'agit pas d'une question d'équilibre des besoins. Nous devons définir une acceptation de prise de risque.

Denis CASTAING

Pourquoi alors se limiter à 70 % ?

Jacques BELGHITI

Nous devons opérer chaque malade comme si la transplantation allait réussir et rester fonctionnelle pour le reste de sa vie. Nous utilisons une donnée collective.

De la salle

Il s'agit d'une question d'égalitarisme entre les patients. Fixer de la même façon les résultats acceptables de la transplantation hépatique pour cancer, pour les bénéficiaires de donation vivante et de donation cadavérique, revient à donner la même chance à tous.

Jacques BELGHITI

Même dans le cadre de la politique du donneur vivant, le malade et le chirurgien ne sont pas libres, respectivement, de recevoir ou de donner ce qui leur plaît.

Carine CAMBY

Je suis entièrement d'accord avec Jacques Belghiti. On ne peut pas se contenter d'évaluer la balance bénéfices/risques dans le cadre de la relation singulière entre un donneur et un receveur de votre point de vue uniquement médical. Vous êtes comptable devant la société. Je vous rappelle que la loi française est très claire concernant l'inviolabilité du corps humain. L'indisponibilité de ses éléments ne peut être mise en cause que dans des cas extrêmement limités et très précis. Le principe d'autonomie de la personne est contrebalancé par ce principe d'inviolabilité. Le consentement du donneur n'est certainement pas un blanc-seing. Qui plus est, la balance entre les bénéfices et les risques doit être appréciée au regard d'aspects sociétaux élargis.

Didier SAMUEL

A partir du moment où cette technique existe, elle change la donne. Nous avons vu que la pression était très lourde pour la famille dans certains cas. J'ai également été confronté à une situation inverse, celle d'une jeune fille décédée suite à une hépatite fulminante, et dont la sœur m'a reproché de ne pas l'avoir informée de la possibilité d'une transplantation familiale.

Les estimations de survie grâce à cette technique sont à manipuler avec précaution. Par ailleurs, je ne comprends pas pourquoi l'inviolabilité du corps humain est évoquée pour le foie alors qu'elle ne l'est pas pour le rein.

De la salle

Vous vous trompez. Elle est également évoquée dans ce cas, mais la balance entre les bénéfices et les risques n'est pas du tout la même.

Philippe WOLF

Nous reviendrons plus tard sur les aspects psychologiques et sociaux. Je précise que l'acceptabilité du risque, de 0,5 % dans le cas du foie contre 0,005 % dans le cas du rein, est perçue différemment par le docteur et par le patient. Pour le second, elle apparaît identique alors que ce n'est pas du tout le cas. Nous verrons cet après-midi que le risque est une construction sociale, avec des éléments objectifs et subjectifs.

Bernard LOTY

Les chirurgiens connaissent un risque en particulier : celui, évalué à un sur un million, que leurs gants stériles ne le soient en réalité pas. Il est défini par une norme européenne. En tant que chirurgien, j'accepte ce risque. En revanche, un pourcentage de 0,5 % correspond à cinq mille chances sur un million. Ce chiffre n'est pas négligeable.

De la salle

Je vous propose de réfléchir à quelques interrogations. Le concept de donneur vivant est-il acceptable au regard du principe d'inviolabilité du corps humain ? Impose-t-il les mêmes résultats que le donneur soit vivant ou non ? Quelle est la marge au-delà de laquelle le médecin peut aller ? Pour ma part, je souhaiterais que les cas soient évalués avant le comité final. En tant que professionnels, nous évaluons les donneurs potentiels en fonction des indications. Les membres du comité donneurs vivants sont des représentants de la société civile et tendent à défendre les droits du donneur. Ils ne sont pas spécialistes de la pathologie. Par ailleurs, les conséquences psychologiques d'un refus par le comité peuvent être désastreuses. Les indications devraient être évaluées avant le début de la procédure. Je repose ma question concernant l'égalitarisme entre les patients. Les critères de Milan doivent-ils être stricts ?

Jacques BELGHITI

S'il y a un risque, le bénéfice doit être plus important.

De la salle

C'est d'ailleurs le cas pour le rein.

De la salle, Carine CAMBY

Du point de vue de l'inviolabilité du corps humain, le prélèvement est bien entendu acceptable. J'ai essayé de vous faire comprendre que le consentement n'est pas suffisant pour autoriser le don. Vous ne pouvez pas raisonner uniquement sur les résultats, il faut également prendre en compte le donneur. J'estime, qu'étant donné que la prise de risque est supérieure, les résultats doivent être meilleurs. Dans la mesure où les résultats pour le receveur sont un peu moins favorables dans le cas du don vivant que du don cadavérique et que les risques pour le donneur sont importants, le don vivant ne devrait être accepté que comme solution subsidiaire. Il me semble nécessaire de développer les autres techniques, à l'instar du *split* et du prélèvement à cœur arrêté, et de revoir les indications concernant le donneur vivant.

Xavier ROGIERS

Le nouveau système d'allocation changera le temps d'attente et la mortalité en liste d'attente pour les différentes indications. Il est fondamental que l'équipe qui informe le donneur ou qui réalise la transplantation connaisse cette donnée.

De la salle, Véronique FOURNIER

Je me demande si le consensus social sur la subsidiarité est aussi bien établi que l'intervention précédente le laisse entendre. A Cochin, nous avons reçu en entretien cent candidats au don vivant. Nous leur posons toujours des questions relatives à cette pratique. Nous avons constaté que le taux d'acceptabilité sociale est extrêmement fort. En tant que médecins, nous sommes réticents au don vivant, au contraire par exemple des représentants de la société civile. Dès lors, faut-il fonder la loi sur l'acceptation par les médecins ou par la société ?

Carine CAMBY

Qui entendez-vous par « société » ? Les familles des donneurs sont évidemment favorables au don vivant, mais elles ne constituent pas un échantillon représentatif.

De la salle

De par mes fonctions, j'enseigne à l'Université de médecine et j'évoque parfois ces questions. Les étudiants ne reçoivent qu'une formation juridique très limitée, qui est essentiellement consacrée à la médecine légale. Ils ont du mal à comprendre que le droit ne distingue pas la personne de son corps. L'atteinte au corps n'est pas possible sauf exception légale, comme l'interruption volontaire de grossesse et les prélèvements, définie par le code de la santé publique.

Les préambules des débats parlementaires le rappellent toujours et y sont définies les conditions dans lesquelles il est permis d'intervenir sur le corps. L'intervention sur le donneur est subordonnée d'une part à son consentement et d'autre part à la caution d'un tiers. A cette seconde condition, la démarche est considérée comme recevable. La protection sociale du donneur constitue l'une des données guidant le verdict du comité. Toutes nos décisions sont liées à des situations singulières. Le droit d'intervention sur une personne ne peut se réaliser qu'aux conditions strictes fixées par la loi.

Fédérica DONDERO

Lorsque la greffe à partir de donneur vivant chez l'adulte a commencé voilà dix ans, le postulat principal était l'égalité des résultats, pour le receveur, par rapport à la greffe à partir de donneur cadavérique. Aujourd'hui, nous réalisons que ces résultats sont nettement inférieurs aux espérances et que les risques pour le donneur sont supérieurs aux prévisions. Le consensus est entier parmi les équipes occidentales.

De la salle, Carine CAMBY

Il est logique dès lors que l'activité baisse. Nous devons par ailleurs évaluer le score. Grâce à la mise en place du score national foie, la mortalité en liste d'attente diminue et les indications les plus urgentes ont désormais accès plus vite à la greffe. Il faut se poser à nouveau la question des indications en tenant compte des résultats en intention de traiter.

De la salle

Vous ne pouvez pas vous montrer aussi catégorique en termes de résultats chez l'adulte. Les exposés précédents ont montré qu'il existait des variations en fonction de l'expérience acquise par les équipes. Selon deux articles publiés en 2006 aux Etats-Unis et en Asie, les résultats commencent à devenir légèrement supérieurs à ceux obtenus avec des donneurs cadavériques.

De la salle

J'estime qu'un système de distribution efficace des greffons constitue un préalable éthique à l'utilisation du donneur vivant. De même, il me semble préférable de développer les solutions alternatives, plus simples, avant de faire appel à ce système. La transplantation de foie à partir de donneur vivant pourrait d'ailleurs disparaître dans notre pays, en dehors des greffes pédiatriques.

Jacques BELGHITI

Les équipes qui se sont lancées dans la transplantation à partir de donneur vivant n'ont pas considéré cette technique comme une alternative. Ce sont celles qui ont le plus exploité les autres techniques.

De la salle, Carine CAMBY

Ces équipes connaissent également le plus de décès en liste d'attente.

Jacques BELGHITI

En effet, mais l'innovation a constitué un moteur fondamental. Le donneur vivant a permis de faire progresser les connaissances.

François DURAND

La différence de résultats entre donneur vivant et donneur cadavérique peut se mesurer au taux de survie mais aussi au bénéfice de survie. Sur certaines indications, les malades pourraient présenter un meilleur bénéfice même si les taux globaux apparaissent moins satisfaisants.

Carine CAMBY

Il n'est pas question de supprimer ou d'interdire la technique du donneur vivant. Toutes les analyses présentées précédemment invitent à revoir l'ensemble des conditions dans lesquelles cette activité est pratiquée, au niveau des indications, des critères de sélection du donneur et dans le contexte actuel d'allocation des greffons hépatiques par le score national foie. Il apparaît que les résultats sont lourdement influencés par la courbe d'expérience et la quantité de greffes pratiquées par les équipes.

Jean-Paul VERNANT

Je suis choqué par la conception de certains qui espèrent trouver les moyens de régler la pénurie d'organes. Pour certaines indications, le donneur vivant permet d'élever les chances de survie à cinq ans du malade de 10 à 50 %. Malgré tout, la pénurie existera toujours. Les indications actuellement définies sont excellentes. Il n'empêche que si nous disposions de davantage de foies, nous grefferions davantage de malades dans des indications qui ne sont pas retenues. Qui plus est, le don vivant pose sans conteste des problèmes éthiques.

François-René PRUVOT

Le taux de donneur vivant en greffe du rein en France diffère de celui du reste de l'Europe, essentiellement du fait de l'organisation de la santé publique. La pression sociale ne s'exerce ni au niveau des familles ni au travers des médecins. Les contraintes sont plurielles et doivent être « dosées ». En terme de greffe hépatique, les expériences accumulées par les familles auront un impact sur l'opinion publique. La demande familiale ne doit en aucun cas s'exercer dans le contrat entre un médecin et une famille autonome. Nous cherchons à protéger le devenir de nos contemporains par des critères précis de sélection des donneurs, dictés par la tolérance sociale à certains phénomènes. A l'Etat revient la charge de surveiller la cohérence de l'opinion publique.

Sadek BELOUCIF

A titre personnel, je considère que le parallèle avec la greffe rénale est particulièrement bienvenu car il nous impose une réflexion à long terme. J'admire également l'implication des acteurs dans le débat.

Rôle de la France en matière de coopération internationale et de transfert de compétence dans le domaine de la greffe hépatique à partir d'un donneur vivant

Professeur Olivier BOILLOT
Hôpital Edouard Herriot, Lyon

La séance de l'après-midi est modérée par Carine Camby et Yvon Calmus.

I. Etat des lieux de la coopération médicale en France

Sur le plan européen, le niveau de transplantations hépatiques en France est relativement acceptable. La France tire parti d'une forte tradition en chirurgie du foie, qui l'a vue accumuler les premières médicales depuis 1953 dans ce domaine. De nombreux étrangers visitent ainsi les services français.

Les transplantations hépatiques à partir de donneur vivant ont débuté en France en 1992 pour les enfants et à partir de 1996 pour les adultes avec foies gauches et 1998 pour les adultes avec foies droits, mais on constate une forte diminution depuis 2005. Si les causes sont diverses, des récents décès de certains donneurs en France et à l'étranger à l'introduction des comités d'experts, il faut espérer que cette diminution ne va pas se poursuivre. Nous n'aurions en effet alors plus d'expertise à exporter. Aujourd'hui, cinq centres en France sont à l'origine de la plupart de ces transplantations, trois pour les adultes (Paul Brousse, Edouard Herriot et Beaujon) et deux centres pédiatriques (Bicêtre et Necker).

1. Pays ciblés

Ce sont principalement des pays émergents, connaissant un développement économique rapide et dispensant une formation médicale de bon niveau. Du point de vue médical, ils connaissent des hépatites endémiques, sans disposer d'organisation du prélèvement cadavérique ou de programme de transplantation. Parmi les premiers concernés, citons les pays d'Europe de l'Est, ainsi que ceux du Moyen-Orient à culture anglo-saxonne. *A contrario*, l'Inde et la Chine, presque autonomes, ou les pays d'Afrique subsaharienne apparaissent moins concernés.

2. Les acteurs de la coopération médicale internationale

En France, ils incluent :

- le gouvernement, via les ministères des Affaires Etrangères et de la Santé ;
- les organismes publics de santé, au premier lieu desquels les CHU et l'Agence de la biomédecine ;
- les organisations internationales, dont certaines ONG, l'OMS, la Banque Mondiale et l'Union Européenne.

3. Conditions de coopération et de transfert de compétences

Un rapport du Haut Conseil de la Coopération Internationale de 2002 recommande quatre points :

- l'urgence et l'importance des politiques de santé pour le développement des pays les plus pauvres ;
- l'importance de la coopération bilatérale ;
- la promotion d'une méthode d'intervention fondée sur le partenariat ;
- l'engagement de l'action dans la durée.

II. Les difficultés du défi international

La coopération médicale doit passer par le développement de partenariats hospitaliers entre établissements de santé des pays du Nord et du Sud. Elle doit aussi reposer sur l'investissement dans de nouveaux savoirs, afin de mieux lutter contre ces maladies.

En pratique, les pays traités se situent principalement en Afrique subsaharienne, où l'efficacité est quasi-nulle tant les besoins médicaux sont autres. Je n'ai eu connaissance d'aucun projet d'aide à la transplantation.

Le site de l'Agence de biomédecine prévoit des objectifs à 4 ans. Or la coopération internationale demeure concrètement embryonnaire. Sur les sites des hôpitaux universitaires, il n'existe pas non plus de rubrique consacrée à la coopération internationale. Aucune politique de promotion des compétences n'est menée, ni de soutien réel aux équipes de « pointe ». La transmission du savoir, en France ou à l'étranger, est donc négligée.

De nombreuses difficultés persistent à l'établissement de partenariats et de conventions entre établissements hospitaliers. Cette situation s'explique par le manque de soutien des tutelles, et par l'exigence de temps et de moyens qu'un tel programme implique.

L'implication de la France dans le transfert de compétences en transplantation hépatique à partir de donneur vivant repose principalement sur des actions individuelles et ponctuelles, sans réel investissement institutionnel.

La philosophie des équipes françaises plaide pour la formation en France d'équipes étrangères, en vue de leur autonomisation.

Or d'autres pays occupent le terrain, notamment le Japon, la Corée du Sud, l'Allemagne ou les Etats-Unis. Face à ces pays, la France souffre d'une mauvaise image, notamment en raison de l'accueil déplorable des médecins étrangers dans nos hôpitaux.

III. Exemple d'action menée en Egypte

Peu d'équipes ont réalisé des actions à l'étranger. Karim Boudjema, à Rennes, a ainsi organisé une vingtaine de transplantations hépatiques avec donneur vivant en Algérie et en Tunisie. Notre équipe a, de son côté, commencé à opérer en Egypte en 2001, avec l'hôpital gouvernemental du Caire, afin de réaliser une cinquantaine de transplantations adultes avec transmission de savoir. C'est actuellement la seule équipe en Egypte à être autonome.

Fin 2000, nous avons été contactés par des médecins égyptiens en vue d'un projet de collaboration sur la transplantation hépatique. Cette formation visait à un transfert de savoir et une autonomisation.

Début 2001, nous avons accueilli une dizaine de médecins et une infirmière de bloc opératoire, pour une période de 3 à 6 mois. Elle a permis l'évaluation et la mise à niveau des connaissances, ainsi que l'établissement de protocoles.

En octobre 2001, le premier déplacement au Caire de l'équipe française nous a permis d'évaluer les moyens localement et d'effectuer les premières transplantations.

Notre objectif était d'évaluer la faisabilité du transfert de compétences, ainsi que l'évolution de la courbe d'apprentissage. Cette évaluation a été réalisée en comparant trois groupes : les patients transplantés par notre équipe, puis ceux transplantés de façon mixte, et enfin ceux transplantés par leur équipe, sans aucune aide de notre part.

Les résultats montrent que la durée opératoire ne présente pas de différence significative entre les groupes. Il n'existe pas non plus de réelle variation dans les complications pour les donneurs. Pour ce qui est des receveurs, la survie à un an s'est améliorée à Lyon, avec des résultats comparables dans les opérations menées de façon mixte en Egypte. Les premiers résultats de l'équipe égyptienne autonome se sont avérés moins bons dans un premier temps, mais ont par la suite retrouvé des niveaux équivalents.

Cette étude valide donc l'apprentissage. Sur le plus long terme, l'expertise a permis à Lyon d'améliorer considérablement les résultats, ainsi qu'en Egypte, où nous avons constaté des progrès dans la gestion post-opératoire des problèmes médicaux.

IV. Conclusion

Le transfert du savoir et son application efficace dans le cadre d'une technique de pointe sont possibles au prix, certes, d'un investissement humain important, mais qui se trouve justifié compte tenu des enjeux médicaux dans certains pays où les hépatites sont endémiques. Cette coopération ne repose aujourd'hui que sur des actions individuelles, sans investissement réel des institutions labellisées. Celles-ci, et notamment l'Agence de la biomédecine, doivent donc prendre position, afin d'engager une politique volontariste. Enfin, le transfert de compétences relève d'un apport réciproque, car il permet aux équipes françaises d'améliorer leur expertise.

Carine CAMBY

Peut-être cette intervention mérite-t-elle un droit de réponse ?

Esméralda LUCIOLLI

Une remise au point générale me semble nécessaire. En 1998, a été créé à l'Agence de la biomédecine un poste à plein temps sur la coopération internationale, dans un but d'organisation et de structuration des demandes étrangères. Il est donc réducteur d'affirmer que notre politique de coopération demeure embryonnaire. Notre approche est plus large et pas spécifiquement chirurgicale. Nous avons mis en place des programmes dans différents pays, sur une base trisannuelle, avec des financements du ministère des Affaires Etrangères. Le choix de ces pays s'est fait sur trois points importants : une éthique acceptable, une demande des ministères de la santé concernés, et une priorité accordée aux greffes de rein et de cornée.

Avec dix ans de recul, nos programmes ont permis des progrès chirurgicaux, mais aussi de santé publique dans ces différents pays, avec la mise en place notamment de cadres législatifs nouveaux.

Quant au colloque France-Maghreb, il n'avait pas pour but d'être consacré à la transplantation, mais de favoriser l'échange d'expériences en situation de développement.

Jacques BELGHITI

La coopération internationale mérite discussion. Va-t-on exporter une technique ou un système ? La transplantation hépatique avec donneur vivant est la seule technique que la France peut transmettre à l'étranger. Si nous ne prenons pas en compte cet élément, le Maghreb par exemple se tournera vers d'autres pays. Enfin, outre le transfert technologique, doit se poser également la question de l'encadrement éthique.

Expérience des comités Donneurs Vivants

Jean RIONDET
Comité Donneurs Vivants, Lyon

Il m'a été demandé d'apporter un témoignage sur l'expérience des comités Donneurs Vivants. Comme tout témoignage il a un coté subjectif, c'est une expérience, la mienne issue des réunions auxquelles j'ai pu participer.

Mais pour que ce témoignage ne soit pas trop singulier, j'ai interrogé au fil des comités les membres sur leur propre ressenti dans la perspective de cet échange.

Tout d'abord je dois rendre hommage à Jean Jacques Colpart et à Bernadette Ducloux pour la manière dont ils ont pressenti les membres du comité lyonnais. Tous sont des hospitaliers, médecins, psychologues, administratifs, tous connaissent de près ou de loin le contexte des greffes, certains sont issus des services qui en furent des pionniers. Des réanimateurs en particuliers, mais le choix a également porté sur d'anciens spécialistes qui furent prescripteurs de greffes. Ce sont des personnes d'expérience dont la connaissance de l'histoire de cette pratique est, dans le contexte de son développement, très utile.

Nul n'est un ayatollah du prélèvement mais nul n'est un idéologue hostile. Il n'y a pas de militantisme pour ou contre, pas de bouffeurs de médecins ou de revanchards de coups tordus de la vie professionnelle.

Ce qui donne à ces comités une sérénité indispensable, personne ne suspecte les réactions de l'autre. L'échange est possible, un apprentissage collectif de cette pratique est en maturation. Nous discutons beaucoup avant et après les comités, moins sur le cas en question mais davantage sur nos réflexions à propos de ce qui se joue de manière plus globale.

J'insiste sur cet aspect car nul n'est à l'aise dans ce rôle et le fait que nul ne refuse de s'interroger en groupe ni d'interroger le groupe me paraît sain car se constitue une pratique fondée sur des valeurs et conceptions partagées.

Aucun conflit entre les membres n'est apparu, les refus qui restent très rares n'ont jamais fait l'objet de dissensions, par chance aucun refus ne fut associé au décès du receveur, ce qui apporte une certaine sérénité pour notre propre réflexion et pour le débat qui ne manque de surgir avec les équipes de greffe.

D'abord pourquoi la loi a voulu ces comités ? Pourquoi irions-nous contre la volonté des donneurs dont le choix est fondé ? Pourquoi le juge n'est-il pas celui qui prend la décision ? En cas de refus quelles sont les conséquences pour le malade, pour le donneur ?

Peut-on fonder légitimement notre décision alors que les divers membres des équipes côtoient ces personnes de longues heures alors que nous ne les entendons que très brièvement ?

Lors de la mise en place des comités, le service de régulation et d'appui de Lyon organise une réunion d'information / formation sur la procédure de don et sur le rôle du « comité d'expert ». Une lecture commentée des textes est faite.

Cependant, les questions et les interrogations restent nombreuses, les textes ne disent pas pourquoi ces comités sont créés. Cette phase très importante de la procédure est très courte, mais très contraignante tant pour les équipes qui ont à la programmer avec le service de régulation et d'appui et à lui transmettre un dossier, que pour la personne prélevée qui fait un déplacement spécial, parfois de loin, qui craint devoir se justifier alors qu'une équipe médicale légitime à ses yeux s'est déjà intéressée à son cas.

1 – Le rôle des « comités d'experts »

Les membres pressentis pour les comités ont bien compris ce qui est écrit dans les textes. Le but est de valider que la personne avait bien reçu et compris l'information qui lui avait été transmise et que ce temps supplémentaire de réflexion pouvait encore être mis à profit pour parachever sa décision.

Mais il s'agit de bien plus.

Un point juridique que nous avons souvent évoqué est celui de l'expression de la volonté. Pourquoi l'expression de la volonté de la personne ne suffit-elle pas ? Accepter de donner un organe est un acte volontaire et privé, en quoi des tiers auraient à en juger l'opportunité.

Ce jugement ne peut être technique puisque les équipes médicales ont jugé ce prélèvement nécessaire et possible. Donc sur quoi porte cette « expertise » ?

Nous avons fait un exercice de droit, reliant ces textes à d'autres du Code Pénal où le corps n'est pas dissociable de la personne. Le corps est inviolable, incessible et aucune partie du corps n'en est détachable.

D'où l'impossibilité pour une personne d'obtenir d'un médecin une mutilation quelconque sauf que, toutes les atteintes au corps sont faites par exception au Code Pénal et le sont au nom de l'intérêt de la personne malade, sont faites par des professionnels identifiés et dans des conditions définies strictement par la loi.

C'est le cas du prélèvement où l'accord de la personne prélevée est naturellement évident mais cet accord doit être validé par un tiers et l'autorisation finale devrait être donnée par le juge, l'arbitre social par excellence. Mais pour des raisons peu compréhensibles, on l'a réduit à ne réaliser que l'équivalent d'un acte notarié.

Récuser ce double niveau, la volonté de la personne prélevée et l'accord du comité d'experts, ouvrirait la porte au commerce des organes et des corps dont la déclinaison va bien au-delà des prélèvements mais concerne la prostitution et l'asservissement de la personne.

Cette réflexion a fait l'objet de discussions certes de pièces et de morceaux, au fil des rencontres mais a conforté les « experts » dans la compréhension de ce qui se met en place et semble bien complexe à comprendre.

2 – L'intervention des comités d'expert.

Sans doute le cadre juridique mieux saisi, il n'en reste pas moins qu'au niveau de la pratique des questions demeurent.

Une, mal résolue à ce jour, est la chronologie des opérations. Le juge doit être rencontré au terme de l'entretien avec le comité d'experts qui se situe lui-même en fin de processus, et le comité doit alors transmettre à la personne prélevée sa décision. En cas de refus, le respect de l'ordre indiqué par les textes est délicat à respecter. Qui doit avertir la personne, par quel moyen, dans quel contexte ? Vis-à-vis de l'équipe de greffe, comment communiquer un refus non motivé sans produire une incommunicabilité préjudiciable au fonctionnement même des comités ?

En introduction de la réunion avec le donneur, nous nous sommes aperçus que l'une des manières de bien positionner l'intervention de ce comité à ce moment de la procédure consistait à insister sur la bonne compréhension de l'information notamment sur les risques associés à ce prélèvement, mais également rappeler à la personne que ses interlocuteurs ne sont là que pour parler de ses intérêts à elle et non ses intérêts mis en regard de ceux du receveur.

C'est la gestion d'intérêts contradictoires que l'on tente ainsi de résoudre. Ce message dans bien des cas est alors « understandable » et entendu dès lors que l'on prend le temps de s'expliquer sur l'expression gestion d'intérêts contradictoires.

Au cours de l'échange, nous insistons sur des aspects médicaux concernant la douleur, les risques de dépression, la fatigue, pour rappeler que l'équipe médicale est aussi et encore à leur service après l'intervention et même longtemps après. Quelques donneurs ont évoqué le doute de l'intérêt qui leur serait porté après le prélèvement.

Ce que confirme le fait que dans beaucoup de cas l'information sur le registre donneur vivant n'avait pas été évoquée devant eux ou ils ne l'avaient pas entendu ou n'avaient pas compris de quoi il s'agissait.

Nous insistons aussi longuement sur des aspects non médicaux, sur les conséquences de cet événement à court comme à long terme pour la personne.

Conséquences familiales dans des liens privilégiés avec le receveur qui risqueraient de déséquilibrer les liens avec d'autres membres de la famille, ce qui sous entend de travailler sur la durée, la qualité de l'entente entre les membres de la famille. Les psychologues y sont particulièrement sensibles lors d'un prélèvement de moelle entre deux enfants mineurs.

Conséquences sur ses intérêts financiers : en cas de demande de prêt, nul n'est certain que les assurances accepteront de couvrir le prêt ou ne feront pas des conditions exorbitantes à l'insu du client. C'est d'ailleurs l'un des motifs (mais pas le seul) de refus sur un cas lyonnais où un jeune acceptait d'être prélevé au moment où il constituait un dossier bancaire pour se lancer dans la création d'une société avec des collègues pour gérer un ensemble de commerces dans une zone de chalandise.

De la même manière nous demandons, si on le juge utile, où en sont les questions de transmission de patrimoine au sein de la fratrie lorsqu'un parent donne pour l'un de ses enfants. Les commerçants, artisans sont le plus souvent très sensibles à cette question.

La question de la couverture sociale complémentaire est également évoquée tant les disparités entre régimes sont grandes ? Car, en cas d'invalidité suite au prélèvement, comment seront appliquées les clauses de ces contrats en la matière ?

Bref, ce sont des aspects de statut social et économique de la personne qui sont explorés pour lui faire toucher du doigt les conséquences socio-économiques d'un prélèvement dont il a été abondamment informé, par ailleurs, des risques pour sa santé.

Ces questionnements, que nous avons peu à peu évoqués au fil du temps, nous ont conduits à mieux cerner ce que le mot expert veut dire. J'avais assisté à la nomination d'experts en informatique près la Cour d'Appel de Lyon. Si tous connaissaient l'informatique, plusieurs n'étaient pas des informaticiens donc l'expertise technique leur échappait. Or, ce qui fit leur qualité fut leur capacité à faire révéler de l'information. Qu'avait été la demande initiale ? Qu'en avait compris le fournisseur ? Comment avait-il traduit cette demande en logiciel ? Comment le client avait-il reçu ce produit, se l'était-il approprié ... ?

De la même manière notre position est de faire révéler de l'information au donneur lui-même. De lui faire entrevoir d'autres perspectives que celles qui focalisent l'attention des greffeurs. De lui faire dépasser un tout petit peu ce que la dimension émotionnelle de l'évènement ne lui permet pas de voir.

3 – Au terme de ces observations

Une certaine philosophie du don d'organe émerge dans nos pratiques. Le mot même fait problème, il interdit de penser en terme d'échange, or tout don est un échange symbolique. De surcroît ce don ne peut être répété. Sans doute devrions-nous moins souvent l'utiliser au cours des comités et préférer le mot de prélèvement.

Si le don de parents à enfants nous paraît tout à fait « normal » dans nos représentations de la transmission de la vie, de la transmission de notre patrimoine, de celle de notre culture... un enfant qui donne à un parent constitue une situation qui va à l'inverse de nos représentations de ce qu'est l'ordre des choses.

Alors, l'attention des comités devient beaucoup plus critique. Le don ne se répétant pas que sera la position du donneur si l'un de ses enfants nécessitait la même intervention ? La question est désormais toujours posée.

Et quid d'un frère ou d'une sœur, quels sont les termes de l'échange ? Comment se situent leurs rapports avec leurs enfants ? Que disent-ils de cette décision ?

Sans doute nous ne cherchons pas de réponse, mais la question étant posée, l'amorce d'un travail de retour sur son choix en cas de problème aura commencé, ce que nous espérons, ce qui pourrait faciliter la gestion ultérieure de l'épreuve.

Malgré l'extrême précaution que tous les membres des comités prennent à ne pas juger de l'opportunité médicale de la greffe, le prélèvement sur le foie d'un lobe droit de grand volume reste une interrogation majeure.

Plus généralement, nous sommes sensibles aux situations où pourraient se produire des transferts de culpabilité, le fameux « choix de Sophie ». Plus on met le patient, ou le donneur en l'occurrence, en situation de décider, plus les situations de transfert de culpabilité ou de responsabilité sont fréquentes en santé. Les développements technologiques créent des situations inédites et singulières pour les personnes démunies face à l'ampleur de ce qui leur est demandé.

Ce travail d'explicitation des risques non médicaux associés aux prélèvements sur donneur vivant, la publicité sur nos interrogations, nos doutes et la mise à disposition du public de la manière dont nos décisions sont prises me semble relever d'une exigence de la loi oubliée dans le Code de la Santé publique, il me semble, à savoir celle de la démocratie sanitaire.

Il ne s'agit pas de rendre des comptes sur telle ou telle décision, mais il est bon qu'un débat public puisse s'organiser au niveau de la manière dont nous prenons nos décisions.

La confiance dont nous avons besoin pour poursuivre cette activité présuppose un accord le plus large possible du public fondé sur l'explicitation de nos règles de décisions.

Il s'agit moins à mon sens d'enrichir l'arsenal juridique que de rendre publique nos doutes, nos questionnements, la façon dont nous échangeons avec les donneurs, ce que nous souhaitons leur faire comprendre et ce que nous-mêmes avons compris de leur propre démarche. Alors nos décisions pourront être entendues alors même que nous sommes en situation d'information incertaine.

Pour conclure sur les échanges de cette journée, je rappellerai qu'au cours d'une réunion de travail avec le docteur Alain Tenailon, nous avons exprimé le souhait qu'une demande soit faite auprès du CNRS, de l'INSERM ou de toute équipe de recherche qualifiée pour faire une étude longitudinale sur les personnes prélevées.

Dans l'idée que si une contestation sociale forte s'organisait autour des pratiques que développent les professionnels de santé, on ne puisse dire avoir travaillé à l'aveugle. Le principe de précaution qu'a développé Hans Jonas est un principe de responsabilité. Certes nous ne disposons pas de toutes les informations nécessaires à une décision sûre, mais nous saurons assumer nos responsabilités si, à l'avenir, pour la personne prélevée des dégâts liés à cette intervention survenaient.

Dans ce même état d'esprit, je suggérerai que l'on choisisse le cadre juridique des réseaux de santé pour organiser, pourquoi pas au plan national, le suivi en local des donneurs d'organes. Ayant construit un réseau pour la gériatrie j'en connais la complexité, mais il me semble plus sûr pour les donneurs d'être pris en compte dans un tel contexte plutôt que de laisser aux équipes de greffe la charge de supporter le coût et la complexité de ce suivi. Sans compter que la dynamique des équipes les conduira nécessairement vers un alourdissement de cette charge avec le temps.

Pour la qualité de la relation avec les personnes prélevées et pour assurer un suivi utile, la création d'un tiers professionnalisé sur ce type d'activité me semble apporter un élément de réponse aux interrogations que fait naître le travail rapporté par Mathilde Zélany.

« Donner de soi » :
aspects psychologiques du Don Intra-familial

Mathilde ZELANY
Psychologue à l'Hôpital Beaujon, Paris

J'ai été sollicitée par l'équipe de chirurgie digestive de l'hôpital Beaujon pour travailler sur la pratique du Don Intra Familial (DIF) et exclusivement sur la clinique du donneur, à partir d'un certain nombre de questions, de constats, d'impasses parfois pour les chirurgiens.

Ces difficultés tiennent à la spécificité de cette pratique :

Le DIF a cela de particulier qu'il implique la mise en œuvre d'une très haute technicité et en même temps une approche, une réflexion inhabituelle pour les médecins, où la relation duelle entre le chirurgien et son malade vient se compliquer du recours à un tiers, le donneur, vivant et sain.

En cela, le DIF excède largement le champ du médical et est en prise directe avec le monde intime du patient, son histoire et un arrière plan familial sur lesquels les chirurgiens interviennent en même temps, dans la réalité.

Cette pratique confronte ainsi le médical à certaines limites - je pense par exemple à la complexité du choix entre plusieurs candidats, à partir de bilans pré-opératoires standards, équivalents, et la nécessité de faire intervenir d'autres critères que des critères purement médicaux pour faire la différence.

- De plus, il est avéré que les donneurs peuvent présenter ensuite des troubles psychologiques en lien direct avec l'opération, qu'ils soient réactionnels et transitoires, ou au contraire chroniques.

Pour l'équipe, il est très délicat de prévoir ces réactions après la greffe.

Même dans des cas où le prélèvement s'est passé au mieux et où la transplantation a réussi pour le receveur, cette expérience reste très difficile à surmonter pour certains donneurs. Il n'y a pas d'absolue corrélation entre les résultats de la chirurgie et les difficultés psychologiques des donneurs après la greffe. Plus largement, le retentissement de la chirurgie sur l'ensemble de la famille et en particulier sur les donneurs peut déjouer toute anticipation.

Mon propos n'est pas de dire ici que tous les donneurs vont mal, ce serait faux. Certains surmontent relativement bien cette épreuve et reviennent à leur vie sans trop de difficultés.

Mon intérêt s'est porté aux donneurs qui vont mal, à ceux pour qui cette chirurgie a bouleversé l'équilibre psychique, parfois très violemment, parfois durablement, touchant en eux des points de vulnérabilité inattendus.

D'abord parce qu'ils sont en nombre, et qu'ils ne peuvent être relégués au rang d'exception.

Et parce que leur discours, leurs plaintes et leurs questionnements ont cela de remarquable et de passionnant qu'ils viennent dévoiler de façon inédite les enjeux de cette pratique, mettant en lumière ce qui pour eux a motivé cet acte de don, et les multiples paradoxes et leurres auxquels ils sont nécessairement confrontés et que le médical favorise à son insu.

Ce travail tire sa matière de discussions régulières avec l'équipe médicale et d'entretiens cliniques systématiques menés pendant un an auprès d'une cinquantaine de candidats au don et donneurs, du bilan pré-opératoire jusqu'à sept ans après la greffe. Ont été réalisés à ce jour plus d'une centaine d'entretiens, ainsi qu'un suivi psychothérapeutique hebdomadaire sur plusieurs mois un an et demi après le DIF.

Il ne s'agit pas d'une véritable recherche sur le modèle médical, statistique et randomisée, du fait de l'hétérogénéité de la population, mais surtout parce que ces entretiens n'étaient pas des entretiens de recherche, ni directifs ni semi-directifs, mais des entretiens cliniques, sans véritable hypothèse de départ, ni d'a priori sur cette pratique. Seule la curiosité de comprendre en cheminant conjointement avec les donneurs a motivé ce travail.

La clinique du DIF apparaît pour le psychologue comme véritablement complexe.

Pour clarifier mon propos, je vais tenter de reprendre les choses de façon chronologique et forcément un peu schématique et réductrice.

1) Avant la greffe : une logique de l'évidence

Le contexte dans lequel a été proposé le DIF peut être extrême et dramatique. Le candidat a souvent assisté de façon impuissante à l'évolution de la maladie et à ses ravages sur le receveur.

Présentée comme le dernier recours contre la maladie et contre la mort, la transplantation insufflé un formidable espoir de vie.

Avant la greffe et lors des premiers entretiens, le discours des futurs donneurs est à la fois authentique, et très répétitif d'un candidat à l'autre, un peu stéréotypé, fait de généralités, de formules toute faites.

Il est toujours question de la beauté du geste, de ce que les futurs donneurs appellent volontiers un "don de vie", un "acte d'amour".

On sent combien le futur donneur est porté par une très forte idéalisation, répondant la plupart du temps à celle des équipes et plus largement de la société sur cette question du don. De fait, ce discours remplit parfaitement les attentes qu'on pourrait en avoir.

La plupart du temps, le don est présenté comme un engagement volontaire et déterminé, au nom de valeurs, de principes, touchant à la force des liens, au sens du partage et du devoir, à la solidarité.

Dans ces entretiens, se manifeste fréquemment une excitation devant une expérience et une aventure hors normes, valorisantes, voire héroïques. Le registre peut être euphorique, du côté de l'hypomanie.

On repère peu de traces de conflits, peu de doutes, peu de questions dans le discours des futurs donneurs.

La perspective d'une chirurgie lourde de plusieurs heures et engageant un corps pourtant en bonne santé suscite rarement les hésitations ou l'anxiété attendus.

Le risque vital et les multiples conséquences auxquels le donneur s'expose sont banalisés, à peine entendus parfois, toujours présentés comme relatifs au regard de l'état du receveur, du risque pour lui si la greffe n'a pas lieu.

Ce constat ouvre sur les questions essentielles de l'information et du consentement éclairé, sur lesquels on pourra revenir ensuite.

-Avant la greffe, le discours des futurs donneurs est un discours qui va de soi, il procède bien souvent d'une logique de l'évidence où les enjeux vitaux pour le receveur sont au 1er plan, il n'appelle aucune pensée.

D'un point de vue clinique, ce discours témoigne de la mise en œuvre de défenses tout à fait nécessaires pour pouvoir se confronter à cette expérience.

Plus que cette logique de l'évidence à l'œuvre, ce qui pose question c'est la différence sensible, parfois radicale qui peut exister entre les discours des donneurs avant la greffe et après. Peu après l'opération mais bien plus tard aussi.

2) L'épreuve de la chirurgie et ses effets secondaires

Dans ce parcours, la chirurgie peut en effet marquer un tournant, une bascule importante physique et psychique à la fois.

Parfois la douleur physique, l'épuisement sont considérables, les donneurs paraissent comme choqués, comme s'ils ne s'y étaient pas du tout attendus.

Et ces réactions peuvent dépasser les réactions “habituelles”, quand je dis habituelles je fais référence à ce qu'on peut connaître dans un service de chirurgie, par exemple à opération équivalente. Cela laisse penser que le donneur est dans un état d'impréparation devant cette épreuve : au fond, le donneur n'est pas un malade et ne s'attendrait pas à le devenir. C'est comme si on retrouvait les effets potentialisés de la maladie alors même qu'il n'y a pas la maladie antérieurement.

Après l'opération, nombre de donneurs sont aux prises avec d'intenses mouvements dépressifs et les symptômes qui s'y rattachent, réactionnels ou s'installant dans la durée : affects dysphoriques, forte angoisse, anhédonie, inhibition générale avec troubles multiples, du sommeil, de l'appétit, de la libido, idées noires, alors même que le corps n'a pas été véritablement traversé par la maladie.

Ces troubles laissent bien souvent le sujet démuni et sont d'autant plus difficiles à tolérer qu'ils peuvent être inattendus et incompréhensibles, en rupture totale avec l'humeur fébrile et exaltée qui depuis plusieurs mois avaient pu les soutenir dans ce projet.

Ce qu'on retrouve couramment en lien avec ces idées noires, ces pensées mortifères, ce sont des fantasmes d'intrusion, de persécution.

Le geste se révèle alors davantage du côté de l'amputation, de la mutilation, plutôt que du côté du don.

Parce qu'au fond et malgré toutes les rationalisations possibles au bénéfice du receveur, cette chirurgie ne se justifie en rien pour le corps du donneur lui-même, il n'y a pas la maladie en lui qui pouvait légitimer le geste.

Par nature, cette chirurgie serait peut-être plus que n'importe quelle autre chirurgie effractive et traumatique, du fait que ce qui a été enlevé était sain.

Quelle drôle d'affaire finalement. Tout cela n'est pas bien dans l'ordre des choses si on y réfléchit. Il y a quelque chose de hautement paradoxal à donner de soi en donnant de son corps ; habituellement on donne ce qu'on a, pas ce qui est véritablement constitutif de soi, de ce qu'on est.

Le DIF, ce serait selon moi de la traduction littérale, c'est du symbolique mis en acte : en français par exemple, il existe de nombreuses formules consacrées où le corps et ses composants figurent comme équivalents des sensations, des sentiments ou des liens. On dit “se saigner aux 4 veines”, “se faire de la bile”. Une mère me disait lors d'un premier entretien : “Si je pouvais, je lui donnerais mes yeux”. Mais tout ça reste du langage.

Pris au mot, le donneur se doit d'engager dans la réalité son corps et ses organes alors même qu'ils n'apparaissent jusque-là dans le discours que de façon métaphorique.

Une parenthèse, c'est peut-être ce qui ferait la différence avec le don du vivant au bénéfice d'enfants, ou au moins d'enfants jeunes, parce que l'enfant est d'une certaine façon pris lui-même dans la corporalité de ses parents, dans le réel de leur corps, il y a continuité beaucoup plus naturelle entre les corps et entre les générations.

Pour en revenir aux donneurs après l'opération, le retentissement psychologique peut être d'importance.

Des mois, des années après la greffe, reviennent dans le service des donneurs portant plainte pour un corps meurtri par la chirurgie : ils témoignent alors de troubles fantômes, de symptômes somatiques que les chirurgiens ne peuvent objectiver, ils montrent inlassablement une cicatrice douloureuse et difficile à supporter.

Par ces plaintes, par ces griefs portés contre l'équipe, ils laissent entendre qu'ils auraient été trahis, trompés, mal informés ou laissés pour compte,

Et ils en appellent alors à ceux qui les ont opérés, dans une demande ambivalente de réparation et de soutien.

Ce geste recèle ainsi une potentialité traumatique qui peut se révéler de façon imprévisible, dépendant à la fois des aléas médicaux (suites opératoires et résultats de la greffe), mais plus encore du fonctionnement psychique du sujet et de son histoire.

A l'écoute des donneurs, on ne peut occulter la violence inévitable de cette expérience et le vécu de perte à quoi la greffe renvoie aussi.

3) Un vécu de perte et de désaveu

Cette violence et ce vécu de perte sont d'autant plus difficiles à vivre pour le donneur qu'il y est mal préparé, et que le médical et la société en général peinent justement à reconnaître ce revers inévitable du don à l'autre.

En témoignent les discours qui sont régulièrement tenus aux donneurs et qui viennent banaliser, minimiser l'impact de l'opération, idéaliser ce geste.

Par exemple, au futur donneur hépatique, on dit couramment que le foie repousse. Il faut du temps quand on n'est pas médecin pour comprendre que c'est un abus de langage, ou au moins une simplification, le foie régénère dans son ensemble, il y a une hypertrophie compensatoire, mais il ne repousse en rien.

Son anatomie est d'ailleurs modifiée définitivement ce qui explique qu'on ne puisse donner qu'une fois ou qu'une nouvelle hépatectomie est impossible par la suite pour un donneur en cas de maladie hépatique.

Cela semble subtil peut-être, un détail, mais s'il y a retour à l'identique, la perte est annulée du même coup. Et en raccourci, si on ne perd rien, on ne donne pas grand chose...

Donc pas de perte véritablement reconnue dans le cas du don hépatique. C'est un exemple symptomatique de ce qui est véhiculé autour de ce don, renforçant l'idéalisation et l'aspect un peu magique de ce geste.

"C'est comme s'il ne s'était rien passé, et pourtant !", disait un patient un an et demi après.

Plus largement, le statut du "donneur vivant" est pris dans un flou important. Pour l'hôpital, le futur donneur représente un usager des plus atypiques, sa présence se justifie paradoxalement par son excellente santé.

Pour les équipes, il est considéré comme un allié thérapeutique et jouit d'une reconnaissance particulière, parce qu'il vient incarner leurs idéaux au sens propre, dans son corps.

Mais une fois opéré et privé d'une partie de son foie, le donneur se sentirait couramment laissé pour compte par ceux qui l'avaient jusque-là entouré et soutenu et perdrait ainsi son statut d'exception.

C'est au fond un patient de circonstance qui, au même titre que ses voisins de chambre est soumis au scalpel des chirurgiens. En même temps, il n'est jamais véritablement reconnu comme un « malade » à part entière : le malade, c'est l'autre, le proche dont l'état peut rester précaire après la greffe et vers lequel les préoccupations de l'équipe se tournent en 1er lieu.

"Au début, les médecins et la famille sont aux petits-soins, c'est après que c'est dur, quand tout le monde s'en fout ", raconte M. P.

Un donneur opéré, hospitalisé, souffrant parfois de complications post-opératoires, mais pas un malade, alors quoi ? Quelle définition, quel statut ?

On pourrait dire que pour lutter contre la maladie de l'autre, le donneur ne peut faire lui-même l'économie de la maladie, même si elle est transitoire. Mais dire que le donneur est rendu "malade", reviendrait à poser la responsabilité du médical. A mon avis, ça n'est pas un hasard qu'on n'ait pas travaillé avant et davantage sur les donneurs. Cela procède d'un déni massif et d'une idéalisation qui viennent occulter l'aspect hautement transgressif de ce geste chirurgical.

Ce que je tente de mettre en évidence c'est que la chirurgie peut marquer une rupture, un renversement dans les représentations, le donneur n'apparaissant plus comme le sujet en pleine santé, déterminé et au premier plan d'un projet d'envergure, mais davantage comme l'auxiliaire d'un autre, l'ayant secondé et servi grâce à un corps affaibli et maintenant inutile.

Certains donneurs ont le sentiment d'avoir servi, je cite, de "pièce détachée", de "pièce de rechange", objets plus que sujets finalement.

Pour ce qui est des questions financières, le remboursement par l'hôpital des frais engagés par le donneur peut être par la suite un véritable parcours du combattant, et ce surtout lorsque le donneur est dans l'incapacité de reprendre son travail. Je rappelle aussi que certaines assurances complémentaires invalidité ou incapacité de travail excluent le don d'organes de leurs garanties, sous la rubrique "mutilation volontaire".

A l'écoute des donneurs, il apparaît que le sentiment de désaveu et d'abandon que les donneurs ressentent tiendrait avant tout au manque de reconnaissance pour ce qui a été donné et ce qui a été perdu.

4) Désaveu sur la scène familiale

Au fil des entretiens, il apparaît que ces plaintes à l'égard des équipes viennent masquer d'autres plaintes tenues elles au silence.

Beaucoup de donneurs laissent entendre que cette perte n'a pas non plus suffisamment été prise en compte par leurs proches, et en particulier par le receveur lui-même. Ils expriment couramment leur déception, leur amertume en lien avec le sentiment de ne pas avoir été reconnu.

Ce qui apparaît après la chirurgie, c'est que ce geste évident, spontané et présenté comme désintéressé se soutenait d'une autre logique, d'une logique fantasmatique et souvent inconsciente avant la greffe où le don représentait aussi pour le donneur la promesse tacite de gains, de bénéfices narcissiques sur la scène familiale.

Car qui dit don, dit contrepartie au don, au moins symbolique.

Après la greffe, peuvent ainsi se révéler les enjeux inconscients d'un tel geste, pris dans des fantasmes de reconnaissance et de réparation à partir de la réparation du corps du receveur. Il est souvent attendu que le don ouvre sur de nouvelles proximités, une nouvelle mise en forme des liens familiaux.

Davantage peut-être quand des conduites à risque comme l'alcoolisme ou la toxicomanie sont à l'origine de la maladie et ont entamé de longue date les relations familiales. Davantage peut-être aussi quand un enfant doit donner pour un de ses parents.

Et ces désirs dont la réalisation est secrètement espérée avec la greffe restent souvent lettre morte, non exaucés. “On ne se voyait pas très souvent, ne se voit pas plus maintenant...”

Beaucoup de donneurs témoignent de la difficulté à évoquer ce geste en famille, comme si cette expérience était taboue.

Mais que dire finalement, quel merci suffirait à s'acquitter d'une dette de vie, potentiellement infinie ?

5) Un choix ?

L'épreuve de la chirurgie traversée, certains donneurs reviennent sur la teneur de ce geste, interrogeant jusqu'au mobiles du don. Et ces volte-face ne manquent pas d'agacer terriblement les chirurgiens...

« Cette opération, elle est librement consentie. Il n'y a pas de souci, si je peux donner à ma femme, je veux le faire », annonce M. L. lors d'un premier entretien. Quelques semaines après l'opération et l'échec de la transplantation pour son épouse, il dit au contraire : « De toute façon, ce n'était pas un choix, c'était un non-choix, vraiment par défaut... »

Si ce geste se réclame des liens et des sentiments, certains donneurs laissent entendre ensuite que le don a été aussi dicté par le sentiment du devoir, plus encore par une pression sociale voire une pression familiale fortes.

Ce que quelques donneurs expriment c'est que ce choix entre donner et ne pas donner serait un leurre dans ce contexte de vie ou de mort, au fond la marge de liberté du sujet serait réduite face au dilemme entre laisser mourir l'autre et le faire vivre.

Convoqué au nom d'enjeux vitaux, ce geste s'avère ainsi une évidence parce que ne pas vouloir donner reviendrait dans le fantasme à être responsable de la mort de l'autre, à en assumer le meurtre.

Aussi, ce choix prescrit par avance et sans véritable alternative, n'appartiendrait-il pas complètement au donneur, la décision de donner restant tributaire d'injonctions hautement paradoxales et relevant davantage de la nécessité que du choix. (Là encore peut être interrogée la notion même de “consentement libre et éclairé” que les magistrats viennent recueillir en dernier lieu selon les dispositions légales¹)

1 « Le donneur, préalablement informé par le comité d'experts mentionné à l'article L. 1231-3 des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions prévues aux premier et deuxième alinéas. (...) Le consentement est révocable sans forme et à tout moment. » *Ibid.*

Ce que les donneurs nous apprennent, si on veut bien les écouter, n'est au fond pas si étonnant. Ils nous disent que le don d'organe du vivant est une transaction extrêmement complexe et ambiguë, très proche du don archaïque que M. Mauss décrivait déjà dans les années 20, dans son Essai sur le don (Formes et raisons de l'échange dans les sociétés primitives.)

Il évoquait, je cite : “Le caractère volontaire, pour ainsi dire, apparemment libre et gratuit et cependant contraint et intéressé de ces prestations”

En conclusion

Au delà de l'idéalisation liée à la beauté du geste, au-delà d'un regard, d'un intérêt et d'une empathie centrés exclusivement sur le receveur malade, il convient maintenant de tenir compte autrement des donneurs et de la perte voire du préjudice que ce geste peut induire.

Je soutiens qu'on ne peut plus travailler avec les donneurs comme on l'a fait jusque-là.

Et ces constats devraient ouvrir sur une véritable réflexion éthique sur la pratique du DIF (quel que soit l'organe) et un certain nombre de travaux de recherche; il semble en effet indispensable de se pencher sur les dispositifs mis en œuvre pour informer, évaluer, et accompagner les donneurs, tout au long de ce parcours et bien après. Mais aussi sur les procédures adoptées en application de la loi de bioéthique.

Discussion

Carine CAMBY

Merci pour cette présentation, qui doit nous permettre de nous interroger sur le devenir des donneurs. Y a-t-il des questions sur ces trois présentations ?

Xavier ROGIERS

Je suis très surpris par la négativité de la dernière présentation. De la littérature existe sur ce sujet, qui présente l'expérience des donneurs sous un meilleur jour.

Mathilde ZELANY

J'ai rappelé au début de mon exposé que tous les donneurs n'allaient pas mal. Néanmoins, je me suis intéressée exclusivement aux donneurs en souffrance, car ils soulevaient certains enjeux qui jusque là, étaient passés sous silence.

Carine CAMBY

Comme vous l'avez souligné, la situation est également très différente dans le cadre de la relation où le parent est donneur et l'enfant receveur, où le don est mieux accepté que dans d'autres relations familiales.

Yvon CALMUS

Quelle est la proportion de donneurs en souffrance ?

Mathilde ZELANY

Environ 20 %.

De la salle

Vous décrivez dans votre exposé un donneur générique. Or les relations entre donneur et receveur sont souvent très différentes au sein de la cellule familiale. J'aurais voulu savoir quels types de relations étaient plus propices à un déroulement négatif. De la même façon, je suppose que la dépression post-don est liée à la guérison du receveur.

Mathilde ZELANY

Je ne prétends pas que mon exposé soit exhaustif. Nous manquons actuellement de matière, et il aurait fallu traiter ces questions dès le début, en isolant les couples donneur-receveur selon la pathologie et le lien de parenté.

Michèle KESSLER

Vous nous avez présenté un donneur confiant, insensible au doute et à la peur. Toutefois, avez-vous identifié des traits qui nous permettent de repérer les profils présentant des risques de faiblesses psychologiques ?

Mathilde ZELANY

Ce n'est pas aussi simple. J'ai réalisé pour chaque donneur deux ou trois entretiens, et ce que j'ai pu constater après la chirurgie était rarement symétrique avec ce qui était dit avant. Pour en savoir davantage, il faudrait mettre en place des entretiens plus poussés et systématiques.

De la salle

Un article américain, paru l'an passé, recensait les différentes complications psychologiques et psychiatriques des donneurs de foie, estimant celles-ci à 20 % des cas traités. Cet article étudiait aussi l'abandon ressenti par les donneurs, celui-ci étant moins fréquent lorsque le don se faisait entre époux. Ces données me semblent également devoir être prises en compte.

Xavier ROGIERS

Aux Etats-Unis, le don est possible entre amis ou collègues de travail, ce qui peut être un facteur de problèmes. Par ailleurs, selon un praticien allemand, le mariage ne peut plus être une bonne condition pour le don vivant, puisque bien souvent, il ne dure qu'une petite partie de la vie...

François-René PRUVOT

Je voudrais répondre à la question sur le résultat de la greffe pour la sécurité psychologique du donneur. A court terme, il est vrai que les donneurs vont mieux si la greffe est réussie ; mais ce sentiment s'estompe avec le temps et les problèmes, s'ils doivent exister, peuvent resurgir des années plus tard.

Pour éviter la déception des donneurs, faut-il les préparer en leur tenant le « langage du pire » et en brochant un tableau dramatique ?

Mathilde ZELANY

Si l'on s'en tenait à un tableau réaliste, nous n'en serions pas là. Il faudrait que les équipes médicales elles-mêmes ne soient pas prises par le virus de l'idéalisation.

Jacques BELGHITI

Peut-être faut-il préparer les transplantateurs à ces réactions ! J'ai fait appel à Mathilde Zelany afin de comprendre pourquoi ces dons parfois tournaient mal. J'aurais voulu pouvoir prévoir les facteurs qui mènent à ces complications. Or c'est impossible. Cependant, j'ai désormais la preuve que le don n'est pas toujours une belle histoire.

De la salle

Dans mon expérience, j'ai ressenti que l'abandon ressenti par les donneurs n'était pas immédiat, mais intervenait plus tard. Croyez-vous qu'il faille prolonger le suivi médical de ces donneurs ?

Mathilde ZELANY

Nous continuons en effet à les voir longtemps après l'opération.

Fédérica DONDERO

Lorsque nous avons compris qu'il fallait les suivre plus longuement, nous avons commencé à les convoquer, sous un prétexte lambda, tous les six mois, puis tous les ans. Néanmoins, il faut remarquer que les donneurs eux-mêmes, au bout d'un certain temps, ne viennent plus. C'est en somme un peu paradoxal. De plus, lorsqu'ils viennent, ils se plaignent en effet de symptômes quelque peu « fantômes ». En tout cas, ces derniers ne sont pas liés à un problème organique.

Daniel CHERQUI

Le donneur doit trouver la reconnaissance à la fois du receveur qu'il a aidé et de l'équipe médicale. Il nous faut nous souvenir de son apport, faire un effort de reconnaissance et de remerciement.

Véronique FOURNIER

Je ne suis pas sûr qu'un discours différent des chirurgiens modifierait la vision idéalisée qu'ils ont du don. Ils sont dans une euphorie telle qu'ils n'entendent pas autre chose.

Le rôle des comités donneurs vivants me semble ici difficile, car en les invitant à la prudence, on prend le risque d'être contre-productif.

Notre système d'accompagnement et d'encadrement des donneurs ne fonctionne donc pas très efficacement. Il me semble donc que, si nous l'exportons à l'étranger, il y sera encore moins efficace, qui plus est s'il s'accompagne d'un cadre psychologique et éthique inadapté.

Jean RIONDET

Nous vivons une époque où les générations anciennes captent les richesses des jeunes. Dans notre cas, il est à craindre que la charge du suivi des personnes prélevées en vienne à consommer l'essentiel de nos ressources. Peut-être doit-on imaginer une nouvelle fonction, professionnalisée, afin de s'occuper de cette tâche, et ne pas grever davantage nos services ?

Carine CAMBY

Vous avez entièrement raison. Pour les patients déjà greffés, il existe déjà le métier d'infirmière de transplantation. Peut-être faudrait-il désormais, dans les services concernés, imaginer des infirmières suivant les donneurs vivants.

Place du don vivant en greffe hépatique adulte en 2008 en France

Table ronde

Professeur Michèle KESSLER, Hôpital Brabois, Nancy
Professeur Jacques BELGHITI, Hôpital Beaujon, Paris
Professeur Sadek BELOUCIF, Hôpital Avicenne, Bobigny
Professeur Daniel CHERQUI, Hôpital Henri Mondor, Créteil
Professeur Jean-Paul VERNANT, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
Docteur Véronique FOURNIER, Hôpital Cochin, Paris
Docteur Jacques BORSARELLI, Chef du Service de Régulation et d'Appui Sud-Est/La Réunion de l'Agence de la biomédecine
Docteur Bernard LOTY, Directeur médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine
Mathilde ZELANY, Hôpital Beaujon, Paris

La table ronde a été animée par Carine CAMBY.

Sadek BELOUCIF

Nous sommes confrontés à une question difficile, qui nous impose de trouver des mécanismes qui puissent protéger tous les acteurs : donneurs, receveurs, médecins et société. Ce matin a été ainsi rappelée l'importance de la formulation de la question posée. Placée dans une zone d'incertitude, l'intervention du politique apparaît tout à fait nécessaire.

A ce stade, deux strates peuvent être individualisées :

- bienfaisance et autonomie d'une part, ce qui relève de la responsabilité propre du médecin ;
- non malfaisance et justice d'autre part, qui relève du politique, de la société et des instances de régulation.

La question du risque se pose également. L'acceptabilité de ce risque se mesure à la faculté d'une société à trouver une explication pour réduire l'incertitude. Le « risque du risque », c'est la tentation de vouloir passer de la réduction du risque à son élimination. Ceci étant impossible, on est tenté de se réfugier dans la pensée magique. Intervient alors la problématique du bouc émissaire chère à René Girard, qui parle d' « essence sacrificielle ». Dans notre cas, on aura tendance à victimiser la victime.

Enfin, il est important d'éviter les abus de langage déjà évoqués. Un travail sur la forme est aujourd'hui nécessaire, semblable à celui réalisé pour le rein, afin de reconnaître l'intensité de sacrifice de chacun.

Sinon, nous sommes condamnés à cette phrase du *Père Goriot*, pour qui « *la dette était si grande qu'il ne pouvait y répondre que par l'ingratitude* ».

Daniel CHERQUI

Il faut se méfier d'une moralisation culpabilisatrice par rapport à la position de certains sur les indications. Xavier Rogiers se montrait tout à l'heure étonné des réticences françaises face au don intrafamilial. Il y a, je crois, beaucoup d'émotion liée au récent décès survenu, le second en France. Bien que le MELD ait été mis en place, ce décès n'est pas à étranger à la diminution de cette activité.

Cependant, il reste des patients concernés, et si nous ne proposons pas de greffe à partir de donneurs vivants en France, ils iront la demander à l'étranger. Notre rôle est aussi de répondre à cet état de fait.

Les indications relèvent donc des praticiens et doivent être contrôlées par un système. Cependant, ce n'est pas parce que nous militons pour une extension de son application que nous autres, transplantateurs, ne sommes pas favorables au MELD. C'est évidemment un progrès majeur. Néanmoins, on constate clairement que le vrai problème en France concerne moins les enfants que les adultes. L'ensemble de l'arsenal est donc essentiel. Le donneur vivant en fait partie, et permet de soigner non pas les hépatites fulminantes, mais des patients insuffisamment traités dans ce système. Le praticien peut alors s'appuyer sur son expérience afin de proposer une intervention raisonnable.

Enfin, la question a été posée de savoir si les comités donneurs vivants intervenaient trop tôt ou trop tard. Il faut savoir qu'un bilan pré-don inclut un long processus d'hospitalisation et de tests médicaux. Les donneurs sont alors dans une dynamique positive, et souffrent davantage encore s'ils sont arrêtés à la fin. Si la raison invoquée est l'indication, alors celle-ci devrait être validée en amont, peut-être par un vrai comité d'experts composé de praticiens. Ensuite, à la fin, pourrait intervenir le comité de protection du donneur.

J'aimerais donc que soit définie ici la greffe avec donneur vivant, en France, à l'heure du MELD.

Bernard LOTY

Au vu des exposés du jour, il me semble que tout le monde est d'accord pour reconnaître que ce type de greffes est devenu quasiment marginal. Seuls neuf adultes ont été transplantés en France cette année, ces cas méritant d'ailleurs d'être analysés par l'Agence. La morbidité de l'opération n'apparaît pas si basse, et la mortalité est à mon sens assez forte.

Du point de vue des indications, l'application du MELD est trop précoce pour qu'un bilan soit déjà présenté. Cependant, une réunion spécifique est prévue au mois de mai, pour étudier la place des indications qui aujourd'hui se retrouvent défavorisées. Il sera temps alors de se demander s'il faut modifier le score, ou isoler certaines cirrhoses qui mériteraient de nouvelles indications.

Le risque médical dans la sélection du donneur pose deux questions : ne faudrait-il pas se mettre d'accord sur un bilan de sélection type ? Devons-nous aller plus loin sur un guide de prise en charge et de suivi du donneur vivant ?

Sur le plan de la technique chirurgicale, je me souviens que, suite au premier décès, nous avons jugé en réunion qu'il vaudrait mieux disposer d'une équipe en charge du donneur, et d'une autre en charge du receveur.

Enfin, pour ce qui est de la coopération internationale, il me semble davantage primordial de s'intéresser au système de santé des pays visés que de réaliser une ou deux greffes ciblées.

Michèle KESSLER

Le parallèle entre le rein et le foie me semble intéressant. En effet, les enjeux ne me semblent pas fondamentalement différents. Les greffes rénales avec donneur vivant ont débuté dans les années 50, alors qu'il n'y avait aucune alternative. Puis, quand dans les années 70 et 80 ces alternatives sont apparues, le pourcentage de greffes avec donneur vivant s'est effondré, à l'image des transplantations hépatiques actuelles. Or, actuellement, ces greffes réapparaissent peu à peu, notamment parce que la situation de la greffe cadavérique s'est trouvée modifiée, avec des donneurs de plus en plus âgés, et donc avec des greffons de moindre qualité. Peut-être ce renversement aura-t-il lieu pour les greffes de foie, et ce d'autant plus que les résultats des équipes de pointe présentent une morbidité très basse, bien meilleure que la moyenne des quinze dernières années. Il faudra pour cela apporter davantage de sécurité et de sérénité au système.

Jean-Paul VERNANT

Pour moi, un don reste un don. Voilà 35 ans que j'utilise des donneurs vivants, au départ sans aucun cadre juridique et législatif. Nous procédions alors de façon détournée, en procédant à des prises de sang innocentes, avant de placer le donneur potentiel devant la possibilité de ce don. Dans 95 % des cas, il n'y avait pas de problèmes, mais dans les 5% restants, nous nous efforcions de culpabiliser le donneur potentiel. Depuis quinze ans, nous procédons autrement.

Les dons de moelle, de rein ou de foie sont certes différents, mais ils présentent des problèmes comparables. Il faut donc mesurer en permanence le couple bénéfice/risque, afin de s'assurer que le bénéfice soit à la mesure du risque encouru.

Je ne crois pas qu'il soit judicieux d'arrêter les transplantations avec donneurs vivants, en pariant sur une pléthore d'organes disponibles. Au contraire, nous devons continuer à avancer dans cette voie, améliorer nos techniques, et nous assurer que les donneurs souffrent le moins possible, tant physiquement que psychologiquement.

Jacques BORSARELLI

L'expérience des services de régulation et d'appui nous a donné, depuis l'instauration des comités donneurs vivants, deux enseignements essentiels.

D'une part, il s'est avéré qu'avec un dialogue entre les membres du comité et les équipes, nous avons pu orienter les patients vers les donneurs cadavériques. Ainsi, lorsque le comité avait refusé la greffe avec donneur vivant dans un premier temps, ces patients ont pu être greffés dans les trois mois qui ont suivi. Le pré-questionnement du comité d'experts me semble ici important.

D'autre part, nous avons constaté l'évolution des indications, avant et après le score. Nous avons ainsi résolu un certain nombre de problèmes que nous ne retrouvons plus, facilitant de fait le discours des comités donneurs vivants.

Mathilde ZELANY

Il me faut évoquer l'expérience du décès d'un donneur, survenu dans notre équipe cette année. Cela a été extrêmement douloureux pour l'ensemble de l'équipe, parce qu'il est dur de perdre un patient, mais aussi parce que, pour l'ensemble des professionnels, le risque était connu, presque inévitable. Cependant, lorsque l'on valide le chiffre de 0,5 %, il perd son individualité pour se fondre dans le virtuel.

Cette question des statistiques pose presque problème. En effet, en se tenant à ces fameux 0,5 %, nous faisons entrer le donneur mort dans la cohorte des morts de l'hôpital, lui ôtant alors sa spécificité. Or ce n'est pas un décès comme les autres. C'était une personne saine, appelée par l'hôpital.

La détresse du médecin est donc autre. Face à un malade, le médecin serait dans une obligation de moyens, alors que face à un donneur vivant, il se trouve dans une obligation de résultat – ou du moins se sent-il dans cette obligation de préservation de son intégrité.

Depuis le décès de ce donneur, nous avons tâché de surmonter cette épreuve, par le dialogue, au sujet du donneur comme au sujet de cette pratique.

Cette mort est en effet survenue au moment même où les règles d'attribution ont été modifiées avec la prise en compte du MELD. Cela nous fait beaucoup de bien aujourd'hui de réfléchir à cette pratique en-dehors du traumatisme qu'elle a pu provoquer. Au même titre, cette journée nous a permis de nous alléger d'un poids, en nous montrant que ce questionnement n'est pas que le nôtre.

Jacques BELGHITI

Ce questionnaire est en effet porté à un niveau qualitatif élevé par d'autres équipes que la nôtre. Je remercie Michèle Kessler de donner un sens à ce questionnaire : doit-on investir dans une technique qui n'est pas en expansion ?

Je reste très attaché au formidable apport des connaissances médicales, autant qu'au rôle que doit jouer la France dans la transmission de ce savoir-faire. Ce questionnaire n'implique donc pas que nous cessions cette pratique. Cela me semble impossible.

Carine CAMBY

Je vous propose maintenant de réagir aux propositions qui ont été faites, afin d'envisager la suite à donner à cette réflexion menée aujourd'hui.

De la salle

Deux éléments m'apparaissent difficilement conciliables. D'une part, nous constatons que les techniques existent et fonctionnent très bien dans certains cas. D'autre part, nous percevons comme des « gifles » les excellents résultats des équipes asiatiques, qui réalisent des centaines de greffes. Pour arriver à un tel niveau, nous aurions besoin d'une masse critique de malades afin de réaliser de multiples transplantations. Dans ces conditions, je crois que nous ne pouvons pas raisonner sur cette question au strict niveau national : nous sommes entourés de pays où il n'existe aucun programme de prélèvement cadavérique, et où nous pouvons exporter un savoir-faire tant technique qu'éthique.

Denis BERTHIOT

J'exprimerai l'appréciation d'un juriste. La première idée part du fondement de l'inviolabilité de la personne et du corps humain. S'il doit être au centre de la réflexion, nous devons aussi nous en méfier, car il offre parfois des cas législatifs très variés. Dans le cas de l'interruption volontaire de grossesse, la société a ainsi choisi de laisser une part de liberté au consentement.

Dans le cas de la transplantation, cette inviolabilité du corps humain est particulière, car c'est celle d'un corps sain. Je suis heureux d'avoir entendu qu'au lieu de s'opposer, le donneur et l'équipe médicale se rejoignent sur ce point. Cette violation d'un corps sain, pratiquée par le chirurgien, est ainsi ressentie de façon douloureuse par le donneur.

Par ailleurs, une grande partie du don vivant est fondée sur le consentement, dit libre et éclairé. Or nous avons vu aujourd'hui qu'il n'est jamais réellement libre.

Il serait temps de l'admettre, ce qui impliquerait sans doute un cadre différent. Au lieu de multiplier les instances chargées de vérifier cette liberté du consentement, il serait ainsi peut-être préférable d'accompagner le donneur dans sa décision de donner.

Enfin se pose la grande question de l'indemnisation. Il me semble que nous ne pouvons pas penser une réforme globale de cette pratique sans s'attarder sur les considérations pécuniaires.

Sadek BELOUCIF

Lorsqu'un donneur décède, la question se pose en effet : est-ce oui ou non un mort comme les autres ? Il est évident que pour l'équipe hospitalière, il est plus douloureux de perdre un individu qui n'était pas malade. Continuons à nous attacher à la forme, et essayons de trouver les moyens ensemble de garantir la meilleure sécurité possible à l'ensemble des intervenants.

Plus tôt, a été évoquée la séparation des équipes s'occupant du donneur et du receveur. Cela peut en effet garantir une meilleure prise en charge du point de vue de la relation personnelle. Ma proposition consiste plutôt à faire travailler ensemble les chirurgiens intervenant sur le rein et le foie, ainsi que les hématologues et les médecins anesthésistes, afin de se réunir lors d'une conférence de consensus entre professionnels sur les mécanismes de gestion du don entre vivants

François-René PRUVOT

Je souhaite proposer quatre pistes d'action concrètes :

- **Les indications**
Jacques Belghiti invite l'Agence de la biomédecine en mai à une réunion sur les indications particulières s'agissant du MELD. Théoriquement, le CHC n'en fait pas partie, mais peut-être cette rencontre amorcerait-elle un début de réflexion technique.
- **Le positionnement des comités de protection**
Il faudrait peut-être adjoindre des experts à ces comités. Un travail doit ici être conduit au niveau réglementaire et avec la société civile.
- **Le suivi sur le très long terme des donneurs vivants**
Un donneur d'organes est certes un « non-patient », mais il peut demander remboursement de ses frais vingt ans après un don. Le problème de la rémunération doit également être étudié, soit pour l'éliminer, soit pour en examiner les modalités modernes.
- **La coopération médicale internationale**
Celle-ci reste encore trop modeste. Le donneur vivant pourrait être pour nous un véritable cheval de Troie afin d'exporter notre savoir-faire.

De la salle

Nous avons ici l'occasion de lancer une grande conférence d'experts, afin de définir les positions françaises.

Tous les dons ne sont pas identiques. Pour les pays asiatiques, le soit disant grand nombre de greffes de foie doit être rapporté à leur population. Nous constatons ainsi que le don vivant de foie est encore aujourd'hui nettement différent du don de rein, et *a fortiori* du don de moelle. Cela ne veut pas dire pour autant qu'il faille arrêter cette pratique, mais il nous faut l'encadrer de façon plus précise, en définissant les indications.

De la salle

La question des comités donneurs vivants sera abordée durant l'année 2008-2009, à la lumière de la révision de la loi. Il me semble donc nécessaire d'éclaircir ce point, en vue de l'étape législative. Or il ne me semble pas que notre position soit encore très claire sur ce sujet.

Carine CAMBY

Je vous remercie de vos interventions et de vos commentaires. Il me semble que nous avons beaucoup progressé, à la fois sur des aspects purement médicaux et sur cette nécessaire prise en charge du donneur avant et après la greffe.

Synthèse : Place du don vivant en transplantation hépatique en 2008

Professeur Michèle KESSLER
Hôpital Brabois, Nancy

En 1988, trente-six ans après la première transplantation rénale, a été réalisée la première transplantation du foie gauche chez un enfant. Dix ans après était réalisée celle du foie droit.

Aujourd'hui, en 2008, nous sommes confrontés à une vaste controverse médicale et éthique. Même l'exportation de cette technique est sujette à caution. Des experts de la transplantation du rein ont ainsi montré que la transplantation avec donneur vivant ne pouvait se développer que dans les pays qui offraient une certaine sécurité au donneur. A cet égard, je me méfie de l'exemple chinois, et je crois qu'il nous faut examiner de très près ce qui se passe ailleurs.

I. Questions et perspectives

Tous les problèmes portent sur le receveur adulte. Le premier défi est donc celui de la définition des allocations, tout en gardant à l'esprit que celles-ci peuvent être rapidement amenées à évoluer. Les patients en danger de mort se voient ainsi rarement proposés une greffe avec donneur vivant, pourquoi ? Faut-il la proposer à un patient sans critère de gravité ? Un patient à qui on a refusé une transplantation avec donneur cadavérique peut-il avoir un donneur vivant ? Que propose-t-on aux malades nécessitant une transplantation dans une fenêtre thérapeutique programmée ?

En arrière-plan est soulevé le problème du système d'allocation des foies avec donneur décédé. Nous ne pouvons pas parler d'indications pour la greffe avec donneur vivant sans avoir pris en considération ce système. Sur ce point, les scores évoluent également, notamment grâce au MELD, et doivent continuer à évoluer.

II. Sélection des donneurs vivants

Le rôle des sociétés savantes me semble dans ce cadre, fondamental afin de rédiger ces recommandations, dont nous avons besoin pour les critères médicaux et anatomiques. Cette démarche pourra donner lieu à une conférence de consensus.

Plus sujets à controverse, les critères sociétaux me semblent également nécessaires.

III. Les équipes chirurgicales

L'opération est un geste difficile, nécessitant un niveau de seniorisation extrême un grand niveau d'expertise.

Pour ce qui est de la question des équipes séparées, c'est une idée séduisante sur le papier mais sans grand effet en réalité. De plus, dans le cas de la greffe de rein notamment, cette proposition se verrait assurément mal accueillie par les patients d'un point de vue psychologique.

La vraie question, au fond selon moi, est celle de la restreinte de cette activité à quelques centres en France. Il n'est pas possible de continuer à pratiquer quelques opérations isolées dans de nombreux hôpitaux. Avec un nombre réduit de centres, ceux-ci pourraient ainsi bénéficier de la masse critique nécessaire au maintien d'un niveau élevé d'expertise.

IV. Les risques pour le donneur

Je crois vraiment à l'intérêt des registres, alimentés par des données recueillies de façon prospective. Seul ce registre nous permettra d'être certains de ce que nous avançons. Aujourd'hui, ceux qui publient les résultats sont généralement les centres avec la plus grande expérience. Seul un enregistrement systématique des résultats nous permettra donc de connaître au mieux cette pratique et les complications auxquelles le donneur est exposé.

Nous manquons encore aujourd'hui de données sur le long terme, et nous n'avons pas suffisamment de recul pour savoir comment vont vieillir ces donneurs.


Enfin, les conséquences financières et sociales sont encore trop souvent passées sous silence. Très peu d'études ont ainsi été menées sur la qualité de vie chez les donneurs de foie.

V. La question de l'information

Comment pouvons-nous donner aujourd'hui au donneur potentiel une information juste et neutre ? Il nous faut expliquer avec professionnalisme tant les risques encourus que les bénéfices escomptés pour le receveur.

Quant à la place des comités « donneurs vivants », qui sont en effet davantage des comités de protection du donneur que d'experts, je pense fortement qu'ils doivent s'inscrire non pas à la fin d'un long et lourd processus, mais plutôt au début de la procédure. En cas de refus, nous éviterions ainsi au donneur potentiel une décision dévastatrice sur le plan psychologique

*Les présentations de chaque intervenant sont disponibles
en contactant la direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine.*



Agence de la biomédecine
Direction médicale et scientifique
Pôle stratégie greffe
1 avenue du Stade de France
93212 Saint-Denis la Plaine Cedex
www.agence-biomedecine.fr

