

Enjeux de la loi relative aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès

Florence Lallemand¹, Valérie Gateau², Benoît Veber³, le comité éthique de la Sfar⁴

Disponible sur internet le :

1. CHRU de Lille, service d'anesthésie-réanimation, 2, avenue Oscar-Lambret, 59000 Lille, France
2. Université Paris Diderot, université Sorbonne Paris Cité « La Personne en médecine », espace de recherche et d'information sur la greffe hépatique (ERI), centre Georges-Canguilhem et hôpital Beaujon, 75013 Paris, France
3. CHU de Rouen, Pôle anesthésie-réanimation-Samu, 1, rue de Germont, 76031 Rouen cedex, France

Correspondance :

Benoît Veber, CHU de Rouen, Pôle anesthésie-réanimation-Samu, 1, rue de Germont, 76031 Rouen cedex, France.
benoit.veber@chu-rouen.fr

Impact of the law related to the modalities of post-death organ removal denial

Mots clés

Loi
Refus
Prélèvements d'organes
Décès
Keywords
Law
Refusal
Removal of organs
Death

L'année 2016 fut une année riche en mesures législatives sur le plan éthique. Concernant le prélèvement d'organes, deux nouveaux textes ont été publiés : un décret sur les modalités d'expression du refus de prélèvement et un arrêté sur les règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en

vue d'un prélèvement. Ces dispositions sont entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2017. S'il est encore trop tôt pour connaître leurs répercussions dans les pratiques et analyser leur portée, cet article propose un retour sur le contexte d'émergence de ces textes, une présentation de leur contenu et analyse en quoi ils réinterrogent les principes qui fondent le prélèvement d'organes.

Introduction

La médecine de transplantation connaît un essor certain depuis plus de 60 ans. Les innovations médicales et techniques

⁴ Comité éthique de la Sfar : Arié Attias, Houtin Baghdadi, Antoine Baumann, Elodie Brunel, Frédérique Claudot, Christophe Frot, Valérie Gateau, Caroline Guibet Lafaye, Florence Lallemand, Anne Leboudec, Matthieu Le Dorze, Fabrice Michel, Emmanuel Samain, Benoît Veber, Gérard Viquesnel.

(prélèvement d'organes après arrêt circulatoire, machine à perfusion, circulation régionale normothermique...) ont permis l'augmentation du nombre de prélèvements et l'amélioration de la qualité des greffons. Cependant, le nombre de patients en attente de greffe ne cesse de croître et conduit à une situation d'inadéquation entre le nombre de greffons disponibles et les demandes de greffes, situation que certains qualifient de « pénurie » d'organes. Ainsi en 2015, 5746 greffes ont été réalisées (3486 reins, 1355 foies, 471 cœurs, 345 poumons) tandis que 7538 nouveaux patients étaient inscrits, portant le nombre de patients sur liste d'attente en janvier 2016 à 14 500 (12 459 pour le rein, 1265 pour le foie, 379 pour le cœur et 159 pour le poumon [1]). La greffe d'organes représente un véritable enjeu de santé comme l'attestait déjà la loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique qui faisait du don d'organe une « priorité nationale ». L'ABM, établissement public sous la tutelle du ministère de la santé, a la charge d'encadrer l'activité de prélèvement et de greffe. Les plans greffes déclinent les axes stratégiques et les objectifs à atteindre pour développer la greffe [2].

Contexte

Le 13 mars 2015, les députés Jean Louis Touraine et Michèle Delaunay ont déposé un amendement dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé (amendement n°AS1344, article 46 ter). Cet amendement disposait qu'un « prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne majeure n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement. Ce refus est exprimé par l'inscription sur un registre national automatisé (RNR) (...). Les proches du défunt sont informés des prélèvements envisagés et de la finalité de ces prélèvements ». Cet amendement a été adopté en commission des affaires sociales le 19 mars 2015⁵. Le caractère purement informatif de l'entretien et la restriction du moyen d'expression du refus au seul RNR a généré de vives réactions de la part de nombreuses coordinations hospitalières en charge du prélèvement d'organes. Elles ont fait rapidement connaître leur opposition à cet amendement, estimant qu'imposer le prélèvement serait contraire aux principes éthiques de l'accompagnement des familles en deuil. Certaines associations de transplantés, qui militent pour la greffe et le don d'organes, ont, elles aussi, manifesté leur opposition au texte, par crainte qu'il génère une forte défiance du public et conduise finalement à une augmentation significative des inscriptions au RNR, au détriment des malades en attente.

Suite à ces objections, le ministère des Affaires Sociales et de la Santé a chargé la DGS de redéfinir les modalités d'expression du refus, en collaboration avec des représentants des coordinations

hospitalières, avec les associations de greffe, avec le CCNE, la Sfar, la SRLF, des représentants des cultes, l'ABM, l'Ordre des médecins et le Grand-Orient. Il s'en est suivi un nouveau décret relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès (n°2016-1118 du 11 août 2016) et un arrêté du 16 août 2016, portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus.

Décret et arrêté

Ce décret dispose que les modalités d'expression du refus de prélèvement⁶ sont désormais au nombre de trois, le RNR restant le moyen principal d'expression (*Art. R. 1232-4-4*) :

- « I. – Une personne peut refuser qu'un prélèvement d'organes soit pratiqué sur elle après son décès, à titre principal en s'inscrivant sur le registre national automatisé des refus de prélèvement (...) ;
- « II. – Une personne peut également exprimer son refus par écrit et confier ce document à un proche. Ce document est daté et signé par son auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénoms, date et lieu de naissance ;
- « Lorsqu'une personne, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer elle-même ce document, elle peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'elle n'a pu rédiger elle-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe au document exprimant le refus (...) ;
- « III. – Un proche de la personne décédée peut faire valoir le refus de prélèvement d'organes que cette personne a manifesté expressément de son vivant ;
- « Ce proche ou l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement transcrit par écrit ce refus en mentionnant précisément le contexte et les circonstances de son expression. Ce document est daté et signé par le proche qui fait valoir ce refus et par l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement » [3].

Les documents mentionnés sont déposés dans le dossier médical et le refus peuvent concerner l'ensemble ou seulement certains des organes et tissus.

Le décret est assorti des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches [4]. Cet entretien a comme objectifs, après l'annonce du décès, de « les informer sur la nature, la finalité et les modalités du prélèvement d'organes et de tissus, lorsque le décès de la personne survient dans un contexte rendant possibles de tels prélèvements... » et « à défaut d'inscription sur le registre national des refus, de recueillir l'éventuelle expression d'un refus qui aurait été manifesté

⁵ Il est important de noter que cet amendement qui modifie certaines dispositions de la loi de bioéthique n'a pas fait l'objet d'une saisine du CCNE depuis 2011 (avis 115).

⁶ Concernant le refus, il est précisé que celui-ci peut concerner l'ensemble des organes et tissus ou seulement certains.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8610506>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8610506>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)