

PRÉLÈVEMENTS ET GREFFES

PAR

Henri CAILLAVET

*Avocat honoraire (cour d'appel de Paris),
Membre du Comité consultatif national d'éthique*

La loi de 1976 — la première — sur les prélèvements d'organes a une histoire toute simple qui m'est personnelle. Comme franc-maçon, j'avais assisté à des tenues dans différentes loges du Grand Orient de France au cours desquelles des conférenciers, la plupart des Frères médecins, s'étaient exprimés sur la greffe. Tous avaient exprimé, leur confiance dans cette « aventure » mais aussi leurs déceptions puisque nous manquions cruellement de greffons, cependant que les règles déontologiques bloquaient leurs interventions. Or, précisaient-ils, cette pénurie contraignait inévitablement à des choix quant aux receveurs, aux équipes médicales et, à terme, développait des dangers de commercialisation alors que de nombreux décès survenus souvent dans des circonstances douloureuses auraient permis des prélèvements quasiment susceptibles de satisfaire des demandes toujours plus pressantes. Ainsi, grâce à la greffe, la mort aurait à nouveau donné naissance à la vie!

J'avais été tellement ému par ces situations qu'à mon tour je les jugeais détestables lorsque le hasard me fit rencontrer un homme d'une qualité rare, le professeur Hamburger, leader du combat en faveur de la greffe. Au cours d'un déjeuner amical, ce dernier me demanda de réfléchir au dépôt d'une proposition législative concernant la greffe. Comme je marquais mon étonnement, ce médecin éminent n'hésita pas à me complimenter d'une part pour mes interventions décisives de président de la Commission de contrôle de l'ORTF quant aux dérives mercantiles de « la publicité clandestine », d'autre part de mon audace politique en faveur de l'avortement. Comme tout un chacun, j'avais connaissance des succès majeurs obtenus en Afrique du Sud par le docteur Barnard. Je promis donc à mon interlocuteur une démarche législative prochaine.

Ma loi ? J'ai eu tout simplement l'idée de renverser l'ordre naturel du consentement à la greffe. Je postulais la fraternité en proposant la présomption de don. Plutôt, en effet, que d'être contraint à solli-

citer, avec des résultats aléatoires, l'autorisation d'un ou des membres de la famille de prélever un organe en vue d'une greffe, je demandais que, sauf refus explicite du défunt, le prélèvement sollicité par le docteur fut de droit. Pour moi, cette procédure, cette novation juridique devait exprimer le sentiment d'altruisme qui reste lové dans le cœur des hommes responsables et civilisés. En d'autres termes, il s'agissait d'illustrer la solidarité sans laquelle nulle collectivité humaine n'est concevable. J'invitais donc le législateur à rejeter l'égoïsme pour lui substituer l'amour de son prochain. A l'évidence, je réclamaï la gratuité du don d'organe et son anonymat afin d'éviter d'éventuelles turpitudes véritablement mafieuses.

Le Sénat, dont j'étais devenu membre après avoir siégé près de 13 années à la Chambre des députés, me fit l'honneur d'accompagner très majoritairement mon engagement législatif, le gouvernement également, sous l'autorité de la ministre de la Santé, Mme Simone Veil, s'était joint positivement au débat.

Toutefois, dès que fut connu le vote de la Haute Assemblée, une minorité de journalistes archaïques cria au scandale. Je fus traité d'Arlequin de cimetière sinon de nécrophage, dont les agissements étaient de nature à porter atteinte à « la résurrection » des morts (*sic*). N'étais-je pas d'ailleurs un halluciné morbide, un athée naïf et sans doute sous-marin du Grand Orient de France ?

Néanmoins, la proposition de loi que j'avais initiée et rédigée fut adoptée à l'unanimité par le Parlement. A l'évidence, mon action, ma persévérance trouvait dans cette approbation une récompense honorable mais surtout celle-ci permettait enfin aux médecins préleveurs et greffeurs d'espérer posséder désormais une « réserve » de greffons plus importante.

De bonne foi, j'avais aussi souhaité participer, pour une application fidèle de la loi, à la rédaction du décret. Hélas ! cette requête fut rejetée. Mon amertume fut d'autant plus vive que sa rédaction devait altérer quelque peu l'esprit généreux de la loi et ce dans la mesure où les docteurs, n'ayant pas directement connaissance de la claire volonté du disparu, avaient l'obligation absolue de recueillir le témoignage de sa famille.

De fait les progrès scientifiques, et particulièrement ceux de la biologie et des technologies, de même qu'une connaissance plus complète du fondement des mécanismes de la vie interpellaient chaque jour davantage le monde de la médecine et les philosophes sou-

cieux d'éthique. Dès lors, normalement, le Parlement français devait assez rapidement prendre en compte cette évolution voire cette révolution du vivant et légiférer avec lucidité. D'où le vote des deux lois du 29 juillet 1994 dites « Lois bioéthiques ».

Le champ couvert par ces textes est vaste. Ceux-ci comprennent les domaines des prélèvements; de l'assistance médicale à la procréation; du diagnostic préimplantatoire et prénatal. Ils concernent encore la Commission nationale de médecine et de biologie et la reproduction; les caractéristiques génétiques et l'identification génétique d'une personne; la recherche scientifique. Sur l'ensemble de ces questionnements majeurs, le Comité consultatif national d'éthique, à partir de ses avis antérieurs relatifs à la bioéthique, a formulé le 25 juin 1998 des propositions demandant de surcroît au gouvernement que soient envisagées tous les cinq ans et sans report les lois de bioéthique.

Je bornerai mon propos au seul prélèvement cernant au plus près, pour éviter des longueurs, les modifications souhaitées par le Comité consultatif national d'éthique. Je reprendrai ainsi schématiquement l'ensemble de nos conclusions avant de reformuler les amendements que j'ai communiqués, en ma qualité de membre honoraire du Parlement, à mes amis anciens ou nouveaux collègues députés ou sénateurs.

A. Nous devons savoir que les prélèvements à des fins thérapeutiques ou de recherche sur les embryons ou sur des fœtus morts, et ce après une interruption de grossesse, ne sont soumis à aucun texte législatif. Déjà, en 1984 puis en 1997 (Avis n° 1 et Avis n° 50) le Comité consultatif national d'éthique s'était intéressé à ce domaine. En 1998, pour répondre au gouvernement quant à des modifications souhaitables, il recommandait que le recueil, c'est-à-dire le prélèvement, comme l'utilisation des tissus ou des organes embryonnaires normaux, conserve un caractère exceptionnel et soit envisagé dans le cadre de protocoles de recherche bien définis et délimités. Le Comité soulignait aussi la nécessité d'un avis préalable de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

B. Les prélèvements à des fins de fœtopathologie et de recherche sur les fœtus morts relèvent du décret du 28 mai 1997. Pour le Comité consultatif national d'éthique, la fœtopathologie, acte diagnostique après une interruption médicale de grossesse ou d'une mort fœtale *in utero*, est devenue une discipline médicale moderne en rapide développement, dont les conséquences éthiques et médi-

cales pour de possibles greffes doivent être désormais prises en compte. Au demeurant, comme aucun statut particulier n'est actuellement reconnu à la mère au cas de mort fœtale avant six mois, le Comité a souhaité que le Parlement examine les conséquences juridiques de cette lacune, d'une part en matière d'autopsie et de recherche, d'autre part en matière sociale, économique et médicale pour la mère victime de cet avortement.

C. Les prélèvements à des fins thérapeutiques ou scientifiques d'organes de personnes décédées sont abrités par les articles L 671-7 à L 671-11.

Le Comité a constaté la contradiction existant dans le texte de loi soumis à révision en ce qui concerne le prélèvement. Il a souligné l'intérêt majeur à bien distinguer législativement les trois finalités du prélèvement, d'autant que les prélèvements effectués sur des comas dépassés couvrent tout à peine 1 % :

- a) La finalité thérapeutique pour un don d'organes de nature à sauver une vie menacée. Dans des cas semblables, il s'agit d'un impératif prioritaire en matière de santé publique.
- b) La finalité médicale pour l'autopsie qui est le dernier acte à accomplir dans le but de la recherche des causes de la mort.
- c) La finalité scientifique concerne les prélèvements *stricto sensu* d'organes, les prélèvements de tissus, de cellules et de produits du corps humain.

Sur ce dernier sujet, et plus particulièrement sur celui ayant pour but une greffe pour sauver une existence, le Comité consultatif national d'éthique a respecté l'esprit de la loi de 1976. Pour lui, et à la quasi-majorité de ses membres, « le consentement présumé » doit être incontestablement maintenu. Il a même recommandé, comme j'avais tenté de l'obtenir des gouvernements successifs, que ce principe de « la présomption de don » fut étendu aux prélèvements à visés de recherches médicales.

La proposition du Comité consultatif national d'éthique est logique puisque, maintenant, le refus de don d'organes est porté sur le Registre des refus. De fait, la personne qui s'oppose à un prélèvement d'organes à sa mort possède la faculté de manifester son refus, quelle que soit la finalité du don. Elle est désormais informée des modalités de fonctionnement du Registre. La transparence est la règle. Dans ces conditions, il est, naturel et logique d'exiger que soit respectée la présomption du don, présomption incluse dans le proverbe populaire « qui ne dit mot consent ».

J'écris de mémoire, persuadé de ne pas me tromper, que dans la longue discussion qui s'est engagée devant le Comité consultatif national d'éthique sur la présomption de don, il n'y a eu que 3 commissaires pour contester cette présomption au prétexte que celle-ci mutilait la spontanéité, l'élan sentimental, la nature psychologique du don. Quoi qu'il en soit de ces réserves, c'est le principe de la présomption qui a été retenu.

D. Les prélèvements d'organes sur des personnes vivantes relèvent des articles L 671-3 à L 671-6. En partant de la lecture juridique dudit article, examinons trois situations envisageables :

- a) Le prélèvement d'organes sur une personne vivante qui en a fait don exige l'intérêt direct du receveur. Celui-ci doit avoir la qualité de père ou de mère, de fils ou de fille, de frère ou de sœur. Au cas d'urgence, la qualité de conjoint est admise. Le donneur doit être évidemment informé pleinement et avoir exprimé librement son acceptation devant un magistrat ou, si extrême nécessité, par tous moyens. Par contre, aucun prélèvement d'organes en vue d'un don ne peut être effectué sur un mineur ou sur une personne faisant l'objet d'une mesure de protection légale.
- b) Le prélèvement de moelle osseuse en vue d'une greffe peut être effectué sur un mineur pour le bénéfice de son frère ou de sa sœur après consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal du mineur. Ce consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance ou du magistrat délégué à cet effet. Au cas d'urgence, le consentement est recueilli par tous moyens par le procureur. L'autorisation de prélèvement est accordée par un collège d'experts de trois membres, dont deux médecins, qui apprécie l'intérêt de l'intervention et l'acceptation du mineur préalablement informé. Le refus de celui-ci fait obstacle au prélèvement.

Le Comité consultatif national d'éthique a établi un rapport — 27 mars 1998 — sur l'ensemble de ces questions. Tout d'abord, l'avis concerne l'élargissement contrôlé des catégories de donneurs à l'intérieur du cadre familial et des personnes non apparentées. Ensuite, il concerne le fonctionnement du Comité régional d'experts et la nécessité de la motivation d'un éventuel refus. Personnellement, j'ai soutenu, et je soutiens de plus fort, la nécessité d'élargir le prélèvement d'organes à d'autres personnes vivantes. Je pense, comme l'a en partie reconnu le Comité consultatif national d'éthique, que l'évolution des mœurs — donc de la morale — exige que la législation étende le champ du prélèvement dans le respect des

mêmes conditions de contrôle. Par exemple, cet élargissement concernerait les demi-frères ou demi-sœurs qui, par l'ascendance de l'un des parents, pourraient offrir un organe compatible. L'élargissement pourrait impliquer le concubin marié ou non, ou bien le pacsé et qu'importe que l'union soit ou pas unisexe. Il me paraît également souhaitable que l'enfant ayant bénéficié d'une adoption plénière puisse être abrité par cette novation afin qu'il ne soit pas traumatisé psychologiquement par le refus actuel. J'ajoute que la loi devrait pouvoir être étendue aux personnes non apparentées quand existe notamment un lien affectif profond en s'assurant toutefois que n'intervienne aucune pression morale ou un intérêt mercantile déguisé quelconque.

Enfin, le don du corps à la science, même s'il aboutit à des prélèvements, n'est soumis à aucune loi. Il ne s'intègre donc pas dans cet article.

Par contre un autre débat mériterait un exposé argumenté et complet. Il concerne la xénogreffe. Cette discipline est actuellement explorée largement. Toutefois, elle butte sur de nombreux obstacles biologiques, notamment le phénomène du rejet et de l'empreinte génétique quoique avec la création d'animaux transgéniques les premiers résultats obtenus soient encourageants. Mais on est loin encore de la coupe aux lèvres ! Au demeurant se pose en effet également un autre questionnement psychologique majeur : l'homme sera-t-il capable d'accepter de vivre avec le cœur d'un babouin ou le foie d'un porc lorsque nous savons que certains greffés « souffrent » de la présence d'un organe étranger dans leur corps ? Néanmoins, la xénogreffe offre des possibilités non négligeables tandis que, déjà, la greffe de cellules souches — les cellules de l'espoir —, bien que balbutiante, affirme une réalité très prometteuse.

Toutefois, nous devons rappeler qu'après l'annonce par la firme PPL Therapeutics du clonage de cinq porcelets dépourvus du gène cause de rejet de la xénogreffe, l'Académie des sciences britannique a réagi avec force parce que cette divulgation était prématurée faute d'avoir été soumise à l'analyse de chercheurs impliqués dans ce même type de recherche.

Enfin, je formulerai avant de conclure quelques brèves remarques sur l'Etablissement public des greffes. Sa création relève de l'article 56 de la loi du 18 janvier 1999 (art. L 673-6 et L 673-9 du Code de la santé publique). Sa mission est précise. Il doit gérer la liste des patients en attente de greffe et répartir et attribuer les greffons. Il a également l'obligation d'organiser le secteur des tissus, évaluer les

activités de prélèvement et de greffes, évaluer leurs résultats et promouvoir la greffe en général. Me préoccupant de façon permanente de la greffe, je m'étais permis de demander au Président François Mitterrand, dont j'avais la confiance, de mettre en œuvre une « institution de la greffe » quelque peu comparable à la Commission de l'informatique et des libertés, que j'avais initiée par une proposition de loi en 1972. J'attirais son attention sur les périls que représenteraient en effet une marchandisation des organes, dont la Grande-Bretagne fut d'ailleurs la première victime. Je n'étais pas, à l'évidence, son seul interlocuteur parce que le défunt chef de l'Etat était très ouvert à ces problèmes d'éthique médicale. Aujourd'hui nous nous réjouissons donc de la création de cet Etablissement placé sous la direction du professeur Didier Houssin, lui-même médecin greffeur.

L'Etablissement a pratiqué et pratique environ 3 200 greffes d'organes par an alors que les demandes et les besoins s'élèvent au moins à 9 000. Par ailleurs, l'Etablissement ne dépasse pas le quantum de 15 000 greffes de moelle, de tissus et de cellules. Le constat est amer lorsque nous savons que 239 décès, faute de greffons d'organes, ont endeuillé l'année 2001. Qui plus est, il me paraît extrêmement choquant que l'importance de la liste d'attente en vue d'une greffe invite des Français à se rendre à l'étranger pour être greffé. Et greffé à quel prix, sans souci vraisemblablement de la dignité du donneur ?

Nous savons que la Grande-Bretagne est récidiviste dans ce domaine. Récemment un docteur a été reconnu coupable de trafic d'organes par le conseil de l'Ordre des médecins dans un dossier qui a mis à jour, hélas, un commerce illégal entre donneurs du Tiers-monde et receveurs des pays industrialisés.

Nous assistons là, à nouveau et sur un autre plan à ces manèges de femmes qui hier rejoignaient les Pays-Bas ou la Grande-Bretagne pour obtenir une interruption volontaire de grossesse interdite en France.

J'écrirai simplement, en terminant, que malgré les efforts accomplis, malgré la compétence et le dévouement de nombreuses équipes de médecins-préleveurs et de médecins-greffeurs, la pénurie hélas ! existe toujours. Certes, une « journée de la greffe » s'est déroulée pour mobiliser, sensibiliser l'opinion. Le ministre de la Santé, Jean-François Mattéi, de son côté, souhaite alerter surtout les 18/22 ans. Soit. Cependant, tout cela est insuffisant. Sans même évoquer la nécessité d'une collaboration européenne — elle existe déjà de façon

assez empirique — pour obtenir à une plus grande échelle des échanges de greffons compatibles, il faut admettre que la greffe est une « grande cause humanitaire ». Sans relâche, à tous les plans comme à tous les niveaux, nous avons le devoir d'expliquer et d'informer les jeunes et les adultes, que ce soit à l'école, dans les familles, dans tous les médias. Chacune, chacun doit être convaincu que la greffe est essentiellement un acte de solidarité sinon de fraternité, comme le don du sang. Alors, une fois encore, la vie sera grâce à la science, momentanément plus forte que la mort.

