

## COMMUNICATION

### **L'opposition au don d'organes : marqueur de la rupture du lien social ?**

MOTS-CLÉS : TRANSPLANTATION. DONNEURS DE TISSUS

### *Opposition to organ donation in France: marker of a growing social divide?*

KEY-WORDS (Index medicus): TRANSPLANTATION. TISSUE DONORS

**L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêt en relation avec le contenu de cet article.**

Jean-Pierre SCOTTI \*

## RÉSUMÉ

*En France, alors que la médecine progresse, que les campagnes d'information se multiplient autour du don d'organes et que l'Agence de la Biomédecine encadre et veille au respect des procédures, l'écart se creuse depuis ces vingt dernières années entre le nombre de personnes greffées et les besoins des malades en attente. Est-ce lié à une rupture du lien social ou à une loi méconnue devenue à ce jour inapplicable ? Cet article apporte une réponse, éclairée par l'approche d'un multi-entrepreneur, Président de la fondation Greffe de Vie, qui s'efforce depuis plus de 7 ans de faire avancer la cause du don d'organes en France.*

## SUMMARY

*Over the past 20 years in France, whereas medical treatments have been advancing, information campaigns on organ donation have multiplied and the Agence de la Biomédecine has been effectively supervising transplant procedures, the donor waiting list has continued to grow. Is this trend linked to a social issue or is it because the law is now unsuitable?*

*The present article examines this question, based on the experience of the President of the Greffe de vie (Graft for Life) Foundation who, for last 7 years, has been trying to increase awareness of organ donation in France.*

---

\* Fondation Greffe de Vie — 49 rue de Lourmel — 75015 Paris ; e-mail : [cedric@greffedevie.fr](mailto:cedric@greffedevie.fr).

*Tirés à part* : Jean-Pierre SCOTTI, même adresse

*Article reçu et accepté le 13 mai 2013*

## INTRODUCTION

Ces dernières décennies, tout ou presque a été écrit sur le don d'organes. C'est pourquoi l'approche privilégiée ici ne sera pas celle d'un médecin, d'un philosophe, d'un anthropologue, d'un sociologue, ni celle d'un élu ou d'un nommé, mais celle d'un multi-entrepreneur engagé depuis plusieurs années dans des causes solidaires et sociales et qui a créé une fondation, la fondation Greffe de Vie, reconnue d'utilité publique, qui depuis plus de 7 ans, se bat contre la destruction annuelle de près de 40 % de ressources rares, que sont les organes. Chaque année des centaines de personnes en état de mort encéphalique ne sont pas prélevées alors qu'elles n'y étaient pas opposées de leur vivant.

Ces ressources pourraient sauver des centaines de vies, protéger des milliers de familles, améliorer la qualité de vie de dizaines de milliers d'entre elles et faire économiser à la société des milliards d'euros.

Ces dernières années, **le nombre de personnes en attente a augmenté quatre fois plus vite que le nombre de greffes réalisées**. Ce phénomène est-il l'expression de la dégradation du lien social qui aurait lieu en France ?

**Pour répondre à cette interrogation**, regardons, dans un premier temps, comment est perçu le lien social en France à travers deux études :

Dans l'étude du Credoc [1], réalisée en octobre 2012 <sup>1</sup> on remarque que si **8 Français sur 10 déplorent une faible cohésion sociale**, 88 % se sentent intégrés dans la société française.

Par ailleurs, l'auteur met en avant plusieurs indicateurs témoignant pour cette année d'une dégradation du lien social :

- La proportion d'individus (74 %) recevant régulièrement des amis a baissé de 4 points en un an ;
- La participation associative, autre marqueur de l'investissement social, a diminué elle aussi (39 %, -3 points en un an) ;
- La confiance envers autrui s'est dégradée : 54 % des personnes interrogées pensent cette année « qu'on n'est jamais assez méfiant » dans ses relations avec les autres, soit deux points de plus que l'an dernier ;
- 74 % des interrogés disent pouvoir compter sur l'aide de certains des membres de leur famille en cas de difficultés financières, soit 3 points de moins qu'en 2011.

En conclusion, ce rapport rappelle que **l'inquiétude face à la perte de pouvoir d'achat et à l'augmentation du chômage est un facteur de fragilisation du lien social**.

De même dans l'étude du CerPhi [2] réalisée en 2012 <sup>2</sup>, si nous observons l'évolution des dons financiers, on remarque, malgré une constante augmentation ces dernières

1. *La cohésion sociale en 2012*, Sandra Hoibian, Enquête du Credoc, octobre 2012 n° 5.

2. Rapport CerPhi, *Evolution de la générosité en France*, juin 2012.

années, une stagnation en 2011 (seulement +0.4 %). **Les Français restent donc solidaires lorsqu'il s'agit de soutenir financièrement de grandes causes.**

Ces deux études, à défaut de montrer une véritable rupture du lien social, mettent en lumière une dégradation de la solidarité en France.

Dans un deuxième temps, observons **l'évolution entre 1991 et 2011, du nombre de greffes réalisées, de personnes inscrites sur la liste d'attente de greffe et du pourcentage de morts non prélevés.** Nous constatons les effets suivants :

**En vingt ans, entre 1991 et 2011** <sup>3</sup> :

- Les candidats à la greffe ont augmenté de **160 %** alors que le nombre de greffes réalisées n'a progressé que de **38 %** ;
- Le nombre de sujets en état de mort encéphalique recensés a augmenté de **109 %** alors que le nombre de personnes prélevées n'a augmenté que de **45 %** ;
- **Le pourcentage de non-prélevés est passé de 28,3 % à 50,5 %** ; faisant ainsi passer le taux de prélèvement de 71,7 % à 49,5 %.

**En quatre ans, entre 2007 et 2011** <sup>4</sup> :

- Le nombre de greffes réalisées n'a progressé que de 6 % tandis que celui des candidats à la greffe a augmenté de 25 % ; soit **quatre fois plus vite** ;
- Les malades sortis des listes d'attente se sont accrus de 31 % en 4 ans (bien souvent pour cause d'aggravation de la maladie) ;
- Le nombre de morts encéphaliques recensées a augmenté de moins de 1 % ; le nombre de prélèvements effectués représente toujours 50 % des recensés ;
- Le taux d'opposition croît en 4 ans de plus de 15 % et atteint 32,4 % en 2011.

De plus, en observant le taux de refus au prélèvement sur ces quatre dernières années, on peut noter que celui-ci stagne aux alentours de 32,4 % alors que 93 % <sup>5</sup> des Français sont d'accord pour recevoir. **Une différence qui peut laisser penser à une diminution de la solidarité dans notre pays.**

Nous pouvons dès lors tirer plusieurs enseignements de ces chiffres : d'une part, on observe depuis 1991 **une très forte augmentation des non prélevés et du taux d'opposition** ; d'autre part, on remarque que, depuis 2007, les morts encéphaliques recensées stagnent et que le taux d'opposition reste constant.

Le don d'organes est donc lui aussi touché, non pas par une rupture, mais par une dégradation du nombre de donateurs.

**On peut donc se demander si ces deux phénomènes sont liés et si, de ce fait, le don d'organes est un marqueur de la dégradation du lien social en France.**

D'après un sondage réalisé par OpinionWay pour la Fondation Greffe de Vie en février 2013, **il semble que non puisqu'à la question « Êtes-vous pour vous-même**

3. Voir annexe n° 1.

4. Voir annexe n° 2.

5. Enquête réalisée par OpinionWay pour la Fondation Greffe de Vie, en février 2013.

**favorable au don de vos organes après votre mort ?** » seul 1 % des interrogés nous répond ne pas l'être, jugeant que la société n'a rien fait pour eux. D'ailleurs, cet argument n'est pas nouveau puisqu'il avait déjà été soulevé en 1996 par des médecins et coordinateurs. Dans le même sondage, à la question « **le don d'organes après sa mort est-il à vos yeux un symbole de solidarité entre les personnes ?** », ils sont près de 85 % à répondre positivement et seulement 9 % pensent que cette solidarité se dégrade.

L'augmentation du nombre de morts non-prélevés ne semble donc pas être un marqueur de la dégradation du lien social en France.

Faisons alors un historique de la législation sur le don d'organes et observons si celle-ci a une influence sur cette **augmentation** <sup>6</sup>.

- D'abord, la loi de novembre 1887 sur la liberté des funérailles affirmait la nécessité d'un legs testamentaire pour donner son corps à la science en vue de recherche.
- Ensuite, la loi Lafay de juillet 1949 instituait un legs testamentaire pour le don des yeux et de la cornée.
- Malgré le développement de la greffe d'organes dans les années 1950, il faut attendre **décembre 1976 pour que la loi Caillavet donne un cadre législatif au don d'organes. Les multi-prélèvements se développèrent.**

Henri Caillavet, Député et Sénateur, déclara sur son engagement législatif: « **je postulais la fraternité [...] et demandais que sauf refus explicite du défunt, le prélèvement sollicité par le docteur soit de droit. Pour moi, cette procédure, cette novation juridique devait exprimer ce 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. À l'évidence, je réclamaï la gratuité du don d'organes et son anonymat afin d'éviter d'éventuelles turpitudes véritablement mafieuses** ».

Sa loi affirmait ainsi que « *des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne qui n'a pas fait connaître de son vivant le refus d'un tel prélèvement* » <sup>7</sup>.

**Ce fut la première grande loi qui faisait de la France un exemple unique de législation dans ce domaine** : l'État obligeait alors à une **solidarité de fait** que l'on pouvait refuser.

Cependant, en 1991 et en 1992, deux incidents mal gérés ont amené les législateurs à modifier la loi. L'un concernait un jeune homme originaire d'Amiens dont les cornées avaient été prélevées sans le consentement des parents, et le second avait trait à un transplanteur parisien accusé de trafic de priorité au profit de patients italiens.

6. Voir annexe n° 1.

7. Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976.

- En 1994, à la suite de ces évènements, on rajouta à la loi la nécessité pour le médecin de s'efforcer de recueillir auprès de **la famille** l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée par le défunt de son vivant, par tout moyen. En 1994, l'Établissement Français des Greffes (EFG), établissement public, fut créé avec la responsabilité de répartir les greffons et de gérer le **Registre national des Refus**. Les médecins qui établissaient le constat de la mort et ceux qui effectuaient le prélèvement devaient faire partie d'équipes médicales distinctes. En parallèle, l'ensemble du monde médical et politique a tenu à s'excuser auprès de la famille du jeune homme pour la faute commise.

Didier Houssin, alors Directeur de l'EFG, déclara : « *Je leur dis tous mes regrets, mais aussi toutes nos excuses* ».

Les lois Lafay et Caillavet furent abrogées.

Sous l'effet de cette émotion causée par ces deux incidents, les politiques légiférèrent et rendirent la loi complexe et inapplicable, reportant en fait la décision sur la famille. **C'est elle qui dorénavant devra évoquer l'éventuel refus au prélèvement exprimé par le défunt de son vivant en plus du Registre national des Refus.**

- En 2004, on remplaça **la famille** par **les proches** sans les hiérarchiser et en compliquant d'autant plus la prise de décision ; on élargit aussi le don du vivant en passant du cercle familial à toute personne pouvant faire la preuve « *d'une vie commune d'au moins deux ans* ». L'Agence de la Biomédecine (agence d'État) remplaça l'Établissement Français des Greffes. En 2006, on reprit les prélèvements à cœur arrêté.
- Enfin, en juillet 2011, les modifications apportées à la loi concernèrent uniquement le don du vivant, en précisant que celui-ci pouvait être réalisé après justification « *d'un lien affectif étroit et stable d'au moins deux ans* ». Dorénavant, il est possible de donner de son vivant à un ami. La loi permit aussi « le don croisé ».

Ainsi, lorsque nous regardons les chiffres du don d'organes en parallèle avec les différentes modifications de la loi, il semble évident que la dégradation du nombre de donneurs est liée à ces modifications <sup>8</sup> puisque à chaque nouvelle modification de la loi le nombre de donneurs non prélevés augmentent (+55 % entre 1991 et 1994).

Partant de ce constat, la Fondation Greffe de Vie a fait réaliser une enquête par OpinionWay [3] en 2011 <sup>9</sup> (actualisée en 2013) pour interroger les Français sur **les raisons pour lesquelles ils décidaient de donner ou non**, sur leur connaissance de la loi et pour savoir s'ils pensaient que le don d'organes était un symbole de solidarité. Nous remarquons alors que :

- 93 % des Français sont **d'accord pour recevoir un organe pour eux-mêmes ou leurs proches** si leurs vies en dépendaient.

8. Voir annexe n° 1.

9. [www.greffedevie.fr](http://www.greffedevie.fr)

- Une majorité de Français se déclare être **d'accord pour donner leurs organes ou ceux de leurs proches après leur mort** : en effet, seuls 21 % des Français se disent contre le don de leurs organes et 37 % contre le don des organes de leurs proches. Le principal frein au don d'organes tient à la méconnaissance de la position du défunt par les proches.
- **Près des deux tiers des Français déclarent avoir déjà fait part de leur position à leurs proches.**
- **Seule la moitié des Français connaissent la position de leurs proches** sur le sujet (+5 % vs 2011)
- **13 % seulement des Français connaissent la loi.**
- **94 % des Français souhaitent que cette loi soit connue et 9 Français sur 10 affirment que si c'était le cas, ils communiqueraient leur volonté à leurs proches** pour leur éviter un grand désarroi et l'ajout de la douleur à la douleur.
- Enfin, parmi les **85 %** de Français qui pensent que le don d'organes après sa mort est un **symbole de solidarité**, 35 % pensent que cette solidarité s'améliore et 41 % qu'elle n'évolue pas. Seuls 9 % pensent que cette solidarité se dégrade.

D'après cette enquête, nous pouvons donc reconnaître que **les Français sont d'accord pour recevoir (93 %) et pour donner (79 %)** car ils considèrent cela comme **un symbole de solidarité**. En revanche, les Français nous disent ne pas connaître la loi sur le don d'organes. En effet, seul **13 % de la population a connaissance de la loi**, qui est que *« chacun d'entre nous est considéré comme favorable au don d'organes après sa mort, à moins de s'y être opposé de son vivant »*. Cette situation est aberrante car, de ce fait, on remarque un différentiel de 13 points entre la volonté des Français (21 % de refus selon l'enquête OpinionWay) et le taux de refus actuel (33.7 % en 2012 selon l'Agence de la Biomédecine). Un différentiel qui pourrait largement être comblé si la loi sur le don d'organes était connue.

Cette méconnaissance de la loi avait déjà été soulevée par des transplantateurs qui avaient demandé aux politiques de la faire connaître ; en effet, seuls 16 % des Français connaissaient la loi Caillavet en 1987.

## UNE LOI MÉCONNUE ET INAPPLICABLE

Le problème de la loi en France ne se résume pas uniquement au fait qu'elle soit méconnue par les Français. En effet, depuis 1991 et à la suite des deux incidents et la modification de la loi en 1994, on observe une augmentation de près de 55 % du nombre de non prélevés. Or, c'est en 1994, que l'on a décidé de rajouter à la loi l'obligation pour les équipes médicales de *« s'enquérir auprès de la famille de l'éventuelle opposition exprimée par le défunt de son vivant »* : là est le véritable talon d'Achille de cette législation <sup>10</sup>.

---

10. Voir annexe n° 1.

La loi actuelle sur le don d'organes est donc, en plus d'être méconnue par la majorité des Français, inapplicable dans la réalité puisqu'elle laisse désormais les proches prendre la décision à la place du défunt ; or, ils ne connaissent pas sa position dans la moitié des cas.

De plus, lorsque la question est posée, le moment est trop difficile ; dans la souffrance, les proches ne veulent ni entendre ni répondre à celle-ci. Ils essaient, parfois, d'interpréter la volonté du défunt ce qui rajoute de la douleur à la douleur. Par conséquent, c'est trop souvent le plus négatif qui décide. Aujourd'hui, le taux de refus avoisine les 34 % et **provient pour 60 % de la décision des proches <sup>11</sup> alors qu'ensuite elle est bien souvent regrettée.**

**En 2004, le fait de remplacer la famille par les proches** a élargi potentiellement le nombre de personnes questionnées et a renforcé la probabilité d'un refus.

De surcroît, comme nous l'avons évoqué auparavant, la loi Caillavet a été modifiée à cause de l'incident d'Amiens. Cette loi est donc l'enfant d'un épisode particulièrement douloureux qui s'est passé il y a vingt ans et qui a poussé les politiques à légiférer sous l'émotion, alors que la loi devrait toujours être promulguée dans la raison.

Pour toutes ces raisons, la Fondation Greffe de Vie a fait appel <sup>12</sup> en 2009 à la volonté politique de nos représentants **pour pallier le déficit de donneurs en France en proposant avec 13 autres associations de revenir au seul refus explicite** : à savoir que toute personne non inscrite dans le Registre des Refus est considérée comme favorable au don de ses organes.

Cette proposition d'aménagement de la loi sur le don d'organes repose sur :

- **Le maintien des principes d'anonymat, de gratuité et de droit d'opposition ;**
- **À court terme, une communication massive sur le droit d'opposition ;**
- **Afin d'aboutir, à moyen terme, au principe du prélèvement de toute personne non inscrite sur le Registre national des Refus.**

Bien entendu ceci sous réserve de l'avoir expliqué et que tous les Français en aient été auparavant informés lors, par exemple, **de la remise de la carte vitale 2 ou de tout autre document administratif. Cet objectif doit aussi être assigné à l'Agence de la Biomédecine.**

**En effet, TOUT CONSENTEMENT NÉCESSITE INFORMATION ET COMPRÉHENSION.**

**Aujourd'hui, cet aménagement est possible car** nous avons tous les éléments pour éviter les risques d'incidents puisque l'ABM veille à la transparence du don, encadre

11. Voir annexe n° 3.

12. Proposition de loi, disponible sur : <[www.greffedevie.fr/pdf/laction-deputes.pdf](http://www.greffedevie.fr/pdf/laction-deputes.pdf)> (consulté le 21 mai 2013).

la liste d'attente et répartit équitablement les greffons. Les médecins qui confirment la mort se distinguent de ceux qui effectuent le prélèvement, et le Registre des Refus est consulté avant chaque prélèvement. Les progrès de la médecine ont participé à l'amélioration de la qualité des services de transplantation. Enfin, de nombreuses associations militent en faveur du don d'organes.

**Cette proposition de loi peut être comparée à l'exemple de l'annuaire téléphonique et de la liste rouge.** En effet, pour une chose aussi futile, des personnes acceptaient d'écrire et de payer pour être sur liste rouge et ne pas être dérangés par le téléphone. Ainsi, si la loi sur le don d'organes était connue par 100 % des Français, comment imaginer qu'une personne qui est farouchement opposée au don de ses organes ne fasse pas l'effort de s'inscrire sur le Registre National des Refus ? Si elle ne s'inscrit pas, c'est qu'elle n'est pas foncièrement contre, et qu'elle accepte donc le prélèvement.

Le rôle d'un Président et du Parlement n'est-il pas de protéger les citoyens en imposant la solidarité comme le montre les lois sur la limitation de la vitesse, l'alcool au volant, le tabac dans les lieux publics et même sur l'obligation du port de la ceinture qui sont aujourd'hui acceptées ? Avec la proposition du refus explicite, on aurait **une solidarité sans contrainte** puisque tout citoyen aurait, en plus, la liberté de s'y opposer.

Cela aura pour avantage de réduire très significativement le taux de refus, et de réaliser entre 1 000 et 1 500 greffes de plus par an, **sachant qu'un point de taux de refus représente environ une centaine de greffes.** Cette loi permettra ainsi de respecter la volonté du défunt, de sauver des centaines de vies, de protéger des milliers de proches, d'améliorer la qualité de vie de dizaines de milliers de personnes et d'économiser des milliards d'euros <sup>13</sup>.

**On pourra donc arrêter de laisser les proches prendre la décision à la place du défunt lorsque tous les Français auront pris connaissance de la loi**, c'est-à-dire lorsque toute personne, informée, et vraiment opposée au don d'organes aura pu s'inscrire sur le Registre des Refus.

Il n'est donc pas concevable de continuer à **laisser mourir des centaines de malades tous les ans** alors que l'on enterre des donneurs potentiels, sans que ceux-ci ne se soient opposés de leur vivant. Tout se passe comme si l'on enterrait des vaccins qui pourraient sauver des vies ; c'est un énorme gâchis.

Cependant, il serait, comme on l'entend parfois, **un non-sens de penser qu'il faudrait préférer au Registre des Refus un registre du oui.**

**En effet, nous savons bien que très peu de gens s'inscriraient dans ce registre** ; pour preuve, les pays qui ont adopté cette solution comme l'Allemagne, les Pays Bas et l'Angleterre [4] (qui envisage d'ailleurs de l'abandonner) ont respectivement 15.8, 13.7 et 16.4 donneurs par million d'habitants alors que la France et l'Espagne en compte 25 et 32 <sup>14</sup>.

13. Lettre ouverte au Président de la République. Disponible sur : < [www.greffedevie.fr/pdf/lettre-ouverte.pdf](http://www.greffedevie.fr/pdf/lettre-ouverte.pdf) > (consulté le 21 mai 2013).

14. Les chiffres internationaux du prélèvement et de la greffe en 2010, ABM.



En France, nous devons donc lutter contre l'augmentation du nombre de personnes non prélevées. En faisant intervenir les proches au moment du drame, en leur posant une question douloureuse dont ils ne connaissent pas la réponse, la loi actuelle influencée par deux incidents a fait augmenter considérablement le taux de refus et le pourcentage de personnes non prélevées. Aujourd'hui, il faut rappeler que **la loi française permet de refuser d'exercer son devoir de solidarité en s'inscrivant dans le Registre des Refus et néanmoins de ne pas être pénalisé si on a besoin de recevoir une greffe**. N'est-ce pas magnifique ? Mais pour que cette loi ait des effets positifs, arrêtons de solliciter les proches grâce au recours exclusif au Registre des Refus.

Bien entendu, l'application de la loi « *stricto sensu* » ne dispensera pas les professionnels de santé de garder toute « **l'humanité** » nécessaire dans cette situation car il ne s'agit pas de prélever en traumatisant tous les proches.

De plus, les médecins seront très fortement aidés dans leur démarche si cette loi était parfaitement connue de tous les Français. **En effet, 90 % des Français nous disent que, s'ils connaissaient la loi sur le don d'organes, ils en parleraient à leurs proches, qui pourront alors témoigner sereinement si la question du don se posait.**

## CONCLUSION

Au regard des chiffres révélateurs de la situation du don d'organes et de l'enquête réalisée par OpinionWay pour Greffe de Vie, nous pouvons affirmer que l'opposition au don d'organes n'est pas un marqueur de la rupture du lien social. **En revanche, ce sont les conséquences liées à la complexité d'une loi méconnue conçue dans l'émotion qui créent l'apparence d'une absence de lien social. Cette loi laisse aux proches la décision ce qui rajoute de la douleur à la douleur et amène le plus souvent à un refus.**

Cette situation est d'autant plus affligeante que nous avons aujourd'hui en France tous les atouts pour réussir : l'Agence de la Biomédecine garantit la transparence, la qualité des services de coordination, de transplantation et de recherche et tout un réseau d'associations quadrille la France et informe sur cette belle cause de solidarité.

La France est le pays des droits de l'homme, de la liberté, de l'égalité et de la fraternité. Nous proposons donc de revenir à l'esprit de la loi d'Henri Caillavet qui « **postulait la fraternité** » et laissait à l'individu **la liberté** de s'y opposer en s'inscrivant dans le Registre des Refus.

**Avec le choix exclusif du refus explicite, nous ferons de la France un exemple de solidarité sans contrainte, un exemple unique dans le monde ; et le don d'organes deviendra alors un marqueur de la solidarité en France puisque, informés, ceux qui seront défavorables au don d'organes s'inscriront dans le Registre des Refus.**

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] HOIBIAN S. — La cohésion sociale en 2012, Enquête du Credoc. Oct. 2012, n<sup>o</sup> 5.
- [2] Évolution de la générosité en France. Rapport CerPhi. Juin 2012.
- [3] Les français et le don d'organes. Rapport OpinionWay. Février 2013.
- [4] Les chiffres internationaux du prélèvement et de la greffe en 2010, ABM.
- [5] Disponible sur : <<http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2011/donnees/organes/06-rein/synthese.htm>> (consulté le 21 mai 2013).
- [6] Disponible sur : <[http://ipubli-inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/374/1997\\_3\\_364.pdf?sequence=4](http://ipubli-inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/374/1997_3_364.pdf?sequence=4)> (consulté le 21 mai 2013).

## DISCUSSION

### M. Roger NORDMANN

*Si l'utilité de prélèvements d'organes en vue de greffes sur un sujet jeune décédé au cours d'un accident est généralement reconnue, il n'en va pas de même lorsque la personne décédée est un sujet âgé. Quels sont les organes qui peuvent être prélevés utilement chez une personne âgée ?*

Le prélèvement se fait au cas par cas et dépend de l'âge physiologique des organes. En effet, au moment du décès, ce sont les médecins qui décident de l'utilité du prélèvement suivant la qualité des organes ; bien sûr, les reins ou le foie sont plus facilement prélevables.

### M. Jacques-Louis BINET

*Ne pensez-vous pas qu'il faudrait revenir à la loi Caillavet pour que seul le refus par le patient empêche la greffe à partir de son propre corps ? Pour la famille, pour les proches, il est bien difficile dans les conditions dramatiques du décès de choisir. Seule la loi, s'il n'y a pas eu de refus préalable, permettrait ces greffes.*

C'est exactement cela, mais je tiens à vous rappeler que les proches n'ont pas à exprimer leur choix mais simplement l'éventuelle opposition du défunt faite de son vivant.

Concernant sa loi, Henri Caillavet déclara : « je postulais la fraternité [...] et demandais que sauf refus explicite du défunt, le prélèvement sollicité par le docteur soit de droit. Pour moi, cette procédure, cette novation juridique devait exprimer ce 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'organes et son anonymat afin d'éviter d'éventuelles turpitudes véritablement mafieuses ».

Ce fut la première grande loi qui faisait de la France un exemple unique de législation dans ce domaine : l'Etat obligeait alors à une solidarité de fait que l'on pouvait refuser.

Revenir à l'esprit de la loi Caillavet, c'est dire que chacun de nous est considéré comme favorable au don de ses organes et que, seule l'inscription dans le Registre National des Refus peut empêcher le prélèvement. Ceci protégera les proches d'avoir à interpréter la volonté du défunt, ce qui entraîne l'ajout de la douleur à leur douleur dans un moment déjà très difficile et souvent le regret de ne pas avoir dit oui quelques semaines plus tard. Bien entendu, cela est possible sous réserve que cette loi soit connue par 100 % des Français car le consentement nécessite l'information et la compréhension ; et de garder toute « l'humanité » nécessaire dans cette situation car il ne s'agit pas de prélever en traumatisant les proches.

### **M. Jean-Roger LE GALL**

*Je connais le cas d'un patient de quarante ans qui a reçu le rein de sa femme (alors qu'il était O+ et sa femme A+). Il s'agissait donc d'une greffe incompatible. Cette technique est utilisée depuis quelques années associée à une série de plasmaphères pré et post-greffe. Votre association connaît-elle cette technique ? Pourquoi ne pas la faire connaître ?*

Effectivement, les greffes ABO incompatibles fonctionnent très bien grâce à ce procédé mais sont très très peu nombreuses. Bien sûr, il faut communiquer sur toutes les formes du don du vivant, y compris le don entre amis ou le don croisé. Mais le plus important pour nous est aussi et surtout de communiquer sur la loi et sur l'importance de donner ses organes pour pouvoir sauver des vies. Si demain, tous les Français qui ne se sont pas opposés au don d'organes de leur vivant étaient prélevés (conformément à la loi), nous pourrions réaliser plus de 1 000 greffes de plus par an et alors le don du vivant serait moins une nécessité.

### **M<sup>me</sup> Marie-Germaine BOUSSER**

*Votre description de la loi qui est bonne mais mal connue et peu appliquée me rappelle la loi Leonetti sur la fin de vie. Ne pensez-vous pas que les médias n'aiment pas parler de la mort ? Dans votre plan de communication avez-vous prévu d'impliquer les médias ?*

Tous les ans, nous communiquons massivement sur la loi grâce à une vaste campagne touchant tous les médias. Mais le taux de refus ne cesse de croître depuis ces vingt dernières années malgré toutes les campagnes de communication réalisées par l'Agence de la Biomédecine et toutes les associations... Évidemment, beaucoup de personnes sont réticentes à parler de la mort (c'est la raison pour laquelle le registre du oui ne fonctionnerait pas), y compris les médias. Nous avons donc besoin d'une réelle volonté politique pour modifier la loi sur le don d'organes et pour la faire connaître à 100 % des Français.

### **M. Jean-Daniel SRAER**

*Avec la loi Caillavet, il suffisait de dire qu'en l'absence de refus la « loi » autorisait le prélèvement.*

Tout à fait. La loi Caillavet affirmait simplement que « des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques chez une personne qui n'a pas fait connaître de son vivant le refus d'un tel prélèvement », c'est-à-dire que seule l'inscription dans le Registre des Refus, peut empêcher le prélèvement.

Actuellement, seuls 13 % des Français connaissent le principe du droit d'opposition qui régit la loi sur le don d'organes et savent que ce sont leurs proches qui devront témoigner de leur éventuelle opposition si la question du don d'organes se posait.

Il faut donc revenir, grâce à une décision politique, à l'esprit de la loi Caillavet, car cela permettrait de réaliser entre 1 000 et 1 500 greffes de plus par an, de sauver des centaines de vies, d'améliorer la qualité de vie de dizaines de milliers de malades, de protéger les proches, mais aussi d'économiser des milliards d'euros ; le tout avec une solidarité sans contrainte.

## ANNEXES

ANNEXE 1. — Évolution des greffes d'organes entre 1991 et 2011, d'après les données de l'ABM et de l'INSERM [5, 6]

	1991	1994	2004	2011	Soit sur 20 ans
		Création de l'EFG Ajout de « <i>s'enquérir auprès de la famille</i> »	Création de l'ABM On remplace <i>la famille</i> par <i>les proches</i>	Nouvelle loi bioéthique. Don du vivant « <i>lien affectif étroit et stable d'au moins 2 ans</i> »	
Candidats à une greffe	6 257	5 496	11 000	16 371	+ 160 %
Nombres de greffes réalisés	3 572	2 855	3 945	4 945	+ 38 %
Morts encéphaliques recensées	1 515	1 562	2 514	3 174	+ 109 %
Donneurs prélevés	1 085	876	1 290	1 572	+ 45 %
Pourcentage de non prélevés	28,3 %	44 %	48,6 %	50,5 %	+78,4 %

ANNEXE 2. — Évolution actuelle de la greffe d'organes

Chiffres ABM	2007	2008	2009	2010	2011	Soit sur 4 ans
Candidats à une greffe	13.081	13.740	14.403	15.613	16371	↑ + 25% en 4 ans
Nombre de greffes réalisées	4666	4620	4580	4705	4945	↑ + 6% en 4 ans
Nb décès en liste d'attente : - hors reins / pancréas	227	233	243	273	216	↓ -5% en 4 ans
Malades sortis liste d'attente	380	438	403	475	499	↑ + 31% en 4 ans
Morts encéphaliques recensées	3148	3181	3081	3049	3174	↑ + 0.8 en 4 ans
Donneurs prélevés	1562	1563	1481	1476	1572	↑ + 0.6% en 4 ans
Prélèvements donneurs en mort encéphalique par million/ d'hab	24.7	24.6	23.2	22.8	24.1	↓ - 2.5% en 4 ans
Opposition au prélèvement (%)	28.2	30.7	32.2	33.7	32.4	↑ +15% en 4 ans

ANNEXE 3. — Évolution de la part de donneurs non prélevés dans le cadre de non prélèvement pour opposition, d'après les données de l'ABM

Tableau P17. Evolution de la part des donneurs non prélevés pour cause d'opposition parmi les donneurs recensés sans autre cause de non prélèvement que l'opposition

	2001		2002		2003		2004		2005		2006		2007		2008		2009		2010		2011	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Opposition de l'entourage	504	65,0	463	62,2	442	61,5	488	63,5	522	59,6	585	59,5	528	59,3	517	53,0	526	52,8	561	54,6	616	60,0
Opposition du défunt	246	31,7	249	33,5	252	35,0	265	34,5	327	37,3	378	38,4	333	37,4	432	44,3	439	44,1	427	41,5	365	35,5
Opposition du procureur	23	3,0	28	3,8	23	3,2	15	2,0	24	2,7	18	1,8	28	3,1	26	2,7	28	2,8	37	3,6	44	4,3
Opposition de l'administration hospitalière	2	0,3	4	0,5	2	0,3	0	0,0	3	0,3	3	0,3	2	0,2	1	0,1	3	0,3	3	0,3	2	0,2
Total des oppositions	775	100,0	744	100,0	719	100,0	768	100,0	876	100,0	984	100,0	891	100,0	976	100,0	996	100,0	1028	100,0	1027	100,0

