

Loi de bioéthique

Ce qu'en attendent les patients

La loi de bioéthique fixe le cadre du don et de la greffe d'organes. Les patients en attendent un accès à la greffe facilité et des durées d'attente moins longues.

PAR YVANIE CAILLÉ*

POUR GREFFER davantage, il faut prélever plus d'organes. La rareté de la mort encéphalique est avérée, elle ne concerne, au maximum, qu'environ 4 000 donneurs potentiels chaque année. Il en faudrait 11 000 pour répondre aux besoins.

Il est donc indispensable d'intervenir sur plusieurs tableaux. Mieux recenser, préserver le principe du consentement présumé, viser une diminution du taux de refus (il est de 30 % dans notre pays, contre 15 % en Espagne), mais aussi se tourner vers d'autres sources de greffons.

Les prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque représentent un réel espoir et il faut absolument les développer. Alors que l'on sait que dans un avenir proche, la majorité des Français décéderont des suites d'un arrêt de traitement, dans le cadre prévu par la loi Leonetti, comment imaginer se passer des donneurs de type III ?

Il faut également recourir davantage aux donneurs vivants, en tout cas pour le rein. Le risque qu'ils encourent est en effet très faible et leur devenir, y compris à très long terme, est parfaitement rassurant. Cette pratique est beaucoup moins développée en France que dans d'autres pays, dont on connaît l'attachement au respect des valeurs éthiques : 222 greffes de rein de ce type réalisées en 2008 contre 400 aux Pays-Bas et 800 au Royaume-Uni.

Pourquoi ce retard ?

Il convient non seulement d'élargir le cercle des donneurs vivants potentiels (avec le Portugal, la France a la législation la plus restrictive d'Europe), mais aussi de fixer le cap de leur développement, en termes d'objectifs comme de moyens. La notion de subsidiarité par rapport aux greffes à partir de donneurs décédés n'a plus aucun sens et doit être supprimée. Les dons croisés anonymes doivent être rendus possibles.

Les hypothétiques risques de pressions ne doivent plus servir de prétexte à l'immobilisme. Interdire ou limiter l'accès à un soin, alors que la demande croît, conduit inévitablement à l'émergence de trafic dans des pays moins regardants. Seule la mise en place de stratégies efficaces de lutte contre la pénurie pourra les prévenir.

Au-delà des aspects « pratiques », le questionnement éthique doit également porter sur notre conception des droits humains.

La liberté et les droits des défunts, donneurs potentiels, semblent souvent être les uniques enjeux des débats, qui ne s'intéressent que rarement à l'autre versant, celui des patients en attente de greffe.

Pourtant, le don d'organes n'a de sens qu'en raison de son objectif : soigner des malades et sauver des vies. Ne considérer l'éthique que sous l'angle du don, en ignorant sa finalité, c'est faire peu de cas du devoir de solidarité et du droit à la santé, à la dignité et à la vie des hommes, des femmes et des enfants qui attendent une greffe.

En France, un peu plus de 200 personnes meurent chaque année faute de greffe. Des morts intolérables, survenues en raison de mauvais arbitrages entre le droit au respect du corps humain et le droit à la vie.

Qui s'interroge sur le sort des 14 000 malades en attente de greffe chaque année et de leur entourage ? À la défaillance d'un organe vital, aux tourments quotidiens liés à la dégradation progressive de l'état de santé, à la lourdeur des traitements de substitution, lorsqu'ils existent, vient s'ajouter l'incertitude et l'angoisse de l'attente...

Ce que demandent les patients, c'est la prise en compte par le législateur de cette détresse secourable. La greffe est aujourd'hui dans le sens de l'histoire. Progrès scientifique et évolution des mœurs plaident pour plus de souplesse, de volonté politique et d'engagement sociétal.

L'accès à la greffe, dès lors que les indications sont médicalement cohérentes, doit être considéré comme un droit. Cette révision de la loi offre une réelle opportunité de l'affirmer, d'en mesurer les enjeux et de dresser le cadre qui permettra de le respecter.

* Cofondatrice du groupe de réflexion « Demain, la Greffe », Membre du Conseil d'Orientation de l'Agence de la biomédecine.

www.demainlagreffe.renalloo.com

(1) Classification internationale de Maastricht, Catégorie 3 : personnes hospitalisées pour lesquelles une décision d'un arrêt des traitements est prise en raison de leur pronostic.

Quotidien Spécialistes du : 01/10/2009