Don d'organes : la confiance mise à mal

Le député UMP *Bernard Debré*, urologue, et *Philippe Even*, pneumologue et président de l'institut Necker, ont rendu leur copie à Nicolas Sarkozy et Xavier Bertrand, le ministre de la Santé, à la suite d'une mission express de deux mois sur la refonte du système du médicament. La copie a pour nom : Rapport de la mission sur la refonte du système français de contrôle de l'efficacité et de la sécurité des médicaments. (Lire)

"L'expérience cumulée des dix dernières années témoigne malheureusement de l'ampleur d'un échec général, qui met moins en cause l'industrie pharmaceutique, que les agences de contrôle, leurs experts, universitaires ou non, et les médecins prescripteurs, livrés à eux-mêmes sans formation initiale et continue à la mesure des difficultés d'emploi des médicaments".

L'organisation du système de la santé en France serait donc défectueuse. Le bilan est sans concession, la confiance entre les Français et le médicament n'est certes plus au beau fixe depuis l'affaire du *Mediator*. Dans la foulée de cette affaire, le gouvernement avait commandé un rapport au médecin urologue député UMP et à son ami, le *Pr. Philippe Even*, auteur d'un impressionnant ouvrage dressant un constat accablant sur l'état de la recherche et de la formation médicale en France et paru au *Cherche-Midi* en décembre 2010 : *« La recherche biomédicale en danger ».* Le livre du *Pr. Even*, de même que le rapport remis au gouvernement, analysent « les causes des défaillances et dérives des quatre principaux acteurs » de ce système, à savoir « l'industrie pharmaceutique, les organismes publics de contrôle, HAS, AFSSAPS et CEPS, les médecins, qu'ils soient prescripteurs, experts ou leaders d'opinion, et enfin, le système de formation initiale et de formation et information continues des médecins et pharmaciens ».

Ce rapport, voilà qui ne surprendra personne, pointe « une course mercantile des laboratoires ». Selon les professeurs Debré et Even, « pas moins de 1 200 sur les 1 630 molécules commercialisées

sont sans intérêt. Tandis que 12% seraient potentiellement dangereuses… » Et de nombreuses molécules inutiles seraient encore remboursées, « en dépit des efforts de J-F. Mattéi contrecarrés par les laboratoires Servier, qui obtinrent en 2003 du Conseil d'Etat le maintien au remboursement des vasodilatateurs artériels (qui les ont encore) et des veinotoniques (qui ne le sont plus) ». Les labos pharmaceutiques français souffriraient d'un manque d'innovation : les auteurs du rapport regrettent que « 95% des grandes molécules originales viennent des firmes étrangères américaines, anglaises, suisses et, loin derrière allemandes ». Tandis que les laboratoires français, Sanofi-Aventis compris, ne produiraient pour l'essentiel, que des quasi-copies (les "me-too") et des molécules sans intérêt notable pour la santé. Ce qui n'empêcherait pas les firmes présentes en France d'être «d'excellentes fabricantes et les premières exportatrices d'Europe».

Conséquence, estiment les deux médecins, il appartient désormais à notre gouvernement de tout faire pour « aider ceux de nos industriels qui voudraient vraiment innover (…). Une innovation qui nécessite aussi le partenariat entre la recherche clinique et biologique universitaire publique et la recherche translationnelle de l'industrie. »

« Le rapport relate aussi la période des 'années grises' pour les laboratoires, de 1985 à 2005, où, 'coincée entre le triple obstacle d'une recherche de molécules originales, de plus en plus lente et incertaine, de brevets trop courts et du besoin de bénéfices immédiats et attractifs, l'industrie pharmaceutique était contrainte, pour survivre, de consacrer toutes ses forces à maximiser ses bénéfices, d'abord en ne s'intéressant avec réalisme, mais sans beaucoup d'éthique, qu'aux seuls grands marchés qui rapportent, ceux des maladies fréquentes et chroniques des pays riches'. Tout en dédiant plus de 40% de son chiffre d'affaire au marketing et 'encore 10 à 15% de son chiffre d'affaires pour des services juridiques pléthoriques, engagés dans une suite sans fin de procès et de contentieux avec les agences de contrôle, les patients, les actions de groupe, les génériqueurs et entre les firmes elles-mêmes, qui se copient les unes les autres.' » (Source)

Le constat des lieux est … accablant ! Mais au fond, cela nous surprend-il vraiment ? Ce rapport est l'aboutissement logique de toute une série de choix politiques et économiques en France : privilégier les grands groupes, ceux qui n'ont pas la flexibilité voulue pour être créatifs, et qui sont faits pour faire … toujours un peu plus de la même chose, en mieux, en plus joli, avec plus de marketing, mais toujours la même chose … Ces grands laboratoires doivent « performer » sur les marchés afin de rapporter des dividendes aux actionnaires à court terme. Le rapport sur la refonte du système du médicament ne dit en soi rien de nouveau. Ce qui semble nouveau, c'est que nous sommes prêts à entendre le message. Il aura fallu l'affaire Mediator pour nous y inciter …

Que dirait un état des lieux après investigation sur la situation du don d'organes en France ? Révélerait-il quelques dysfonctionnements ? Le système est-il honnêtement fondé sur l'anonymat et la gratuité d'un don librement consenti, ou pourrait-on pointer une course mercantile des laboratoires pharmaceutiques, visible dans le discours public sur le don d'organes ? Qu'en est-il du trafic d'organes dans le monde ? Petit décryptage …

Entre mars 2005 et mars 2011, soit sur une durée de six années, j'ai effectué une enquête de terrain sur le don d'organes en France (lire), et recueilli nombre de témoignages sur les effets du don d'organes, de la part des familles confrontées à la question du don d'organes lors du décès d'un proche. Un livre grand public est en cours de préparation, voici les résultats de cette enquête en cinq points :

1.-) Une course mercantile des laboratoires pharmaceutiques, un discours public sur le don d'organes biaisé : le don d'organes est économiquement rentable, il économise à la Sécurité Sociale entre 9 et 12 années de dialyse par patient greffé, en moyenne (source : Agence de la biomédecine, 2010). Les grands laboratoires pharmaceutiques suisses, fabricants des médicaments immunosuppresseurs, financent largement les campagnes d'information sur le don d'organes en Europe. Question : qu'est-ce qu'une information qui ne s'affranchit jamais de la promotion sur le don d'organes ? En quoi peut-elle être garante d'un consentement éclairé qui nécessite une information au préalable d'un éventuel consentement au don de ses organes ?

"'Novartis SA (NYSE : NVS) est un leader mondial dans le domaine des produits pharmaceutiques [médicaments immunosuppresseurs que les greffés doivent prendre quotidiennement à vie, Ndlr.] et de consumer health. En 2003, le Groupe Novartis a réalisé un chiffre d'affaires de USD 24,9 milliards et un résultat net de USD 5,0 milliards.' Novartis entretient des relations régulières avec France Adot. 'Nous touchons la société civile par de multiples biais. Historiquement, nous sommes de longue date engagés dans le domaine de la greffe. Novartis est le découvreur de la première molécule antirejet, la Ciclosporine, mise à disposition du corps médical en 1984. Ce produit a permis de diminuer substantiellement le rejet des greffes et a totalement transformé le paysage de la transplantation d'organes. Plus de vingt ans plus tard, nous sommes toujours présents et fortement impliqués dans le domaine de la greffe. Nous sommes en contact avec tous les leaders d'opinion et tous les acteurs du corps médical impliqués dans la greffe : autorités de santé, médecins, infirmières, équipes de coordination, etc.'
'Nous cherchons à développer notre impact auprès de la société civile par l'intermédiaire de notre site Internet (http://www.transplantation.net/) et des associations de patients. Nous avons décidé de soutenir financièrement la Fondation Greffe de Vie, qui est complémentaire à toutes les actions que nous entreprenons. Novartis soutient financièrement de façon régulière plusieurs associations de patients comme Trans-forme, Trans-Hépat ou encore la FNAIR [Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux, la plus grande association de défense des intérêts des deux tiers des 15.000 patients en attente de greffe en France, Ndlr.] , à l'occasion d'actions de sensibilisation du grand public comme la Semaine du rein ou la course du cœur, organisées chaque année. Enfin, notre site web fait la promotion du don d'organe, nous permet d'informer le grand public et de rassurer les greffés potentiels et leur famille.' (Cf. Novartis, Elisabeth Dufour, Directeur Marketing du pôle Immunologie et transplantation.)"
Il se trouve que dans ma famille, j'ai quelqu'un qui a travaillé aux ressources humaines à Novartis Rueil Malmaison durant 20 ans. Cette personne m'a confirmé ce que je savais déjà, car ce n'est en rien un secret : Novartis et d'autres labos ont financé et financent bien des campagnes de communication sur le don d'organes orchestrées par France ADOT. Christian Cabrol, pionnier de la greffe cardiaque en Europe, est d'ailleurs une figure emblématique de l'ADOT. (Source)

France ADOT, Association pour le Don d'Organes et de Tissus, à l'occasion de son Assemblée Générale qui a eu lieu samedi 19 mars 2011, confond à dessein information et promotion, lorsqu'elle se qualifie elle-même comme une « association d'information sur le don d'organes et de tissus ». (Lire). Cette « association de collecte d'organes », ainsi que l'appellent certains journalistes et sociologues, est financée entre autres par Novartis, grand laboratoire pharmaceutique suisse, fabricant de médicaments immunosuppresseurs, ces médicaments que prennent les patients greffés, en quantité et à vie ... A quand une information par France ADOT sur le sang de cordon (alternative thérapeutique à la greffe de moelle) et sur les alternatives à la greffe cardiaque (la microturbine, pour assister un coeur défaillant, ce qui rend caduque la transplantation cardiaque dans certains cas) ? Jamais. France ADOT n'est pas payée pour ça, elle est payée pour promouvoir le Don et faire

du « marketing social du don d'organes ». La formule est du sociologue *Philippe Steiner*, auteur de *« La Transplantation d'organes, un commerce nouveau entre les êtres humains »,* Gallimard, Nrf., mars 2010. Et si de telles associations de collectes d'organes, trop *racoleuses*, se lamentant toujours sur le manque de générosité des citoyens, étaient contre-productives ? « Racoleuses », vous avez bien lu. C'est l'accusation (ou le constat) du sociologue *David Le Breton*, dans son ouvrage *« La Chair à vif »* …

Pour raisons économiques (faire marcher l'industrie du médicament, faire faire des économies à la Sécu) l'information sur les transplantations d'organes consiste à faire la promotion du don. Un don ou un sacrifice ? Ecoutons le *Pr. Bernard Devauchelle*, CHU d'Amiens, pionnier de la greffe des tissus composites de la face (Isabelle Dinoire) :

"Professeur de médecine français, chef du service de Chirurgie Maxillofaciale du CHU d'Amiens, le professeur Bernard Devauchelle est membre de nombreuses institutions scientifiques et membre associé de l'Académie Française de Chirurgie. Il siège dans le comité éditorial de plusieurs revues internationales. Avec son équipe, dont Sylvie Testelin du CHU d'Amiens et Benoit Lengelé de l'Université Catholique de Louvain, il a réalisé le 27 novembre 2005 la première greffe partielle du visage sur une femme de 38 ans, défigurée par son chien : Isabelle Dinoire, de Valenciennes, ne pouvait plus ni manger ni parler normalement depuis qu'elle avait été mordue par son labrador. Elle a reçu une partie de visage d'une femme de Lille qui s'était suicidée quelques heures auparavant. Sa famille avait donné son accord après que les médecins l'avaient déclarée en état de "mort cérébrale". Le greffon comprenait, outre de la peau intacte, le nez, les lèvres, le menton, ainsi que les muscles, les artères et les veines. Le magazine économique Challenges du 31 août 2006 dans son palmarès des '100 personnalités mondiales dont l'action, les convictions ou les intuitions influent sur la marche du monde' fait figurer parmi les 10 scientifiques retenus, Bernard Devauchelle avec le commentaire suivant: 'Lui c'est la face des gens qu'il change'." (Wikipedia)

"Que diriez-vous à quelqu'un qui hésite à donner ses organes ?"
Professeur Bernard Devauchelle : "Rien. Je l'inviterais à venir avec moi pour voir des gens vraiment défigurés. Quelqu'un qui refuse le don d'organes, c'est quelqu'un qui se voile la face, qui cache sa tête comme l'autruche !" (12/04/2009, La Voix du Nord).

A plusieurs reprises, le pionnier de la greffe du visage s'est dit "habité par l'éthique, à chaque instant". Il le prouve ici, et nous dit comment :
"Quelle légitimité avons-nous [les chirurgiens transplanteurs] pour parler de la transplantation et donc du don d'organe ? Quelle légitimité avons-nous pour parler également de 'l'euthanasie' ? Aucune autre que celle qu'en tant qu'individu nous pouvons être chacun d'entre nous le sujet du débat.
Au nom de qui, au nom de quoi notre parole aurait plus de poids, ferait-elle davantage autorité ? Telle est la première question que, de manière un peu provocatrice, je nous retourne.
Encore faudrait-il alors que chacun se taise, rétorquerait-on.
Il en est de la transplantation d'organe comme de la bombe atomique : il s'agit in abstracto d'un progrès scientifique. Mais quel usage fait-on de ce progrès ?
Faut-il, en matière de transplantation que le colloque singulier (cette relation particulière du médecin et de son malade) soit le seul lieu de réponse ? Ou faut-il que du débat public des règles s'inscrivent ? Le jeu démocratique y superposera ses propres règles.
Le débat est biaisé, pensez-vous. Par le côté partisan et l'opacité du langage médical, sans doute ; par des considérations d'ordre économique et une 'bien pensance' politique, également.
Mais sur de tels sujets le débat peut-il être transparent totalement ? Et chacun est-il prêt à entendre la vérité ? Et dans l'inconnaissance profonde dans laquelle nous nous trouvons, scientifiques et non

scientifiques, la vérité de l'un ne peut être celle de l'autre. Dès lors, les questions que vous posez, nombreuses, trop nombreuses, pertinentes et trop pertinentes, ne relèvent-elles pas davantage de la philosophie ? Elles resteraient alors sans autre réponse qu'à redonner à l'individu sa liberté, donc sa responsabilité.
C'est ce qui, fort heureusement, prévaut la plupart du temps en France en matière de 'Don d'organe' (mot abusif, j'en conviens comme vous), même si l'on pointe dans les discours officiels ou les situations particulières des déviances insupportables.
Qui est donc prêt aujourd'hui à accepter cette part d'inconnaissance ? Faut-il penser, comme certains comités d'éthique, qu'elle devrait interdire toute initiative ? Ou bien, à l'instar de Jean-Luc MARION, faut-il revendiquer ce privilège d'inconnaissance, cette pudeur qui nous invite à ne pas vouloir tout comprendre ? Sans pour autant nous faire renoncer à agir. Je souscris volontiers à cette posture et j'en assume, à titre personnel, la responsabilité des conséquences qu'elle peut entraîner. » Propos recueillis en août 2010. Source.

« La mort encéphalique est-elle la mort ? En sommes-nous si sûrs », écrivait le *Pr. Bernard Debré* dans son ouvrage *« La Revanche du serpent ou la fin de l'homo sapiens »* paru au Cherche-Midi en 2005. Ce livre, vibrant plaidoyer pour la recherche sur les cellules souches, disait l'urgence de trouver des alternatives à la transplantation d'organes, car le douloureux problème de pénurie d'organes à greffer ne serait pas résolu par la seule transplantation d'organes … « Etes-vous prêt à donner vos organes après votre mort ? », demande le discours public sur le don d'organes. Pour autant, les choses sont plus complexes …

2.-) Mort encéphalique : un constat de décès problématique sur le plan de l'éthique

Six années d'enquête sur la *mort encéphalique* donnent un résultat mitigé : si la mort encéphalique est bien cet état irréversible de destruction du cerveau qui peut conduire au prélèvement d'organes, elle correspond à un *coma dépassé* et non à la mort. *La mort encéphalique correspond à un constat légal de décès anticipé, tandis que la mort physiologique du donneur d'organes intervient au bloc, lors du prélèvement de ses organes*. Par ailleurs, à trop vouloir élargir les définitions des critères de la mort d'un point de vue scientifique pour y faire entrer une catégorie toujours plus vaste de potentiels donneurs d'organes - près de 15.000 patients attendent un organe en France, les 2/3 attendent un rein -, on se heurte à un obstacle majeur : le problème du constat de décès sur le plan de l'éthique. Plusieurs personnes sont ainsi passées du statut de patient à celui de potentiel donneur d'organes, pour redevenir des patients. Voir le témoignage tout récent d'Angèle, ou encore cet article du *Parisien* et du *Monde* en juin 2008 : « Le Donneur d'organes n'était pas mort ! » (Lire). Ces difficultés à établir des critères de définition de la mort faisant consensus au sein des personnels de santé comme du grand public mettent à mal la confiance de la population dans cette médecine de remplacement qui, on l'oublie volontiers, n'est pas tout à fait comme une autre car elle passe par la mort … Pour les proches confrontés à la question du don d'organes, s'apercevoir, en étant mis au pied du mur, que son proche potentiel donneur n'est pas mort au sens traditionnel du terme (le potentiel donneur d'organes semble simplement endormi, sa peau est chaude et la respiration est maintenue) n'est pas chose aisée, faire un don exige une transgression : il faut prélever organes vitaux et tissus sur un proche qui, sans être tout à fait du côté de la vie, n'est pas encore tout à fait du côté de la mort. Cette transgression est parfois refusée, le devoir d'accompagner son proche mourant étant ressenti comme un bien supérieur à l'aide éventuelle que l'on pourrait apporter à autrui (des patients en attente de greffe). D'autres témoignages, nombreux, montrent que le don a

été vécu comme un sacrifice, une transgression très culpabilisante, rendant le travail de deuil encore plus difficile, parfois même le bloquant.

Cette maman est psychologue, elle a autorisé le don des organes de sa fille, adolescente accidentée de la route. Elle se dit sidérée de ce qu'elle a vécu. Propos recueillis en février 2011 :

« Electro -encéphalogramme au petit matin ; plat, désespérément plat. Elle est morte, cette nuit, et je n'ai pas su quand. Nous sortons de la chambre, elle est livide, froide, la mort est là, je le sens.
Et..... une petite transfusion plus tard, quand nous irons lui dire un dernier au revoir, une dernière caresse à ma fille , morte, eh bien elle sera de nouveau rose, chaude, respirant toujours avec la machine..... un peu moins morte, et nous ne pourrons plus partir, la laisser, si vivante apparemment encore.

Mais pourquoi ils ne lui ont pas fait la transfusion avant, pour elle? Pourquoi juste pour préserver les organes? Et tous ces produits, dans la machine, pour elle ou pour les organes? Soutenir son cœur, pour irriguer les organes correctement ou pour elle? Je déteste cette idée, qu'on prenne plus soin des organes que de la personne. La personne, c'est ma fille.

Nous resterons donc encore toute la journée, tout ce jeudi à son chevet, lui parlant, la touchant, ne lâchant pas sa main, morte mais pas vraiment, elle respire au rythme de la machine, elle a l'air si vivante, elle reste ma fille, je profite de ces derniers instants avec elle. Encore un peu Elle.
Nous attendons que le bloc opératoire et les équipes soient prêts.

20h, c'est l'heure prévue.
19h, ils sont prêts. Pas nous. Pas encore. On n'a pas fini de lui dire au revoir.....

Merci à la jeune infirmière de nuit qui nous a si humainement accompagnés durant cette soirée et cette nuit d'horreur .Elle est arrivée reprendre sa garde de nuit un peu avant ce moment où le lit sortait de la chambre ; elle était émue, elle a dit qu'elle était contente d'arriver à temps pour lui dire au revoir, donc elle ne la considérait pas comme morte et du coup cela rendait plus normal que nous aussi on lui parle comme si elle était encore un peu là ; si même l'infirmière, professionnelle, la considérait encore comme une personne, juste avant les prélèvements, nous en avions le droit nous aussi ; il a un double effet ce geste: il dit qu'elle est restée une personne jusqu'au bout digne d'attentions et en même temps que pour le personnel soignant aussi c'est contre nature, contre l'évidence des sens. Transgressif.

J'ai donné ma fille Sophie aux chirurgiens pour des prélèvements d'organes et pour moi elle n'était pas morte, je l'ai accompagnée jusqu'à la porte de l'ascenseur et je l'ai donnée, elle, encore vivante pour moi. Je les croyais sur parole quand ils disaient qu'elle était morte mais c'est trop horrible de faire ça, confusément je sentais que quelque chose n'allait pas, maintenant je sais ce que c'est. Elle n'était pas morte mais en train de mourir, je les ai laissé me priver des derniers instants avec ma fille, ils ont sacrifiés ces moment-là pour obtenir de beaux organes bien transplantables.

Elle est morte en plusieurs fois, d'abord à la conscience et à la relation, sur la route lors de l'accident, puis à toute possibilité de récupération, à l'avenir, puis son cerveau n'a plus fonctionné, mais son corps ne s'est arrêté de fonctionner que quand ils ont débranché les machines, à 21h15; nous ont-ils dit, et là elle est définitivement irrémédiablement morte. Après il y a eu les prélèvements, et tout a été terminé à 5h30. Comment choisir parmi toutes ces heures, celle de sa mort ?
Au premier jet, j'avais écrit et c'est ça qui correspond à ce que je pense : puis son cerveau n'a plus fonctionné, mais son corps ne s'est arrêté de fonctionner que quand ils ont débranché les machines

au matin du vendredi, après les prélèvements ; là elle est définitivement irrémédiablement morte.

La mort comme une série d'étapes successives mais laquelle est l'ultime étape, définitive? Le prélèvement se fait au milieu du processus ; ils ne sont pas morts, les donneurs d'organes, ils sont en train de mourir. Encore un peu vivants avant, morts après, ou pendant.

Ma fille au funérarium, elle est morte sans doute possible .Je pose ma main sur sa cuisse et je sens un bandage; je pense, mais suis-je encore capable de penser à ce moment-là? Qu'ILS ont dû prendre autre chose que les organes nobles dont on nous a parlé. je ne dis rien, je veux préserver le plus possible sa petite sœur chérie. C'est déjà si difficile et je n'ai pas l'énergie de penser à ça. Des images de scalpels …

Nous saurons quelques jours plus tard en appelant la coordinatrice que le foie, les reins et les poumons ont été transplantés avec succès sur quatre personnes, ainsi que des vaisseaux sanguins et des tendons prélevés qui iront dans une banque de tissus humains ; c'est le jour des obsèques nous n'avons pas le temps de penser qu'on ne nous a jamais parlé de tissus humains à prélever, jamais. Ma fille espère qu'on ne lui a pas pris sa peau, ce serait insupportable, on aurait refusé s'ils nous en avaient parlé, on se sent floués; manipulés. Ils ne nous ont pas dit toute la vérité, ils n'ont pas été sincères avec nous. Qu'ont-ils pris d'autre? Elle a donné et ILS ont pris. Je pourrais demander le compte-rendu des interventions et la liste des prélèvements mais je n'en ai pas le courage.

Des mois plus tard, je me remets à penser, je lis, je me documente pour comprendre, pour dépasser la douleur de ce don qui est un sacrifice de ses derniers instants. La culpabilité de ne pas être restée auprès d'elle jusqu'au bout. D'avoir accepté la parole médicale.

Malgré tout, je ne regrette pas, j'ai respecté sa volonté.

Et je me console en pensant que nous avons de la chance en France d'avoir l'obligation de 2 examens objectifs successifs qui prouvent la « mort cérébrale », qui n'est pas la mort totale mais l'instant qui permet de prendre, juste avant la mort totale, les morceaux du corps qui pourront être utiles à d'autres personnes. Je ne pense pas à ces personnes, elles ont la chance de poursuivre leur vie, j'espère juste qu'elles savourent les petits bonheurs de la vie.

Je me console aussi en pensant que sans la perspective des prélèvements d'organes, Ils ne l'auraient peut-être pas maintenue dans la vie, branchée à ces machines, ils l'auraient peut être laissée mourir avant que je n'arrive, ils l'auraient peut-être débranchée avant. Ou laissé faire le processus naturellement, ou… Ils m'auraient peut être demandé de les autoriser à la débrancher.
Ce qui nous laissé le temps de passer les dernières heures de sa vie avec elle; je n'ai pas eu l'impression qu'on me l'arrachait vive mais d'ouvrir les bras pour qu'elle parte si c'était la seule issue pour elle. Cette nuit puis cette journée ont été une épouvantable épreuve mais les vivre auprès d'elle a été un cadeau précieux.

A ce jour, bientôt un an après, je reste bloquée :

- sur la notion de mort, quand précisément? quelle définition de la mort ?
- sur les mots :

*mort encéphalique, ah parce qu'il y a plusieurs morts ?
*Mort rose, ça heurte mes perceptions (la mort encéphalique est appelée par les scientifiques mort rose ou mort invisible, justement parce que la personne semble simplement dormir et ne présente pas l'aspect conventionnel d'un cadavre, Ndlr.).
*coma dépassé, qui n'est pas encore la mort,

*silence électrique cortical; ce n'est pas la mort non plus !
*restauration tégumentaire, j'imagine bien …
*consentement présumé; elle était d'accord mais ne savait pas ce que ça impliquait pour nous, pour son corps, pour elle.

- sur ma crainte de la douleur ressentie lors des prélèvements,
- sur l'existence d'une conscience résiduelle,
- sur la non-transparence des informations sur le don d'organes au moment de recueillir le consentement des familles,
- sur le joli mythe fabriqué pour nous faire croire que c'est un don : ma fille décédée y a cru, sa sœur chérie le croit encore. Mais si les gens savaient ils ne donneraient pas.

Pour moi, je préfère mourir en tenant la main de quelqu'un qui m'aime. Je ne crois pas que je consentirais aux prélèvements d'organes.

On donne la personne et ils nous rendent un cadavre. C'est cette violence là, ce passage ultrarapide de la personne aux « restes »; qui est hors du temps pensable et m'a projetée dans un état de sidération dont je sors à peine; et qui résonne avec la crémation ; autre passage très rapide du corps au « reste », la poussière de carbone.

La Personne par le prélèvement d'organes devient un cadavre, des restes puis le corps par la crémation devient l'ultime reste, les cendres. C'est une histoire de transformation si rapide qu'elle en est littéralement im-pensable. Deux expériences extrêmes pas encore inscrites dans notre culture.

Ils peuvent tout prendre sur un cadavre; pas sur ma fille; elle voulait tout donner, de son corps, pas d'elle; finalement ce qui est difficile c'est de passer du corps de la personne au cadavre et pour ça il faut du temps et la médecine de transplantation ne l'a pas ce temps-là; nos deux logiques sont inconciliables. »

Ce témoignage est anonyme, je le tiens à la disposition du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) dans son ensemble (ne figure ici qu'un extrait de ce témoignage), avec le nom de son auteur, les dates et lieus exacts ainsi que les vraies circonstances de l'accident. J'ai bien entendu changé le prénom de la « donneuse ».

« Mort, mourant, cela ne fait souvent pas de différence aux yeux des personnels de santé. Si on ne peut plus rien pour le patient, alors, pour nous, médecins et infirmières, c'est comme s'il était déjà mort », me disait un médecin en 2006. Pourtant, ce témoignage montre qu'aux yeux d'un proche confronté à la question du don d'organes, confondre *mort* et *mourant* ne relève pas de la simple (et anodine) faute de méthodologie …

3.-) Une inquiétante disparité des critères scientifiques de définition de la mort d'un pays sur l'autre :

Le *Docteur Guy Freys*, médecin réanimateur aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, a fait en mars 2007 une présentation intitulée « On ne meurt qu'une fois, mais quand ? » (Voir). Dans cette présentation, il décrit un phénomène très troublant : la disparité des critères de définition de la mort, d'un pays sur l'autre, dans le cadre des prélèvements d'organes. Voilà qui n'est guère rassurant aux yeux des usagers de la santé : ce qui est demandé ici, ce sont des critères scientifiques, et non des opinions religieuses, culturelles, affectives, subjectives, tout ce qui effectivement pourrait varier d'un individu à l'autre, d'un pays à l'autre. Force est d'admettre que les critères de définition de la mort dans le cadre d'un éventuel prélèvement d'organes ne font que l'objet d'un consensus mou au

sein de la communauté scientifique médicale internationale … Troublant … A telle enseigne qu'une enquête d'opinion a été lancée auprès des personnels de santé en France en septembre 2010 : le questionnaire OPTIDO. Dans cette enquête, il est demandé si pour le soignant qui répond au questionnaire, la mort encéphalique est la mort :

« Le patient est-il vraiment mort ? » : le soignant doit répondre à la question : « lorsque les critères légaux actuellement en vigueur pour définir la mort encéphalique sont remplis, le patient est-il vraiment mort ? » Les réponses possibles sont :

« Oui, il n'y a aucun doute dans mon esprit »	Oui	Non	Ne sait pas
« Oui, mais ce n'est quand-même pas la même chose qu'un décès habituel »			
« Non, un doute peut toujours persister à cause d'une erreur de diagnostic »			
« Non, pour moi, les critères actuels ne sont pas médicalement fiables »			

Il est précisé : « merci de répondre à toutes les questions. » Le soignant est confronté au caractère inévitable de la variabilité (relativité) des critères de définition de la mort, en particulier dans le contexte d'un éventuel prélèvement d'organes vitaux. Pourtant, le discours public sur le don d'organes présente ce décès comme un fait, une évidence ayant la solidité du roc. « Donnez vos organes *après* votre mort ». A la lumière de l'enquête OPTIDO, on peut voir que le discours public sur le don d'organes est biaisé. Les professionnels des transplantations français ne sont pas les seuls à se poser des questions : en août 2008, la prestigieuse *Harvard Medical School* de Boston, celle-là même qui avait défini la *mort encéphalique* sur le plan juridique en 1968 comme étant la mort, afin de permettre aux transplantations d'organes de prendre leur essor, revient sur cette définition, qu'elle souhaite … abolir ! Il serait malhonnête de dire que le donneur d'organes est mort au préalable du prélèvement de ses organes, il se trouve dans un *état irréversible*, c'est l'irréversibilité de son état qui constitue la justification éthique du prélèvement d'organes et non sa mort (voir). Dans le même temps, en France, le *Pr. Louis Puybasset*, responsable du service de neuro-réanimation chirurgicale à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris, commente cette situation schizophrène : *« Depuis le temps qu'on raconte que le donneur d'organes est mort, on ne va pas aller dire le contraire maintenant ! »* (Source : mission d'information sur la révision des lois bioéthiques, site internet de l'Assemblée Nationale, vidéos 2008-2010). On peut toujours se demander ce qui se passera dans l'hexagone si à Harvard on abolit la définition de la mort comme étant la mort encéphalique. Cette dernière n'est en effet qu'un coma dépassé, qui n'équivaut pas strictement avec la mort … Il serait donc honnête de corriger cette faute qui n'est pas, comme on l'a vu, une simple faute de méthodologie, surtout dans un contexte légal (en France) de *consentement présumé* : nous sommes tous présumés consentir au don de nos organes à notre mort. Ce qui se passera ? Le nuage de Tchernobyl va, une nouvelle fois, faire demi-tour à la frontière française…

4.-) La transplantation cardiaque, vitrine du don d'organes, empêche l'essor des alternatives à la transplantation cardiaque, alors même qu'il existe déjà des alternatives. C'est ce qu'expliquait déjà en 2004 un chirurgien cardiaque français, membre de l'Académie Nationale de Médecine : la micro turbine, ou micro-pompe, qui permet de réparer un cœur défaillant sans avoir besoin d'une

transplantation, peine à se développer. Pourtant, elle ne coûte pas cher, elle marche. Il n'y a plus qu'à attendre que l'industrie des technologies médicales se mette au travail pour la développer et permettre son installation chez un grand nombre de malades en insuffisance cardiaque sévère. Pourtant, cela n'arrivera pas … ou bien tardivement (en 2009-2010) … Pourquoi pas dès 2004 ? « Le don de cœurs constitue la vitrine de la transplantation d'organes. Demander un cœur, c'est plus sexy, cela soulève plus d'émotions que de demander un pancréas, ou un rein. Enlevez les cœurs et le don d'organes s'écroule ! », plaisantait un chirurgien allemand en 2009, alors que je lui exposais ces faits, tels qu'ils ont été présentés par le Pr. Daniel Loisance en 2004. Aujourd'hui, je me demande si ce chirurgien allemand n'était pas plus sérieux qu'il n'en avait l'air … Du coup, j'ai réfléchi à la question au cours de mon enquête, à l'aide de prestigieux consultants du non moins prestigieux *Boston Consulting Group*, leader mondial dans le conseil aux entreprises (lire).

Quelles seraient les alternatives à la transplantation d'organes ? Les organes artificiels, comme le cœur et le rein artificiel, se développent. Les banques de sang de cordon ombilical à fort potentiel thérapeutique aussi - un potentiel à peine exploré aujourd'hui car pendant 30 ans on a considéré que seule importait la greffe de moelle osseuse pour guérir les leucémies … Il est intéressant de constater que la greffe de sang de cordon ombilical a été utilisée en remplacement de la greffe de moelle osseuse (le don de moelle osseuse est douloureux, contraignant) … après l'accident de Tchernobyl, alors qu'on prévoyait en France une hausse des cas de leucémie et autres cancers du sang … (source). Les alternatives à la transplantation d'organes ? Elles arrivent, aussi vite que la fibre optique pour l'internet à très haut débit en France … Malgré le contexte de pénurie, elles se hâtent lentement, faute d'une volonté politique forte … La volonté politique forte a été, durant 30 ans, de privilégier les grands laboratoires pharmaceutiques fabricants d'immunosuppresseurs et de mettre au point un « marketing social du don » afin de faire face au problème de pénurie d'organes à greffer. Aurait-on raté une occasion de voir le monde autrement ? Oui, répondent le *Pr. Bernard Debré* dans son livre *« La Revanche du serpent ou la fin de l'homo sapiens »,* et le *Pr. Philippe Even* dans son livre : *« La Recherche biomédicale en danger ».*

5.-) Industrialiser le don d'organes, au lieu de développer l'industrie des technologies médicales, était-ce le bon choix ?

Non. Industrialiser le don d'organes ne peut créer de l'emploi. Sauf à maintenir ceux dans les grands labos pharmaceutiques … Or, avec la refonte du système du médicament, les choses vont peut-être changer, y compris dans les labos pharmaceutiques … Exporter le don d'organes ne peut que conduire (pardonnez mon cynisme) au trafic d'organes : le gouvernement chinois vendant les organes de ses condamnés à mort (lire), les pauvres dans le monde entier cherchant à vendre un rein (on a assisté à la naissance d'un *biomarché*, la formule est du sociologue *Philippe Steiner*), le trafic d'organes au Kosovo durant les conflits en Europe … Or l'industrie des technologies médicales permet de créer des emplois pérennes – mieux : elle est exportatrice.

« L'industrie des technologies médicales est une industrie stratégique ! » (André-Michel Ballester, Sorin Group)

André-Michel Ballester était interviewé le 22/03/2011 sur BFM, la radio de l'économie (émission *good morning business,* écouter) : La *valve cardiaque artificielle* permet désormais aux chirurgiens cardiaques d'opérer en chirurgie mini invasive, sans pratiquer une ouverture du thorax. Elle est

commercialisée par Sorin Group, groupe italien présent dans 80 pays et qui choisit de poursuivre ses investissements en France, où les ingénieurs et chercheurs spécialisés en technologies médicales ont un excellent niveau de compétitivité internationale, où il existe des médecins et chirurgiens de renommée mondiale ... *André-Michel Ballester* est aussi à la tête de *Carmat*, l'entreprise résultant des efforts combinés du *Pr. Carpentier*, chirurgien cardiaque de renommée internationale, et de *Matra* (leader en aéronautique) pour mettre au point le premier cœur artificiel, sur lequel le *Pr. Carpentier* travaille depuis plus de 10 ans ... Cet été *Carmat* a effectué avec succès son entrée en bourse ...

André-Michel Ballester : "Sorin Group et Carmat travaillent à la recherche d'alternatives à la greffe cardiaque et à l'opération à cœur ouvert, avec ouverture du thorax. Sorin Group est N°1 en France et en Italie, nous bénéficions aussi d'une présence très forte sur les USA, où nous sommes leaders sur certains segments de marché, et au Japon. En Chine, nous sommes N°2 ... L'industrie des technologies médicales est stratégique car elle est exportatrice et elle créée des emplois pérennes ..."

A noter qu'en mars 2009, *Sorin Group* et *Orange Business Services* ont développé une solution de suivi à distance pour les patients cardiaques : une solution de télémédecine qui permet aux professionnels de santé d'effectuer un suivi à distance des prothèses cardiaques implantables pour le traitement des troubles du rythme cardiaque ... (Source)

CONCLUSION : il est urgent de revoir certains aspects, biaisés, du discours public sur le don d'organes, sans quoi ce pan prestigieux de la médecine qu'est la médecine des transplantations – qui fait la fierté de la médecine occidentale moderne, pour son excellence technique et logistique – connaîtra une crise de confiance sans précédent qui ne manquera pas d'impacter le don d'organes.