

Sixième forum national de SOS Hépatites

Dons d'organes et transplantation : la pénurie

Professeur CHICHE
CHU de Caen

Je suis chirurgien hépato-biliaire et digestif, et donc chirurgien transplantateur hépatique. J'exerce à Caen depuis 10 ans. Je voudrais avant tout remercier SOS Hépatites et Madame Coudurier-Dufour de m'avoir invitée à parler de la transplantation hépatique.

La transplantation est une chaîne, à la fois lourde et fragile, assurant un lien entre la mort et la vie, c'est-à-dire entre le don d'organe et la transplantation. Une transplantation est une opération vitale. Alors qu'elle constituait une performance il y a 50 ans, cette intervention est aujourd'hui maîtrisée et codifiée, tout en demeurant hautement technique. Néanmoins, c'est une opération particulière, de par le nombre et la diversité des acteurs impliqués dans le processus. L'organisation en est lourde. En outre, le suivi et le post opératoire sont spécifiques de cette intervention. Enfin, elle ne peut se pratiquer qu'à la condition qu'existe un don d'organe.

Les pionniers chirurgicaux de la transplantation sont Jean Hamburger et René Kuss pour le rein. Pour le cœur, nous pouvons citer Christian Cabrol et Christian Barnard, qui a procédé à la première greffe en 1976. Enfin, pour le foie, je peux citer l'éminent Thomas STARZL qui a réussi sa première greffe hépatique en 1963 et le Professeur Bismuth, pionner français.

La transplantation fut aussi la manifestation de grandes découvertes, comme celle du système HLA par Jean Dausset. Elle repose également sur la découverte de la ciclosporine par Jean-François Borel.

I. Les acteurs de la transplantation hépatique

La transplantation hépatique fait intervenir de nombreux acteurs, au premier rang desquels se place le malade, souffrant d'une maladie mettant son pronostic vital en jeu, que ce soit à très court terme pour les hépatites fulminantes, à court terme pour les cirrhoses terminales ou à moyen terme pour les tumeurs primitives du foie. Ensuite intervient l'équipe médicochirurgicale qui a pour objectif final la transplantation. Elle est composée des chirurgiens, des anesthésistes réanimateurs, des hépatologues et de nombres de spécialistes en amont et en aval de la greffe. Cette greffe suit un déroulement particulier. En effet, un bilan lourd est nécessaire et préalable au verdict final de faisabilité. De plus, l'attente de l'intervention est de durée imprévisible. Enfin, la date opératoire est déterminée dans l'urgence. L'opération effectuée, le suivi est long et astreignant.

II. Quelques chiffres-clés

Les transplantations fonctionnent et suivent une courbe croissante. En 2002, 882 greffes de foie ont eu lieu en France. Cette greffe affiche des résultats satisfaisants et en constante amélioration. Ainsi, la survie à 10 ans, qui était de 46 % en 1987, est de 63 % aujourd'hui. Néanmoins, cette survie globale est dépendante de nombreux facteurs. En effet, les différences sont importantes si nous examinons la survie sous l'angle des causes de la transplantation. Les moins bons résultats sont constatés pour les tumeurs hépatiques, tandis que les pathologies biliaires présentent les meilleurs taux de survie. Pour les hépatites B et C confondues, les résultats sont bons puisqu'ils occupent le second rang des pathologies soignées.

III. Le problème de la définition de la mort

Le greffon est un organe fonctionnel prélevé sur un humain décédé. D'emblée s'est posé le problème de la définition de la mort. Avant, la mort était définie par les arrêts de battements du cœur et la perte du souffle de vie. Ce n'est qu'à partir des premières tentatives de réanimation respiratoire que le coma dépassé a pu être décrit. En 1968, la mort cérébrale a finalement été définie. Elle se définit par l'existence de lésions cérébrales irréversibles. Le cœur garde parfois son automatisme spontané. Si et seulement s'il y a réanimation et ventilation artificielle, l'automatisme du cœur peut être préservé, le sang oxygéné et les organes irrigués. Pour obtenir un organe propre à la transplantation, le sujet doit être en état de mort cérébrale et ayant accepté le don d'organe.

IV. Le consentement présumé

Le don d'organe repose sur la loi du consentement présumé. Puisqu'il faut que le don soit consenti, nous avons besoin du témoignage des proches. Le don d'organe doit être anonyme et gratuit. Ce prélèvement, pour l'avoir vécu plusieurs fois, est un parcours de « combattants ». En effet, il convient de prononcer le diagnostic de mort cérébrale, d'informer les familles, de rechercher les volontés du défunt et de vérifier la possibilité de transplantation. En outre, il convient d'organiser les prélèvements dans les blocs opératoires. Pour cela il faut faire venir les équipes chirurgicales, restituer le corps à la famille, transporter les organes vers les centres de transplantation, appeler et faire venir le futur transplanté, réunir l'équipe de transplantation, préparer l'organe et enfin faire la greffe. Or, ce processus complexe est toujours marqué par l'urgence. En effet, la mort cérébrale est un état instable et précaire. En quelques heures, la situation se dégrade et se traduit par un arrêt cardiaque entraînant la perte des organes n'étant plus oxygénés. En quelques heures, toute une machine doit se mettre en place et un nombre important de maillons est à synchroniser. Indépendamment des médecins, les transports aériens et les techniciens de laboratoires doivent être mobilisés rapidement. Ce processus est aujourd'hui éprouvé et prêt à être engagé, 24 heures sur 24.

Les organes prélevés sont conservés dans des liquides de conservation, qui les préservent pour seulement quelques heures. Chaque transplantation est un défi gagné. En effet, 50 personnes sont directement impliquées à chaque prélèvement d'organe. Cela représente 12 à 16 heures de démarche. En outre, nous dénombrons plus de 150 appels téléphoniques pour un seul prélèvement d'organe. Les intervenants sont les réanimateurs, les personnes en charge de l'accueil des familles, les techniciens, la coordinatrice hospitalière, les coordinateurs régionaux et nationaux, les équipes de prélèvement, les chirurgiens et les transporteurs. La procédure est lourde et repose sur la confiance, la générosité, la transparence et le professionnalisme.

Les familles doivent faire confiance aux médecins. En effet, le concept de mort cérébrale est difficile à aborder. En outre, leur générosité envers les futurs transplantés est essentielle. Depuis longtemps, la transparence et le professionnalisme sont nos valeurs. L'établissement français des greffes permet de gérer les listes d'attente et de vérifier les démarches administratives.

V. La pénurie de greffons

Néanmoins, des problèmes subsistent. Chaque année dans le monde, 70 000 personnes bénéficient d'une greffe d'un ou de plusieurs organes. En France, en 2002, plus de 10 000 personnes avaient besoin d'une transplantation. 3 632 personnes ont bénéficié de cette greffe tandis que 6 422 restaient en attente. Enfin, 227 sont décédées faute de greffons. En effet, si la durée moyenne d'attente est de 3,1 mois, certains patients attendent de 2 à 3 ans. Cette situation est dépendante du groupe sanguin ou du centre de transplantation. Certaines régions abritent plus de donateurs. La région ouest affiche ainsi la liste d'attente la plus courte. Toutefois, le pourcentage de décès parmi les inscrits reste, depuis 1997, stable aux alentours de 6,7 %.

Quelles sont les raisons de la pénurie de greffons ? Bien que le nombre de transplantations augmente, le nombre de candidats à la greffe augmente également. En outre, les décès par mort cérébrale représentent seulement 1 % des décès. Enfin, nous sommes confrontés à un taux élevé d'opposition des familles. Ce taux s'élève à 33 % en Haute-Normandie, contre 41 % en Basse-Normandie. De plus, environ la moitié des donateurs potentiels vont faire l'objet d'un prélèvement. Certes, le taux d'opposition régresse peu à peu.

Quelles sont les raisons des oppositions des familles au prélèvement ? Le don repose sur le principe du consentement présumé. Cela signifie que le patient y a consenti de son vivant. S'il n'a rien exprimé sur le sujet, cela indique qu'il était d'accord. Aussi, un témoignage, et non pas une autorisation, est-il demandé à la famille. Toutefois, le moment du décès d'un proche est le pire moment pour aborder la question du don d'organe. Certaines familles refusent la mort de leur proche. En outre, le prélèvement est parfois vécu comme une agression supplémentaire. De surcroît, de mauvaises raisons existent. Une grande méfiance existe à l'égard des médecins. Certaines campagnes médiatiques ont involontairement causé du tort aux médecins, en présentant des reportages racoleurs sur les trafics d'organes par exemple.

D'autres motifs d'opposition existent. De nombreuses familles refusent de prendre la responsabilité d'un don alors que le défunt, de son vivant, ne s'était pas prononcé. Parfois, les familles confondent leur volonté et celle du défunt. En outre, le doute sur la réalité de la mort subsiste, puisque le proche, en mort cérébrale, respire. Enfin, nous pouvons souligner l'existence de raisons culturelles et religieuses. Or, les différentes autorités religieuses ont été claires sur le sujet. L'église catholique considère le don d'organe comme l'acte de charité suprême. Le judaïsme protège l'intégrité du corps. Néanmoins, les autorités religieuses juïques, considérant que la vie était plus précieuse que tout, se sont prononcées en faveur du don d'organe. Enfin, l'Islam fait passer l'intérêt des vivants avant celui des morts. Le don d'organe est non seulement permis, mais aussi encouragé.

VI. Quelles solutions ?

Quelles solutions apporter pour lutter contre la pénurie des dons d'organes ? Les campagnes médiatiques peuvent être importantes. Néanmoins, par le passé, elles se sont souvent

accompagnées d'effets pervers. Je crois que ce sujet doit être abordé dans l'enseignement secondaire, dès le collège. Enfin, la confiance envers le corps médical doit être restaurée. Nous devons donner des informations sur la mort cérébrale et la transplantation.

Pour éviter les refus, il faudrait pouvoir se passer des témoignages familiaux. Certes, un registre existe, mais il est un registre de refus. Une carte de donneur est disponible. Elle est néanmoins très difficile à trouver. D'autres solutions ont été évoquées. En Belgique par exemple, les personnes expriment leurs positions sur leurs cartes d'identité. En ce qui concerne le corps médical, peut-être pourrions-nous utiliser tous les greffons disponibles, même quand leur validité est moyenne. Récemment d'ailleurs, l'âge limite du don a été repoussé à 78 ans, contre 60 ans auparavant. En outre, il pourrait être envisagé de couper des greffons en deux : c'est le concept du foie partagé.

D'autres solutions existent. En premier lieu, nous pouvons citer le donneur vivant. Au Japon, elle est la seule source de greffon, car le prélèvement sur des cadavres est inconcevable. Certes, cette solution n'est pas envisageable pour tous les organes, bien qu'elle le soit pour le foie. En France, en 2002, 45 donneurs vivants ont été recensés sur un total de 882 greffes. Le chiffre est faible. Ce cas de figure présente un risque pour le donneur. En outre se pose la question de la compatibilité. Enfin, éthiquement, cette solution soulève quelques problèmes, comme celui d'un risque de dérapage. En second lieu, apparaissent les xénogreffes, c'est-à-dire les transplantations effectuées sur les animaux. Les singes présentent l'inconvénient d'être infestés par le VIH. Les organes prélevés sur des cochons seraient assortis de risques de rejets importants. L'avenir peut être constitué par les donneurs animaux transgéniques.

Globalement, le don d'organe après la mort demeure la meilleure solution. Si le taux d'opposition diminue et si toutes les morts cérébrales reconnues aboutissaient à un prélèvement, il n'y aurait pratiquement plus de décès sur la liste d'attente. Des progrès ont déjà été faits. Le gouvernement a mis en place le plan donneur action et le plan greffe. Ce dernier s'est vu allouer un budget pour la coordination, pour les infirmières et les médecins coordinateurs.

Je voudrais terminer en rendant hommage aux différentes associations et à tous les anonymes bénévoles qui luttent pour le don d'organes et qui œuvrent pour la vie.

Débat avec la salle

De la salle

Je tenais à vous remercier pour cet exposé. Premièrement, des informations doivent être diffusées à tout le monde, afin que le don d'organe puisse faire l'objet d'une discussion en famille. Je tiens à préciser que de nombreuses associations se sont regroupées pour créer la journée du don d'organes, le même jour que la fête de la musique. Nous avons rencontré alors beaucoup de jeunes, extrêmement favorables aux dons d'organes. Deuxièmement, je souhaite revenir sur les transplantations intra-familiales. Il est important d'insister sur les implications psychologiques de cette démarche. Un appui psychologique est nécessaire, car il est difficile de demander à un proche de donner un organe, en sachant qu'il a 1 % de risques de décéder. Comment se fait le choix de l'attribution des greffons ?

Professeur CHICHE

En 1993 s'est tenue une conférence de consensus sur la transplantation hépatique. A l'époque, nous connaissions déjà les cas optimaux, en termes de résultats, pour les transplantations. Les pathologies biliaires présentaient les meilleures chances de survie après transplantation. Les cirrhoses virales, les tumeurs et la cirrhose alcoolique étaient encore en cours d'examen. Aujourd'hui, nous disposons d'indications validées : tous les experts s'accordent à dire que la transplantation est la meilleure solution pour certaines pathologies hépatiques. C'est le cas pour les cirrhoses biliaires en stade terminal et pour les cirrhoses alcooliques sevrées. Nous savons que nous pouvons, pour ces pathologies, assurer un taux de survie remarquable. Parallèlement, d'autres pathologies affichent des taux de survie moyens et posent des problèmes au niveau de la transplantation. C'est notamment le cas de certaines tumeurs hépatiques. Nous sommes obligés de sélectionner ceux des patients qui pourraient le mieux bénéficier de la greffe. Les patients possédant des indications validées et des taux de survie importants sont prioritaires sur les autres. Ce choix difficile est dû au manque de greffons. Par exemple, si une tumeur du foie est petite, le taux de réussite est de 70 %. En revanche, si la tumeur est conséquente, la survie à 5 ans est de l'ordre de 45 %. Les critères sont définis dans des consensus de professionnels et font l'objet de discussions au sein de chaque équipe.

De la salle

Entre les transplantations issues de donneurs vivants et celles issues de donneurs décédés, quelles sont celles qui présentent les meilleurs résultats ?

Professeur CHICHE

L'expérience japonaise considérable présente de très bons résultats. Néanmoins, ce cas est particulier. Si le Japon enregistre très peu de décès, environ 1 sur 500, leurs receveurs présentent des résultats sensiblement équivalents à ceux obtenus par le recours à des donneurs cadavériques. Toutefois, puisque le donneur vivant est très accessible au Japon, les indications sont beaucoup plus larges. En France, très peu d'équipes pratiquent les transplantations. L'équipe de BOILEAU pratique des transplantations à partir de donneurs vivants, mais uniquement à destination des enfants. Elle obtient des résultats remarquables. Les dons d'organes de la part de donneurs vivants à destination d'adultes sont plus compliqués. Les résultats à court terme sont bons et sont sensiblement identiques à ceux enregistrés par les dons cadavériques.

De la salle

Des recherches en génie génétiques sont-elles en cours ?

Professeur CHICHE

Oui. Des laboratoires situés en Angleterre, en Allemagne et en France travaillent sur le transfert de gènes humains sur l'animal sans qu'il y ait de rejet.

Professeur DAO

Existe-t-il des indications particulières pour des donneurs vivants et l'hépatite C ?

Professeur CHICHE

Cette indication est particulièrement difficile. Une transplantation pour cause d'hépatite C, si elle est classique chirurgicalement parlant, est difficile à suivre, du fait de la réinfection sur le greffon. Les résultats en eux-mêmes ne me semblent pas différer.

De la salle

Pourquoi ne pas profiter de ce forum pour distribuer des cartes de donneurs aux participants ?

De la salle

Ces cartes sont disponibles dans tous les centres de transfusion.

Professeur CHICHE

Les personnes venant dans les centres de transfusion sont déjà sensibilisées au problème, de même que les participants à ce forum. Je ne crois pas vraiment en cette carte. Lors d'un décès, les papiers se perdent. Le plus important est de mener une réflexion sur la manière la plus simple pour les individus d'exprimer leurs vœux. Aussi me semble-il que cette position pourrait être notifiée lors de l'inscription sur les listes électorales ou sur la carte d'identité. En outre, nous pourrions en assurer la promotion en utilisant Internet.

De la salle

Il me semble que la carte, le jour où la question du don d'organes se pose, simplifie la décision des familles.

Professeur CHICHE

Vous avez raison. Je peux donner l'exemple du dernier prélèvement effectué sur un jeune homme. En regardant la télévision avec sa famille, il avait un jour exprimé son approbation quant aux dons d'organes. Sa famille, ne parvenant pas à trouver sa carte de donneur, a exprimé son accord. La discussion préalable est fondamentale. Il est difficile de demander un don d'organe dans les moments suivant un décès.

De la salle

Je voulais formuler quelques remarques au sujet des efforts possibles à court terme. Prochainement, la révision des lois de bioéthique va avoir lieu. Elle va étendre les conditions d'accès aux greffes de donneurs vivants. Toutefois, si elle est envisagée, rien n'assure qu'elle figure dans le texte final. C'est pourquoi les associations doivent œuvrer auprès des députés. Cet enjeu est délicat car cette loi concerne de nombreux domaines. En outre, nous sommes voisins de l'Espagne qui, à elle seule, procède à autant de greffes que les autres pays européens réunis. En effet, elle a adopté une politique de mobilisation autour des greffes. Elle doit donc être prise en exemple, notamment en termes de politique de santé publique. Aussi, des campagnes de prévention, avant les journaux télévisés et expliquant les conséquences des refus de dons d'organes, sont-elles nécessaires. La culture du don d'organe ne se pense pas au moment du décès. Enfin, vous dites que la greffe est aujourd'hui reconnue comme le meilleur des traitements des hépatopathies terminales. Je peux entendre ce discours quand je suis en train de jouer les caricatures d'administratifs. En revanche, nous nous sommes rendus, avec SOS Hépatites, à la réunion nationale de révision du guide barème de la COTOREP. Nous avons entendu des gens dire, que la greffe, étant un traitement, ne nécessitait peut-être pas le 80 %. Toutes les associations se sont levées et ont quitté la salle. Il faut prendre garde à ne pas parler de la greffe comme d'un traitement uniquement.

Professeur CHICHE

La greffe est un traitement. Je suis heureuse lorsqu'un greffé hépatique me demande, après quatre ou cinq mois, quand il pourra retourner au travail. Etre greffé hépatique n'est pas obligatoirement un passeport vers le 80 %. Certes des personnes ont besoin d'aide après la greffe, mais je persiste à dire que la greffe est un traitement. Concernant l'Espagne, je partage votre point de vue. Ce pays est un modèle à suivre. Le problème de la transplantation a été très bien géré par les médias espagnols. Au contraire, les médias français se complaisent souvent dans des débats racoleurs, mettant, aux côtés des malades guéris, des scandales et des erreurs administratives. J'ai participé à la dernière campagne. Au lieu de diminuer, le taux d'opposition des familles a augmenté.

Madame COUDURIER-DUFOUR

J'ai noté quelque chose de très beau dans vos propos : « apprendre à savoir donner ». Je vous remercie pour ce message.