

La chaîne de don d'organes : une révolution solidaire malheureuse ?

Charlène Cizeau, Clémence Cros, Manon Hilaire, Juliette Periano
*Étudiantes dans le Master II Droit, conseil et expertise en matière de santé
Faculté d'Aix-Marseille*

@ : cizeau.charlene@sfr.fr ; crosclémence2@gmail.com ;
manonhilaire@outlook.fr ; juliette.periano@hotmail.com

Résumé

La loi de bioéthique 2019 ouvre la possibilité de créer une chaîne de don de quatre paires de donneurs/receveurs, jusqu'alors limitée à deux paires. Cette dernière apparaît comme la promesse d'un modèle de don accès sur la solidarité et l'efficacité, gages de bonheur pour les malades. Toutefois, les caractéristiques de cette apparente révolution sont susceptibles d'engendrer davantage de souffrance tant chez les donneurs que chez les receveurs remplis d'espoir.

Abstract

The bioethics law of 2019 extends the possibility of creating a transplant chain composed of four pairs of givers and receivers, which was limited to two pairs until now. This one seems to be the promise of a transplant system focused on solidarity and efficiency, which are safeguards of happiness for the sick. However, the characteristics of this alleged revolution can cause more suffering to both givers and sick people full of hope.

Mots-clés

Don croisé, chaîne de don, loi de bioéthique, solidarité, contractualisation, nationalisation du corps, éducation, Comité Consultatif National d'Éthique, culture du don, informations.

Keywords

Paired donation, bioethics law, solidarity, contractualisation, nationalisation of the body, education, National Consultative Committee of Ethics, donation culture, informations

L'homme a toujours voué une certaine passion à la transplantation, le remplacement de parties humaines du corps humain, le sang... Le Minotaure, le Centaure, les Sirènes, les Chimères sont l'exemple même du mythe et de l'importance portée à la transplantation dès l'Antiquité. En conséquence, il a depuis longtemps été jugé nécessaire d'encadrer strictement le modèle du don au fil des siècles afin d'éviter certaines dérives¹.

Cette question reste d'actualité car en 2017, il a été constaté en France une progression de 3,5% des greffes d'organes par rapport à 2016, cette évolution étant notamment due à l'augmentation de donneurs d'organes *post mortem*². L'objectif général de ces dernières années est de favoriser l'augmentation du nombre de donneurs sans jamais imposer une obligation de don. Par la mise en place d'une succession de lois, l'État a fait de la problématique du don d'organes une « *priorité nationale* »³.

La loi Caillavet du 22 décembre 1976⁴ est la première d'une série de quatre lois qui permettra d'encadrer le don d'organes. Il ressort de celles-ci trois principes qui permettent de régir les pratiques entourant le don : le consentement, la gratuité et l'anonymat. Ce dernier critère a connu dès les années 1970 des dérogations liées aux nécessités thérapeutiques et le prélèvement d'organes sur personne vivante en vue d'un don. En outre, la loi Caillavet pose le principe du consentement présumé selon lequel chaque personne est présumée être donneur sauf refus explicite de son vivant. Les lois de bioéthiques du 29 juillet 1994⁵ ont repris ces principes.

Cependant, l'existence d'un « vide législatif » entourant le don d'organes pousse le législateur à adopter la loi de bioéthique du 07 juillet 2011⁶. En effet, il a été remarqué une absence de législation relative au don d'organes durant cette période. C'est véritablement la loi de bioéthique du 07 juillet 2011 qui viendra apporter une nouvelle dimension à la pratique du don d'organe en intégrant notamment le don croisé.

Enfin, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016⁷, qui intervient en dehors des lois de bioéthiques, apporte des précisions importantes relatives au consentement de la personne. L'expression du refus se trouve alors renforcée par l'inscription sur le registre national des refus permettant d'écarter les familles du processus décisionnel.

C'est donc dans un mouvement de solidarité que l'État est intervenu. En effet, ces lois ont été inscrites dans un contexte de réticence des individus à faire don de leurs organes de leur vivant

¹Squifflet (A-C), Prélèvement et transplantation d'organes, droit national européen et international face à la pénurie, Belgique, Anthemis, pp. 21-22.

²Agence de la biomédecine, « Combien y-a-t-il de donneurs en France ? », *Don d'organes, tous concernés*, 2018.

³Emmanuel Hirsch plaide contre la « *nationalisation des corps* », *synthèse de presse bioéthique*, 31 mars 2015 <http://www.genethique.org/fr/emmanuel-hirsch-plaide-contre-la-nationalisation-des-corps-63004.html#.XMRWkKTgo2w>

⁴Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, *JO*, 23 décembre 1976, p. 7361.

⁵Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, *JO*, n°175 30 juillet 1994 p. 11060.

⁶Loi n°2011-874 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *JO*, n°0157, 8 juillet 2011 p. 11826.

⁷Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *JO*, n°0022, 27 janvier 2016.

ou *post-mortem*. En outre, ces différentes lois démontrent le souhait d'un "vivre ensemble" en accord avec les dispositions législatives.

Après cinq ans d'attente, la future loi de bioéthique de 2020 actualise les orientations passées pour être davantage en accord avec son temps. À ce sujet, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) juge souhaitable une évolution de la législation concernant les dons de reins croisés vers l'établissement d'une véritable chaîne de don d'organes à l'image du modèle outre-Atlantique. Bien que présenté comme un procédé solidaire, le don croisé reste empreint d'individualisme comme en témoigne le manque significatif de dons d'organes qui laisse les malades dans un grand désespoir. La chaîne de don d'organes semble alors être le modèle révolutionnaire pouvant réduire les lacunes du système actuel.

Toutefois, il est possible de se demander si la mise en place d'une telle chaîne de vie constitue la panacée d'un modèle de don efficient. Plus concrètement, le modèle solidaire de la chaîne de don est-il réellement un moyen de lutter contre la pénurie d'organes et la souffrance des malades ?

Si la chaîne de don est présentée comme une avancée révolutionnaire marquée par une forte solidarité (1), il est possible que cette dernière suscite en réalité une solidarité contrainte, éloignée de l'altruisme, fondement essentiel du don d'organes (2).

1. La chaîne de don : une avancée en apparence révolutionnaire

Si le don croisé constitue la première pierre au modèle solidaire du don d'organes envisagé par le projet de loi (1.1), la chaîne de don d'organes apparaît comme la solution évidente pour pallier les manquements de ce dernier et pousser la solidarité à son paroxysme (1.2).

1.1. LE DON CROISÉ, PREMIÈRE ÉTAPE VERS DAVANTAGE DE SOLIDARITÉ

La loi de bioéthique du 7 juillet 2011⁸ et son décret d'application du 9 septembre 2012⁹ marquent l'apparition du don croisé en France. Le don croisé concerne uniquement l'organisation de la greffe rénale avec donneur vivant. Cette solution est envisagée lorsqu'une personne, souvent un proche du donneur, souhaite donner son rein mais que cette opération n'est finalement pas possible faute de compatibilité. Dès lors, la seule option qui s'offre au malade est de faire appel à une tierce personne compatible. Afin de mieux comprendre le don croisé, il faut envisager l'hypothèse suivante : « *un donneur D1 souhaite donner à son proche le receveur R1 mais il n'est pas compatible. Un donneur D2 souhaite également donner à son proche le receveur R2 mais il n'est lui non plus pas compatible. Si D1 est compatible avec le receveur R2 et que le D2 est*

⁸Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *JO*, 8 juillet 2011, p. 11826.

⁹Décret n°2012-1035 du 7 septembre 2012 relatif au prélèvement et à la greffe d'organes, *JORF* n°0210, 9 septembre 2012 p. 14499.

également compatible avec R1 une greffe pourra être envisagée entre le donneur D1 et le receveur R2 ainsi qu'une autre greffe entre le donneur D2 et le receveur R1 »¹⁰.

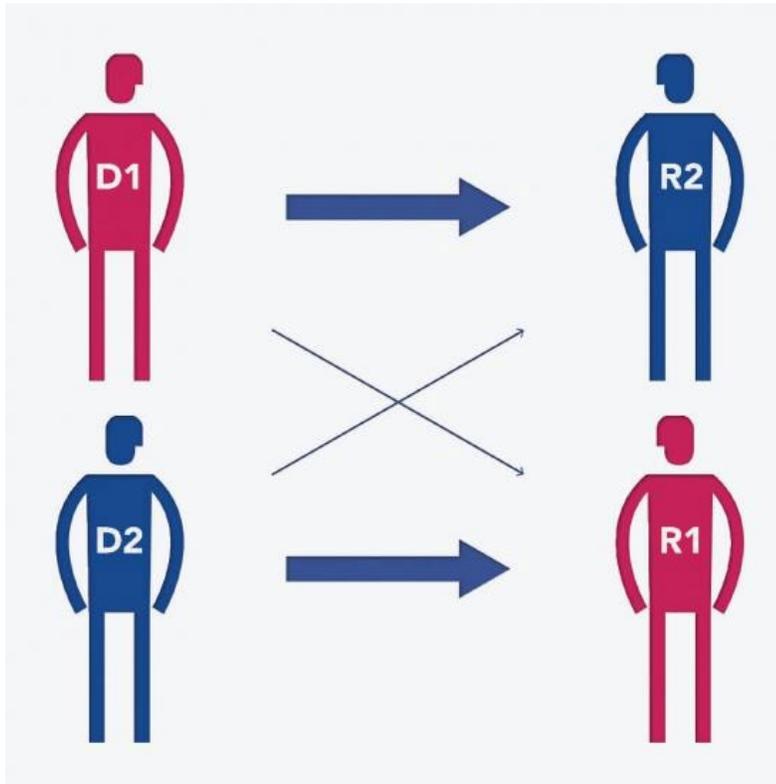


Figure 1 : Mécanisme du modèle du don croisé - Agence de la biomédecine

En 2011, ce schéma apparaissait comme une solution bienveillante pour les patients en attente d'une greffe rénale mais visiblement ce modèle n'a pas été suffisant pour combler toutes les lacunes paralysant le système du don d'organes français. C'est dans ce sens que vont les ambitions de la nouvelle loi de bioéthique, puisque celle-ci veut étendre le don croisé de sorte à en faire une véritable chaîne de don, expression qui illustre parfaitement cet élan de solidarité impulsé par le législateur en 2019.

Afin que la transplantation soit performante, ce type de don est régi par quatre principes fondamentaux à savoir l'information du donneur, l'anonymat entre les deux paires donneurs-receveurs et la simultanéité des interventions chirurgicales, mais surtout le consentement du donneur qui peut être retiré à tout moment de la procédure.

Initialement, le don croisé a été mis en place, d'une part pour augmenter le nombre de donneurs, d'autre part car il avait le mérite d'accroître les chances de réussite des transplantations puisqu'il a été prouvé scientifiquement qu'une greffe réalisée à partir d'un donneur vivant a de plus grandes chances de succès.

¹⁰Agence de la biomédecine, "Le don du vivant- Qu'est-ce que le don croisé", *Agence de la biomédecine*. <<https://www.dondorganes.fr/questions/98/quest-ce-que-le-don-croisé>>

Si ce procédé n'est apparu en France qu'en 2011, il existait déjà à l'étranger. En effet, la pratique des dons croisés s'est fortement développée aux États-Unis, au Royaume-Uni (depuis le *Human Tissue Act* de 2004¹¹), aux Pays-Bas, en Italie, en Corée du Sud et au Japon. Le « *grand pool* »¹², mis en place aux Pays-Bas, illustre ce propos puisqu'il permet des échanges d'organes entre les États-Unis et le Royaume-Uni¹³. De même, afin d'assurer au mieux les transplantations, l'Italie s'est dotée d'un registre national des dons croisés en novembre 2006¹⁴. En effet, une commission nationale doit vérifier que les conditions préalables au don sont remplies, elle associe ensuite les bénéficiaires sur la base d'un algorithme qui prend en compte plusieurs critères et notamment le critère de l'âge.

À terme, cette pratique pourrait mener au don altruiste aussi appelé le don du « bon samaritain », c'est-à-dire lorsqu'une personne fait un don sans rien attendre en retour.

Mise en place en octobre 2013, cette méthode n'a cependant pas connu le succès escompté. En effet, il y a eu seulement quatre dons croisés en 2014, deux en 2015 et quatre en 2016¹⁵. Au vu de ce constat, la volonté de reproduire le modèle outre-Atlantique s'est rapidement manifestée.

Le Conseil d'État dans une étude du 28 juin 2018¹⁶ affirme, au sujet de cette proposition d'autoriser un don fondé sur la solidarité, qu'elle soulève plus de difficultés et plus d'objections de principe qu'un prélèvement *post mortem*. Pour autant ce n'est pas dans ce sens que semble se diriger la législation française en la matière puisque le projet de loi de bioéthique tend à élargir le don croisé à quatre paires de donneurs.

1.2. LA CHAÎNE DE DON : LA SOLIDARITE A SON PAROXYSMES

Face aux divers manquements du modèle de don croisé actuel, le gouvernement a décidé de faire évoluer cette pratique pour faciliter l'accès à la greffe. Plus précisément, le projet repose sur la suppression de la limitation du nombre de paires portée aujourd'hui à deux, en ouvrant la possibilité de créer une chaîne de solidarité de quatre paires, qui *in fine*, réduirait la pénurie de don d'organes et raccourcirait les délais de réalisations des greffes. En effet, en 2018, 5269 malades étaient inscrits sur la liste d'attente d'une greffe de rein et uniquement 3567 personnes ont été greffés¹⁷.

¹¹Parliament of the United Kingdom, "Human Tissue Act 2004", 15 novembre 2004.

¹² « pool » couple de donneur-receveur.

¹³Agence la biomédecine, « Encadrement juridique international des différents domaines de la bioéthique », octobre 2010, p.7.

¹⁴Agence la biomédecine, *Ibid.*, p.7.

¹⁵Assemblée Nationale, Sénat, *Rapport au nom de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur L'évaluation de l'application de la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique*, octobre 2018, p. 39.

¹⁶Conseil d'État, *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain*, Étude adoptée en assemblée générale, 28 juin 2018.

¹⁷ BRUNET M., « Donner un rein à un proche peut lui sauver la vie », *Le Figaro*, 11 octobre 2019, <<http://sante.lefigaro.fr/article/donner-un-rein-a-un-proche-peut-lui-sauver-la-vie/>>

Le chapitre 1^{er} du titre II du projet de la loi de bioéthique 2019 consacré au don d'organes s'intitule¹⁸ « Conforter la solidarité dans le cadre du don d'organes, de tissus et de cellules ». Ce titre laisse transparaître le souhait du législateur de promouvoir la solidarité à travers l'évolution vers la chaîne de don.

**Dans certains Etats américains,
la loi autorise le don vivant à un inconnu**

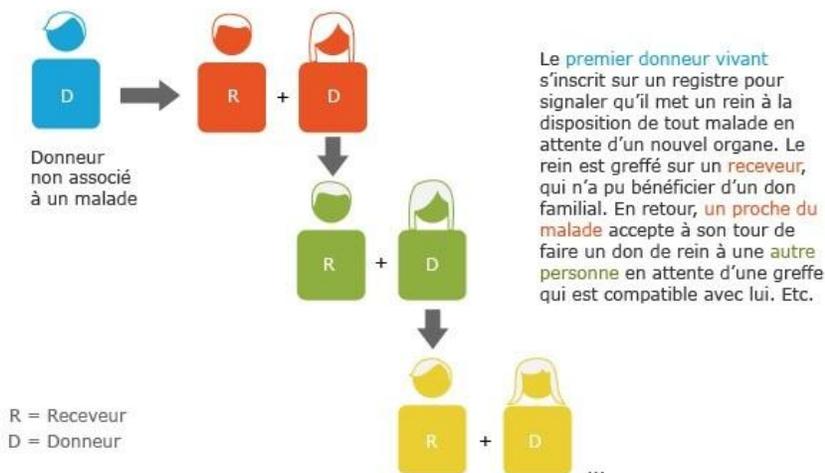


Figure 2 : Le mécanisme de la chaîne de don - Source : Le Figaro.fr Santé19

Ce modèle, en apparence vertueux, trouve ses origines aux États-Unis en 2007. À l'époque, une fillette de dix ans avait besoin d'une greffe de rein en urgence. Après de longues recherches et des mois d'attente, la famille a fini par trouver un donneur compatible. Marqué par cette épreuve, le père de la jeune fille a décidé de créer un registre national des donneurs de reins vivants (*the National Kidney Registry*) où chaque personne qui souhaite faire un acte altruiste est invitée à s'inscrire. Grâce à cela, la plus longue chaîne de dons croisés a vu le jour, rassemblant soixante personnes et permettant de réaliser plus de trente greffes de reins²⁰.

Ce modèle repose sur des principes assez semblables à celui du don croisé mais est empreint d'une plus forte solidarité. Initialement, c'est un donneur non associé à un malade qui s'inscrit sur la liste des donneurs par élan de générosité, une personne en bénéficie, et en échange, un de ses proches fait don d'un de ses reins à une autre personne qui en bénéficie, et ainsi de suite. Aujourd'hui, ce type de don est possible en Espagne, au Luxembourg, en Irlande, en Italie, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni.

¹⁸Assemblée Nationale, *Projet de loi relatif à la bioéthique*, M. Edouard Philippe Premier Ministre, Mme Agnès Buzyn ministre des solidarités et de la santé, 24 juillet 2019, 72 p.

¹⁹PIQUET C., « 60 participants à la plus longue chaîne de dons d'organes », *Le Figaro*, publié le 20 février 2012, <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/02/20/17426-60-participants-plus-longue-chaîne-dons-dorganes>

²⁰ Ibid

C'est à la suite de cette affaire que le CCNE français s'est prononcé pour la première fois sur ce sujet dans un avis de septembre 2018²¹. Le Comité estime qu'une réglementation de la législation en matière de don est nécessaire. Ainsi, « *le CCNE juge souhaitable une évolution de la législation concernant les dons de reins croisés entre deux paires de donneurs pour autoriser la mise en place d'une chaîne de donneurs successifs, éventuellement initiée avec un rein d'un donneur décédé, tout en s'assurant du respect du consentement éclairé des donneurs comme des patients à greffer* »²². Sur la même lancée, l'Académie de médecine a exprimé son accord avec le CCNE estimant que « *le don d'organes et de tissus devrait être érigé en cause nationale* »²³. En 2011, l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques s'était déjà prononcé favorablement « *à l'extension de la chaîne de dons croisés à titre expérimental [...]* »²⁴.

Le projet de loi de bioéthique de 2019 mentionne l'élargissement du don croisé à quatre paires de donneurs/receveurs, mais ne mentionne pas explicitement l'expression de « chaîne de don ». C'est pourquoi certains députés de La République En Marche (LREM), comme Jean-Louis Touraine, ont amendé le texte pour faciliter la mise en œuvre du don d'organes et plus particulièrement de la chaîne de don²⁵. Toutefois, la plupart des amendements ont été retirés ou rejetés²⁶.

Le 15 octobre 2019, l'Assemblée nationale a adopté le projet de loi relatif à la bioéthique avec « *357 votes "pour", 114 votes "contre" et 74 abstentions* »²⁷ (Assemblée nationale, 2019). Le projet de loi est à présent à l'étude auprès du Sénat²⁸.

La chaîne de don d'organes semble donc être un modèle révolutionnaire permettant de pallier les manquements du système de don croisé telle que la pénurie d'organes. En effet, elle semble accroître les possibilités de compatibilité donneurs/receveurs et, dès lors, augmenter le

²¹ Comité consultatif national d'éthique, « *Contribution du CCNE à la révision de la loi bioéthique 2018-2019* », septembre 2018, p. 13

²² Comité consultatif national d'éthique, *ibid.*, p. 8

²³ Académie Nationale de Médecine, *Rapport sur le projet de loi relatif à la bioéthique*, Jean-François Mattéi, 18 septembre 2019, p. 4

²⁴ Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, « *l'évaluation de l'application de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique* », M. Jean-François Eliaou, député et Mme Annie Delmont-Koropoulis, sénatrice, 25 octobre 2018, p. 40

²⁵ CABUT (S.), « *Loi de bioéthique : hors PMA, quoi de neuf ?* », *Le Monde*, 24 Septembre 2019. <https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/09/24/loi-de-bioethique-hors-pma-quoi-de-neuf_6012780_1650684.html>

²⁶ Assemblée Nationale, Amendements déposés sur le texte n° 2187, consulté le 6 novembre 2019, <http://www2.assemblee-nationale.fr/recherche/amendements?LEGISLATURE=15#listeResultats=true&idDossierLegislatif=37672&idExamen=2851&missionVisee=&numAmend=&idAuteur=&premierSignataire=true&idArticle=&idAlinea=&sort=&sousReserveDeTraitement=&dateDebut=&dateFin=&periodeParlementaire=&texteRecherche=cha%C3%A9ne%20du%20don&zoneRecherche=tout&nbres=10&format=html®leTri=ordre_texte&ordreTri=croissant&start=1>

²⁷ Assemblée nationale, « *Adoption du projet de loi relation à la bioéthique* », 15 octobre 2019, <<http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/actualites-accueil-hub/adoption-du-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique>>

²⁸ Depuis, le Sénat a adopté le projet de texte le 4 février 2020 par 153 voix pour et 143 voix contre. Voir les principales modifications apportées par le Sénat à partir du lien suivant : <https://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201912/bioethique.html#c652076>

nombre de greffes tout en raccourcissant les délais d'attente au grand bonheur des malades. Au-delà de la satisfaction des besoins matériels, on accorde à la chaîne de don des vertus immatérielles à savoir l'effacement de l'individualisme de nos sociétés contemporaines au profit d'un renforcement de la solidarité et de l'altruisme.

Toutefois, cette vision mérite d'être nuancée. En effet, le développement de la chaîne de don pourrait aboutir à des contraintes non envisagées par le législateur.

2. La chaîne de don d'organes : une solidarité contrainte

Depuis plusieurs années, les interventions de l'État en matière de santé publique n'ont cessé d'augmenter et le don d'organes n'a pas été épargné. Si le projet de loi de bioéthique 2019 réaffirme la volonté d'élargir le champ des donneurs, on peut se demander si ce n'est pas au prix d'une contractualisation du corps (2.1). Même si cela peut être la solution permettant de réduire considérablement la pénurie de don d'organes, l'éducation au don dès le plus jeune âge pourrait s'avérer une solution plus pertinente (2.2).

2.1. L'INCITATION A LA SOLIDARITE PAR LA CONTRACTUALISATION DU DON D'ORGANES

La réduction de la pénurie de don d'organes est aujourd'hui considérée comme une priorité en France alors que la liste de demandeurs d'organes ne cesse de s'accroître depuis plusieurs années²⁹.

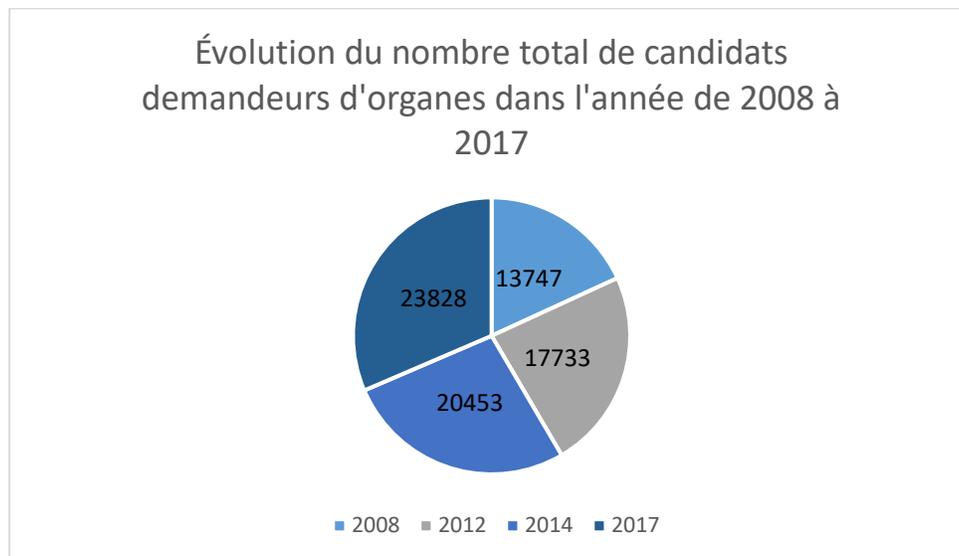


Figure 3 : statistiques du nombre total de candidats demandeurs d'organes de 2008 à 2017.

Source : Agence de la biomédecine³⁰

C'est dans cette optique que le Gouvernement a rédigé le chapitre 1^{er} du titre II du projet de loi de bioéthique de 2019.

²⁹<https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/02-organes/synthese.htm>

³⁰<https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG5.gif>

Les États-Unis ont démontré à travers la chaîne de don d'organes l'élan de solidarité qui a réuni pas moins de trente donateurs et trente receveurs. L'idée d'une possible application de ce système en France a été soulevée par le CCNE en septembre 2018³¹.

Néanmoins il est intéressant de relever une problématique qui pourrait démontrer les limites de cette solidarité. Le volontariat est un des principes fondamentaux du don d'organes. Cependant, il semblerait que ce principe puisse être remis en cause par la chaîne de don. Effectivement, cette dernière repose sur un équilibre fragile puisque chaque participant détient une part de la réussite de la chaîne par son engagement. La chaîne de don d'organes serait alors fragilisée si un potentiel donneur décidait de se retirer.

De fait, il serait possible d'imaginer que le principe de la chaîne de don puisse reposer sur un contrat qui permettrait d'éviter ces potentielles complications. Dès lors, une clause pourrait être introduite permettant d'engager la responsabilité de la personne qui décide de se retirer de la chaîne de don. Cela aboutirait à la mise en place d'une véritable solidarité juridiquement contrainte.

Cette idée de contractualisation aurait alors pour conséquence de contraindre les personnes inscrites à aller au bout de la procédure, sous peine de voir une potentielle responsabilité pécuniaire engagée à leur encontre, en dédommagement du préjudice subi par les receveurs. De plus, les receveurs se verraient grandement impactés par cette décision pouvant les placer de nouveau en liste d'attente. En outre, les espoirs qu'ils auraient fondés sur le respect de cette chaîne par tous les individus serait ébranlé. On pourrait assister à l'émergence d'un nouveau contentieux relatif à la chaîne de don et à une explosion du nombre de procès en lien avec le corps

L'interventionnisme croissant des pouvoirs publics dans le domaine du don d'organes est également à questionner. En effet, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016³² a écarté les familles du processus décisionnel en estimant que le recueil de l'accord des membres de la famille du défunt ne serait plus pris en compte et seul serait retenu l'inscription sur le Registre National des Refus qui notifie l'opposition au prélèvement d'organe.

Outre la priorité nationale du prélèvement d'organes, il est intéressant de constater que les avis divergent. Notamment, la juriste Frédérique Dreifuss Neitter, spécialiste du droit de la santé et membre du CCNE estime que l'amendement « *transforme le don en obligation* »³³, ce qui démontrerait « pression » exercée sur les donateurs.

Si cette contractualisation était mise en place, il serait alors possible de relever une incidence sur la vie privée tant des personnes potentiellement donneuses d'organes que de leur famille. Cette mesure législative pourrait être interprétée comme une contrainte posée par l'État

³¹CCNE, Avis n°129 du 18 septembre 2018, *Contribution du CCNE à la révision de la loi bioéthique 2018-2019*, pp. 83-84.

³² Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *JO*, n°0022, 27 janvier 2016.

³³Synthèse de presse bioéthique, 25 mars 2015. <<http://www.genethique.org/fr/ne-peut-pas-rendre-le-prelevement-dorgane-obligatoire-62967.html#.XMNb4qTgo2y>>

qui trouverait son fondement dans une contractualisation implicite avec le donneur. Ce mécanisme bouleverserait alors de nombreux principes directeurs du don d'organes.

En effet, si le système de contractualisation du don était mis en place, les potentiels donateurs n'auraient plus la possibilité de décider pour eux, créant un sentiment de contrainte. C'est-à-dire qu'il y aurait une « nationalisation du corps » qui permettrait à l'État d'avoir la mainmise sur le corps des personnes.

Cependant, ce principe de contractualisation est mis à mal au sein du système français puisque prime en matière de don d'organes le principe d'indisponibilité du corps humain inscrit au sein de l'article 16-5 du Code civil qui énonce que « *les conventions ayant pour effet de conférer une valeur patrimoniale au corps humain, à ses éléments ou à ses produits sont nulles* »³⁴. Cet article protège les individus de toute forme de pression qui pourrait obliger les potentiels donateurs à ne pas quitter la chaîne de don.

De fait, cette contractualisation bien que pouvant être soulevée comme une solution ne peut aujourd'hui trouver d'application en France. Celle-ci deviendrait alors une « solidarité contrainte » au détriment du bien-être des donateurs.

Par conséquent, la chaîne de don qui semblait pouvoir réduire la pénurie d'organes est caractérisée par deux postulats contradictoires : d'un côté, la volonté de réduire la liste d'attente, procurant bonheur et bien-être pour les receveurs potentiels et de l'autre, l'angoisse, le stress, et le potentiel refus des donateurs inscrits dans ce système.

Puisque cette contractualisation du corps humain a été largement écartée, il est nécessaire de trouver des solutions qui pourraient permettre de réduire la pénurie de don d'organes. Les politiques relatives au don d'organes au sein des pays voisins à la France semblent aujourd'hui plus efficaces. Ces dernières reposent pour partie sur l'éducation au don dès le plus jeune âge.

2.2.L'EDUCATION AU DON, UNE REPOSE ADEQUATE AU MANQUE DE SOLIDARITE

Il est intéressant de constater qu'actuellement l'information concernant le don d'organes n'est pas assez diffusée. En effet, la moyenne d'âge des donateurs d'organes a augmenté en passant de 37 ans en 1996 à 56 ans en 2013³⁵. Ne peut-on pas voir dans ce constat un manque d'information auprès des plus jeunes ? En ce sens, il est important de rappeler que le don d'organes est régi par le principe d'interdiction de publicité³⁶. Néanmoins, ce principe ne fait pas obstacle aux actions de sensibilisation qui peuvent être effectuées par les pouvoirs publics et notamment par l'Agence de Biomédecine. La France reste cependant en retard dans le domaine de la sensibilisation au don d'organes, facteur qui peut influencer la pénurie du don d'organes et qui expliquerait le manque de solidarité. Dans ce domaine, la France pourrait s'inspirer des tentatives mises en place dans les autres pays afin de répondre à cette problématique de pénurie de don d'organes.

³⁴ Article 16-5 du Code Civil.

³⁵ Sciences et Avenir, « Hausse des prélèvements pour don d'organes en 2013 », 30 juillet 2014.

³⁶ Article L.1211-3 du Code de santé publique.

En ce sens, l'Espagne qui est reconnue depuis plus de vingt-cinq ans comme « *la championne du don d'organes* »³⁷ intrigue les États. L'Espagne a développé une véritable culture du don d'organes dans le système de recensement des potentiels donneurs ainsi que sur sa politique de communication. Depuis la création de l'organisation nationale de transplantation (ONT), créée en 1989, des coordonnateurs spécialement formés dans ce domaine sont chargés le plus en amont possible de rechercher de potentiels futurs donneurs. Ces coordonnateurs sont formés à exposer cette « culture du don » qui entoure le dispositif médical, et parfois complexe pour les citoyens, du don d'organes.

Cette sensibilisation des professionnels qui se transmet par l'information, le dialogue et la transparence fonctionne puisque l'Espagne ne comptabilise que 15% de refus contre 30% en France³⁸. D'ailleurs, Madame Cohen Sophie a mentionné le fait que « *le contenu de l'entretien et l'expérience du personnel à cet égard, semble jouer un rôle non négligeable sur l'acceptation, en particulier vis-à-vis des familles indécises* »³⁹.

Par ailleurs, la politique d'information au don d'organes espagnol trouve son effectivité dans le fait que l'ONT organise des réunions périodiques avec les professionnels du don qui informent sur l'évolution et les problématiques qui entourent ce dernier. De ce fait, l'ONT est en lien avec les citoyens espagnols par le biais d'informations précises et réelles qui sont diffusées par le biais de médias et des journalistes⁴⁰. Il est possible de considérer que la transparence sur le don entretient cet élan de solidarité. En comparaison, en France, notre système d'informations concernant le don d'organes existe mais reste peu développé. Aujourd'hui, la politique de communication de l'Agence de la Biomédecine semble insuffisante.

En outre, le législateur français a déjà tenté de développer le mécanisme d'information auprès de la population notamment en invitant le médecin généraliste à informer de jeunes patients, de seize à vingt-cinq ans, sur les modalités du consentement⁴¹ et à inscrire le fait que l'information a été mentionnée dans le dossier médical personnel⁴². Néanmoins, ces informations se limitent à expliquer les contours juridiques du don et notamment ce qui concerne le consentement ainsi qu'à recenser les personnes qui ont été informées. Or, les citoyens ont besoin de plus d'informations sur la signification et la procédure du don d'organes. Le législateur s'est arrêté à l'aspect juridique qui peut parfois paraître difficile à appréhender au vu des nombreuses évolutions législatives. Ainsi, il semble difficile en France d'instaurer une philosophie du don car le projet de loi de bioéthique de 2019 envisage de consacrer l'évolution du don croisé d'organes et non pas

³⁷ APF, « L'Espagne championne du monde du don d'organes », *La Croix*, 17 avril 2017.

³⁸ Rtbf.be, « L'Espagne championne du monde en matière de don d'organes », 16 juillet 2018.

³⁹ Rodriguez-Arias Vailhen (D), Wolf (M), « La transplantation en Espagne et en France : Éléments pour la compréhension du modèle Espagnol », *Ethique Sorbonne-Paris*, 2007, p. 26.

⁴⁰ Rodriguez-Arias Vailhen (D), Wolf (M), « La transplantation en Espagne et en France : Éléments pour la compréhension du modèle Espagnol », *Ethique Sorbonne-Paris*, 2007, p. 26.

⁴¹ Article L.1211-3 du Code de la santé publique.

⁴² Articles L.1111-14 du Code de la santé publique et L.161-31 du Code de la sécurité sociale.

l'évolution du statut des personnes impliquées. Pourtant, le CCNE dans son avis n°129⁴³ proposait de reconnaître le statut de donneur. Il aurait été possible de voir en ce dernier une véritable reconnaissance envers ces personnes qui acceptent de donner un organe gratuitement pour sauver ou améliorer la vie d'une autre personne.

Dans ces conditions, le don d'organes verrait sa symbolique de solidarité s'éclairer, d'une part, car il est reconnu un statut aux personnes ayant choisi d'aider une autre personne en acceptant de céder un élément de son corps, et, d'autre part, deviendrait une source de bonheur pour la personne bénéficiaire de cet organe. Toutefois, les discussions sur le projet de loi de bioéthique n'ont pas suivi cette proposition du CCNE, à l'heure actuelle. En revanche, d'autres pays ont choisi, face à la pénurie, de s'orienter vers une montée en puissance de la sensibilisation au don d'organes. C'est notamment le cas du Québec, qui a choisi de promouvoir le don d'organes à travers l'affirmation d'une organisation nommée « chaîne de vie ». Cette association a pour objectif d'instaurer un programme d'éducation au don d'organes auprès de jeunes âgés de 15-16 ans dans les écoles secondaires du Québec.

Actuellement, ni le droit de la bioéthique ni le droit en général ne parviennent à répondre à la problématique de la pénurie du don d'organes. Bien que la solidarité ne soit pas pleinement au rendez-vous, la culture du don instituée par un certain degré d'informations suffirait-elle dans le futur à faire disparaître la pénurie ? Au regard de la pénurie qui persiste, il faudrait aller plus loin pour parvenir à une politique de don d'organes effective. Puisqu'en effet, le domaine de la bioéthique élargit son champ d'application au fil des avancées scientifiques. S'agissant du don, le développement d'organes artificiels viables pourrait être une des solutions, outre l'utilisation des cellules souches afin de remplacer ou reconstruire un organe défaillant. Sur ce plan, la France fait des tentatives. Ce fût déjà le cas au sein de l'hôpital universitaire Avicenne où le chef du service de chirurgie thoracique et vasculaire a implanté entre 2009 et 2017 des voies aériennes, trachée et bronches à douze malades⁴⁴.

Cette nouvelle technique scientifique permettrait de sauver des personnes en danger et leur donner le bonheur de continuer leur vie. Il n'y aurait plus dans ce cas de contrepartie car il n'y aurait plus besoin de donneurs vivants et donc la solidarité ne serait plus une des composantes sur laquelle se fonderait le don d'organes. En outre, le don d'organes ne serait plus signe de discrimination envers certaines personnes et notamment les personnes porteuses du virus de l'immunodéficience humaine.

A ce sujet, il semblerait que les États-Unis évoluent plus rapidement. Une législation américaine de 2013 n'autorise que la greffe d'un organe d'une personne séropositive décédée à une autre vivante. À la suite d'une dérogation à cette règle, l'hôpital John Hopkins à Baltimore a

⁴³ Comité consultatif national d'éthique, Avis n°129, « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 », 18 septembre 2018, p.82.

⁴⁴<https://www.actusoins.com/299693/greffe-dun-organe-respiratoire-artificiel-une-premiere-mondiale-a-lap-hp.html>

pu réaliser la première greffe entre personnes vivantes porteuses du virus de l'immunodéficience humaine (VIH)⁴⁵.

Plus près de chez nous, la Suisse est l'unique pays à autoriser ce type de greffe à travers une Ordonnance de la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules - 810.211 de 2007⁴⁶. Néanmoins cette greffe n'est autorisée que si le virus VIH n'est plus détectable chez les deux personnes. C'est uniquement en 2015 que les hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ont réalisé cette première greffe mondiale⁴⁷.

En France, c'est en juin 2019 que M. Simon Sutour a posé une question écrite à la Ministre des solidarités et de la santé relative au don d'organes entre personnes séropositives⁴⁸. Cette possibilité serait une grande avancée en ce qu'elle serait porteuse de solidarité, mais permettrait également de libérer des places sur la liste d'attente. Il serait alors possible de pouvoir observer une évolution de la législation dans la prochaine loi de bioéthique puisque cette mesure est absente du texte de 2019. Cette possibilité permettrait alors de réduire la discrimination envers les personnes porteuses du virus de VIH et ainsi leur apporter du bien-être et un témoignage de solidarité.

Au niveau européen, de nombreuses discussions autour du don d'organes ont eu lieu. En 2006, le Conseil de l'Europe avait émis la possibilité de création de « *biobanques* »⁴⁹ privées définies comme une « *collection de matériels biologiques* »⁵⁰ tel que le sang, l'ADN ou encore les organes⁵¹. Nous savons qu'en France cela n'est pas autorisé à titre privatif, cette conservation de « *matériels biologiques* »⁵² pourrait-elle être une alternative à la pénurie de don d'organes source d'une nouvelle solidarité ?

⁴⁵ Sciences et Avenir, « Première greffe d'organe d'une donneuse séropositive aux États-Unis », *APF*, mars 2019. <https://www.sciencesetavenir.fr/sciences/premiere-greffe-d-organe-d-une-donneuse-seropositive-aux-etats-unis_132517>

⁴⁶ Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine du 16 mars 2007 <file:///C:/Users/crosc/AppData/Local/Temp/Transplantationsverordnung_f.pdf>

⁴⁷ Hôpitaux universitaires de Genève, communiqué de presse, 25 avril 2016, pp. 1-4, <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/presse/2016_04_25_cp_1e_mondiale_transplantation_vih.pdf>

⁴⁸ Sénat, question écrite n°10975 de M. Simon Sutour « *Don d'organe entre personnes séropositives* », 20 juin 2019, p.3172 <<https://www.senat.fr/questions/base/2019/qSEQ190610975.html>>

⁴⁹ LASSALAS (C), « Le refus d'autoriser des biobanques privées à finalité thérapeutique : une exception française ? », *RDS*, n° 82, 2018, p. 173-184.

⁵⁰ *Ibid.*

⁵¹ *Ibid.*

⁵² *Ibid.*

Bibliographie

Ouvrages généraux-Manuels-Traités

- Squifflet (A-C), Prélèvement et transplantation d'organes. Droits national, européen et international face à la pénurie, Belgique, Anthemis, 2016, 663 p.

Articles et chroniques :

- APF, « L'Espagne championne du monde du don d'organes », *La Croix*, 17 avril 2017.
- Brunet (M), « Donner un rein à un proche peut lui sauver la vie », *Le Figaro*, 11 octobre 2019.
- Cabut (S.), « Loi de bioéthique : hors PMA, quoi de neuf ? », *Le Monde*, 24 Septembre 2019, <https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/09/24/loi-de-bioethique-hors-pma-quoi-de-neuf_6012780_1650684.html>
- Génétique, « On ne peut rendre le prélèvement d'organe obligatoire », *Synthèse de presse bioéthique*, mars 2015.
- Lassalas (C), « Le refus d'autoriser des biobanques privées à finalité thérapeutique : une exception française ? », *Revue du droit et de la santé*, n°82, 2018, p.1-2.
- Piquet(C.), « 60 participants à la plus longue chaîne de dons d'organes », *Le Figaro*, publié le 20 février 2012, <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/02/20/17426-60-participants-plus-longue-chaîne-dons-dorganes>
- Rodriguez-Arias Vailhen (D), Wolf (M), « La transplantation d'organes en Espagne et en France : Eléments pour la compréhension du modèle espagnol », *Ethique Sorbonne Paris Cité*, 2007, p.11-21.

Documents officiels :

- Académie Nationale de Médecine, « Rapport sur le projet de loi relatif à la bioéthique », Jean-François Mattéi, 18 septembre 2019, 7 p.
- Agence de la biomédecine, « Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique », 2010, 46 p.
- Assemblée Nationale, *Projet de loi relatif à la bioéthique*, M. Edouard Philippe Premier Ministre, Mme Agnès Buzyn ministre des solidarités et de la santé, 24 juillet 2019, 72 p.
- Assemblée Nationale, Sénat, *Rapport au nom de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur L'évaluation de l'application de la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique*, octobre 2018, 535 p.
- Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique: quelles options pour demain », *Étude adoptée en assemblée générale*, 28 juin 2018.
- Comité consultatif national d'éthique, *Avis n°129 du 18 septembre 2018, Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique*, septembre 2018, 165 p.

- •Sénat, question écrite n°10975 de M. Simon Sutour, *Don d'organe entre personnes séropositives*, 20 juin 2019, 3172 p.

Sites Internet :

- •Agence de la biomédecine, « Don d'organes, tous concernés », <https://www.dondorganes.fr/questions/98/quest-ce-que-le-don-crois%C3%A9>
- •Assemblée nationale, « Adoption du projet de loi relation à la bioéthique », 15 octobre 2019, <http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/actualites-accueil-hub/adoption-du-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique>
- •Assemblée Nationale, Amendements déposés sur le texte n° 2187, http://www2.assemblee-nationale.fr/recherche/amendements?LEGISLATURE=15#listeResultats=true&idDossierLegislatif=37672&idExamen=2851&missionVisee=&numAmend=&idAuteur=&premierSignataire=true&idArticle=&idAlinea=&sort=&sousReserveDeTraitement=&dateDebut=&dateFin=&periodeParlementaire=&texteRecherche=cha%C3%A9ne%20du%20don&zoneRecherche=tout&nbrs=10&format=html®leTri=ordre_texte&ordreTri=croissant&start=1