

**PROMOTION DU DON D'ORGANES ET DE
CELLULES DANS LES MINORITES**
Réflexion éthique et multiculturelle

Anne-Marie Duguet
MD PhD INSERM Unité 558
Toulouse (France)

La pénurie d'organes

- En France en 2006 : 4428 greffes d'organes dont 2731 de reins 1037 foies 358 cœurs
- Actuellement 12000 patients sont en attente de greffes.
- Inégalité d'accès de 4 à 34 mois d'attente selon les régions

La pénurie d'organes

- Pénurie dans tous les pays d'Europe
- Pénurie accrue pour les groupes rares (cellules hématopoiétiques)
- Rapport de Mme Vermot-Mangold pour le Conseil de l'Europe

Le trafic d'organes en Europe

(Rapport de Mme Vermot Mangold Doc 9822 Conseil de l'Europe 2003)

<http://assembly.coe.int>

- En Europe 120 000 patients en dialyse
- En 1980 début du tourisme de transplantation: Asie, Inde Brésil Philippines
- Exploitation de la pauvreté: rein payé 2500 à 3000 US\$, au donneur alors que le receveur verse 100 000 à 200 000 US\$.
- Pas de suivi médical des donneurs dont la santé se dégrade rapidement
- Les pays pourvoyeurs Moldavie, Turquie, Ukraine, Bulgarie, Géorgie, Russie, Roumanie..
- D'anciens donneurs participent au trafic

La situation du don dans la communauté maghrébine en France

- Refus de prélèvement pour raisons culturelles ou religieuses
- Risque de pénalisation des receveurs
- Promotion ciblée pour le don d'organes difficile
- Risque de discrimination

Les principes éthiques de la promotion du don d'organes

- Bienfaisance pour les receveurs:
 - Accès équitable des receveurs aux techniques de transplantation
 - Respect de la volonté des personnes et de leur références culturelles
 - Sauvegarder la vie du receveur en attente

Les principes éthiques de la promotion du don d'organes

- Non malfeasance pour les donneurs
 - Juste évaluation des résistances culturelles pour motif religieux
 - Les professionnels se plient facilement au refus des familles
 - Et le font primer sur les volontés du défunt

Opposition des familles

- En 2006 en France sur 3067 morts encéphaliques 1442 ont été prélevées.
- Dans 32% des cas c'est un refus de prélèvement d'origine émotionnelle ou culturelle
- la présomption de consentement atteint sa limite

Attribution des greffons

- Des garanties sont prises pour éviter toute discrimination liée à l'origine ethnique
- Certains patients d'Afrique Sub-Saharienne restent plus longtemps en liste d'attente PB de compatibilité

Etude comparative France Tunisie

- Mission d'étude en Tunisie en 2001 (unité INSERM 558)
- Réflexion sur le corps la religion et la culture et la loi
- Étude comparative des fondements dans les deux pays
- Perspective d'une réflexion sur la promotion du don d'organes

Promotion en France

- Faible marge de manœuvre pour la promotion
- Interdiction de la publicité
- Aucune diffusion possible s'appuyant sur des personnes en attente de greffe
- Principe d'anonymat et de gratuité
- Information générale du public possible pour le don d'éléments et produits du corps humain.

Promotion en Tunisie

- La référence à l'islam est alléguée pour s'opposer aux prélèvements
- Les brochures du CNPTO insistent sur l'absence d'interdit religieux .Sauver la vie d'une personne équivaut à sauver la vie de toute l'humanité
- Le Haut Conseil Islamique autorise les prélèvements sur les sujets dont le cerveau a perdu toutes ses fonctions de manière irréversible.

Analyse de l'éthique du don dans le projet MADO

- MADO est un projet Européen sur l'optimisation des registres de greffe de moelle osseuse
- L'analyse éthique du projet est une enquête sur les professionnels de 20 centres donneurs et sur 62 donneurs potentiels

Opinion des professionnels sur les motivations des donneurs

- 89% pensent que les donneurs ont l'expérience de la maladie dans leur entourage
- 44% pensent que c'est parce qu'ils sont déjà donneurs de sang
- 58% réalisent des actions de promotion dans les clubs services

Avis des professionnels sur les campagnes

- Les professionnels insistent sur la diffusion d' une meilleure information
- D' une information validée par des organismes officiels
- Eviter que la promotion soit faite majoritairement par des associations de patients.

Les donneurs potentiels interrogés (62)

- 77% sont des donneurs de sang
- 32% désirent sauver une ou plusieurs vies
- 19% souhaitent aider quelqu'un et ont un parent ou un ami malade en attente de greffe

Les donateurs et les campagnes

- 67% trouvent que le campagnes de promotion ne sont pas assez étendues
- 6,5% les trouvent bonnes

Confrontation des opinions professionnels et donneurs

- Il est important de cibler des campagnes
- De tenir compte des motivations des donneurs
- D' informer pour réduire les freins culturels et émotionnels
- Si on veut en France cibler la population maghrébine, les supports développés en Tunisie seraient très utiles

Conclusion

- L'information sur la pénurie et les conséquences, notamment le tourisme de transplantation doit être diffusée auprès de professionnels
- Le rôle des professionnels doit être soutenu , avec prise en compte de la charge émotionnelle et la question de la rémunération

Conclusion

- Les campagnes pour le public et les messages adaptés à certaines populations devraient s'appuyer sur les associations pour éviter le risque de discrimination
- Les expériences de nos collègues étrangers dans la prise en compte des spécificités culturelles restent une source majeure d'enseignement et justifient des échanges.