
Cahier pédagogique

Le don d'organes... la mort ? Oui, mais aussi une histoire de Vie...



destiné aux enseignants
de l'enseignement secondaire supérieur

Betty Van Haelewijck

ANGCP- NVHL
Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires - ASBL
www.angcp.be
donsdorganes@angcp.be

Novembre 2004



INTRODUCTION

Les transplantations d'organes représentent une des plus extraordinaires aventures médicales de ce siècle. Les greffes ont permis aux chercheurs de faire un grand pas dans la lutte qu'ils mènent contre la mort. Mais le nombre de greffons transplantables reste encore insuffisant parce que le don d'organes n'est pas encore totalement entré dans les mœurs. Faire don de ses organes et/ou de tissus est une façon de poser un acte de solidarité à l'égard de ceux qui souffrent. Il est tellement facile de donner un peu de soi après sa mort ! Accepter ou refuser d'être donneur, c'est parler de sa mort : une question qui mérite d'être discutée en famille, sereinement, afin que chacun sache ce que l'autre désire. L'acceptation du don d'organes est étroitement liée à l'information. Il est important de répondre clairement aux questions posées et d'éliminer ainsi certains tabous et d'apaiser les craintes ressenties par le public.

Malheureusement on ne peut prélever sur toutes les personnes décédées. Le prélèvement d'organes n'est possible, dans la majorité des cas, qu'en état de **mort encéphalique**, et en milieu hospitalier. De plus, toutes les personnes déclarées en mort cérébrale ne font pas toujours l'objet d'un prélèvement d'organes, et ce, pour diverses raisons ; objectives, comme la diminution des accidents mortels, les progrès techniques dans le domaine de la neurochirurgie, puis des raisons plus subjectives, comme les refus aux prélèvements des familles confrontées à la perte brutale d'un être cher.

Les affaires de trafic d'organes révélées par les médias font beaucoup de tort au don d'organes. Les trafics existent dans certains pays où la population n'a pas de quoi survivre... où l'on meurt dans la rue, de froid, de faim, de maladies. Comment comparer ces pays avec l'Occident riche et comblé ? Autres cultures, autres éthiques. Nous devons surtout éviter que nos patients ne se rendent dans ces pays et favorisent ainsi un commerce illégal.

L'unique solution se trouve chez nous : être conscient que nous sommes tous des donneurs potentiels. Et nous poser la question : *Si je venais à mourir soudainement, accepterais-je qu'on prélève mes organes et mes tissus ?* Chacun est libre d'y répondre en fonction de ses convictions, mais l'important est de le faire connaître et d'y réfléchir avant que le drame n'arrive ! Ensuite, nous rendre à la maison communale afin d'inscrire au Registre national la décision prise ! Pour ou contre le don d'organes ?... et éviter ainsi à notre famille de prendre une décision pénible au moment d'un décès éventuel.

LÉGISLATION BELGE

... Après de longs débats et de nombreuses campagnes d'information du corps de santé et du public, la Belgique s'est dotée d'une loi sur les prélèvements et les transplantations d'organes en juin 1986, et publiée au Moniteur belge en février 1987.

Cette loi s'applique aux prélèvements d'organes ou de tissus du corps d'une personne, appelée *donneur*, en vue d'une transplantation de ces organes ou tissus à des fins *thérapeutiques* sur le corps d'une autre personne appelée *receveur*.

Sont exclus de cette loi, les transferts d'embryons, testicules, ovaires, sperme, sang et ses dérivés (la loi du 7 février 1961 est spécifique pour le sang et ses dérivés).

La nouvelle législation comble un vide juridique. Elle protège aussi bien le médecin que le citoyen et favorise indirectement les dons d'organes.

Principe de la loi a Consentement implicite a "opting out"

Il s'agit donc d'un *consentement tacite* (*qui ne dit mot consent*), d'une solidarité présumée par laquelle on considère que chacun accepte de donner ses organes après la mort.

Article 4 § 1 Les donneurs visés par cet article peuvent être ou décédés ou vivants

Les cessions d'organes et de tissus ne peuvent être consenties dans un but lucratif, quelles que soient les parties entre lesquelles elles s'opèrent, de même que le donneur et ses proches ne pourront faire valoir aucun droit vis-à-vis du receveur. Ce principe est conforme à la conception du droit belge qui considère que le corps se trouve hors commerce.

L'interdiction de la poursuite d'un but lucratif n'empêche pas de dédommager le donneur vivant de la perte de ses revenus à charge des pouvoirs publics ou des organismes de sécurité sociale. Ce système d'indemnisation laisse intact le droit du donneur d'obtenir réparation, conformément au droit commun, du préjudice qui lui aurait été causé par une faute commise lors du prélèvement (seulement réparation de dommages qui auraient une conséquence directe).

En ce qui concerne les Banques de Tissus (cornées, peau, os, articulations, tendons, valves cardiaques, artères), elles sont soumises à une réglementation très claire ; l'utilisation de prélèvements humains à des fins commerciales est illégale. Les Banques de Tissus doivent faire l'objet d'une agrégation officielle et être soumises à des contrôles annuels ou bisannuels. L'agrégation est accordée pour une durée limitée par le Ministre de la Santé Publique.

L'AR du 15 avril 1988 vise à garantir la qualité des greffes, à en assurer la disponibilité et à connaître les différents coûts afin que toutes ces activités puissent être réalisées sans but lucratif. Le prix imposé des tissus (Moniteur belge) n'autorise aucun bénéfice.

Du point de vue éthique, les banques de tissus agissent en concordance avec les législations nationales sur le don d'organes et de tissus et suivent les recommandations proposées par le Conseil de l'Europe.¹

Parallèlement à la législation, le **Conseil National de l'Ordre** insiste auprès du corps médical pour qu'il respecte scrupuleusement les directives et espère aussi bien promouvoir la transplantation et prévenir les abus pouvant en découler.

Indépendamment des dispositions légales, le médecin doit continuer à respecter les règles déontologiques.

Plusieurs organisations internationales se sont préoccupées du commerce d'organes à but lucratif parmi les êtres humains vivants et affirme qu'un tel commerce est incompatible avec les valeurs humaines des droits de l'homme : *l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le Comité des ministres du Conseil de l'Europe, l'Association médicale mondiale (AMS), le Conseil des ministres arabes de la Santé, la Société de Transplantation, Le Parlement européen, La Commission Européenne (les Ministres de la Santé), l'Organisation mondiale pour l'information du Don d'Organes et de Tissus (OMIDOT).*

Prélèvements sur des personnes vivantes (DV et DVA)

Article 4 § 2

Pour ces derniers, le Roi fixe les règles en vue du dédommagement (à charge des pouvoirs publics ou de l'organisme de sécurité sociale) de ces personnes, en couvrant les frais et la perte de revenus qui sont la conséquence directe de la cession d'organes.

Article 6 § 1

Les prélèvements ne peuvent être effectués sur un donneur vivant, si les organes ou tissus offerts ne se régénèrent pas. Sauf si la vie du receveur est en danger et que la transplantation d'organe de personne décédée ne peut produire les résultats escomptés.

Article 6 § 2

De toute façon, le consentement du conjoint ou de la personne cohabitante est obligatoire. L'autorisation de la personne responsable est également obligatoire si le donneur vivant est un mineur d'âge. Pour un prélèvement de moelle, le mineur doit également donner son accord s'il a atteint l'âge de quinze ans.

Article 8 § 1

L'autorisation du prélèvement doit être écrite, datée et signée par le donneur ou ses ayants droit majeurs et ce devant un témoin majeur. Cet écrit doit impérativement être remis au médecin préleveur.

¹ Recommandation N° (94) 1 sur les banques de tissus humains.

Prélèvement après le décès, sur cadavre (CAD)

Article 10 § 1

Il stipule que les organes et tissus destinés à la transplantation peuvent être prélevés sur toute personne inscrite au registre de la population ou registre des étrangers depuis six mois. Ces personnes peuvent, de leur vivant, marquer leur opposition ou leur accord à cet acte. La loi impose le respect de la volonté du défunt et personne ne peut contrer cette décision.

Les personnes non désignées par cet article (touristes, membres de l'Union européenne ou du Shape, etc.) peuvent donner leurs organes à la seule condition d'avoir exprimé de leur vivant (carte de donneur ou autre document), leur volonté. En pratique, l'autorisation sera demandée à la famille proche ou à défaut, il faudra respecter la loi en vigueur dans le pays d'origine du donneur potentiel !

Article 10 § 2

Pour la personne de moins de 18 ans, capable de marquer sa volonté, l'avis de prélèvement peut être exprimé soit par elle (via le registre), soit par des proches vivants. Si pour des raisons d'état mental, cette personne est incapable de manifester son opinion, la décision sera prise par son représentant légal ou à défaut, son parent le plus proche.

S'il y a mésentente au sein du couple, le tribunal de la jeunesse peut être consulté.

Article 10 § 3

Suivant l'arrêté royal du 30 octobre 1986, et sur demande de l'intéressé, le Roi est le seul habilité d'acter l'opinion via les services du registre national ; il fixe le mode d'expression de cette opinion, accord ou désaccord. Il règle l'accès à ces données afin que les médecins "qui prélèvent" puissent connaître l'avis donné par le patient de son vivant.

Article 10 § 4

Les médecins ne peuvent absolument pas procéder au prélèvement d'organes :

- *lorsqu'une opposition a été exprimée selon le mode organisé par le Roi,*
- *lorsqu'une opposition a été exprimée par le donneur d'une manière autre et que le médecin en a eu communication, par exemple via la famille,*
- *lorsqu'un proche du défunt communique son opposition, sauf si la volonté expresse et positive est reconnue de quelque manière que ce soit. Par proche, il faut entendre proche au premier degré, de même que le conjoint vivant en commun avec le donneur.*

Article 12

La loi exige le respect le plus absolu de la dépouille mortelle (sutures) et des sentiments de deuil de la famille du donneur. La mise en bière doit avoir lieu dans les plus brefs délais et la famille doit avoir la possibilité de rendre un dernier hommage au défunt.

Article 13 § 1

En cas de mort violente, "un des médecins qui prélèvent" doit rédiger un rapport du prélèvement d'organes qu'il transmettra sans délai au Procureur du Roi.

Article 13 § 2

En cas de mort suspecte ou de cause inconnue, le prélèvement ne peut avoir lieu que si le Procureur du Roi (ou son substitut) en est informé et ne formule aucune objection.

Article 16

Tous les actes doivent être consignés et conservés pendant 10 ans dans les archives de l'hôpital. Des fonctionnaires médicaux, désignés par le Roi, ont un droit d'accès et d'enquête permanente.

Pénalités

Les médecins fonctionnaires désignés par le Roi sont chargés de contrôler l'application de la présente loi et des arrêtés pris en exécution de celle-ci. Ils ont à tout moment accès aux hôpitaux.

Des infractions à la législation sont punies d'un emprisonnement de 3 à 6 mois et d'une amende de 12,39€ à 123,95€, ou l'une de ces peines seulement. Les peines pourront être doublées en cas de récidive dans les cinq ans. (art. 16.18).

ÉTHIQUE ET DON D'ORGANES

Le diagnostic de mort cérébrale

L'incompréhension, la révolte et la souffrance extrême d'une famille confrontée par la mort brutale d'un proche l'empêchent souvent de comprendre ce qui se passe exactement. Les médecins annoncent le décès et la mort cérébrale. Ils expliquent que les organes sont maintenus artificiellement en vie et dans la même foulée parlent d'un prélèvement d'organes. Pour le citoyen il était donc utile d'avoir une loi qui fixe les modalités de prélèvement d'organes.

Il est rassurant de savoir que **trois médecins, indépendants de l'équipe de prélèvement et de transplantation confirment le diagnostic de la mort cérébrale.**

Autorisation de prélèvement

Dès l'annonce d'un donneur potentiel par un médecin intensiviste, le coordinateur de transplantation (CT) consulte le Registre national afin de vérifier si une opposition a été formulée (via ce service) par le patient qui vient de décéder. La famille est toujours informée d'un prélèvement d'organes éventuel et la volonté du défunt est toujours respectée.

Des directives déontologiques ont été fixées et les médecins commettent une faute grave s'ils ne font pas tout ce qui est nécessaire pour s'enquérir de l'existence d'une opposition éventuelle du défunt.

Religions et cultures

Les grandes religions, (catholique, protestante, orthodoxe, islamique, juive ainsi que le bouddhisme) et certaines sectes (par ex. les Témoins de Jéhovah) permettent le prélèvement d'organes à condition que cette mort permette de sauver la vie d'un être humain. Les religions encouragent la charité, l'amour de son prochain et le partage. La générosité peut s'étendre jusqu'à donner son corps sans la moindre hésitation. Rien dans la littérature ne s'y oppose (textes bibliques, coran, etc.) Toutes les religions et les cultures interdisent la mutilation des corps et des cadavres, ainsi qu'un quelconque profit financier.

Chaque individu doit donc prendre sa décision en accord avec sa conscience et ses convictions. Pour certains, il faut suivre les Ecritures à la lettre et pour d'autres, il faut les adapter à l'évolution de la civilisation. Pour les personnes athées, le choix dépend des convictions intimes et profondes de chacun. L'hindouisme refuse en *général* le prélèvement d'organes par peur et craintes des conséquences négatives dans une vie future.

Gratuité du don

Depuis le début des prélèvements et des transplantations de tissus, la notion de gratuité a fait son apparition, que le donneur soit vivant (DV) ou mort (CAD).

Si tel n'était pas le cas, la solidarité humaine deviendrait vite de la cupidité et la population pauvre vendrait ses organes afin de survivre et permettrait aux malades fortunés de vivre au détriment des pauvres comme en Chine, aux Philippines, dans certains pays d'Amérique du Sud, etc.

Les législations et l'éthique ont largement envisagé ce problème. *Pour que ce don ne soit entaché d'aucun trouble, encore faut-il que le médecin puisse s'assurer de son entière spontanéité et de sa totale gratuité ...* (Henri Kreis).

Le Conseil de l'Ordre s'engage à sanctionner les manquements à ces règles. Toutefois, le remboursement des frais causés par le prélèvement ou les examens préalables est admis sous forme de forfaits octroyés par l'INAMI, au prorata des organes et/ou tissus prélevés.

Anonymat

Il est important que la famille du donneur et la famille du receveur ne se connaissent pas afin d'éviter toute obligation que pourrait créer cet état de chose.

EUROTRANSPLANT

Historique

C'est à l'initiative du Professeur *J.-J. Van Rood* de l'Hôpital Universitaire de Leiden que fut créée en 1968 l'organisation EUROTRANSPLANT (ET).

Cette institution regroupe les différents centres de transplantation, les laboratoires d'histocompatibilité et les coordinateurs de transplantation de différents pays :

- Pays-Bas
- Belgique
- Allemagne
- Autriche
- Slovénie
- Luxembourg

Cette structure collabore avec d'autres organisations d'échanges d'organes similaires :

- l'EFG (Etablissement Français des Greffes)
- SWISS Transplant
- SCANDIA Transplant (Norvège, Suède, Finlande, Danemark)
- UKTSSA Transplant (Grande-Bretagne + Irlande)
- l'ONT (Espagne) * POL Transplant (Pologne)
- l'OPT (Portugal) * NOT (Grèce)
- HUT (Hongrie)
- Balt Transplant (Latvia)
- l'I.S.S. Italie (Istituto Superiore di Sanita, 2001)
- Bultransplant (Bulgarie, juin 2000)

Buts de l'organisation

Un besoin impérieux de recruter un nombre croissant d'organes à transplanter (reins, cœurs, foies, cœur/poumons, pancréas,...) est apparu afin d'augmenter les chances de la meilleure compatibilité possible entre les donneurs et les receveurs. Il faut donc élargir le pool des receveurs et augmenter le panel des donneurs. Les données médicales, sérologiques et administratives sont centralisées à LEIDEN (Pays-Bas) où la sélection du meilleur candidat à la greffe sera effectuée lors d'une offre d'organe. Le deuxième but de cette association est de permettre un échange entre les pays membres et les autres organisations, afin d'éviter la perte et le gaspillage d'organes.

Son fonctionnement

En se référant aux buts et objectifs de cette structure, il est important de se rendre compte qu'elle constitue le maillon essentiel de la chaîne de solidarité que constitue le don d'organes.

Dès qu'une équipe de réanimation transmet une offre d'un donneur potentiel, (avec le typage HLA, les renseignements médicaux, le poids, la taille, le groupe ABO) à Eurotransplant, l'ordinateur sélectionne les meilleurs candidats receveurs suivant des critères stricts et précis : l'urgence clinique, la compatibilité tissulaire entre le donneur et le receveur, le pourcentage d'anticorps anti HLA du candidat receveur rein/pancréas, le temps d'attente du receveur sur la liste, les aspects logistiques (distances, temps disponible suivant l'état hémodynamique du donneur, les possibilités de transport et leur durée en fonction du temps d'ischémie que peuvent subir sans trop de dommage les organes offerts ...).

Dès que le choix est effectué, Eurotransplant contacte les CT des futurs greffés. L'ordinateur d'ET répartit les organes mais s'occupe également de l'inscription des candidats receveurs sur les listes d'attente. Les CT remplissent un formulaire (après une entrevue avec le patient) et l'envoient à Eurotransplant. Ce document reprend les données médicales, administratives, immunologiques de chaque patient et le degré d'urgence de la transplantation.

TYPES DE DONNEURS

Donneur vivant

- Génétiquement apparentés (DVA)
- non apparentés (DV)

- *Prélèvement rénal*

Des dons entre parents et enfants, frères et sœurs s'effectuent (DVA), mais peuvent également se présenter entre époux (DV) ou concubins.

Les risques de décès encourus par le donneur vivant sont infimes. En Norvège, où plus de 50% des transplantations rénales sont réalisées avec des donneurs vivants, aucun décès n'a été observé.

Pour les greffes rénales réalisées entre donneur et receveur apparentés, on choisira si possible au sein de la famille, la meilleure compatibilité HLA. (cf. chap. histocompatibilité).

- *Prélèvement hépatique*

En général il s'agit de donneur vivant génétiquement apparenté (DVA). Mais il peut se réaliser entre ou entre amis ayant des liens affectifs certains. Un médecin (qui *pourrait* être un psychiatre) ou une autre personne, *indépendante de l'équipe de transplantation*, se fera en quelque sorte "l'avocat" du donneur vivant. *L'accord du donneur vivant est donné avant le prélèvement et conservé dans le dossier du receveur.*

Donneur cadavérique

- A cœur non battant a *"comme dans la mort traditionnelle"*

le corps est blanc, froid et rigide. Sur ce type de cadavre, on peut prélever des tissus : os, tendons, peau, articulations, artères, veines, cornées, valves cardiaques, etc.

Dans un "avenir très proche" des prélèvements rénaux seront également réalisés sur ce type de donneur. Ces prélèvements particuliers à cœur non battant exigent une préparation technique et psychologique minutieuse du personnel médical et paramédical, et en particulier du personnel des Services des urgences et des Unités de Soins Intensifs. D'autres perspectives s'ouvrent dans le domaine de la transplantation d'organe. Dès lors de nouvelles exigences éthiques s'imposent.

- A cœur battant, cadavre a *personnes en état de mort cérébrale*

pour prélèvement d'organes dits "nobles" tels que reins, pancréas, foies, cœurs, poumons, intestins, etc.

MORT CÉRÉBRALE OU MORT ENCÉPHALITIQUE

La mort était dans l'Antiquité définie essentiellement comme l'arrêt de la respiration. Puis vint s'ajouter le concept d'arrêt de la circulation du cœur. Les critères de mort étaient l'absence de souffle visualisé par la buée créée sur un miroir froid placé devant la bouche, l'absence de pouls et de battement cardiaque. A ces critères simples, la médecine ajouta diverses preuves supplémentaires : la rigidité cadavérique, l'absence de formation de cloche en brûlant un orteil avec une flamme.

La ressuscitation cardio-pulmonaire induit d'autres concepts. Aujourd'hui, la détermination de la mort est laissée à la conscience du médecin qui doit assumer ce diagnostic en tenant compte des données les plus récentes des sciences médicales.

La mort cérébrale est l'arrêt total et irréversible des fonctions cérébrales, associé à la destruction de la totalité du cerveau (hémisphères, tronc cérébral, cervelet).

Il y a donc équivalence entre mort encéphalique et mort de l'individu, autorisant ainsi le prélèvement des organes et des tissus pour les transplanter ou les greffer à des patients qui en ont un cruel besoin. L'arrêt total et irréversible des fonctions cérébrales implique obligatoirement l'abolition totale et définitive des fonctions de la vie de relation (conscience, motilité, sensibilité, réflexes, etc.) mais aussi des fonctions de la vie végétative (respiration, battements cardiaques, circulation sanguine, etc.).

Afin d'être certain de l'irréversibilité du coma, il faut exclure

- Tout coma d'origine métabolique (coma hypoglycémique), toxique (hypnotiques, sédatifs, alcool, drogues, curares, etc.), ou endocrinienne (coma hypothyroïdien).
- Une hypothermie inférieure à 32°

Critères cliniques de la mort cérébrale

Ceux-ci imposent :

- la présence d'un coma profond : abolition de la conscience et de mouvements
- l'abolition des fonctions du tronc cérébral
- l'absence de la respiration spontanée

Les critères

- Diminution, puis disparition de toute résistance au respirateur
- Absence de réponse motrice
- Pupilles dilatées avec immobilité de l'iris : mydriase bilatérale aréflexique
- Disparition du réflexe cornéen
- Disparition du réflexe de toux et de déglutition.
- Abolition des réflexes oculo-céphaliques
- Abolition des réflexes vestibulo-oculaires
- Absence d'accélération du rythme cardiaque après injection intraveineuse de 2 mg de sulfate d'atropine ou abolition du réflexe oculo-cardiaque.
- Absence de respiration spontanée. Ce test est considéré comme capital pour confirmer la mort cérébrale. La respiration spontanée est presque toujours le dernier signe à disparaître.

Examens complémentaires objectifs (éventuels)

- Electro-encéphalogramme isoélectrique.

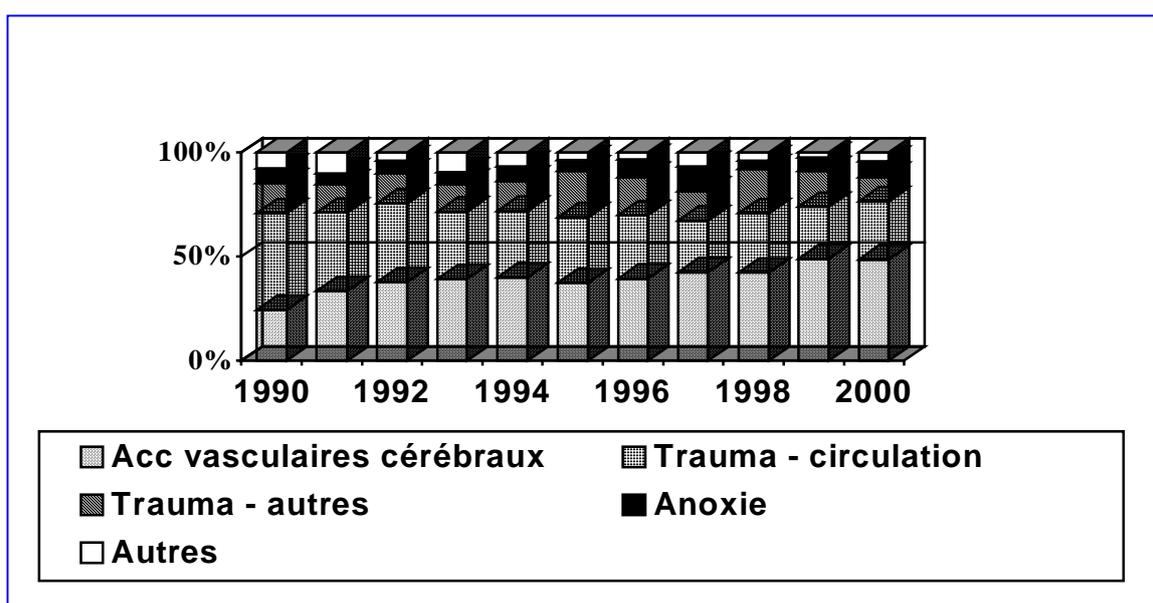
Il est souhaité de réaliser l'EEG, avec une température corporelle à > que 34° et un taux des médications toxiques en dessous du taux thérapeutique (y compris les barbituriques).

- Angiographie cérébrale

Cet examen est indiscutable car il met en évidence une lésion irréversible du cerveau.

Causes de la mort encéphalique

Tous les traumatismes crâniens : accidents de la circulation routière, les suicides par balles, certains accidents professionnels, etc. Les hémorragies cérébrales, les comas post anoxiques (noyade et pendaison), etc.



A L'UNITÉ DE SOINS INTENSIFS

Un patient décède ! Le diagnostic de mort cérébrale est posé.

Que faire ? Référer le plus rapidement possible à un Centre de Transplantations tout donneur d'organes potentiel !

En pratique

- *Les trois médecins qui ont confirmé le diagnostic de la mort cérébrale* mentionnent dans le dossier la date, l'heure du décès, et la méthode de sa constatation. Ils signent ensuite le document.

- Le Registre national doit être consulté afin de s'assurer d'une absence d'opposition éventuelle du donneur potentiel...
- Le médecin qui soigne le donneur doit s'assurer de *l'absence d'opposition* de la famille proche, ou d'une opposition éventuellement exprimée du vivant du patient, à son conjoint, à sa famille, à un ami, au médecin traitant ...
- En cas de mort suspecte ou d'origine inconnue, le Substitut du Procureur du Roi doit être consulté, soit par le médecin qui traite le donneur potentiel, soit par le coordinateur de transplantation (CT) local ou du centre de transplantation : il est *indispensable de l'informer de l'intention de prélever les organes et/ou les tissus*. Il pourrait en effet y avoir une opposition médico-légale (très rare) !
- En cas de mort violente, suspecte ou d'origine inconnue, le coordinateur de transplantation enverra au Substitut du Procureur du Roi, dans les huit jours qui suivent le décès, le protocole opératoire du prélèvement d'organes. Le protocole est rédigé par un des chirurgiens qui a fait le prélèvement.
- Le certificat de décès habituel doit être également rédigé, *avec l'heure de décès qui est celle de la mort cérébrale* : il accompagnera le donneur au quartier opératoire !
- *Les actes seront consignés pendant 10 ans dans les archives de l'Hôpital*. Des fonctionnaires médicaux ayant droit d'enquête permanent, peuvent s'y présenter à des fins de contrôle !

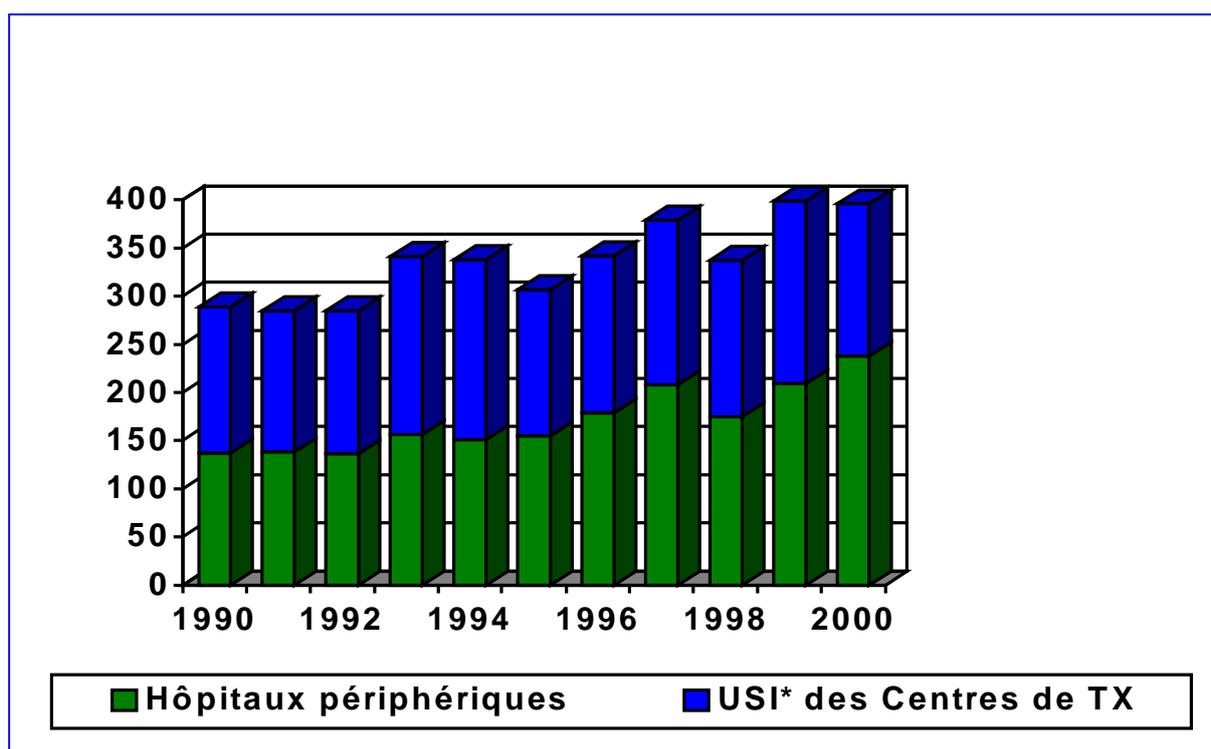
Le patient en état de mort cérébrale et donc "mort", est sujet à des perturbations respiratoires, hémodynamiques, thermiques et hormonales. Il existe souvent au départ un retard dans les apports hydriques car la plupart de ces patients, ayant subi un traumatisme cérébral, ont reçu avant leur décès un traitement visant à diminuer la pression intracrânienne.

Le monitoring du donneur comprendra :

- Une ventilation mécanique pour une oxygénation adéquate des organes
- L'enregistrement continu de la fréquence cardiaque
- Des *accès vasculaires* indispensables : mise en place de cathéters artériels et veineux et d'un cathéter pulmonaire de Swan-ganz si nécessaire
- Le maintien d'une température idéale : aux environs de 36°
- Un monitoring hémodynamique complet
- Une surveillance étroite de la diurèse
- La prévention et la correction éventuelle de l'hyperglycémie
- Une hygiène et une asepsie rigoureuse afin de prévenir l'infection
- Une antibiothérapie prophylactique si nécessaire
- Des prises de sang régulières, afin de surveiller l'ionogramme, la créatinine, etc.

Ceci est une situation unique en médecine où médecins et paramédicaux donnent des soins à un mort.

Pour la famille, le défunt est installé dans son lit d'hospitalisation, sous respirateur et ne présente pas les signes de la mort traditionnelle...



CRITÈRES MÉDICAUX D'ACCEPTATION DU DONNEUR D'ORGANES

Critères généraux

- absence d'infection susceptible de dissémination par voie sanguine
- absence de tumeur maligne autre que tumeur cérébrale primitive
- absence de maladies métaboliques avancées
- âge < 75 ans
- absence de toxicomanie par voie intraveineuse
- absence d'athéromatose sévère

En cas de sélection

Des tests de virologie sont à faire : HBs, HIV, HCV, CMV, VDRL, TOXO, EBV.

Il est parfois opportun de contacter le médecin généraliste du donneur potentiel, qui sera beaucoup plus à même de renseigner l'équipe hospitalière sur le passé médical de son patient.

Critères spécifiques

1. Reins

Age: moins de 70 ans; à évaluer au cas par cas
Absence d'antécédents de néphropathie
Diurèse conservée ou rétablie

2. Pancréas

Age : moins de 50 ans
Contre-indications absolues : antécédents de pancréatite aiguë ou de diabète
Contre-indication relative : a alcoolisme

3. Cœur

Age : moins de 60 ans (à évaluer au cas par cas !)
Absence de diabète insulino-dépendant
Absence d'antécédents cardio-vasculaires majeurs, infarctus
Absence d'éthylisme chronique majeur

4. Bloc cœur-poumons, poumon isolé, bi-poumons

Age : moins de 55 ans (à évaluer)
Taille : concordance donneur - receveur
Absence d'antécédents cardio-vasculaire + pulmonaires
Radio de thorax normale

5. Foie

Age : de 1 mois à 70 ans
Taille : concordance donneur/receveur, sauf si bi-partition (split).
Absence d'hépatopathie chronique
Absence d'altération majeure des tests hépatiques
Absence d'éthylisme chronique

HISTOCOMPATIBILITÉ ET GREFFE D'ORGANES

Chez l'homme, la démonstration de l'existence du Complexe Majeur d'Histocompatibilité (CMH) fut apportée dès 1952 par *J. Dausset*. Il démontra la présence d'alloanticorps (leucoagglutinines) dans le sérum de patients polytransfusés et décrit en 1958 le premier antigène du système HLA, Human Leucocyte Antigen, aujourd'hui HLA-A2. *J.-J. Van Rood* et *R. Payne* démontrèrent que la grossesse constituait également une stimulation allogénique, source d'alloantisérums permettant le typage HLA. Depuis, un nombre considérable de nouveaux antigènes ont été découverts.

Qu'appelle t-on antigène HLA ?

Chaque individu possède à la surface de la quasi majorité de ses cellules nucléées des structures protéiques particulières appelées antigènes HLA qui lui sont propres.

Cette situation est tout à fait comparable au système des groupes sanguins ABO. Ils sont également appelés antigènes de transplantation ou tissulaires parce qu'étroitement liés au phénomène de rejet de greffe.

Le mode de transmission des gènes HLA se fait sur le mode mendélien. L'ensemble de ces gènes est transmis en bloc de parents à enfants. Théoriquement, il existerait plusieurs millions de combinaisons phénotypiques possibles. De ce fait, le système HLA constitue un marqueur génétique incomparable.

Qu'appelle-t-on anticorps anti-HLA ?

Les anticorps anti-HLA sont la conséquence d'immunisations induites principalement par les grossesses, les transfusions ou les transplantations. Ces derniers constituent une "masse" antigénique étrangère contre laquelle le patient pourrait développer des anticorps.

L'hyperimmunisation (> 80 % anticorps) peut exister chez certains. L'une des principales activités d'un laboratoire d'histocompatibilité est la détection périodique de la préimmunisation HLA (avant la greffe) chez les candidats à la transplantation.

Alors que les anticorps HLA présents chez la femme enceinte ne sont pas nocifs, les anticorps HLA préformés chez un candidat à la greffe ont une influence certaine sur la stratégie du choix du donneur.

A compatibilité égale, la probabilité qu'aura un receveur d'être greffé rapidement sera d'autant plus grande que son degré d'immunisation est faible ou nul.

Critères immunologiques prioritaires qui règlent la sélection d'un receveur

- 1^{ère} étape de sélection. Le système ABO en transplantation

Des substances des groupes sanguins ABO sont présentes sur les organes greffés. Ils constituent de ce fait un des systèmes majeurs d'histocompatibilité au même titre que le système HLA. La situation de greffe est tout à fait comparable à la transfusion sanguine si l'on assimile la poche de sang à une greffe d'hématies. Les mêmes règles imposées en transfusion sanguine sont alors également d'application lors des greffes d'organes. En transplantation rénale et/ou pancréatique, sauf situation d'extrême urgence, la règle générale est de transplanter en situation isogroupe. Ceci est surtout valable pour le donneur universel O, de manière à ne pas encombrer une liste d'attente déjà "chargée" en receveurs.

Le rôle des antigènes du système Rhésus apparaît comme négligeable et l'on n'en tient pas compte en transplantation d'organes et de tissus !

- 2^{ème} étape dans la sélection. Le test de compatibilité entre donneur et receveur : le crossmatch lymphocytaire

En 1966, Kissmeyer Nielsen et en 1968 P. Terasaki ont pu démontrer que des rejets suraigus de greffes rénales (destruction immédiate du greffon) étaient liés à la présence chez le receveur, d'anticorps dirigés contre les cellules du donneur.

C'est la présence ou l'absence d'anticorps HLA dans le sérum du receveur qu'il s'agira de mettre en évidence dans un test appelé *crossmatch* : ce test consiste à faire réagir les lymphocytes du donneur avec le sérum du receveur (qui contient des anticorps HLA éventuels).

En situation dite de crossmatch POSITIF, l'anticorps HLA présent chez le receveur reconnaît chez le donneur des antigènes qui lui sont spécifiques. Ce résultat est une *contre-indication absolue à la greffe*. Par contre, en situation dite de *crossmatch NEGATIF*, c'est à dire lorsqu'il n'existe pas d'anticorps HLA dans le sérum du receveur capable de reconnaître le(s) antigène(s) présent(s) sur le greffon, *la greffe peut avoir lieu*.

De manière générale, la règle exige de récuser toute transplantation rénale et pancréatique en situation de crossmatch positif

- ⇒ Pour un receveur "rein et/ou pancréas" à partir du typage du donneur, on recherchera la meilleure compatibilité HLA possible. Dans le cadre de la sélection d'un receveur, on donnera la priorité au receveur le plus immunisé s'il présente un crossmatch négatif. On peut imaginer toute la difficulté de trouver un donneur compatible pour un receveur fortement immunisé (> 80 % anticorps). Dans ce contexte, le rôle d'une organisation telle qu'Eurotransplant prend toute son importance. En effet, il est plus facile de trouver un organe disponible pour un receveur fortement immunisé dans le cadre d'un large consensus d'échanges internationaux, plutôt que se limiter aux offres exclusivement locales. Des échantillons de sérum de chaque patient inscrit sur liste d'attente de reins et de pancréas sont envoyés systématiquement tous les trois mois dans les 49 laboratoires d'histocompatibilité du réseau d'*Eurotransplant*.
- ⇒ Pour les autres greffes, cardiaques, pulmonaires et hépatiques, la règle de compatibilité pose un difficile problème d'appariement quasi impossible à respecter, vu les temps réduits d'ischémie des greffons (4 à 5 H pour le cœur et les poumons). Si le cross-match n'est pas souvent pratiqué en prégreffe, il est cependant toujours réalisé à posteriori.
- ⇒ Pour les greffes rénales réalisées entre donneur et receveur apparentés (DVA), on choisira, si possible au sein de la famille, la meilleure compatibilité HLA.

Mécanisme du rejet

C'est le processus immunologique par lequel l'organisme d'un receveur se défend contre l'intrus qu'est pour lui le greffon ou tout transplant allogénique, c'est-à-dire provenant d'un donneur ayant une constitution génétique différente. Le système de défense de l'organisme reconnaît le greffon comme un hôte étranger. Sans thérapie médicamenteuse

antirejet, les lymphocytes T, les plus petits des globules blancs, vont détruire progressivement le greffon.

Ce processus immunologique sera responsable de la formation de caillots dans le greffon obstruant progressivement tous les vaisseaux de l'organe. En cas de rejet total et définitif, le greffon rénal, par exemple, sera de couleur violacée.

Cette crise de rejet peut régresser sous l'influence du traitement immunodépresseur, ou être définitive.

- **Rejet aigu cellulaire** : le plus fréquent.
- **Rejet chronique** : lente dégradation de la fonction de l'organe apparaissant plusieurs mois ou années après la greffe, faisant le plus généralement suite à un ou plusieurs rejets aigus antérieurs.

Moyens de lutte contre le rejet

Les transplantés reçoivent à vie un traitement médicamenteux destiné à prévenir le rejet. Ces médicaments sont appelés immunosuppresseurs, car ils diminuent les défenses immunitaires de l'organisme. L'interruption du traitement conduit le plus souvent au rejet du greffon, même après plusieurs années de bonne tolérance. Le patient ne doit pas non plus réduire lui-même sa dose de médicaments.

On dispose à ce jour de trois grandes classes de médicaments, qui ont des actions complémentaires :

- le Tacrolimus et la Cyclosporine,
- le Mycophénolate Mofetil,
- l'Azathioprine et le Sirolimus,
- les Corticostéroïdes.

ORGANISATION DES PRÉLÈVEMENTS D'ORGANES

Il n'y a pas de programme de transplantation possible sans une **conviction unanime de volonté de prélèvement multiorganes (MOD)**; tout prélèvement d'organes requiert une organisation minutieuse, délicate et souvent difficile.

Dans la pratique, dès qu'un donneur d'organes potentiel est identifié dans une Unité de Soins Intensifs, le coordinateur de transplantation est averti par le médecin responsable de l'unité. Il consulte le Registre national afin de s'enquérir de la volonté du donneur potentiel. Il doit aussi s'assurer qu'aucune opposition n'a été formulée du vivant de celui-ci à la famille ou à des amis. Le respect de la volonté du donneur est garanti.

Le certificat de décès traditionnel doit obligatoirement être complété par le médecin traitant ; quant au diagnostic de mort cérébrale, il sera daté et signé par trois médecins ayant traité le donneur et il figurera obligatoirement dans le dossier médical. Ces deux documents accompagneront plus tard le donneur au quartier opératoire.

Le coordinateur prend ensuite connaissance du dossier médical et y relève les résultats sanguins et techniques divers, ainsi que les paramètres et antécédents du donneur.

Ce travail est réalisé en collaboration étroite avec les médecins et les infirmières des Unités de soins intensifs. Le rôle de ces équipes est primordial pour le maintien des organes du donneur dans des conditions optimales.

En fonction des critères de sélection du donneur (groupe sanguin, poids, taille, âge, etc.) certains organes peuvent être prélevés, d'autres pas...

Le coordinateur de transplantation se met alors en liaison avec Eurotransplant afin de lui communiquer le bilan hémodynamique et biologique complet du donneur.

Il s'informe de l'existence sur liste d'attentes de receveurs potentiels inscrits en *super urgence*. (ex : hépatite fulminante ... etc.). Ces patients inscrits en urgence ont priorité ! Certains organes sont attribués à des receveurs dits locaux (inscrits sur liste d'attente belge) toujours en fonction de critères bien définis.

L'organisation des différentes transplantations est conditionnée par les différents timings des prélèvements d'organes. Souvent, des équipes chirurgicales étrangères (désignées par Eurotransplant) sont amenées à collaborer. *L'échange à l'échelle internationale est donc une réalité.*

Le prélèvement multiorganes est une urgence à intégrer dans le programme opératoire, en tenant compte d'autres urgences éventuelles. L'organisation d'un multiprélèvement dépend de trois facteurs : de l'état hémodynamique du "donneur", de la disponibilité de tous les acteurs : en cas de prélèvement, le CT agit comme le berger qui rassemble tous ses moutons ! La collaboration étroite de toutes les équipes revêt un intérêt capital.

Le CT assure la coordination des temps de prélèvements en fonction des organes prélevés, de divers impératifs logistiques, et de la stabilité hémodynamique du donneur. Il accueille les équipes extérieures et participe activement aux prélèvements : il vérifie le matériel, s'occupe de la perfusion des organes et de leur conservation.

Les équipes de transplantation cardiaque, pulmonaire ou hépatique se mettent en place en fonction du timing des équipes de prélèvements, ceci afin de rendre le temps d'ischémie du cœur, des poumons ou du foie le plus court possible.

Le CT assure une liaison permanente entre les équipes chirurgicales qui prélèvent, celles qui transplantent et Eurotransplant, de façon à ce que les chirurgiens qui transplantent soient en permanence informés de l'évolution du prélèvement, de l'aspect des greffons, des différents temps chirurgicaux et du *clamage de l'aorte*. En fin d'intervention, les chirurgiens qui ont prélevé, font au coordinateur un rapport détaillé de l'anatomie des greffons.

Le coordinateur de transplantation "offrira" ensuite les reins à Eurotransplant, avec le typage HLA du donneur réalisé sur le sang circulant, sur des ganglions ou sur la rate du donneur. Il sera informé peu de temps après par Eurotransplant (en fonction des compatibilités immunologiques) de la destination finale des deux reins. Il se chargera de l'expédition et de la bonne conservation des greffons.

Ensuite, il retourne au quartier opératoire afin d'accueillir les équipes de *prélèvements de tissus* (cornées, peau, os, articulations, valves cardiaques, ...) En fin de prélèvement, le coordinateur participe, en fonction de ses disponibilités à la *toilette mortuaire* et au reconditionnement de matériel.

Dans le cas précis du prélèvement d'un organe à l'étranger, l'organisation du transport des équipes chirurgicales tient compte de la durée de conservation des greffons et de la distance entre le lieu du prélèvement et celui de la transplantation.

Certaines situations météorologiques particulières, brouillards, orages, neige, doivent être prises en compte afin d'assurer une parfaite organisation des transplantations.

Clampage de l'aorte

L'ischémie totale d'un organe, est le temps écoulé entre le moment du *clampage de l'aorte* du donneur (au moment du prélèvement) et le déclampage de l'aorte du receveur (au moment de la greffe).

Ischémie des organes

- Pour le cœur et les poumons 4 à 5 heures
- Pour le foie ± 15 heures suivant les équipes
- Pour le pancréas ± 10
- Pour les reins < 48 heures max.

Toutefois, chaque équipe veillera à ce que l'ischémie du greffon soit la plus courte possible.

Perfusion et conditionnement des greffons

Les organes à transplanter sont d'abord refroidis et lavés du sang qu'ils contiennent au moyen d'une solution de perfusion à 4°C. Ils sont ensuite conservés de quelques heures à 48 heures.

Le but de la préservation est de conserver les qualités de l'organe en vue de les transplanter dans des conditions idéales. Les temps et les moyens autorisés pour le transport seront dépendants du temps d'ischémie de chacun d'eux. Les greffons sont déposés dans trois sachets stériles en plastique dont le premier comprend de la solution de perfusion glacé à 4°, de façon à ce que l'organe soit protégé des chocs éventuels. Les sacs sont soigneusement fermés et déposés dans un petit container rempli de glace pilée. Chaque organe est accompagné d'un certificat qui l'identifie (Nécro Kidney, heart, liver, lung report) rempli par le coordinateur de transplantation et signé par les chirurgiens responsables des prélèvements.

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DES PRÉLÈVEMENTS D'ORGANES ET DE TISSUS

Que signifie pour la famille et l'équipe de réanimation, le terme "donneur d'organes" ?

La famille du "donneur d'organes"

Le patient dont le cerveau ou mieux l'encéphale meurt, est donc déclaré décédé. Il se trouve généralement dans une Unité de Soins Intensifs, le traitement n'ayant dès lors plus pour but de sauver sa vie mais uniquement de maintenir les organes perfusés viables afin de permettre leur prélèvement et leur transplantation : la peau, au toucher, est tiède. Il est entouré de machines, de lignes de perfusions artérielles et veineuses. Une infirmière s'active auprès de lui. La famille peut être perturbée de ne pas voir de différence entre les deux traitements. D'où le rôle d'explication, d'information de la part de l'ensemble de l'équipe de soins qui doit faire admettre la mort cérébrale. Le déni du décès par les proches est accentué par l'état non cadavérique du corps. De plus, le prélèvement d'organes est ressenti par les proches comme une profanation corporelle. "Abîmer ou profaner" par une opération chirurgicale, qui n'a plus aucun sens pour l'être aimé, peut choquer la famille. Il faut une solide dose de courage et de générosité pour surmonter son chagrin et accepter le don d'organes. Ce geste peut toutefois aider la famille à s'orienter lentement vers le chemin du deuil.

Le médecin intensiviste

Dans un tout premier temps, "donneur potentiel" = échec, malgré un combat acharné de toute l'équipe pour sauver le patient. Le décès est donc très mal ressenti par le médecin qui a traité le patient "donneur potentiel". Ce sera une épreuve difficile que d'annoncer à la famille l'échec, la mort, puis l'intention de prélever les organes. Il faut gagner la confiance des proches et convaincre de l'utilité du don. *Le consentement ou le refus peuvent être dépendants du milieu social ou culturel. Parfois de l'attitude du médecin lui-même.*² Attitude bien compréhensible, au vu de la difficulté de la requête, surtout s'il s'agit d'une première expérience ! Il est toujours recommandé que le médecin soit accompagné de l'infirmier(e) qui a soigné le patient avant son décès. Le coordinateur de transplantation peut toujours être contacté à ce sujet.³

Le personnel paramédical de l'Unité de Réanimation

Après avoir annoncé à la famille le décès du patient, le médecin s'éloigne... Il a d'autres occupations : d'autres patients l'attendent. L'infirmière reste seule face à ce mort "*promesse de vies*", qui pendant plusieurs heures exigera de sa part des soins assidus et une attention soutenue.

² Formation EDHEP – European Donor Hospital Education Programme – Cours pour la formation de l'entretien du personnel médical et paramédical avec les familles des donneurs d'organes. Cf. les CT.

³ Chaque hôpital universitaire a un coordinateur de transplantation.

Si tous les membres de l'équipe paramédicale ont bien été informés sur les buts et les résultats des transplantations d'organes, il va de soi que chacun aura à cœur de persévérer dans les soins prodigués au "*patient devenu donneur potentiel*".

Veiller à la qualité des organes pour la "qualité de vie" de futurs transplantés est un but merveilleux pour l'infirmier(e) qui prendra le donneur en charge !

La famille du "*donneur*" est souvent présente dans la chambre. On doit lui permettre de rester auprès de l'être cher et de poser les questions indispensables qui lui permettront de s'acheminer lentement vers le deuil. Pour l'infirmière, ce sont alors des moments très pénibles... Et le temps presse ...

Répondre aux questions des parents, les reconforter, les rassurer ... La famille a donc besoin du soutien moral de l'infirmière. L'atmosphère est à ces moments-là, tendue et pénible. Le CT comprend les sentiments ressentis par l'équipe. Il les respecte et s'efforce d'apporter conseils et soutien.

Le quartier opératoire

Que signifie, pour l'équipe du quartier opératoire, le terme "donneur d'organes" ?

Le prélèvement d'organes "trouble" l'organisation du quartier opératoire.

Que ce soit la nuit, lorsque les urgences se succèdent... Que ce soit le jour, alors que le programme opératoire est déjà tellement chargé, voire surchargé ! Un prélèvement d'organes est en effet souvent suivi de transplantations immédiates (*cœur, cœur-poumons, foie*), ce qui peut mobiliser beaucoup d'acteurs : il faut disposer simultanément de plusieurs salles, de plusieurs anesthésistes, instrumentistes, chirurgiens, infirmières circulant, etc.

Pendant le prélèvement, l'attention de l'équipe sera concentrée sur la technique chirurgicale et la perfusion des organes. C'est une période d'intense activité. L'intervention est longue... Elle sera aussi minutieuse qu'une autre intervention. Les prélèvements terminés, les chirurgiens se préoccupent de la qualité des organes et le CT se préoccupe de leur conditionnement. Les organes prélevés seront bientôt de nouvelles vies...

Certaines familles de donneurs désirent être prévenues de la fin des prélèvements d'organes : le CT ou une infirmière des Soins Intensifs peut se charger à ce moment là de leur fournir quelques informations concernant la destination des organes. Elles pourront ensuite se rendre à la morgue pour un dernier hommage au défunt.

D'autres souhaitent vivement être informées plus tard des suites des transplantations. En respectant l'anonymat des receveurs, il y a toujours moyen de renseigner les familles de donneurs.

TYPES DE CONSENTEMENT EN EUROPE ET EN AMÉRIQUE

Le consentement au prélèvement d'organes et de tissus après la mort fait depuis de nombreuses années l'objet de débats divers. Dès 1976, la plupart des pays européens se sont dotés d'une législation relative aux prélèvements et transplantations. Les deux grands courants en vigueur dans la plupart des pays d'Europe sont le principe de l'*opting in* et de l'*opting out*.

ONSENTEMENT PRESUME OPTING OUT	THEORIQUEMENT : OPTING OUT EN PRATIQUE : OPTING IN
Finlande Portugal Autriche Suède République tchèque République slovaque Hongrie Pologne	Espagne Italie Grèce Belgique a Registre OUI/NON Luxembourg France a Registre NON
CONSENTEMENT EXPLICITE OPTING IN	
USA Amérique Latine Royaumes-Unis Irlande Danemark Pays-Bas Allemagne	SI PAS DE LEGISLATION : EN PRATIQUE OPTING IN On demande l'autorisation à la famille

Tableau 3 Conseil de l'Europe. Newsletter Transplant. Vol. 6. N°1. Septembre 2001

«Opting in» ou consentement explicite

Ici, la notion juridique qui s'impose donc, en pratique, est que le corps d'un défunt appartient à sa famille : non que le cadavre (qui n'est plus légalement une personne) ait encore des droits, mais simplement pour répondre au besoin culturel de respect du chagrin de la famille endeuillée.

Le citoyen fait savoir de son vivant qu'il accepte le don d'organes et de tissus après sa mort, soit il porte sur lui une carte de donneur d'organes, soit sa volonté est consignée dans un registre officiel. Dans ce cas précis, l'avis de la famille n'est pas indispensable pour le médecin qui a le donneur en charge. Mais en l'absence de volonté claire de la part du donneur potentiel, l'autorisation de la famille proche est obligatoire avant d'entreprendre tout prélèvement d'organes. *Ce principe respecte l'autonomie du citoyen mais ne semble pas toujours efficace dans le cadre du don d'organes.*

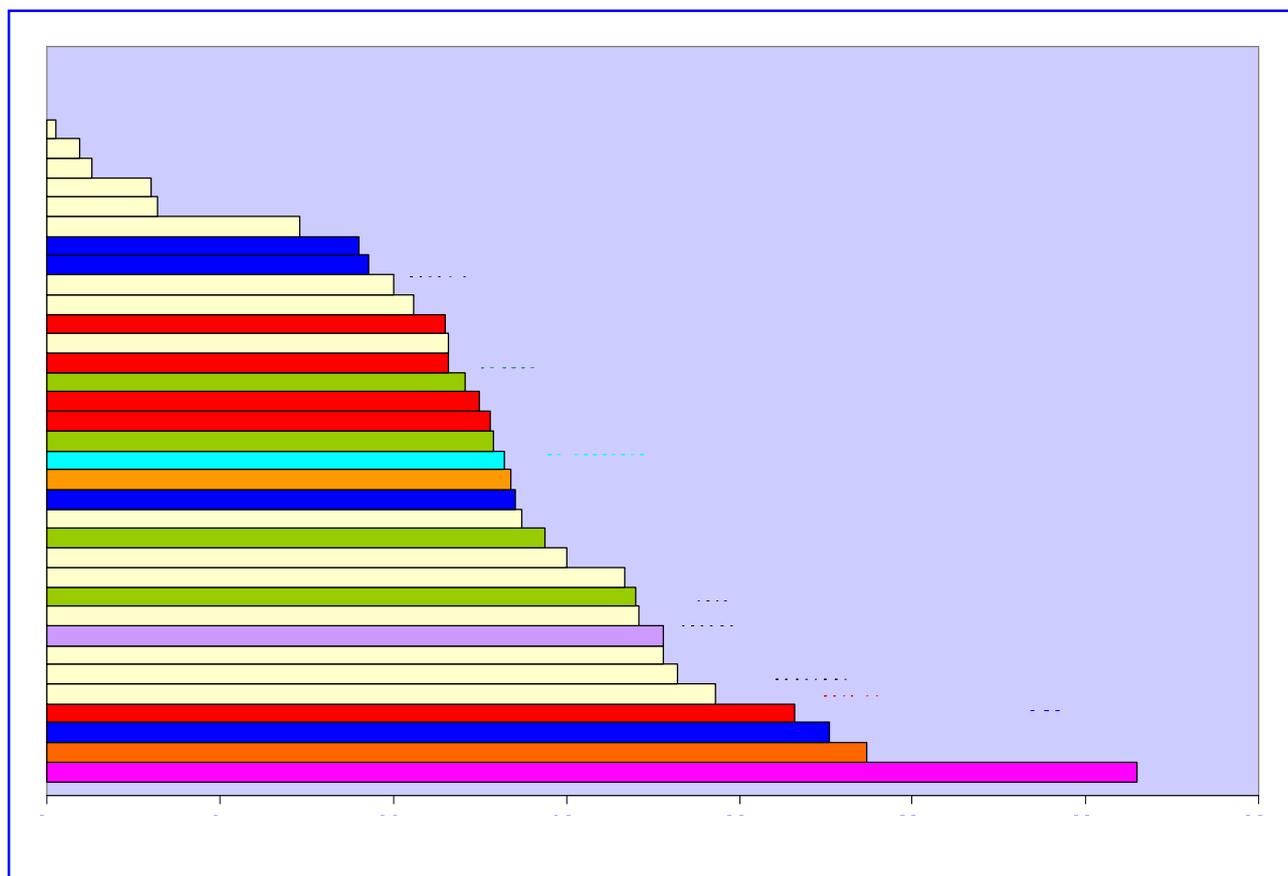
«Opting out» ou consentement présumé

Dans ce principe, le citoyen peut s'opposer de son vivant au don d'organes et de tissus, en déposant sa volonté dans un registre officiel des refus. Avant chaque prélèvement d'organes, le premier geste du coordinateur de transplantation sera de consulter ce registre et de communiquer la volonté du défunt au médecin qui a le donneur potentiel en charge.

Au cas où le patient n'a pris aucune décision de son vivant, on présume qu'il accepte que l'on prélève ses organes. L'avis de la famille n'est en aucun cas sollicité. *Ce type de consentement pour certains semble respecter les sentiments de la famille qui ne doit pas prendre de décision personnelle à un moment où sa douleur est immense, mais pour d'autres serait un abus de pouvoir et un manque de respect vis-à-vis de la famille du défunt.*

Ce type de consentement semble être cependant plus bénéfique au don d'organes et de tissus (cf. figure ci-dessous). En Belgique, le citoyen a l'opportunité de déposer son opposition ou son accord à la Maison communale, qui transmettra sa volonté au Registre national, toujours consulté avant tout prélèvement d'organes ou de tissus.

Tableau 4 Pourcentage des Donneurs en Europe et dans le monde par millions d'habitants en 2001



- *En Belgique*, la législation sur les prélèvements et transplantations d'organes et de tissus est basée sur le principe du consentement présumé, mais comme le dit le tableau 3, cette loi oscille entre le principe de l'opting in et de l'opting out, non seulement dans la pratique, mais également dans les termes puisqu'elle permet à la famille proche de s'opposer au don d'organes si le défunt n'avait émis aucune volonté de son vivant. L'ambiguïté de la loi ne semble cependant pas avoir nuit à l'évolution du don d'organes et de tissus en Belgique. Le chiffre reste stable.
- *L'Espagne* est le seul pays à voir *augmenter chaque année le nombre de donneurs de façon spectaculaire*. Ce qui est dû vraisemblablement au nombre de coordinateurs de transplantation présents dans chaque hôpital où existe une Unité de Soins Intensifs.
- *La France* a connu un déclin important du nombre de donneurs en 1993 et 1994, suite à un problème de contamination du sang par le sida et à une information déformée par la presse. L'EFG, (qui a remplacé France Transplant), Etablissement français des Greffes, après une réorganisation du système voit ses efforts couronnés de succès en 2000.
- En 2001, *l'Italie* a fait un bond prodigieux et passe de 13.5 donneurs par million d'habitants en 1999 à 17.1 en 2001. Progrès spectaculaire dû vraisemblablement à la mise en place, dans le nord du pays, de nombreux coordinateurs de transplantation.

En Europe et aux USA, les morts cérébrales par cause traumatique ont diminué et sont remplacées par les accidents vasculaires cérébraux, qui en sont devenus la cause principale. L'âge moyen du donneur a donc augmenté, ce qui limite parfois certain prélèvement. La possibilité d'augmenter l'âge du donneur existe : certains pays pratiquent déjà des prélèvements sur des donneurs de plus de 60 ans, avec des programmes de transplantations adaptés : par exemple à Eurotransplant le programme "old for old".

LES FRAIS/FORFAITS : QUI PAYE QUOI ?

Moniteur Belge du 06.12.1989

Tous les honoraires des prestations effectuées sur le donneur d'organes doivent être portés en compte à charge du receveur par organe transplanté, par le médecin responsable de la transplantation.

- **Surveillance et mise en condition d'un donneur** en vue du prélèvement d'organe(s) destiné(s) à une/des transplantation(s). Ces prestations comportent tous les frais médicaux, pharmaceutiques et hospitaliers. Elles comprennent également les examens effectués et les traitements appliqués chez le donneur (à l'exclusion des examens cliniques et techniques nécessaires à la constatation du décès) et des examens nécessaires à la détermination des groupes leucocytaires. Les frais hospitaliers comportent les frais d'utilisation de l'infrastructure de l'établissement où le prélèvement de l'organe a été effectué.

- Prélèvement post-mortem et conservation d'un rein, d'un cœur, d'un foie, d'un pancréas, de poumons en vue d'une transplantation.

L'intervention de l'assurance dans les honoraires pour ces prestations ainsi que l'intervention supplémentaire éventuelle dans les frais afférents au transport d'un organe prélevé à l'étranger vers un centre de transplantation et les frais de transport d'une équipe médicale qui prélève l'organe du donneur dans un établissement hospitalier étranger peuvent être accordés par le Collège des Médecins - Directeurs à l'occasion d'une transplantation effectuée et à la condition que l'assuré, bénéficiaire, ait été inscrit au préalable sur une liste d'attente tenue à jour par le Collège précité au sein de l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité. Le taux du montant de l'intervention supplémentaire dans les frais est fixé par ledit Collège sur la base d'une demande individuelle via l'organisme assureur et étayée par un rapport médical circonstancié et les états de faits détaillés.

Lorsqu'il s'agit de reins prélevés sur des donneurs vivants, les actes effectués et les frais d'hospitalisation sont portés en compte au receveur, étant attendu qu'il est spécifié qu'ils ont été effectués sur le donneur.

Frais d'inscription à Eurotransplant

L'inscription du receveur comme candidat à la transplantation, sur la liste du Collège des Médecins Directeurs est faite par le centre de Transplantation avec communication des données nécessaires relatives à l'identité de l'assuré, bénéficiaire, du centre et la nature de la transplantation.

Les frais d'inscriptions à Eurotransplant, qui se montent actuellement à 383 € par greffe, ont été jusqu'à présent supportés entièrement par le patient. L'INAMI s'est penché sur ce problème.

En effet cette inscription est onéreuse pour un patient qui, dans la plupart des cas, est trop handicapé pour avoir une activité professionnelle, mais qui a cependant une famille à charge.

Dans les pays qui touchent nos frontières ces frais sont, depuis un certain temps, pris en charge par des organismes gouvernementaux. Ces frais sont renouvelables à chaque nouvelle inscription du patient.

Récemment, Eurotransplant a décidé, que pour chaque candidat à la greffe cœur et/ou poumons qui passerait en HU (hyper-urgence) pour raison médicale, une majoration de 153€ lui serait facturée.

Paru au Moniteur belge du 3 juin 2002 - Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement - Arrêté royal modifiant l'Arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, p.29467. a Sur la proposition du Ministre des Affaires sociales et des Pensions : prestation 318253-318264 est complété par l'alinéa suivant :

Article 1^e

"Ces honoraires couvrent les frais d'enregistrement auprès des organisations nationales et internationales responsables de l'enregistrement et de la sélection des receveurs et des donneurs d'organes".

Le présent arrêté entre en vigueur le premier jour du deuxième mois qui suit celui au cours duquel il aura été publié au Moniteur belge.

En résumé l'hôpital prend en charge l'inscription du patient et il sera remboursé par l'INAMI au moment de la greffe dudit patient.

CONCLUSION

Sans la compétence, le dévouement et la disponibilité des médecins réanimateurs, des anesthésistes et des infirmières, les transplantations d'organes ne seraient qu'une utopie.

Pas de donneurs... pas de transplantations, ne l'oublions jamais !

Pour la plupart des familles, le don d'organes est ressenti plus tard comme un acte utile, la prolongation de l'être aimé... Le don de vies confère à la mort un aspect moins négatif. Une tragédie peut ainsi se teinter d'un merveilleux geste d'amour.

Références

1. *Réflexion sur l'Ethique de la Transplantation d'Organes* par le Dr H. Kreiss, chef de service de Transplantations de l'Hôpital Necker, Paris (Bioéthique, vol 2 n° 1, Janv/Fév 1991).
2. *Transplantations et dons d'organes*, dossier réuni par V. Champion, dans *Revue de l'Infirmière*, n° 12, juillet 1993.
3. *Quel degré de liberté y a-t-il pour un Donneur vivant ?* par P. Kinnaert, D. Abramovicz, L. De Pauw, F. Janssen, M. Hall, M. Wissing et L. Hooghe - Service de Néphrologie, Dialyse et Transplantation, Hôpital Erasme et HUDERF, ULB. .AMUB / ULB - Revue Médicale de Bruxelles 1999. Volume 20 - n° 14 - septembre.
4. *Dans quelle mesure le Commerce d'Organes est-il acceptable ?* Cadre légal et Législation Européenne, par Betty Van Haelewijk, Coordination de Transplantation, Hôpital Erasme, ULB.
5. Extrait d'Hippocrate à l'épreuve du temps. Médecine, Ethique et croyances. Michel Libert et Bernard Hanson. Préface de Pierre Mertens. Academia Bruylant. *Le consentement au prélèvement d'organes après la mort*. Betty Van Haelewijk, coordinatrice de transplantation à l'hôpital Erasme - ULB et Paul Kinnaert, chef de service honoraire - Hôpital Erasme, chargé de cours honoraire à l'Université libre de Bruxelles. Membre du Ethics Committee - Eurotransplant.
6. Guide sur la sécurité et l'assurance de qualité des organes, tissus et cellules Conseil de l'Europe Strasbourg - juin 2002.

7. Newsletter Transplant Vol.7. N° 1 - Conseil de l'Europe Strasbourg, septembre 2002.
8. Meeting the Organ Shortage : current situation and strategies for improvement. Newsletter Transplant Vol.6. N° 1 - Conseil de l'Europe septembre 2001.
9. *Les Mots de la Bioéthique*, sous la direction du Prof. Gilbert Hottois et Marie Hélène Parizeau (édit. de Boeck Université) 1993.
10. *Organ and Tissue Transplantation in the European Union. Management of Difficulties and Health Risks linked to Donors.* Editor: Prof. Yvon Englert (Martinus Nijhoff Publishers) 1993.
11. Loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes, du 13/06/1986 (Moniteur Belge du 14/02/1987) ; Arrêtés Royaux du 30/10/1986 et Circulaire du Ministère de la Santé s'y rapportant, en date du 19/02/1987.
12. Arrêté Royal du 15 avril 1988 concernant les Banques de Tissus.
13. Arrêté Royal du 23 mars 1990 concernant le remboursement par l'INAMI.
14. *La Mort Cérébrale, l'Ethique et la pratique de la Loi Belge sur les Prélèvements d'Organes et de Tissus*, par le professeur J.-R. Khan, M.D, Chef de Service des Soins Intensifs, Hôpital Erasme, ULB, Bruxelles, 1987.
15. *Problèmes soulevés par les greffes d'organes*, Kreis, H : Paris, Soins Chirurgie n° 78-79,1987.
16. *Directives déontologiques du Conseil national de l'Ordre des Médecins* (Belgique).
17. *Peut-on prélever vos organes ?* par le D^r Jean-Louis Vincent - Services des Soins Intensifs, ULB - Hôpital Erasme, Bruxelles, 1987.
18. 1^{er} Symposium sur les Prélèvement et Transplantation d'Organes, CUB - Hôpital Erasme, 1987.

Remarques

- Certaines informations peuvent différer d'un centre de transplantation à un autre. Que personne n'en prenne ombrage. Il s'agit d'un domaine en plein essor et chaque équipe peut avoir ses critères et ses techniques, toutes performantes.
- Les personnes qui désireraient des informations supplémentaires peuvent me contacter via l'ABDOT asbl, Association belge du Don d'organes et de Tissus.
- Une brochure "Don d'organes, Don de Tissus" disponible aux Editions Kluwer : av. Louise, 326/56 à Bruxelles 1050.
Tél. 02/300.31.43 et Fax. 02/300.30.03

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	2
LÉGISLATION BELGE.....	3
Pénalités	6
ÉTHIQUE ET DON D'ORGANES.....	6
Le diagnostic de mort cérébrale	6
Autorisation de prélèvement.....	7
Religions et cultures.....	7
Gratuité du don	7
Anonymat	7
EUROTRANSPLANT.....	8
Historique.....	8
Buts de l'organisation.....	8
Son fonctionnement.....	9
TYPES DE DONNEURS.....	9
Donneur vivant.....	9
Donneur cadavérique	10
MORT CÉRÉBRALE OU MORT ENCÉPHALITIQUE	10
Critères cliniques de la mort cérébrale	11
Les critères	11
Examens complémentaires objectifs (éventuels).....	11
Causes de la mort encéphalique.....	12
A L'UNITÉ DE SOINS INTENSIFS	12
En pratique	12
CRITÈRES MÉDICAUX D'ACCEPTATION	14
DU DONNEUR D'ORGANES	14
Critères généraux	14
En cas de sélection	14
Critères spécifiques	15
HISTOCOMPATIBILITÉ ET GREFFE D'ORGANES.....	15
Qu'appelle-t-on antigène HLA ?	15
Qu'appelle-t-on anticorps anti-HLA ?.....	16
Critères immunologiques prioritaires qui règlent la sélection d'un receveur	16
Mécanisme du rejet	17
Moyens de lutte contre le rejet	18
ORGANISATION DES PRÉLÈVEMENTS D'ORGANES.....	18
Clampage de l'aorte	20
Ischémie des organes	20
Perfusion et conditionnement des greffons	20
ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DES PRÉLÈVEMENTS D'ORGANES ET DE TISSUS	21
La famille du "donneur d'organes"	21
Le médecin intensiviste	21
Le personnel paramédical de l'Unité de Réanimation	21
Le quartier opératoire.....	22
TYPES DE CONSENTEMENT EN EUROPE	23
ET EN AMÉRIQUE.....	23
THEORIQUEMENT : OPTING OUT.....	23
«Opting in» ou consentement explicite	23
«Opting out» ou consentement présumé.....	24
LES FRAIS/FORFAITS : qui paye quoi ?.....	25
Moniteur Belge du 06.12.1989	25

Frais d'inscription à Eurotransplant	26
CONCLUSION	27
Références	27
Table des matières.....	29



Pour la revue NURSING TODAY décembre 2002

Betty VAN HAELEWIJCK

Tél./Fax : 02/343.69.12 - GSM. 0473/88.13.49

E-Mail : omidot@tiscali.be



ANGCP - NVHL
Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires
Nationale Vereniging van Hart- en Longgetransplanteerden

www.angcp.be

www.nvhl.be

donsdorganes@angcp.be

orgaandonatie@nvhl.be

Octobre 2004