



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Directeur d'hôpital

Promotion 2002 - 2003

**Le rôle du centre hospitalier général
dans un réseau de prélèvement
d'organes : le Centre hospitalier René
DUBOS (Pontoise) dans le réseau
nord-francilien de prélèvement
d'organes et de tissus**

**André-Dominique
ZARRELLA**

Remerciements

Je remercie particulièrement Mme VERDONCQ et M. GRUAT, de la coordination hospitalière du centre hospitalier René Dubos pour leur chaleureuse et amicale participation à la rédaction de cette étude.

Je suis également reconnaissant à M. TIREL, secrétaire général du CHU de Rennes d'avoir assuré l'encadrement et la préparation de ce mémoire et à M. CORMIER, de l'AUB, sise au CHU de Rennes de m'avoir attentivement conseillé sur la partie juridique.

Je remercie profondément les Docteurs Didier NOURI et Geneviève ROBLES, respectivement coordonnateurs de l'interrégion VI (Ouest) et responsable du réseau de prélèvement du Languedoc-Roussillon (REPRELAR) pour leur aide et les documents qu'ils ont bien voulu me communiquer.

Je remercie aussi M. EMBS, Directeur des services économiques, mon maître de stage, qui m'a proposé ce sujet de mémoire ainsi que l'équipe de Direction du centre hospitalier René Dubos, pour sa participation à sa réalisation.

Je remercie enfin deux élèves-directeurs de ma promotion, Mlle Frédérique LABRO, pour les documents et articles qu'elle m'a apportés de l'Hospital Clinico San Carlos de Madrid et M. Luc MAIRE pour les conseils qu'il m'a donnés lors de la préparation de ce mémoire.

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 LE CADRE JURIDIQUE DE L'ACTIVITE DE PRELEVEMENT D'ORGANES, SUPPORT DE L'ORGANISATION DU RESEAU	7
1.1 Le diagnostic de mort encéphalique, préalable au prélèvement d'organes...	7
1.2 La définition de la mort encéphalique	8
1.3 le constat de la mort :	10
1.3.1 les textes antérieurs à 1996	10
1.3.2 Réflexions sur l'évolution juridique de la réglementation relative aux procédés de constat de la mort.....	12
1.3.3 Le constat de la mort par le décret du 2 décembre 1996.....	15
1.3.4 L'apport de la jurisprudence au débat sur le constat de la mort	17
1.4 Les questions liées à la définition juridique de la mort.....	18
1.4.1 La mort encéphalique, une définition universelle ?	18
1.4.2 Eléments de droit comparé : les cas de l'Allemagne et de l'Espagne.....	19
1.5 le consentement, préalable incontournable au prélèvement d'organes.....	20
1.5.1 Le principe du consentement présumé.....	20
1.5.2 Les obstacles à la mise en œuvre de la règle du consentement présumé.....	21
1.5.3 La dépouille mortelle et le droit : à qui appartient le corps du défunt ?.....	21
1.5.4 Les modalités de la prise de position personnelle vis-à-vis du don d'organes	24
1.6 Le recours au témoignage de la famille	28
1.6.1 Le principe retenu par la loi bioéthique	28
1.6.2 La notion de famille	29
1.6.3 Exemples de l'inadaptation de la notion de famille.....	30
1.6.4 Une nécessaire modification de la notion de famille	30
1.7 Le fonctionnement de la coordination hospitalière dans le recueil du consentement présumé	32
1.7.1 La mise en place de la coordination hospitalière au CHRD.....	32
1.7.2 Réticences institutionnelles et bilan des premières années d'activité.....	34
1.8 La restitution des corps et ses aspects psychologiques et religieux.....	35
1.9 Le prélèvement post mortem sur des personnes à cœur non battant.....	36
1.9.1 L'encadrement juridique du prélèvement de cornées.....	36
1.9.2 Les origines : La loi Laffay.....	37

1.9.3	La loi du 29 juillet 1994	37
1.9.4	Le prélèvement de cornées au CHRD	38
1.10	Le prélèvement sur donneur vivant.....	39
1.10.1	Un cadre juridique plus restrictif	39
1.10.2	Une alternative au prélèvement post mortem ?	40
1.11	Organisation et modalités administratives du prélèvement.....	40
1.11.1	Le cadre national : l'Etablissement français des Greffes	41
1.11.2	Le cadre territorial du prélèvement d'organes et de tissus	41
1.12	. L'autorisation administrative de prélèvement.....	42
1.12.1	L'autorisation de prélèvement accordée au CHRD.....	42
1.12.2	Les limites de l'autorisation de prélèvement	43
1.13	La mort et le prélèvement d'organes selon la philosophie	44
2	L'INTEGRATION DU CENTRE HOSPITALIER RENE DUBOS DANS LE RESEAU NORD-FRANCILIEN DE PRELEVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS (RNFPT).....	48
2.1	La convention constitutive du RNFPT	48
2.1.1	La notion de réseau selon le code de la santé publique :.....	48
2.1.2	Le domaine d'intervention des réseaux de santé.....	49
2.2	Structure et fonctionnement des réseaux de santé	50
2.3	Les réseaux de santé au CHRD.....	50
2.4	Les fondements de la convention : l'accord-cadre organisant l'activité de prélèvement d'organes et de tissus en région Ile de France	52
2.4.1	Moyens matériels et humains mis en œuvre	53
2.4.2	Prise en charge des donneurs potentiels et répartition des greffons	53
2.4.3	Dispositions financières	53
2.4.4	Evaluation du réseau	54
2.4.5	Dispositions diverses	54
2.5	La convention particulière constitutive du RNFPT.....	55
2.5.1	Les objectifs de la convention	56
2.5.2	L'organisation fonctionnelle du RNFPT	56
2.6	La convention tripartite de mise à disposition des personnels infirmiers de coordination de prélèvement d'organes et de tissus dans le cadre du réseau de prélèvement nord-francilien.....	57
2.7	Exemples de réseau de prélèvement opérationnels :.....	58
2.7.1	Le REPRELAR.....	58
2.7.2	Les réseaux de l'interrégion 6 (Ouest)	59

2.8 Réseaux de santé et réseaux de prélèvement d'organes.....	60
2.9 L'évaluation du fonctionnement du RNFPT	62
2.10 Les résultats obtenus.....	63
2.10.1 aspects quantitatifs.....	63
2.10.2 aspects qualitatifs	64
2.10.3 aspects organisationnels.....	67
2.11 L'organisation de la coordination hospitalière du CHRD.....	70
2.12 L'impact financier de l'activité de prélèvement au CHRD.....	71
2.12.1 La réglementation relative à l'évaluation financière du prélèvement	71
2.12.2 Détermination de l'impact financier de l'activité de prélèvement.....	72
2.12.3 L'évaluation des coûts : la comptabilité analytique au CHRD	72
2.12.4 Aspects pratiques du développement de l'activité de prélèvement	74
2.12.5 Facturation des prélèvements d'organes et de tissus	74
2.12.6 Estimation et affectation des recettes au budget du CHRD.....	78
CONCLUSION	81
Bibliographie.....	85
Glossaire	89
Liste des annexes.....	93

Liste des sigles utilisés

ANFH : Association Nationale pour la Formation des Personnels Hospitaliers

ARH : Agence régionale de l'hospitalisation

ARHIF : Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile de France

AP-HP : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

BOI : Bulletin Officiel des Impôts

CCPRB : Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale

CDAM : Catalogue Des Actes Médicaux

CGI : Code Général des Impôts

CHRD : Centre Hospitalier René Dubos (Pontoise)

CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DAF : Direction des Affaires Financières

DB : Documentation de Base (fiscale)

DDASS : Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale

DRASS : Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale

DRASSIF : Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale d'Ile de France

DSSI : Direction du Service de Soins Infirmiers

DCSI : Direction de la communication et des systèmes d'information

EfG : Etablissement français des Greffes

PACS : PActe Civil de Solidarité

REPRELAR : REseau de PRElèvement du LAnguedoc-Roussillon

RNFPT : Réseau Nord Francilien de Prélèvements d'organes et de Tissus

* *Les astérisques renvoient au glossaire*

INTRODUCTION

Aujourd'hui, la greffe* est devenue une opération courante. Acte « magique » pour les uns, transposition du mythe de Frankenstein pour les autres, elle permet la préservation ou, plus généralement, l'amélioration de la vie de centaines de personnes souffrant de dysfonctionnements cardiaques, rénaux ou hépatiques, exemples les plus connus, grâce aux progrès importants des immunosuppresseurs*. Cependant, l'opinion publique semble ne connaître que la « greffe » d'organes*, terme auquel il est préférable de substituer celui de « transplantation* », comme le fait depuis longtemps déjà la législation espagnole en la matière.

Le terme de transplantation a en effet le mérite de bien mettre en évidence le fait que la greffe d'organes nécessite **préalablement** le prélèvement* de ces mêmes organes sur une personne décédée. Le prélèvement demeure en France, une activité hospitalière encore méconnue, aux frontières de la vie et souvent incomprise, quelquefois même rejetée des personnels soignants eux-mêmes.

Aussi, le nombre de greffons* prélevés dans notre pays paraît anormalement faible, eu égard aux résultats de notre système de santé, jugé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le meilleur du monde, dans son rapport de 2000. En 2002, le nombre de sujets en état de mort encéphalique déclaré à l'Etablissement français des Greffes (ou donneurs recensés) était de 2.335. En 2001, il s'élevait à 2.238, soit 11 % de plus qu'en 2000 et 43,3 % de plus qu'en 1994¹.

Rapporté au bassin de population français, le taux de recensement est de 37,3 donneurs recensés par million d'habitants. Parmi les donneurs recensés en 2002, un total de 1.198, soit 51 %, a été effectivement prélevé, contre 1.066 en 2001, ce qui correspond à un taux de 18 donneurs prélevés par million d'habitants². En 2002, le taux d'opposition au prélèvement s'élève à 32 %. Pour la première fois, en 2001, la part des donneurs non prélevés excédait celle des donneurs prélevés et ceci du fait d'une légère augmentation du taux d'opposition (35 %) soit 3 % de plus qu'en 2000.

Si effectivement, le nombre de donneurs prélevés s'accroît, cette augmentation est relativement faible, surtout si l'on compare ces résultats à ceux de nos voisins immédiats.

¹ Etablissement français des Greffes, *Rapport d'activité 2001*, p. 72

² *ibid.*, p. 72

Dans l'Union Européenne, en 2001, la Grande Bretagne a obtenu un résultat de 845 donneurs prélevés, soit un taux de 13,4 donneurs prélevés par million d'habitants. Les chiffres concernant le Benelux, l'Allemagne, l'Autriche et la Slovénie réunis (Eurotransplant) donnent un total de 1.677 donneurs prélevés, et un taux de 14,1 donneurs prélevés par million d'habitants. Le Portugal donne le chiffre de 202 donneurs prélevés et un taux de 20,2 donneurs prélevés par million d'habitants. Mais le meilleur résultat dans l'Union Européenne revient de loin à l'Espagne, qui obtient, pour l'année 2001, un nombre de 1.335 donneurs prélevés, ce qui, rapporté au nombre d'habitants, aboutit au taux de 32,5 donneurs prélevés par million d'habitants, soit près du double du résultat de la France³.

En dehors de l'Union Européenne, les Etats-Unis obtiennent le chiffre de 6.081 donneurs prélevés, soit un taux de 22,6 donneurs prélevés par million d'habitants. L'Australie recense, quant à elle, 180 donneurs prélevés pour un taux de 9,3 donneurs prélevés par million d'habitants.

Force est de constater qu'un seul pays, l'Espagne, se détache largement des autres. Ces succès importants ne sont pas le fruit du hasard : ils résultent de facteurs sociologiques et culturels sur lesquels s'est appuyée une politique volontariste des pouvoirs publics locaux et nationaux, conscients des enjeux du prélèvement d'organes pour la santé publique.

Aujourd'hui, ces enjeux sont identifiés. Le plus important est la préservation ou l'amélioration de la vie de patients atteints de défaillances fonctionnelles graves. Quelques exemples suffisent à expliquer les enjeux de la greffe : les greffés du rein sont libérés de la contrainte des séances de dialyse* (trois demi-journées par semaine) et d'un régime alimentaire draconien ; cinq ans après l'acte chirurgical, 73 % des patients ont un greffon rénal toujours fonctionnel ; le taux de survie est de 57 % pour les transplantés cardiaques, 60 % pour les transplantés hépatiques et 32 % pour les transplantés pulmonaires⁴. En l'absence de greffe, la survie des patients en attente d'un organe vital (cœur, foie, poumon) excède rarement deux ans.

Ainsi, moyennant un traitement qui, de plus en plus souvent, permet de retrouver une vie normale, les personnes greffées peuvent à nouveau travailler, au moins à temps partiel (70 % des patients transplantés rénaux contre 40 % des patients en dialyse) : elles reprennent leur place dans la société. Cette constatation est particulièrement vraie chez l'enfant où la transplantation rénale permet d'éviter le retard de croissance et favorise l'insertion scolaire.

³ *ibid.*, p.230

⁴ La revue du praticien, p.32, 1996

En France, en 2002, 3.632 transplantations d'organes, tous types confondus, ont été réalisées, soit environ 2000 de plus qu'en 1985. L'échec des premières transplantations dans les années 1950 était dû au phénomène de rejet*. Quelques années plus tard, la découverte des groupes tissulaires permet de comprendre et de prévenir les mécanismes de rejet. Par la suite, la prévention du rejet s'est améliorée avec l'introduction des traitements immunosuppresseurs* (corticoïdes dans les années 1950, antimétabolites dans les années 1960 pour le traitement des leucémies, ciclosporine, plus récemment, qui a rendu possibles des greffes comme celles du cœur et d'autres organes très vascularisés, tels que le foie).

Ainsi, la meilleure maîtrise des techniques opératoires, l'amélioration des méthodes de conservation du greffon et de la gestion du rejet par les traitements immunosuppresseurs font de la transplantation un acteur important de l'avancée des progrès médical et technique.

L'aspect économique n'est pas non plus à négliger, surtout dans une période de diminution des finances publiques et de rationalisation des choix budgétaires. Une étude réalisée par l'Etablissement français des greffes (EfG) en 1998⁵ montre que le coût de la greffe est estimé à 53.354 € la première année puis 7.622 € les années suivantes. Parallèlement, le coût de la dialyse est estimé à 53.354 € tous les ans. Le coût estimé de la pénurie de greffons rénaux représente plus de 450 millions d'euros au bout de cinq ans. De plus, ce coût est variable selon les régions, allant de 3,5 à 154 millions d'euros.

L'ampleur de ces chiffres et les avantages de la greffe d'organes démontrent la nécessité de parvenir à une amélioration du taux de donneurs prélevés par million d'habitants. L'EfG s'était fixé pour objectif, dans l'étude précitée, de parvenir au taux de 20 donneurs prélevés par million d'habitants en 2003.

Pourtant, le nombre de greffons prélevés demeure très insuffisant et en 2002, la liste d'attente de patients en attente de greffe comporte 6.642 noms. Les raisons de cette situation apparaissent multiples. Elles trouvent leur origine dans la société française et à l'intérieur même des centres hospitaliers.

Le taux de refus des familles des donneurs potentiels, de l'ordre de 32 % en 2002 relève partiellement d'une insuffisance, ou même d'une absence d'information des familles sur le don d'organes en général. Même si des efforts ont été réalisés ces dernières années par

⁵, DUNBAVAND A. TUPPIN P. COHEN S. LE PEN C. *Le coût de la pénurie de greffons rénaux en France*, Etablissement français des greffes, 1998

l'EfG et le Ministère de l'Education Nationale, ils n'ont pas permis une réelle sensibilisation des familles. La journée annuelle du don d'organes, les spots publicitaires télévisés, les quelques actions d'information menées par le Ministère de l'Education Nationale n'ont pas un impact suffisant, dès lors qu'elles ne s'inscrivent pas dans la durée et font souvent l'objet de programmations ponctuelles. De même, la médecine de ville ne joue pas suffisamment son rôle d'information sur le don d'organes.

Il en résulte une absence de réflexion personnelle ou familiale sur la possibilité de faire don de ses organes et de douloureuses incertitudes des proches du donneur potentiel, confrontés à une mort brutale, ce dont les journées annuelles de sensibilisation au don d'organes réalisées par l'Etablissement français des Greffes, telle celle du 22 juin 2003, veulent informer.

D'un point de vue sociologique, la mort a connu une évolution remarquable dans la société française⁶. D'une mort collective, passive et acceptée, voire prévisible au travers des grandes épidémies qui sévissent en Occident jusqu'au XVIII^e siècle, on va passer à une mort confinée au milieu familial, caractérisée par le regroupement de ses proches autour du mourant. La mort était considérée comme un phénomène naturel, en lien avec la fatalité et en conséquence mieux accepté.

La Première Guerre Mondiale et son cortège d'atrocités, en restaurant de manière traumatisante la mort collective dans notre pays puisqu'aucune famille ne sera épargnée, vont modifier profondément cette situation et être à l'origine d'un rejet de la mort, devenu solidement ancré dans une société française de plus en plus urbanisée et matérialiste.

L'avancée des techniques médicales et scientifiques, en repoussant les limites de la mort, contribue à accroître significativement ce phénomène. Désormais la mort sera de plus en plus considérée comme l'échec de la médecine, ce qui explique partiellement l'attitude de rejet du prélèvement d'organes de la part de nombreux soignants.

Ajoutons à cela la douleur de l'instant, la méconnaissance compréhensible de l'état de mort encéphalique, l'inacceptation du décès brutal d'un proche et toutes les conditions sont réunies pour obtenir un taux de refus désormais supérieur à 30 %.

Les établissements hospitaliers paraissent détenir une part de responsabilité importante dans cette situation. Les coordinations hospitalières opérationnelles sont encore en nombre insuffisant dans les établissements de santé. Elles demeurent mal connues, si ce n'est incomprises, de la part des personnels soignants pour qui le don et l'organisation du

⁶ ARIES Ph. *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977 ; *Images de l'homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1983

prélèvement d'organes sont souvent inconnus. Car la mort est, à l'image de la société française en général, rejetée, d'autant plus que pour les personnels soignants, elle est souvent assimilée à l'échec des thérapeutiques mises en œuvre.

Les coordinations hospitalières pâtissent de ces constatations : elles ne disposent pas des moyens budgétaires et matériels à la hauteur de l'enjeu pour la santé publique. Enjeu non perçu par les établissements de santé, qui sont aujourd'hui moins de 300 à avoir demandé et obtenu l'autorisation de prélèvement. Une possibilité de remédier à cette situation est le réseau de prélèvement, dont peu sont, aujourd'hui, opérationnels. Pourtant, par la mutualisation des équipes et des procédures, le réseau pourrait permettre d'apporter une réponse efficace à l'insuffisance du nombre des établissements de santé disposant de l'autorisation de prélèvement. Cette situation a des effets directs sur la transplantation : des listes d'attente de patients en attente de greffes trop importantes, des durées d'attente excessives, quand ce ne sont pas des décès par manque de greffons⁷ et surtout, des disparités interrégionales grandissantes, contraires au principe d'égalité d'accès aux soins et susceptibles d'entraîner de sérieuses pertes de chance.

Les établissements publics de santé et dans une moindre mesure, privés, ont un rôle important à jouer dans l'amélioration de la situation de la transplantation. Beaucoup d'entre eux, même s'ils sont encore en nombre insuffisant, ont admis que la réussite de la transplantation passe par une organisation efficace du prélèvement d'organes. Il est encore trop tôt pour dire si les xénogreffes⁸, les biotransplantations ou encore la culture des cellules souches constituent une substitution à la greffe, bien que les progrès récents de la science en la matière le laissent penser. D'autre part, il faudra des décennies avant de mettre au point des organes artificiels fonctionnels permettant une vie ordinaire.

Malgré la diversité des obstacles rencontrés dépassant les structures hospitalières, notamment les aspects religieux et éthiques du prélèvement d'organes, le développement des coordinations hospitalières demeure, dans l'immédiat, la réponse la plus appropriée à la pénurie de greffons. La volonté des équipes de direction des établissements de santé est nécessaire, mais pas suffisante en elle-même pour aboutir à l'augmentation des prélèvements que s'était fixé le plan Aubry.

Le réseau de prélèvement d'organes peut contribuer à la réalisation de cet objectif. En effet, il permet la mise en œuvre de protocoles communs, un meilleur recensement des

⁷ En 2002, 227 personnes sont décédées du fait d'une absence de greffon.

⁸ CAMSONNE R. POTTIER D. BUSTANY P. *Xénogreffe : essais cliniques et perspectives*, Presse médicale, 1998, 27 (18), pp. 865-868

donneurs potentiels, l'échange d'informations et d'expérience entre les équipes de coordination hospitalières et surtout, la mutualisation des moyens.

Le centre hospitalier René Dubos a développé une politique active en la matière en demandant l'autorisation de prélèvement d'organes. Ses capacités (1.054 lits de médecine-chirurgie-obstétrique, 100 lits de psychiatrie, une maison de retraite), l'importance de son plateau technique constitué de 34 services dont certains en pointe (réanimations médicale et chirurgicale, cardiologie, chirurgie, dialyse), son activité (88.904 passages aux urgences en 2002, toutes spécialités confondues) font de cet établissement un hôpital de référence et de proximité. Dès lors, le prélèvement d'organes doit y être réalisé, compte tenu de sa position géographique et de l'importance de son bassin de santé, le département du Val d'Oise ayant à lui seul une population excédant le million d'habitants et dont le taux de croissance annuel dépasse 0,4 %.

A la faveur du plan Greffe de 2000, a été instituée une coordination hospitalière comportant un médecin et une cadre infirmière coordinatrice à compter du 1^{er} septembre 2002. Enfin, l'adhésion au réseau nord-francilien de prélèvement d'organes en 2002 consacre cet édifice.

L'analyse qui va suivre comportera deux parties. Sera d'abord examiné le cadre juridique de l'activité de prélèvement d'organes. La seconde partie traitera de l'intégration du centre hospitalier René Dubos au réseau nord-francilien de prélèvement d'organes, plus particulièrement dans ses aspects internes (obstacles rencontrés, bilan réalisé). La conclusion esquissera les perspectives de développement de la participation du centre hospitalier René Dubos au réseau dans ses aspects interne et externe.

1 LE CADRE JURIDIQUE DE L'ACTIVITE DE PRELEVEMENT D'ORGANES, SUPPORT DE L'ORGANISATION DU RESEAU

Aujourd'hui, les prélèvements d'organes humains ont de nombreuses destinations. L'analyse qui va suivre se limitera cependant aux seuls prélèvements d'organes à fins thérapeutiques, c'est à dire en vue de greffe. Seront donc exclus du champ de l'étude les prélèvements d'organes à finalité scientifique ou en vue de rechercher les causes du décès.

Le plus ancien prélèvement post mortem, le prélèvement de cornées fera l'objet de développements, son importance dans le réseau nord-francilien de prélèvement d'organes étant appelée à s'accroître considérablement à brève échéance.

L'organisation maillée ou en réseau des centres hospitaliers à fin de prélèvement d'organes est récente et ne s'inspire qu'à certains égards, de celle que le droit de la santé publique a consacré récemment pour les réseaux de soins. Leur recensement exhaustif est difficile à réaliser, sachant que leur fondement est une convention ou une charte constitutive particulière, tenant compte du contexte et des réalités locales du prélèvement d'organes.

Il existe donc des réseaux formalisés par une convention, dont le réseau nord-francilien de prélèvement d'organes et des réseaux qualifiés d'informels, dus aux relations existant entre les coordinations hospitalières de différents centres hospitaliers.

Il faut ajouter à cela le fait qu'il n'existe pas de modèle d'organisation des « interrégions », terme utilisé pour désigner le découpage administratif du territoire national concernant les prélèvements d'organes. Il existe 7 inter régions, l'hôpital de Pontoise faisant partie de l'inter région 7 (Ile de France, Centre, Antilles).

1.1 Le diagnostic de mort encéphalique, préalable au prélèvement d'organes

Le terme de mort encéphalique demeure peu usité et en grande partie inconnu de la population française. Celui de mort cérébrale, souvent utilisé est plus évocateur mais reste, lui aussi, en grande partie empreint de mystère. D'une manière générale, du fait de son refoulement, la mort se limite, pour la majeure partie de nos concitoyens, à une définition simple, la « fin de la vie » caractérisée par la cessation des fonctions motrices et cérébrales.

La langue française donne deux significations au mot « mort » : un processus, le fait de mourir, et aussi un état : le fait d'être mort. La définition du *Petit Robert* présente l'intérêt d'introduire une dimension philosophique à l'analyse : la mort est la cessation définitive de la vie, considérée comme un phénomène inhérent à la condition humaine ou animale.

Mais la mort, phénomène de rejet tout autant que de fascination, est beaucoup plus difficile à définir qu'elle n'y paraît. Les avancées scientifiques et médicales, l'apport de sciences humaines telles que la philosophie, la sociologie, l'intervention croissante de l'éthique, compliquent encore sa définition, d'où le recours accru au droit, ainsi qu'en témoigne l'arsenal législatif et réglementaire en la matière.

1.2 La définition de la mort encéphalique

Schématiquement, on peut dire qu'il existe des définitions médicales et administratives de la mort. Et celles que nous utilisons en Occident évoluent rapidement. La **mort clinique** est la constatation par un médecin des premiers signes d'apparition de la mort (disparition du regard, devenu fixe, avec la dilatation de la pupille). On peut parler de mort respiratoire que le médecin cherchait aux siècles derniers en mettant un miroir sur la bouche du patient pour voir s'il y avait ou non formation de buée. Puis vient la mort cardiaque par arrêt du cœur sans qu'on ait réussi à le faire battre à nouveau (massage, choc électrique, défibrillateur...). Etaient pratiqués des tests dont certains ont marqué l'imaginaire lié à la mort : à la fluorescéine d'Icard (1948) ou à l'éther qui, lors d'une piqûre intramusculaire ressort en jet en cas de mort (1958).

La **mort encéphalique** ou **cérébrale** résulte d'une évolution dans la connaissance scientifique de l'état de coma dépassé, survenant lors de réanimation et analysé par les médecins Mollaret et Goulon en 1959⁹. Le terme de "coma dépassé" alors employé n'était autre que la perte irréversible de toutes les fonctions de l'ensemble du cerveau, du tronc cérébral et des hémisphères. On retiendra par la suite les termes de mort cérébrale, puis de mort encéphalique, plus explicite de la réalité. La mort encéphalique est définie par la cessation totale et définitive de toutes les fonctions du cerveau (destruction des hémisphères cérébraux et du tronc cérébral)¹⁰. La vie apparente (respiration et corps chaud) n'est assurée que par l'emploi permanent d'un respirateur artificiel et de perfusions de vasopresseurs. On parle ainsi de décès « à cœur battant ». La persistance pendant quelques heures de l'activité cardiaque, dans la mort encéphalique s'explique par le fait que le cœur dispose d'un automatisme intrinsèque.

⁹ MOLLARET et GOULON (M.), *Le coma dépassé*, La revue neurologique, Paris, 1959, 101, p.3

¹⁰ CAVRAIS R. SASPORTES M. et al. : *La greffe humaine : (in)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*, PUF, 1998, p. 976

En 1959, quand le concept de coma dépassé était décrit, il s'agissait de la mort par destruction du cerveau, alors que le cœur continuait à battre durant quelques heures du fait de la réanimation. Le terme de coma présentait le risque de laisser penser à l'opinion publique que les prélèvements d'organes étaient réalisés sur des personnes qui n'étaient pas décédées, s'agissant de patients qui semblaient dans le coma alors qu'ils étaient en réalité morts.

Depuis, le doute existe pour beaucoup de personnes, qui pensent que les prélèvements sont effectués sur des patients en train de mourir. Les religions elles-mêmes ont des avis divergents sur la mort encéphalique. L'Eglise catholique l'admet et laisse son constat à la communauté médicale. Par contre, le diagnostic de la mort encéphalique n'est pas admis comme une mort réelle par une partie de la communauté religieuse juive, qui se réfère aux seuls critères traditionnels, c'est-à-dire la cessation conjointe des fonctions circulatoires, respiratoires et cérébrales. Dès lors, un cœur battant ne pourrait être prélevé en vue d'une greffe. On trouve peut-être dans ces constats des raisons du taux encore élevé de refus des prélèvements de la part des familles des donneurs potentiels. C'est pourquoi, dans les années 1980, on parla de mort cérébrale pour rappeler que le patient était mort par destruction de son cerveau. Puis on préféra lui substituer le terme de mort encéphalique, ayant pris conscience que ce que l'on appelait le cerveau dans le langage commun ne correspondait, en anatomie, qu'à une partie des structures situées dans la boîte crânienne : la mort est donc bien la destruction irrémédiable de l'encéphale.

Annuellement, le nombre de décès en France est de l'ordre de 560.000 personnes et l'on estime que 65 personnes décèdent chaque heure¹¹. La mort encéphalique ne représente que 0,3 % des décès totaux et 0,7 % des décès survenant à l'hôpital¹². Ces chiffres réels de recensement ne sont pas exhaustifs et l'incidence de la mort encéphalique est probablement sous-évaluée. La plupart des études fait état d'un taux de 1 à 2 % de sujets en mort encéphalique ; en Espagne, le recensement réel est de l'ordre de 2 %.

La mort encéphalique est constatée à la suite de syncope cardio-respiratoire prolongée, ou après des lésions destructrices des centres nerveux (accidents de la route, suicides ou accident vasculaire cérébral).

Le cheminement intellectuel pour parvenir à la conclusion de l'existence de la mort encéphalique est le suivant : le cerveau est le centre de la vie humaine, le cœur n'est

¹¹ THOMAS L-V. *La mort*, Que sais-je ?, n° 236, PUF, p.5

qu'un organe au service du cerveau ; aussi, si le cerveau ne fonctionne plus alors que le reste du corps demeure vivant, l'être humain est effectivement mort. Le fondement de cette définition repose sur la prééminence du cerveau sur les autres organes. On accorde soudain davantage d'importance au cerveau qu'au cœur. Il faut surtout noter qu'une personne en état de mort encéphalique conserve l'aspect d'un corps chaud, dont les activités cardiaque et respiratoire sont maintenues artificiellement. Bref, elle ne ressemble nullement à une personne décédée au sens strict du terme caractérisée par la fixité, la rigidité, l'absence de respiration et de pouls ou le refroidissement du corps, termes eux-mêmes mentionnés par le code civil dans son ancien article 77. La méconnaissance de l'état de mort encéphalique est sans nul doute une des causes du taux élevé de refus de prélèvement des donneurs potentiels par leurs familles.

En somme, il y a deux conceptions opposées de la mort : l'approche des "intégralistes", pour lesquels la mort n'est effective qu'à partir du moment où tous les éléments du corps humain, sans exception, ont cessé de fonctionner. Pour les "systémistes"¹³, seul l'arrêt du fonctionnement du ou des éléments vitaux, en général le cœur ou le cerveau, atteste de la mort de l'être humain.

1.3 le constat de la mort :

La difficulté de définir, et plus encore, de constater la mort se répercute inévitablement sur le droit, reflet de l'état d'une société et de ses connaissances à un moment précis. On va donc constater une lente évolution, traduisant le passage d'une conception intégraliste à une conception systémiste de la mort, que le droit va consacrer.

1.3.1 les textes antérieurs à 1996

Les premiers textes sur la mort se trouvent dans le code civil, que les articles 77 et suivants définissaient comme *la cessation de la vie végétative, car la disparition des formes apparentes de la vie est liée à la cessation des fonctions végétatives, notamment les fonctions cardiaques et respiratoires*¹⁴. Aucun contrôle médical n'était exigé ; le rôle de l'officier d'état-civil était primordial car il devait s'assurer du décès et ne pouvait délivrer le

¹² Etablissement français des Greffes, *Aux questions importantes, des réponses claires*, brochure d'information générale sur la mort encéphalique et le prélèvement d'organes, 1999, p.5

¹³ ces deux conceptions, intégraliste et systémiste sont reprises de "*Abolir la mort*" ou *repousser ses limites ?*, in *La greffe humaine : (in)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*, op. cité, p. 133

¹⁴ Article 77 du Code civil abrogé par le décret du 28 mars 1960

permis d'inhumer que vingt-quatre heures après le décès, dans le but d'exclure toute incertitude quant à la réalité de la mort¹⁵.

Il faut ensuite attendre le décret du 20 octobre 1947¹⁶ dont l'article premier dispose que le décès doit être constaté *par deux médecins de l'établissement qui devront employer tous procédés reconnus valables par le Ministre de la Santé publique et de la population pour s'assurer de la réalité de la mort*. La généralité de ces termes ne fait pas beaucoup avancer le débat. Il est vrai qu'à cette époque, la conception de la mort est encore largement intégraliste...

Deux circulaires de 1948 et 1958 définissent ensuite la mort comme la cessation de toute activité cardiaque et circulatoire. La mort n'apparaît plus comme la cessation de la vie végétative, mais comme celle de la fonction cardio-respiratoire. La mort cardiaque, également appelée mort à cœur non battant ou arrêté traduit le passage d'une conception intégraliste à une conception systémiste, qui finira par l'emporter dans le droit français. Le décret du 28 mars 1960 fera du médecin, en lieu et place de l'officier d'état-civil, l'expert chargé du constat de la mort.

Le développement des moyens de réanimation comme les massages cardiaques, en permettant le retour à la conscience de patients dont le cœur s'était temporairement arrêté, mais aussi l'apparition des techniques de survie artificielle nécessiteront la révision de ces textes.

La circulaire JEANNENEY n° 67 du 24 avril 1968¹⁷ va tenter d'introduire dans le droit français une définition légale de la mort. Elle reprend la description des médecins Mollaret et Goulon précitée avec trois conditions :

1. la constatation des quatre signes fondamentaux : - l'abolition contrôlée de la respiration spontanée, - l'abolition de toute activité des nerfs crâniens, - la perte totale de conscience, à l'exception des réflexes du tronc et des membres, - un électroencéphalogramme (EEG) plat pendant trois minutes ;
2. l'élimination des étiologies simulatrices comme l'intoxication, l'hypothermie, les troubles métaboliques...

¹⁵ NEFFUSSY-LEROY N. "*Organes humains : prélèvements - dons - transplantations*", Editions Eska, Paris, 1998, p.46

¹⁶ Décret n°47-2057 du 20 octobre 1947, JO Lois et décrets, 23 octobre 1947, p.10482

¹⁷ Circulaire n° 67 du 24 avril 1968, relative à l'application du décret n° 47-2057 du 20 janvier 1947, relatif aux autopsies et prélèvements (abrogée)

3. un délai d'observation minimum, mais variable selon l'étiologie, où ces signes sont constants.

Le 21 janvier 1991¹⁸, la circulaire de M. KOUCHNER dispose que l'examen paraclinique de référence est bien l'EEG plat et aréactif, mais qu'il y a nécessité d'en réaliser deux, à six heures d'intervalle. Dès lors, les pratiques vont se diversifier en fonction des moyens techniques et des habitudes régionales. Certains hôpitaux vont continuer à pratiquer un électroencéphalogramme, d'autres deux et d'autres vont substituer à l'électroencéphalogramme, l'angiographie cérébrale.

Enfin, le décret en Conseil d'Etat n° 96-1041¹⁹ et l'arrêté du même jour viennent parachever l'édifice réglementaire relatif à la mort dont on peut parier sans grand risque qu'ils ne sont pas les derniers en la matière. Ce lent cheminement, au gré des découvertes scientifiques amène, sur le plan du droit, à des interrogations concernant la forme des textes concernés.

1.3.2 Réflexions sur l'évolution juridique de la réglementation relative aux procédés de constat de la mort

Premièrement, on constate que les méthodes de constat de la mort font, au départ, l'objet de circulaires, textes n'ayant aucune force contraignante. De son véritable nom « circulaire administrative », encore appelée « instruction » ou « note de service », on insistera sur le fait qu'elle contient des indications, recommandations, explications, destinées par les chefs de service ou d'administration, à encadrer leurs personnels et le fonctionnement d'un service public²⁰. Depuis un arrêt célèbre²¹, le Conseil d'Etat distingue les circulaires interprétatives, actes non décisives purement internes à l'administration, des circulaires réglementaires, qui, parce qu'elles modifient l'état du droit, sont assimilées à de véritables règlements.

Cette distinction est fondamentale car elle conditionne le régime juridique de la circulaire, mais aussi les droits que les administrés peuvent en retirer, en particulier les voies de

¹⁸ Circulaire n° 3 du 21 janvier 1991, non publiée, relative à l'application du décret n° 90-844 du 24 septembre 1990 (JO du 25 septembre 1990, p. 11606)

¹⁹ Décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules et modifiant le Code de la santé publique, JO Lois et décrets du 4 décembre 1996, p. 17615

²⁰ VAN LANG A., GONDOUIN G., INSERGUET-BRISSET V. *Dictionnaire de droit administratif*, Armand Colin, 1997, p. 55

²¹ CE, Assemblée, 29 janvier 1954, *Institution Notre Dame du Kreisker*, Rec. p. 64 ; RPDA 1954, n° 50, conclusions Tricot

recours contre les circulaires elles-mêmes et les conséquences des décisions prises sur leur fondement.

La circulaire interprétative ou non réglementaire a pour vocation de véhiculer les ordres du supérieur hiérarchique relativement au service, son interprétation des textes en vigueur, ou l'exposé d'une pratique gouvernementale²². Elle est de portée générale et impersonnelle, et n'a pas la qualité d'acte normatif. C'est dans les rapports avec les administrés que ses conséquences sont les plus importantes : une telle circulaire n'a pas d'existence juridique, elle leur est donc inopposable et ne peut fonder une décision, qui serait entachée d'une erreur de droit. Parallèlement, les administrés ne peuvent s'en prévaloir pour en réclamer l'application, ni la contester par la voie de l'excès de pouvoir. Sa violation ne peut davantage être invoquée pour obtenir du juge l'annulation d'un acte administratif. De plus, il s'avère que peu de circulaires interprétatives sont publiées, ainsi qu'en témoigne le cas de la circulaire du 21 janvier 1991 précitée.

La circulaire réglementaire, quant à elle, apporte une modification à l'ordre juridique existant, en accordant des droits nouveaux aux administrés, ou en leur imposant des sujétions et des contraintes supplémentaires. Une circulaire peut être à la fois interprétative et partiellement réglementaire. Sa nature d'acte réglementaire implique qu'elle s'intègre dans la hiérarchie des normes au niveau occupé par son auteur et a pour effet qu'elle doit, du fait de cette insertion, respecter les textes de valeur juridique supérieure.

Comment les procédés de constat de la mort, faisant sans cesse davantage appel à des techniques de pointe du fait des avancées médicales et scientifiques, ont-ils pu faire l'objet d'une introduction dans le droit médical et hospitalier par voie de circulaires ? Bien qu'il n'existe à cette constatation aucune explication, les hypothèses suivantes peuvent être avancées. En premier lieu, malgré les progrès réalisés dans la connaissance du coma dépassé et de la mort encéphalique, la mort reste un sujet mal connu, aux contours et définitions incertains. Aussi, la circulaire interprétative s'est-elle vraisemblablement imposée comme le procédé le plus souple, donnant seulement des recommandations de bonne pratique que le corps médical n'était pas obligé d'utiliser.

D'autre part, le rejet de la mort est prégnant dans la société française depuis la Première guerre mondiale. Ce constat sociologique a peut-être influé sur la décision du pouvoir réglementaire de recourir au procédé de la circulaire plutôt qu'au décret ou à l'arrêté avant 1996 : en effet, le constat de la mort pouvait-il faire l'objet d'une ou plusieurs

²² en ce sens, on se reportera à la circulaire du Premier Ministre du 15 juin 1987, visant à définir le bon usage des circulaires ministérielles

réglementations spécifiques ? ne s'agissait-il pas d'une prérogative des experts en la matière que sont les membres du corps médical et de la communauté scientifique ? la multiplicité des techniques de constat de la mort, la diversité des méthodes utilisées par la communauté médicale, mais encore la problématique du prélèvement d'organes, insuffisant pour répondre à la demande des patients en attente de greffe, la sécurité sanitaire des patients sont autant d'éléments qui ont abouti au décret du 2 décembre 1996 et à l'arrêté du même jour.

En somme, contrairement à d'autres domaines tels que la fiscalité, on constate qu'en matière sociale, médicale ou scientifique, la réglementation n'est jamais l'élément initial ou fondateur. Elle est mise en place pour répondre à un problème resté sans solution adaptée, à un besoin insatisfait, un déséquilibre persistant n'ayant pas trouvé de régulation spontanée ou encore pour entériner un état de fait.

Deuxièmement, on constate que le constat de la mort a fait l'objet de circulaires, puis d'un décret, mais pas d'une loi, acte juridiquement supérieur au décret dans la hiérarchie des normes. Dans son sens juridique le plus général, le terme de loi est synonyme de règle de droit²³. Si l'on considère que la loi est l'expression de la volonté générale, par l'intermédiaire de la représentation nationale, on peut s'étonner de ce fait, surtout qu'il existe un corpus juridique important en matière de bioéthique, caractérisé par la loi du 29 juillet 1994.

Là encore, le non recours à la loi peut trouver des tentatives d'explication. La première se trouve dans la technicité des méthodes de constat de la mort, dont on peut estimer qu'elles peuvent être valablement et suffisamment réglementées par décret. On a pu constater à ce sujet une certaine gradation dans la force juridique des textes sur la réglementation du constat de la mort, le décret étant par nature supérieur à la circulaire. D'autre part, le constat de la mort, même s'il suscite de nombreuses interrogations et débats de la part de plusieurs disciplines des sciences médicales et humaines, ne revêt pas aujourd'hui une importance telle qu'une loi soit aujourd'hui jugée nécessaire.

Il faut rappeler que la loi, en France, a un rôle de protection du citoyen face à l'arbitraire des pouvoirs publics, conception originelle selon le contrat social de Jean-Jacques Rousseau et du siècle des Lumières, mais encore, et c'est de plus en plus le cas dans l'Etat de droit, vis-à-vis d'une évolution difficilement prévisible de la science dans certains de ses aspects ; à ce titre, l'exemple, aujourd'hui, du clonage humain est significatif du rôle nouveau de la loi et du droit en général. Compte tenu de l'évolution suivie par les

²³ VAN LANG A., GONDOUIN G., INSERGUET-BRISSET V., *Dictionnaire de droit administratif*, op. cité, p. 177

méthodes de constat de la mort en matière juridique, une loi sur ce sujet est aujourd'hui peu envisageable...sauf si avaient lieu d'importantes découvertes scientifiques modifiant fondamentalement les connaissances scientifiques actuelles sur la mort encéphalique, ou si les pratiques imposées par le décret du 2 décembre 1996 étaient manifestement et abusivement non respectées. Enfin, on peut considérer que la loi a aussi un but d'information, d'éducation des administrés. Nul doute que la loi bioéthique et les débats qu'elle a suscités ont fait prendre conscience à beaucoup de nos concitoyens des risques de dérive de la science. En tardant à intervenir, les pouvoirs publics ont contribué à laisser dans l'ignorance l'opinion publique sur l'état de mort encéphalique, d'où des conséquences néfastes sur le taux national de prélèvement d'organes et de tissus.

1.3.3 Le constat de la mort par le décret du 2 décembre 1996

Le décret du 2 décembre 1996 ne fait en réalité que préciser les modalités d'une notion opérationnelle depuis 1968. Les articles R 1232 et suivants du Code de la santé publique décident des critères nécessaires au constat de la mort. Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, trois observations cliniques devront être réalisées simultanément pour constater la mort : l'absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, l'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, l'absence totale de ventilation spontanée.

Si la personne, malgré la réunion de ces trois conditions, conserve une fonction hémodynamique et respire grâce à une ventilation mécanique, il doit être recouru, afin d'attester du caractère irréversible de la destruction encéphalique :

1. Soit à deux électroencéphalogrammes (EEG) nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimal de quatre heures, réalisés avec amplification maximale sur une durée d'enregistrement de trente minutes...
2. Soit à une angiographie* objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique.

Le décret exige que le résultat des EEG soit immédiatement consigné par le médecin qui en fait l'interprétation. La même obligation existe pour le radiologue qui réalise l'angiographie. Par ailleurs, aucun prélèvement ne peut être réalisé avant que le procès-verbal de constat de la mort n'ait été établi.

Le décret du 2 décembre 1996 et l'arrêté du même jour précisent trois points sur le procès-verbal de constat de la mort :

- réalisé sur un document type fixé par le même décret, il comprend les résultats des constatations cliniques et paracliniques, la date et l'heure du constat de la mort, des

informations nominatives relatives aux médecins ayant établi le constat de la mort, et ayant interprété les résultats des EEG et/ou l'angiographie cérébrale ;

- le procès-verbal de constat de la mort et le certificat de décès doivent être signés concomitamment (depuis le 1^{er} juillet 1998) ;
- le ou les médecins signataires du procès-verbal en conservent un exemplaire. Un second exemplaire est remis au directeur de l'établissement de santé dans lequel le constat a été établi. L'original du procès-verbal est conservé dans le dossier médical de la personne décédée.

Au centre hospitalier René Dubos, est pratiqué l'examen par deux électroencéphalogrammes réalisé par des techniciens et interprétés par un neurologue. Le recours à l'artériographie* est également possible nuit et jour par des praticiens hospitaliers. Un accord en ce sens a été conclu entre l'équipe de coordination hospitalière et le service de radiologie.

Dans le réseau, il est fait appel à des techniciens mis à disposition par la société Thorpe Travers, envoyant dans les centres hospitaliers parisiens un technicien qui se déplace quelle que soit l'heure de la demande. Cependant, son rayon d'action se limite aux centres hospitaliers limitrophes de Paris. La commune de Pontoise en est trop éloignée. Certains établissements publics de santé du réseau privilégient l'angioscanner.

Le contenu du décret du 2 décembre 1996 appelle plusieurs remarques. En premier lieu, il ne donne pas de définition de la mort, qu'il envisage d'une manière globale (mort à cœur non battant, mort encéphalique), ce qui rend toujours d'actualité les éléments des circulaires Jeanneney du 24 avril 1968 et Kouchner du 21 janvier 1991. Deuxièmement, il donne plusieurs méthodes de constat de la mort. Peut-on en déduire pour autant qu'il n'y a désormais plus qu'une seule mort, la mort encéphalique, mais plusieurs méthodes de la constater ? une telle affirmation semble exagérée, toutefois, force est de reconnaître que ce texte traduit une évolution de la conception de la mort en général, et de l'état de mort encéphalique en particulier ; ce dernier est désormais pleinement assimilé à la mort et non à un état temporaire duquel il serait possible de sortir, comme dans le cas du coma. Le droit finit donc par intégrer les connaissances scientifiques sur la mort encéphalique qui avaient été développées près de quarante années auparavant, à la fin des années 1950... Cela dit, le décret du 2 décembre 1996 et l'arrêté du même jour constituent, à ce jour, la plus importante réglementation sur le constat de la mort dans l'Union européenne.

1.3.4 L'apport de la jurisprudence au débat sur le constat de la mort

Dans notre ordre juridique, la jurisprudence est assimilée, à tort ou à raison, à une source importante du droit. D'une manière générale, elle est définie comme l'ensemble des décisions prises par une juridiction. De façon plus restrictive, la jurisprudence désigne un ou plusieurs arrêts parfaitement identifiés, qui marquent une étape importante par rapport au droit existant. La jurisprudence a souvent à se prononcer sur des textes de droit incomplets ou insuffisamment explicites, ou dont l'application au cas d'espèce n'est pas justifiée et contestée. La mort, ou plutôt ses méthodes de constat, n'échappent pas à cette règle et la jurisprudence est venue apporter une part importante à l'édifice réglementaire en la matière.

La définition de la mort a elle-même fait l'objet d'arrêts d'espèce, visant à éviter la confusion abusive du coma dépassé et de la mort cérébrale. On sait qu'il y a, dans la population, une méconnaissance effective de l'état de mort encéphalique. Toutefois, le droit français distingue la mort cérébrale du coma dont il existe diverses formes : simple, profond ou chronique. Dans ce dernier cas, on parlera d'état végétatif chronique ou persistant²⁴. Le "coma dépassé" est la perte irréversible de toutes les fonctions de l'ensemble du cerveau, du tronc cérébral et des hémisphères.

Dans des espèces récentes, la Chambre criminelle²⁵, la Deuxième chambre civile²⁶, ou encore la première Chambre civile de la cour de cassation²⁷ rappellent clairement la distinction entre l'état végétatif chronique de la mort cérébrale. Cette dernière ne peut être établie que *s'il existe des preuves suffisantes du caractère irrémédiable des lésions cérébrales incompatibles avec la vie*²⁸. En l'occurrence, même si les arrêts précités ont trait à des affaires antérieures à l'application des dispositions du décret du 2 décembre 1996, ils témoignent de la difficulté, y compris dans le corps médical, d'effectuer une distinction entre état végétatif persistant et état de mort encéphalique.

La jurisprudence administrative a apporté une importante contribution à la définition de la mort cérébrale par l'arrêt Milhaud²⁹. Suite à un blâme infligé par la section disciplinaire du Conseil de l'Ordre des médecins du fait d'une expérimentation à des fins scientifiques sur un patient en état de mort cérébrale et dont il était fait appel, le Conseil d'Etat a défini la

²⁴ NEFUSSY-LEROY N. *Organes humains : prélèvements-dons-transplantations*, op. cité, p. 47

²⁵ Chambre criminelle, arrêt du 5 janvier 1994, Bull. crim. 1994, n°5, p.8

²⁶ Deuxième chambre civile, 22 février 1995, deux espèces ; JCP, éd. G, 1996, II, 22570 ; éd. D, 1996, jurisprudence, p. 69

²⁷ Cour de cassation, première chambre civile, arrêt du 7 janvier 1997, JCP, éd. G, 1997, II, 22830

²⁸ *ibid.*, in NEFUSSY-LEROY N., op. cité, p.48

²⁹ Conseil d'Etat, 2 juillet 1993, *Milhaud*, D.1994.74, note Peyrical, JCP 1993.II.22133 note Gonod, RDSS.1994.52, conclusions Kessler

mort cérébrale en se rapportant aux dispositions du décret du 31 mars 1978, pris en application de la loi Caillavet. Les examens auxquels il avait été procédé pour déterminer l'état de mort cérébrale, soit une artériographie et deux électroencéphalogrammes ont constitué, pour la Haute Assemblée, des *modes de preuve dont les résultats concordants permettaient de conclure à la mort de l'intéressé*.

Les jurisprudences civile et administrative admettaient désormais la mort cérébrale et l'assimilaient à la mort.

1.4 Les questions liées à la définition juridique de la mort

Immanquablement, la définition de la mort a des répercussions sur le droit. D'une manière générale, en France, ni le code civil ni le droit administratif ne donnent une définition précise de la mort. Quant à la mort encéphalique, elle suscite de nombreuses interrogations, et pas seulement en France.

1.4.1 La mort encéphalique, une définition universelle ?

La mort encéphalique, ou plutôt la mort en général, font partie des problèmes auxquels toute personne devrait réfléchir pour se forger une opinion personnelle, même si cette réflexion paraît loin des pensées de chacun. En simplifiant au maximum la définition, la mort encéphalique peut être assimilée au moment à partir duquel il n'y a plus de retour possible à la vie humaine. Dans les années 1970, après la déclaration d'Harvard, proposant en 1968 de définir le coma dépassé comme nouveau signe de la mort de l'individu, des critères et des tests pour la définition de la mort encéphalique sont établis dans une trentaine de pays. Compte tenu de la complexité du sujet, de l'opinion des médecins et de leurs sociétés savantes, les critères retenus sont variables ; ainsi, un patient peut être considéré mort dans un pays alors qu'il est encore vivant dans un autre.

Aux Etats Unis, comme en France, la mort de l'individu est définie par l'arrêt irréversible du fonctionnement de l'ensemble du cerveau, c'est-à-dire des hémisphères cérébraux et du tronc cérébral. La mort encéphalique y est reconnue seulement depuis 1971.

En Europe, tous les pays n'ont pas évolué de la même façon. Pour la Grande-Bretagne, l'opinion de la mort partielle du cerveau comme critère de mort encéphalique s'impose : l'arrêt du fonctionnement du tronc cérébral signe la mort de l'individu, même s'il persiste une activité électrique des hémisphères cérébraux. La mort encéphalique y a été reconnue en 1976. Au Danemark, elle n'est acceptée que depuis 1990, ce qui y interdisait la transplantation. On le voit, la mort encéphalique n'a pas de définition universelle, ce qui, bien évidemment, peut avoir des conséquences néfastes sur le don d'organes, beaucoup de personnes pensant de ce fait que le risque de prélèvement sur un patient vivant existe.

1.4.2 Éléments de droit comparé : les cas de l'Allemagne et de l'Espagne

Notre voisin d'outre Rhin est un cas intéressant de réflexion sur la mort encéphalique et le don d'organes en général. Dans un pays traumatisé par les expériences médicales du Troisième Reich et ses doctrines présentant des "vies indignes de la vie", le débat allait rapidement prendre une importante ampleur pour finalement aboutir à la loi du 1^{er} décembre 1997 relative aux transplantations d'organes et de tissus. Aux termes de ce texte, la mort encéphalique est devenue à côté de la mort par arrêt cardio-respiratoire et circulatoire un des critères de la mort de l'être humain. Les débats ont porté sur les questions d'éthique soulevées par le don d'organes et en particulier sur la dignité de l'être humain décédé, le statut du corps humain après le décès, le droit d'un patient en phase terminale par défaillance d'un organe à un organe de rechange...A l'instar de la Hollande ou encore des pays scandinaves et anglo-saxons, le corps médical, les responsables politiques, le législateur et des associations citoyennes ont organisé un vaste débat de société où partisans et adversaires du don d'organes ont pu s'exprimer en toute liberté, relayés en cela par les philosophes et les juristes sur la place publique.

A ce titre, on ne peut s'empêcher de regretter qu'un tel débat n'ait pas eu lieu en France. Si l'on ne peut nier le fait que des discussions, des échanges entre médecins, philosophes et spécialistes du droit et de l'éthique ont bien eu lieu dans le cadre des lois bioéthiques, ils n'ont pas atteint le stade de nos voisins européens. Peut-être est ce dû, encore une fois, à ce rejet de la mort, désormais si solidement ancré dans la société française. Toujours est-il qu'une forte implication des citoyens à ce débat, soit directement, soit par l'intermédiaire de leurs associations, constitue un des meilleurs moyens d'information sur la mort encéphalique et de prise de position sur le don d'organes en France. C'est d'autant plus réalisable que nous avons la chance de disposer de lois sur la bioéthique devant faire l'objet d'un renouvellement tous les cinq ans, bien que les textes 1994 n'aient toujours pas été modifiés. Il s'agit donc d'une occasion qui doit impérativement être saisie dans les années à venir.

Finalement, la mort encéphalique a été définie en Allemagne en 1997 par le Conseil des médecins allemands sur proposition d'une commission d'experts comme l'arrêt complet et irréversible du fonctionnement de l'ensemble du cerveau (hémisphères encéphaliques, tronc cérébral et cervelet) avec maintien de la fonction cardiovasculaire grâce à la ventilation artificielle.

En Espagne, la mort encéphalique est aussi le fondement du prélèvement d'organes. Néanmoins, le prélèvement à cœur arrêté y est de plus en plus fréquent, face à l'insuffisance des prélèvements sur des donneurs en état de mort encéphalique. Ils font l'objet d'une procédure particulière très juridiquement encadrée par le Parquet et faisant

l'objet de protocoles précis, dont l'un d'entre eux est reproduit en annexe. Le but de ces prélèvements est de remédier partiellement à la pénurie de greffons de reins dans certaines régions d'Espagne. Le recueil du consentement du donneur auprès de la famille est requis après que le prélèvement soit autorisé par le Parquet. Tout cela très rapidement, compte tenu du temps d'ischémie des organes ainsi prélevés, soit, pour le rein : 180 minutes.

1.5 le consentement, préalable incontournable au prélèvement d'organes

Aucun prélèvement d'organes ou de tissus ne peut aujourd'hui être réalisé sans le consentement explicitement donné ou présumé du donneur potentiel. Certains Etats de l'Union européenne, tel l'Allemagne exigent que le consentement au prélèvement de ses organes ou tissus ait été réalisé explicitement et surtout, de son vivant, par le donneur potentiel. La France, comme dans beaucoup d'autres domaines, dispose d'un ensemble de textes sur la bioéthique extrêmement important quant à sa quantité, fait souvent reproché à notre système juridique, mais surtout quant à sa qualité : à ce titre, il offre des garanties considérables de protection de la volonté des donneurs potentiels en ce qui concerne le prélèvement post mortem de leurs organes et tissus.

1.5.1 Le principe du consentement présumé

Antérieurement à la loi Caillavet, le médecin devait solliciter l'autorisation de prélèvement de la part de la famille du donneur. Le principe du consentement présumé est introduit par la loi dite Caillavet, du nom de son auteur, du 22 décembre 1976³⁰ dans son article second, premier alinéa. La loi bioéthique du 29 juillet 1994³¹ le confirme et l'introduit dans le Code de la santé publique, dont l'article L.1232 alinéa 1 dispose que le prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, le refus d'un tel prélèvement.

En somme, le principe est simple : toute personne n'ayant pas fait connaître, de quelque manière que ce soit, son refus du prélèvement post mortem de ses organes, est sensée accepter ledit prélèvement. Néanmoins, tant la loi Caillavet que la loi bioéthique de 1994 imposent à l'équipe de coordination hospitalière le recueil de la volonté du défunt, ce qui limite fortement la portée du principe du consentement présumé.

³⁰ loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976, JO Lois et décrets, 23 décembre 1976, p. 1165

³¹ loi n°94-654 du 29 juillet 1994, JO Lois et décrets, 30 juillet 1994, p. 11060

Ainsi, même si l'intention du législateur était louable et obéissait à des impératifs de santé publique, elle allait inmanquablement se heurter à des obstacles qui n'ont pas permis sa réalisation concrète dans les centres hospitaliers.

1.5.2 Les obstacles à la mise en œuvre de la règle du consentement présumé

Le consentement présumé n'aurait pu être strictement mis en œuvre dans les centres hospitaliers pour une raison évidente : dans notre société, la dépouille mortelle, terme désormais retenu par la loi bioéthique, est source de valeurs morales et d'un respect tels que, excepté le cas d'une personne seule, il est hautement improbable qu'une équipe médicale s'abstienne de contacter la famille du donneur potentiel afin de l'informer de sa volonté de prélèvement ; ce faisant, il est douteux que soit passé outre le refus éventuellement opposé, même si l'application pure et simple du principe du consentement présumé le lui permettait. Il résulte de ces constatations que la famille devait être contactée, même si aucun refus de prélèvement n'avait été consigné dans les registres prévus à cet effet par la loi Caillavet dans les centres hospitaliers. On sait par ailleurs qu'ils n'ont été tenus à jour que de manière parcellaire et que les patients n'en connaissaient pas souvent l'existence même.

Le second obstacle est d'ordre juridique : quelles seraient, au regard de notre droit, les conséquences d'un prélèvement effectué en vertu de la stricte application du principe de consentement présumé, donc sans se référer à la famille ou aux proches du donneur potentiel ? Cela aurait pu être assimilé à une violation de sépulture, ainsi que l'affaire d'Amiens l'a démontré en août 1991, après la réalisation de prélèvements de cornée effectués sur un jeune homme de 19 ans, à l'insu de ses parents³².

On aboutit donc à un paradoxe étrange : d'un côté, la règle du consentement présumé voudrait que toute personne n'ayant pas fait connaître son refus du don d'organes fasse l'objet d'un prélèvement, de l'autre, les règles juridiques régissant notre société, mais aussi les principes de dignité, de respect du défunt et de sa volonté intégrées récemment par le code civil dans ses articles 13 à 16 font obstacle à l'application stricte du consentement présumé... En somme, nous sommes ici face à un redoutable problème dépassant le cadre de la santé publique et auquel il n'a été, jusqu'ici, apporté que des réponses partielles.

1.5.3 La dépouille mortelle et le droit : à qui appartient le corps du défunt ?

Préalablement, il convient de remarquer que le corps humain ne fait l'objet d'aucune définition de la part du droit. Ni le code civil, ni la loi bioéthique ne viennent combler ce vide juridique. La définition du corps humain n'est pas anodine : elle entraîne des

³² NAU J-Y. *La mort violée*, Le Monde, 17-18 mai 1992, p. 13

conséquences quant à son devenir après le décès de la personne. L'assimiler à un bien, une chose, conduit naturellement à le faire entrer dans le champ économique et les organes peuvent alors se monnayer. La question de la définition du corps humain au regard du droit est au centre du problème du prélèvement d'organes et fait l'objet de vives discussions depuis des années. Schématiquement, deux conceptions s'opposent. La première, la conception unitaire ou moniste³³ considère que le corps est le support de la personne. En respectant le corps humain, on exprime le respect de la personne humaine et sa dignité. La seconde conception, la théorie dualiste considère que le corps doit être apprécié de façon distincte de la personne. Il s'ensuit que tout corps serait une chose susceptible d'appropriation, et pourrait faire l'objet de contrat à titre gratuit, ou même lui conférant une valeur pécuniaire. Ce n'est pas la conception retenue par la loi bioéthique. Ainsi, la loi du 22 décembre 1976 et ses textes d'application a été remplacée, après deux années de travaux parlementaires et un rapport rédigé par J.F MATTEI³⁴ par trois lois, faisant de la France le premier pays d'Europe à disposer d'une législation aussi complète sur le prélèvement et le don d'organes :

- l'une du 1^{er} juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé;
- les deux autres du 29 juillet 1994 relatives, la première au respect du corps humain, la seconde au don et à l'utilisation des produits du corps humain, à l'assistance médicale et au diagnostic prénatal. A noter que la seconde loi ne définit pas la notion d'organes. Sont des organes le cœur, le foie, le pancréas, les poumons, les reins et la moelle osseuse.

Lesdites lois allaient introduire des grands principes, inscrits dans le code civil et constituant le fondement de la bioéthique : la primauté de la personne, le respect du corps, l'intégrité de l'espèce humaine, l'indisponibilité du corps humain, la nullité de la maternité de substitution et l'anonymat. Ils ont fait l'objet d'une adaptation à la pratique du don d'organes :

- 1. le consentement du donneur** : aucun élément du corps humain ne peut être prélevé sans le consentement préalable de celui ou celle qui en fait le don, consentement révocable à tout moment ;
- 2. l'interdiction de la publicité** : la loi veut éviter toute démarche qui ne serait pas anonyme et pourrait de ce fait être lucrative ; l'information du public, sous la responsabilité du Ministre de la Santé, est expressément autorisée ;

³³ COUSIN G. *La protection du corps humain*, in Espace éthique, Pratiques hospitalières et lois de bioéthique, perspectives de révision des lois du 29 juillet 1994, AP-HP, Doin, 1999, p. 59-78

³⁴ MATTEI J.F. *La vie en questions : pour une pratique biomédicale*, 1993

3. **la gratuité** : donneur ou receveur ne peuvent recevoir aucun paiement, sous quelque forme que ce soit ; seul est autorisé, le cas échéant, le remboursement des frais engagés,
4. **l'anonymat** : le donneur ne peut connaître l'identité du receveur. La réciproque est également vraie. Cette règle est destinée à éviter les problèmes de nature affective ou psychologique qui pourraient résulter d'une solution inverse;
5. **la sécurité sanitaire** : recherche des antécédents médicaux et chirurgicaux personnels et familiaux du donneur potentiel, diagnostic de maladies infectieuses transmissibles.

Ces grands principes ont, dès 1994, été vivement critiqués. En effet, la conception moniste qui a été retenue, est une construction juridique et philosophique qui veut lutter contre l'assimilation du corps à un bien économique. La principale critique est qu'en refusant de dissocier le corps et la personne, la conception moniste semble ne pas prendre en compte la dépouille mortelle, située dès lors dans un vide juridique, étant ni chose, ni personne. En conséquence, à qui appartient le corps du défunt ? reste-t-il sa propriété, devient-elle celle de la collectivité publique, ce qui autoriserait le prélèvement d'organes sans passer par la consultation de la famille du donneur ? le droit français ne répond pas à ces questions et se limite à rappeler que le corps humain est exclu du commerce.

Ce faisant, la conception moniste est en décalage avec la réalité des échanges portant sur le corps : rappelons que les lois de 1994 admettent et organisent la contractualisation du corps humain. Force est d'en déduire qu'il est entré dans le commerce. Même si elle est à l'origine d'un système de protection de grande qualité, une évolution de cette conception est possible car certains échanges portant sur les éléments et produits du corps humain sont socialement utiles, et il convient de les favoriser. Une certaine souplesse paraît donc nécessaire. Mais bien entendu, il serait inadmissible que la protection dont bénéficie la personne en son corps soit réduite. Aussi, un statut juridique intermédiaire, "la chose d'origine humaine" a été proposé. Le but est de parvenir à un statut global du corps humain, admettant le corps humain en tant que chose, afin de le faire bénéficier des droits de la personne. L'origine humaine conférerait aux éléments et produits du corps humain une sacralité qui bannirait leur utilisation comme biens, sources de profit. Ainsi, nous aboutirions peut-être à un régime conciliant l'exigence d'une protection juridique efficace de la personne en son corps avec l'encadrement et le développement de la circulation des éléments de bioéthique humaine.

1.5.4 Les modalités de la prise de position personnelle vis-à-vis du don d'organes

La pénurie de greffons, l'introduction sans cesse plus importante de l'éthique dans le prélèvement d'organes et de tissus ont conduit à l'institution de deux instruments essentiels permettant une prise de position personnelle sur le don d'organes.

A) La volonté de donner ses organes : la carte de donneur

Au format carte de crédit, elle mentionne le souhait pour toute personne désireuse de faire don de ses organes par une simple phrase : « je décide qu'après ma mort tout prélèvement d'organes et de tissus peut être effectué en vue d'une greffe ». Il est également précisé que « le port de cette carte n'est pas obligatoire pour être donneur, mais elle témoigne de votre accord ». Ladite carte comporte ensuite des éléments d'état-civil tels que les nom et prénom de son titulaire, son numéro de sécurité sociale, la date d'effet et la signature attestant du consentement de son possesseur. A noter que la détention d'une telle carte n'empêche pas les équipes de coordination hospitalière de demander à la famille ou aux proches du donneur si son vœu de prélèvement n'avait pas été rapporté par une décision qu'il leur aurait communiqué. Par ailleurs, même si le donneur potentiel dispose d'une carte de donneur signée, il ne sera pas passé outre l'éventuel refus de la famille ; un tel refus serait alors, pour la famille, source d'un cas de conscience car ce serait aller contre la volonté du défunt...

La carte de donneur est distribuée principalement par trois canaux : l'Etablissement français des Greffes (EfG), les associations de donneurs (France Adot essentiellement) et les équipes de coordination hospitalières elles-mêmes. Elle est généralement distribuée avec un livret d'accompagnement édité par l'EfG et invitant le lecteur à prendre position sur le prélèvement d'organes. A l'heure actuelle, il est impossible de déterminer le nombre exact des possesseurs d'une telle carte et aucune étude à ce sujet n'a encore été réalisée ; il est vrai qu'un tel sondage paraît extrêmement difficile à effectuer, le nombre de cartes distribuées n'étant par nature, pas égal au nombre de cartes effectivement signées et portées. Les cartes de donneur ne font pas l'objet d'une distribution organisée et permanente. Le recensement des porteurs de carte est possible : il suffit d'inclure avec la carte, dans le livret d'information, une lettre-coupon dispensée de timbrage que le titulaire de la carte de donneur adresse à l'EfG avec, s'il le souhaite, ses coordonnées. Le décompte des réponses adressées donnerait une idée du nombre de cartes portées et de l'impact des campagnes en faveur du don d'organes. Ce procédé devrait être mis en œuvre avec le concours de l'association France Adot, qui évalue le nombre de cartes détenues. Un seul organisme, l'EfG, serait en charge de ce recensement.

Au centre hospitalier René Dubos, à l'initiative de la coordination hospitalière, de nombreux présentoirs proposent la carte de donneur aux patients et aux personnels,

notamment au service des urgences, dont le nombre de passages (88.904 en 2002, toutes urgences confondues) permet une réelle sensibilisation de la population.

Toutefois, une amélioration importante de la sensibilisation de la population à la problématique du don d'organes passe par une distribution des cartes de donneur à grande échelle. Le 21 juin 2003, la veille de la journée du don d'organes de l'EfG, des cartes de donneur et leurs livrets d'information sur le don d'organes et l'état de mort encéphalique ont été distribués dans les hypermarchés de Cergy-Pontoise. La même opération a été renouvelée quelques jours plus tard, du fait des 14^e jeux mondiaux des transplantés qui ont eu lieu à Nancy du 19 au 27 juillet 2003. Cette initiative est intéressante et se rapproche du modèle espagnol, caractérisé par l'importance et la fréquence de ces manifestations : la promotion du don d'organes se retrouve même sur les sacs plastiques distribués par les commerçants, ce qui explique partiellement son succès. En France, ces campagnes d'information sont insuffisantes et leur impact forcément faible. La distribution de fascicules d'informations et de cartes de donneur par les hypermarchés ne doit pas être un phénomène épisodique, à la faveur de la journée de sensibilisation de l'EfG sur le don d'organes ; elle doit être régulière et organisée, en partenariat avec la grande distribution, ce qui n'est pas irréalisable, vu que l'expérience existe déjà. De plus, l'importance de la cause, l'image de marque que peut en retirer une ou plusieurs grandes enseignes conduira inévitablement ces dernières à s'associer à ce mouvement, sous l'impulsion de l'EfG. Les universités, les lycées et les lieux publics (gares, bibliothèques, musées) sont aussi des points de distribution intéressants. Le rôle des réseaux de prélèvement d'organes en matière d'information de la population est à développer en ce sens.

B) Le refus du prélèvement : le registre national des refus

La loi Caillavet avait introduit le principe, dans chaque hôpital habilité à réaliser des prélèvements d'organes, d'un registre destiné à recueillir le refus d'une personne de faire don de ses organes ou, si ladite personne ne pouvait exprimer son refus, toute indication permettant de penser qu'elle s'opposait au prélèvement. Néanmoins, si l'idée était novatrice, elle s'est heurtée à des difficultés de réalisation telle que peu d'établissements de santé préleveurs ont pu effectivement la mettre en pratique.

Aussi, le registre national des refus a été institué par le décret du 30 mai 1997³⁵, fichier informatisé et dont la tenue incombe à l'EfG, dont le directeur, après avis de son conseil

³⁵ Décret n° 97-704 du 30 mai 1997, J.O Lois et décrets, 3 juin 1997, p. 8897 ; circulaire DGS/DH/EFG n° 98-489 du 31 juillet 1998

d'administration, transmet un rapport annuel au Ministre de la santé sur l'activité et le fonctionnement de ce registre.

Peuvent exprimer leur refus sur ce registre les personnes majeures ou mineures ayant au moins treize ans et sans condition de nationalité en vertu des dispositions de l'article R 1232-5 du Code de la santé publique. On peut déduire que le refus vaut non seulement pour les organes, mais concerne également les tissus et cellules dès lors que le décret ne mentionne aucune indication à leur sujet. Cependant, le refus de prélèvement reste limité par les besoins d'une enquête judiciaire ou d'une instruction criminelle, ainsi que le rappelle l'article R 1232-6 alinéa 2 du Code de la santé publique. La demande d'inscription doit être datée, signée, accompagnée d'un document susceptible de justifier l'identité de son auteur (carte nationale d'identité, passeport, permis de conduire...) et adressée à l'EfG par voie postale. Ce dernier transmet alors une attestation d'inscription au demandeur, sauf s'il a expressément précisé qu'il ne désirait pas en recevoir. Selon la règle du parallélisme des formes, la radiation du registre national des refus est réalisée selon la même procédure que l'inscription. Une particularité est à noter : le refus de prélèvement d'organes, de cellules ou de tissus peut être absolu ou limité à un des trois cas prévus par la réglementation (prélèvement à fins thérapeutiques, scientifiques ou en vue de rechercher les causes du décès) selon l'article R.1232-6 alinéa 1 du Code de la santé publique.

La consultation du registre national des refus ne peut être effectuée qu'après la mort du donneur potentiel car la demande d'interrogation du fichier doit comporter copie du procès-verbal du constat de la mort. Cette demande écrite, datée et signée doit émaner du directeur de l'établissement préleveur ou, à défaut, d'une autre personne du centre hospitalier dûment habilitée par le chef d'établissement. L'EfG répond alors également par un document écrit, daté et signé d'une personne dûment habilitée à cet effet par le directeur général de l'établissement. En 2002, un total de 49.312 personnes étaient inscrites au Registre national des refus. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de document officiel délivré dans les lieux publics y permettant l'inscription ; seules les brochures d'information de l'EfG détaillent la procédure à suivre, en complément de la carte de donneur. Le faible nombre de personnes inscrites, en comparaison du total de la population atteste d'un échec relatif de la procédure et surtout, d'un impact limité des campagnes de l'EfG en faveur de l'information sur le don d'organes. C'est un des aspects qu'il est impératif de développer, surtout en faveur des jeunes.

La future loi bioéthique devrait intégrer un article prévoyant l'obligation de s'assurer pour les médecins que leurs patients âgés de 16 à 25 ans ont effectivement reçu une information sur le don d'organes. A noter enfin que l'inscription sur le registre national des refus, du fait de sa procédure, son formalisme est un acte juridique, stoppant toute démarche en faveur du don d'organes, à l'inverse de la carte de donneur, simple

expression écrite d'un témoignage. Sa détention ne dispense pas la coordination hospitalière de recueillir le témoignage de l'entourage, qui peut opposer un refus. En résumé, l'objectif principal du registre automatisé des refus, éviter la consultation de la famille, n'a pas été atteint. En effet, la loi bioéthique du 29 juillet 1994 n'a pas apporté de modification substantielle à la règle du consentement présumé introduit par la loi Caillavet. La future loi bioéthique devrait simplement prévoir une obligation d'information de la famille que le défunt va faire l'objet d'un prélèvement, dès lors que son nom ne figure pas au registre national des refus et qu'il n'est pas porteur d'une carte de donneur. Cependant, si cette disposition était adoptée, la règle du consentement présumé serait-elle strictement mise en œuvre ? rien ne permet de l'affirmer, vu les valeurs attachées à la dépouille mortelle et les pratiques des coordinations hospitalières.

Au CHRD, les personnes habilitées à consulter le registre national des refus sont les membres de la coordination hospitalière et les administrateurs de garde. Ces personnes font l'objet d'une liste nominative régulièrement réactualisée compte tenu des mutations de personnels. Il s'agit d'un élément qui devrait faire l'objet d'une harmonisation à l'intérieur du RNFPT.

C) Les autres modes d'expression de la volonté du don d'organes

Dans le cadre des débats parlementaires de la loi bioéthique, d'autres modes d'expression de la volonté de faire don de ses organes furent évoqués : mention sur la carte nationale d'identité, sur le permis de conduire³⁶ ou sur la carte d'électeur. Aucune de ces possibilités n'a finalement été retenue et seule la solution du registre national devait ultérieurement recevoir une consécration réglementaire. Pourtant, la mention de sa volonté sur la carte nationale d'identité ou sur le permis de conduire constituerait une réelle avancée en la matière ; on sait que le prélèvement implique une procédure administrative lourde, complexe et extrêmement longue ; l'existence d'une telle mention représenterait une source de gain de temps potentiel pour les équipes de réanimation et de coordination hospitalière, la clarté de la position du donneur potentiel vis-à-vis du don d'organes rendant inutile le registre national des refus. Ce serait surtout moins douloureux pour la famille. Cependant, le don d'organes doit être une priorité de santé publique en France au même titre que le cancer ou le tabac, afin que l'impression de la volonté de faire don de ses organes sur des documents officiels soit possible.

³⁶ Tel est le cas aux Etats Unis, où la mention de la volonté du titulaire figure au verso du permis de conduire.

Enfin, il y a lieu de remarquer que vu son caractère laconique, la réglementation française ne limite pas l'expression du refus de prélèvement à la seule inscription au registre national des refus : rien n'interdit de faire état de sa décision de refus de prélèvement sur papier libre ou sur tout document porté en permanence par l'intéressé. Il en est naturellement de même pour la décision de faire don de ses organes, dont la carte de donneur ne représente pas l'unique modalité d'expression de sa volonté.

1.6 Le recours au témoignage de la famille

Le décret d'application de la loi Caillavet du 31 mars 1978 avait prévu que les médecins demandent à sa famille si le donneur potentiel ne s'était pas opposé au prélèvement. La loi bioéthique du 29 juillet 1994 reprend ce principe.

1.6.1 Le principe retenu par la loi bioéthique

L'article L.1232-1, alinéa 4 du Code de la santé publique dispose que si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, *il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille*. Comme pour la loi Caillavet, la consultation et non plus l'autorisation de la famille est désormais nécessaire et suffisante. Cependant, force est de constater que cette simple phrase introduit un biais dans la problématique du prélèvement d'organes. Car dans la très grande majorité des cas, la famille n'a aucune connaissance de la position du défunt vis-à-vis du don d'organes, celui-ci n'étant ni porteur d'une carte de donneur, ni inscrit sur le registre national des refus. Aussi, l'avis qui sera donné par la famille...est généralement le sien, et la demande d'avis va se transformer en autorisation ou en refus de prélèvement. En réalité, dans ces circonstances difficiles, l'affectivité, la douleur de l'instant vont conditionner largement la réponse de la famille, qui d'avis va se transformer en véritable décision ainsi qu'en témoigne l'exemple suivant, recueilli auprès de l'équipe de coordination hospitalière du centre hospitalier René Dubos.

Un gendarme de 34 ans, victime d'un accident vasculaire cérébral, marié et père d'un enfant de 14 ans, est en état de mort encéphalique. Constituant un donneur potentiel, sa famille est contactée par l'équipe de coordination hospitalière. La mère et l'épouse témoignent de la volonté du défunt d'être prélevé. Elles y sont elles-mêmes favorables. Cependant, sans doute sous le choc, la fille du donneur exprime une position contraire, parvient à faire changer d'avis sa mère et un refus de prélèvement est finalement donné à la coordination hospitalière. Au plan du droit, l'avis de l'adolescente ne pouvait être pris en compte, celle-ci étant mineure. De plus, le donneur potentiel n'était ni en possession d'une carte de donneur, ni inscrit au Registre national des refus. Cet exemple est la preuve que le recours au témoignage de la famille introduit un biais dans l'application du

consentement présumé, et qu'en réalité la famille continue de donner une autorisation au prélèvement d'organes et de tissus, comme dans le régime antérieur à la loi Caillavet. En somme, la mise en œuvre délicate de la présomption de consentement est liée à l'expression du refus de prélèvement d'organes. La modification de la loi bioéthique envisagée permettrait d'éviter le contournement de la règle du consentement présumé en précisant que le médecin "s'efforce de s'enquérir auprès des proches d'une opposition éventuellement exprimée par le donneur"³⁷. A noter enfin que la loi bioéthique ne prévoit pas que le recueil du témoignage de la famille donne lieu à un document signé de sa part, indiquant les modalités de l'entretien et surtout les organes et tissus concernés par le prélèvement. Certains centres hospitaliers formalisent ladite procédure par un document écrit, ce qui a l'avantage, en cas de contestation, de constituer un élément de preuve pour le juge, que la procédure a éminemment été respectée. Au CHRD, la procédure de recueil du témoignage de la famille ne donne lieu à aucun document signé par la famille. Dans le cadre de l'harmonisation des procédures au sein du RNFPT, cet aspect devrait faire l'objet d'une prise de position de la part des coordinations hospitalières.

1.6.2 La notion de famille

La loi du 29 juillet 1994 a retenu une conception traditionnelle, pour ne pas dire restrictive de la famille : les personnes unies par le mariage ou par la filiation ou par la parenté ou l'alliance. La présomption de consentement est écartée lorsque la personne décédée est un mineur ou un majeur protégé. Le prélèvement ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consentent par écrit. D'une manière générale, le conjoint survivant, les parents, sont les interlocuteurs privilégiés des équipes de coordination hospitalière dans le recueil du consentement présumé. Cependant, l'évolution de la société, le développement de familles ne répondant plus strictement à la définition retenue, telles que les familles monoparentales, le nombre important de personnes vivant seules en France (près de onze millions en 2002, la plupart concentrées dans les grandes agglomérations), le PACS* rendent largement la notion de famille inadaptée à la problématique du don d'organes. Il faut ajouter à cela les particularités socioculturelles, et l'impact de la religion, variables selon les régions. Ainsi, l'Ile de France est caractérisée par la présence sur son sol d'importantes communautés étrangères, pour lesquelles la notion de famille est loin de se confondre avec celle retenue par la loi du 29 juillet 1994, très largement issue du code civil de...1804.

³⁷ Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi, modifié par le Sénat, relatif à la bioéthique, Pierre-Louis FAGNIEZ, Député, p. 66

1.6.3 Exemples de l'inadaptation de la notion de famille

Les exemples suivants, recueillis auprès de la coordination hospitalière du centre hospitalier René Dubos montrent que la réalité ne recouvre pas ce que le droit dénomme une famille.

Le premier exemple est celui d'un homme sans domicile fixe, âgé de 63 ans en état de mort encéphalique après une chute de sa hauteur et alcoolisation. L'équipe de coordination hospitalière, procède à des recherches et découvre avec stupéfaction que le donneur potentiel, dont les reins auraient pu être prélevés, n'avait pas moins de sept enfants, qui ont tous été avertis de l'état de leur père. A la demande de prélèvement, il est opposé un refus collectif pour motif religieux et ce bien que les enfants n'aient aucune nouvelle de leur père depuis de nombreuses années...

Le second cas est spécifique à la région d'Ile de France et concerne une famille d'origine africaine, contactée après le passage en état de mort encéphalique d'un patient âgé de 21 ans victime d'une blessure par balle. Généralement, ces familles sont organisées selon ce que l'ethnologie appelle un modèle tribal et le référent n'est pas nécessairement le conjoint survivant ou les enfants, mais une personne souvent âgée, reconnue comme "patriarche" et prenant les décisions les plus importantes quant au devenir de la personne concernée. Là encore, l'équipe de coordination hospitalière s'est vue opposer un refus de prélèvement. On retrouve le même fonctionnement chez les familles de gens du voyage.

Enfin, le dernier exemple est celui d'un patient âgé de 64 ans sans famille connue, de nationalité algérienne, et hospitalisée au Centre hospitalier d'Eaubonne-Montmorency, (établissement public de santé membre du réseau nord-francilien de prélèvement d'organes et de tissus). Cette personne a été victime d'un arrêt cardio-respiratoire après fausse route. Hébergée en France chez des amis, c'est vers eux que la coordination hospitalière s'est tournée pour obtenir le témoignage de son consentement au prélèvement, compte tenu de leur lien avec le défunt. La réponse fut négative pour raisons religieuses. En effet, même si les religions monothéistes sont favorables au prélèvement d'organes, certains croyants, notamment dans les communautés juive et musulmane, subordonnent la possibilité de la résurrection et de la vie dans l'Au-delà à la préservation du corps entier après la mort, ce qui est incompatible avec le prélèvement.

1.6.4 Une nécessaire modification de la notion de famille

On le voit, la notion de famille traditionnelle retenue par la loi bioéthique n'est plus adaptée à la réalité d'aujourd'hui. Cette question avait déjà été évoquée par un projet de loi de 1992, relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain et à la procréation médicalement assistée. Finalement, après de vives discussions, le texte définitif de l'article L.1232-1, alinéa 4 du code de la santé publique ne devait retenir que le

recours au témoignage de la famille et exclure celui des proches, notion floue et ambiguë. Il n'empêche que, malgré ses défauts, le recours aux proches est inévitable, ainsi qu'en témoigne l'exemple du patient du centre hospitalier d'Eaubonne-Montmorency. La notion de famille, si elle doit être maintenue, peut valablement être complétée par une notion plus large, tenant compte de l'évolution de notre société et du droit des patients.

La solution a peut-être été apportée, de manière involontaire, par la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades³⁸. L'article L.1111-6 du Code de la santé publique crée une nouvelle notion : la personne de confiance qui peut désormais être désignée par chaque citoyen majeur. Elle peut être un proche, un parent, le médecin traitant ou même un avocat et être consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La désignation, faite par écrit est révocable à tout moment. La personne de confiance peut intervenir dans deux domaines : les soins classiques (articles L.1110-4, L.1111-6) et la recherche biomédicale. Cette nouvelle notion ouvre d'intéressantes perspectives en élargissant le cercle des personnes susceptibles de témoigner de la volonté du défunt.

La question la plus importante, celle des modalités de désignation de la personne de confiance n'a pas été tranchée. Le choix de devenir personne de confiance, geste citoyen, devrait faire l'objet d'informations délivrées à l'aide de documents explicatifs disponibles dans les lieux publics³⁹ : seraient concernées les écoles et lycées, les mairies, ou les services des collectivités locales. Le port d'une carte spécifique, comme pour le don d'organes, est envisageable. Mais on peut aller plus loin en fusionnant les deux procédures : une seule carte serait mise au point, comportant la volonté de la personne de faire don de ses organes et indiquant les coordonnées de la personne de confiance. Cette dernière connaîtrait la position du défunt vis-à-vis du don d'organes, et renseignerait sans difficulté la coordination hospitalière à ce sujet. Regrouper le don d'organes et la personne de confiance sur une seule carte présente un intérêt certain : cette procédure permettrait à toute personne de prendre position sur le don d'organes tout en choisissant une personne de confiance. Cependant, parvenir à cette situation implique le développement et la mise en application effective du concept de personne de confiance et surtout l'érection du don d'organes en problème de santé publique, ce qui n'est pas encore le cas. Le rapport parlementaire sur la loi bioéthique en préparation propose d'inclure la mention de la position de chacun sur le don d'organes sur la carte Vitale, cependant difficile à réaliser.

³⁸ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, JO, Lois et décrets, 5 mars 2002, pp.4118-4158

³⁹ ESPER C. *La personne de confiance*, Gestions hospitalières, avril 2003, p.319

1.7 Le fonctionnement de la coordination hospitalière dans le recueil du consentement présumé

La constitution d'une coordination hospitalière, composée d'un médecin réanimateur et d'une infirmière est la technique la plus efficace de recueil du consentement du donneur potentiel. Le médecin réanimateur informe la famille du donneur potentiel du diagnostic de mort cérébrale, puis l'infirmière, en sa présence, ouvre le dialogue sur la question du prélèvement d'organes. Initialement mise en œuvre par France-Transplant, les fonctions de ces personnels infirmiers ont été développées, puis des structures à plein temps ont été créées dans des régions où s'effectuaient de nombreux prélèvements d'organes et de tissus⁴⁰. On va alors passer d'équipes résultant d'initiatives individuelles à une réponse institutionnelle, que le plan Greffe de 2000 viendra consacrer. La circulaire du 27 décembre 1995⁴¹ définit la fonction des coordonnateurs hospitaliers et les charge d'assurer le suivi et le contrôle de la chaîne du prélèvement à la greffe et de veiller à l'accueil adéquat des familles. Les coordonnateurs hospitaliers locaux sont donc des infirmiers, ou des cadres infirmiers, non impliqués dans la démarche de greffe d'organes. L'expérience a montré que leur disponibilité auprès des familles, leur présence lors des opérations de prélèvement constituaient le meilleur gage de garantie du respect de la volonté du défunt et de la qualité du prélèvement d'organes. Il faut également noter que les coordonnateurs peuvent assurer le suivi de la famille après les prélèvements, notamment par le biais d'un psychologue.

1.7.1 La mise en place de la coordination hospitalière au CHRD

Le prélèvement d'organes au centre hospitalier René Dubos a pour origine la visite du Docteur CLAQUIN, coordonnateur inter-régional du réseau nord-francilien de prélèvement d'organes et de tissus, venu présenter à la CME, lors de sa séance du 11 septembre 2000, les grandes orientations du Plan Greffe. Suite à cette démarche, la Direction du CHRD a décidé de l'adhésion au réseau nord-francilien de prélèvement d'organes et de demander l'autorisation de prélèvements d'organes sur personnes décédées. L'autorisation de prélèvement de cornées avait déjà été obtenue. Il a été également décidé, dans le cadre du plan Greffe, de mettre en place deux coordonnateurs du réseau

⁴⁰ Module Interprofessionnel de santé publique, *Enjeux et réalités du don d'organes : quelles réflexions pour la santé publique ?*, Ecole Nationale de la Santé publique, 2002, p.13

⁴¹ Circulaire du 27 décembre 1995 relative aux taux directeurs d'évolution des dépenses des établissements sanitaires sous compétence tarifaire de l'Etat pour 1996 et aux modalités de déroulement de la campagne budgétaire, JO, Lois et décrets, 30 décembre 1995, p.18951 à 18954

nord francilien de prélèvement d'organes, l'un infirmier, le second médical, respectivement fin 2000 et en 2001.

Dans sa séance du 9 octobre 2000, la CME émettait un avis favorable sur trois points :

- la demande d'autorisation de prélèvements d'organes sur personnes décédées formulée par le CHRD,
- son adhésion au RNFPT,
- la convention de mise à disposition par le RNFPT auprès du CHRD d'une infirmière coordinatrice de prélèvements.

Par ailleurs, conformément au décret du 1^{er} avril 1997⁴², le Docteur Renaud GRUAT, médecin réanimateur et responsable du Comité local d'éthique était nommé médecin coordonnateur de l'activité de prélèvement d'organes et de tissus au CHRD. Parallèlement, la Direction du service de soins infirmiers avait lancé un appel de candidature afin de recruter l'infirmier(e) coordinateur. Cadre infirmier des urgences, correspondant au profil de la fiche de poste, Mme Pilar VERDONCQ était officialisée dans cette mission, mais en complément de sa fonction de cadre infirmier des urgences.

Un comité de pilotage de l'activité de prélèvement est ensuite créé regroupant les chefs de service de l'anesthésie, de la réanimation médicale, Mme VERDONCQ, les cadres infirmiers des blocs opératoires, la DSSI et le directeur de l'établissement. En vue de disposer des locaux et matériels imposés par la réglementation⁴³, la coordination hospitalière provoque une réunion des directions fonctionnelles de l'établissement concernées par l'activité de prélèvement. Y est également demandée une logistique, une clarification de la relation hiérarchique avec la DSSI, une unité fonctionnelle, en somme, des moyens matériels et financiers. La Direction acceptera les doléances de l'équipe de coordination hospitalière sur l'ensemble de ces points, prouvant ainsi son adhésion inconditionnelle au projet, nécessité incontournable pour la réussite d'une politique volontariste de prélèvement d'organes.

Second paramètre essentiel pour la réussite d'un tel projet, la cohésion de l'équipe de coordination hospitalière. Une entente parfaite, une confiance réciproque, un mode de communication conjoint, une organisation et une rigueur professionnelle communes sont les éléments caractéristiques de l'équipe de coordination hospitalière du CHRD. Tel n'est pas le cas dans tous les centres hospitaliers préleveurs, où des liens hiérarchiques, et même de subordination de l'infirmière au médecin sont constatés, fait nuisible au don d'organes.

⁴² Décret n° 97-306 du 1^{er} avril 1997, JO, Lois et décrets, 6 avril 1997, p. 5272

⁴³ Arrêté du 27 février 1998 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée, JO, Lois et décrets, n° 73 du 27 mars 1998, p. 4625 ; article R 1233-7 du code de la santé publique, alinéa 5

1.7.2 Réticences institutionnelles et bilan des premières années d'activité

L'adhésion de la Direction à un projet fondé sur des impératifs de santé publique ne suffit pas ; les personnels soignants doivent en être intégralement partie prenante. Or, force est de constater que souvent, les services les plus concernés sont réticents, quelquefois hostiles envers le prélèvement d'organes. Les raisons en sont nombreuses :

- sociologiques : les pratiques soignantes ont pour finalité première la préservation de la vie. Or, le prélèvement d'organes va concerner au premier chef des personnes décédées et c'est la transplantation qui, elle, préserve la vie et emporte la faveur des personnels soignants ; en somme, l'hôpital étant le reflet de la société civile, la mort y fait l'objet d'un rejet, d'autant plus important qu'elle est alors synonyme d'échec ;
- techniques : l'activité de prélèvement d'organes et de tissus n'est naturellement pas programmable. Il peut alors être objecté qu'elle bloque un lit dans les services de réanimation pendant une durée plus ou moins longue, ou même une salle d'opérations ; de plus, elle implique une disponibilité des personnels des blocs opératoires que ne peuvent se permettre tous les centres hospitaliers ;
- économiques : dans un système de santé caractérisé par la raréfaction des ressources budgétaires et les coûts sans cesse plus élevés des techniques de soin, le prélèvement d'organes paraît secondaire, du fait de son faible rapport pour un centre hospitalier et des charges qu'il implique. A ce titre, il n'est pas inutile de rappeler que le prélèvement d'organes ne produit aucun point ISA, à l'inverse de la transplantation qui, elle, est au sommet de l'échelle.

Ces trois aspects du rejet se sont inéluctablement retrouvés au CHRD, dont les services directement concernés sont la chirurgie (générale et digestive) et les réanimations médicale et chirurgicale. Les questions les plus fréquentes concernaient le gain potentiel de l'activité et la charge de travail supplémentaire occasionnée. Au final, un seul chirurgien sur une vingtaine s'avèrera réellement volontaire et disponible pour l'activité de prélèvement. Afin de ne pas provoquer d'interférence avec les programmes de jour des blocs opératoires, il a été convenu d'effectuer les prélèvements la nuit. Des rencontres entre la coordination hospitalière et les services concernés ont été ensuite organisées. La réunion avec les équipes opératoires a été l'occasion d'intéressants échanges portant sur les craintes et les attentes des personnels vis-à-vis du prélèvement d'organes. Des visites ponctuelles dans les services de réanimation ont eu lieu. Ont aussi fait l'objet de contacts les deux agents d'amphithéâtre, qui ont immédiatement adhéré au projet en apportant une aide sans réserve lors du transfert des corps.

Le bilan est de 12 procédures de recueil de consentement depuis octobre 2000, date de début de l'activité de prélèvement au CHRD. En 2001, un prélèvement a été réalisé, et

deux en 2002. Il s'agissait de prélèvements multi-organes. A noter qu'en 2002, les familles des donneurs se sont opposées au prélèvement du cœur. En 2003, un prélèvement multi-organes a eu lieu (les deux reins, les deux poumons, le cœur et les cornées).

Le recensement des états de mort encéphalique demeure problématique. Le bilan, très positif en réanimation chirurgicale, où aucun état de mort encéphalique semble n'avoir été manqué, est cependant moins favorable en réanimation médicale. Il aura fallu près de trois années de sensibilisation de ce service pour que l'équipe de coordination hospitalière soit contactée à chaque état de mort encéphalique constaté. Ces faits démontrent que l'activité de prélèvement d'organes nécessite une information régulière des services hospitaliers.

1.8 La restitution des corps et ses aspects psychologiques et religieux

On sait que les principales religions monothéistes ne sont pas opposées au prélèvement d'organes. En 1996, la commission sociale de l'Episcopat a appelé les catholiques à réaliser une réflexion personnelle sur les dons d'organes, en y émettant un avis favorable. Les communautés juive et musulmane émettent également des réserves sur certains aspects du prélèvement. Certains fidèles subordonnent la possibilité de la résurrection et de la vie éternelle à la préservation du corps entier, ce qui est incompatible avec le prélèvement. Le respect de l'intégrité du corps est aussi évoqué ; en en faisant une création de Dieu à protéger, ils n'acceptent pas qu'il soit alors "mutilé". Mais d'une façon générale, la majorité des membres de ces communautés accepte des assouplissements dès lors qu'il s'agit de sauver une vie. Le caractère religieux de la restauration des corps est donc un aspect fondamental dans l'activité de prélèvement.

L'aspect psychologique est aussi un élément déterminant. La certitude d'une restauration soignée du corps du défunt rassure les familles tout en contribuant au développement de l'activité de prélèvement d'organes et de tissus. La qualité de l'information sur ce point des familles par la coordination hospitalière est aussi importante que le recueil du consentement.

La réglementation sur la restauration des corps est précise. Aux termes de l'article L 1232-5 du code de la santé publique, issu de la loi du 29 juillet 1994, les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la

restauration décente de son corps. En complément, l'arrêté du 1^{er} avril 1997⁴⁴ consacre un chapitre à la restauration tégumentaire, de même que l'arrêté du 27 février 1998 précité. Elle est placée sous la responsabilité du chirurgien qui assure la fermeture du corps, de manière hermétique et esthétique. Cette obligation de restauration tégumentaire n'est pas nouvelle : le décret du 31 mars 1978 précité, pris en application de la loi Caillavet y faisait référence. Par l'arrêt Milhaud précité du 2 juillet 1993, le Conseil d'Etat a également insisté indirectement sur l'obligation tégumentaire en rappelant *que les principes déontologiques fondamentaux relatifs au respect de la personne humaine, qui s'imposent au médecin dans ses rapports avec son patient, ne cessent pas de s'appliquer avec la mort de celui-ci.*

La restauration tégumentaire au CHRD est de la compétence des chirurgiens urologues du réseau, les premiers et les derniers à intervenir lors d'une opération de prélèvement d'organes. Ils ont donc la charge de la fermeture et de la restauration soignée des corps des défunts, sous le contrôle de la coordination hospitalière. Après son transport en chambre mortuaire, la coordinatrice infirmière vérifie, le lendemain, l'état du corps. Si la famille le souhaite, elle participe à sa levée. Après le prélèvement, la coordination hospitalière reste à la disposition de la famille du donneur qu'elle informe du devenir anonymisé des organes prélevés.

1.9 Le prélèvement post mortem sur des personnes à cœur non battant

Il s'agit essentiellement du prélèvement de cornée, le plus ancien pratiqué en France. A l'origine, il y avait énucléation du globe oculaire. Aujourd'hui, il se limite au prélèvement de la seule cornée. Très connu du grand public, il a subi diverses critiques du fait de l'affaire d'Amiens et de trafics internationaux souvent évoqués par la presse. Néanmoins, force est de reconnaître qu'il s'agit d'un prélèvement couramment pratiqué et aux dérives extrêmement limitées.

1.9.1 L'encadrement juridique du prélèvement de cornées

Son évolution va résulter du besoin sans cesse plus important du nombre de greffons cornéens, et de la nécessité pour les patients de disposer d'un régime juridique garantissant le respect des volontés du défunt.

⁴⁴ arrêté du 1^{er} avril 1997 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement des tissus et au recueil des résidus opératoires issus du corps humain utilisés à des fins thérapeutiques

1.9.2 Les origines : La loi Laffay

Son origine est la loi Laffay, du nom de son auteur, du 7 juillet 1949⁴⁵. Son article unique disposait que *les prélèvements anatomiques effectués sur l'homme en vue de la pratique de la kératoplastie (greffe de la cornée) peuvent être effectués chaque fois que le de cujus a, par disposition testamentaire, légué ses yeux à un établissement public ou à une œuvre privée, pratiquant ou facilitant la pratique de cette opération.*

La loi Laffay impose donc un consentement écrit au prélèvement, par voie testamentaire. Ce procédé allait aboutir à un faible nombre de prélèvements, de l'ordre d'une centaine seulement par an. Le 22 décembre 1976, la loi Caillavet introduisait le régime du consentement présumé, en réalité moins contraignant, sans abroger la loi Laffay. Dans la pratique, les centres hospitaliers allaient utiliser les deux législations. On a pu constater que le consentement présumé était strictement appliqué pour les prélèvements cornéens : si le patient n'avait formulé aucun refus de prélèvement lors de son admission, il faisait l'objet d'un prélèvement sans consultation de la famille, dans un délai de six heures après le décès.

L'affaire d'Amiens allait aboutir à un recentrage des pratiques hospitalières autour de la consultation de la famille du donneur. L'instruction du 5 juin 1992 du Ministre de la Santé exigeait que le recueil du consentement soit obtenu soit par legs testamentaire du défunt, soit auprès des membres de la famille ou des proches. Puis la circulaire DGS/DH n°31 du 31 juillet 1992 relative aux prélèvements et aux greffes de cornée limitait le recueil du consentement aux seuls proches et à la famille.

Ces mesures ne suffirent pas à annihiler la diminution inquiétante des prélèvements et une nouvelle réglementation s'imposait.

1.9.3 La loi du 29 juillet 1994

Elle abroge les lois Laffay et Caillavet et fait des cornées des tissus, dont le régime est désormais codifié à l'article L.1251 du Code de la santé publique. Le régime du prélèvement cornéen est désormais le suivant :

- si la personne décédée est majeure, elle est présumée avoir consenti à un prélèvement de cornée. Elle peut exprimer son opposition au don sur le registre national des refus ; s'il apparaît que le médecin n'a pas connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille;

⁴⁵ Loi n°49-890 du 7 juillet 1949, dite loi Laffay, permettant la pratique de la greffe de cornée à l'aide de donateurs d'yeux volontaires, JO, 8 juillet 1949, p. 6702

- si la personne décédée est un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement des cornées ne peut intervenir qu'avec l'accord exprès et écrit de chacun des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal. Comme on le constate, la loi du 29 juillet 1994 procède à une uniformisation simplificatrice du régime des prélèvements de tissus et d'organes. Dès lors, la réflexion personnelle de chaque personne sur sa position vis-à-vis du don d'organes devrait s'en trouver facilitée. Néanmoins, les difficultés rencontrées par les coordinations hospitalières rejoignent celles du prélèvement d'organes. La symbolique de l'œil, "reflet de l'âme", est très présente dans les familles, ce qui explique en grande partie le taux d'opposition.

1.9.4 Le prélèvement de cornées au CHRD

Il repose sur une convention passée avec la Banque française des yeux signée le 9 avril 2003. Composée de 11 articles, elle est d'une durée d'un an, renouvelable par tacite reconduction. On retiendra la mise à disposition de moyens en locaux, matériel et personnel nécessaire à ladite activité (article 2), mais surtout le régime financier du prélèvement. Aux termes de l'article 8, la convention prévoit que les frais liés à l'acte de prélèvement lui-même peuvent être pris en charge par la banque, à charge pour elle, d'en facturer l'intégralité, au vu de sa comptabilité analytique, à l'établissement de santé effectuant la transplantation. Par ailleurs, l'établissement de santé facturera trimestriellement et forfaitairement à la banque 228 € par prélèvement de deux cornées **à condition que le prélèvement ait été réalisé par les médecins de prélèvement de l'établissement de santé.** L'ophtalmologiste ayant refusé de pratiquer ces prélèvements, le docteur GRUAT, médecin coordonnateur en aura la charge après un tutorat dont les acquis seront validés par la Banque Française des Yeux, auprès d'un chirurgien ophtalmologiste du centre hospitalier de Gonesse, établissement du RNFPT, préleveur et greffeur de cornées. La pratique sera la suivante : la coordination hospitalière s'informerait quotidiennement auprès du service des admissions et de l'état-civil des décès intervenus dans les dernières vingt-quatre heures. Les dossiers médicaux des patients seront ensuite examinés en application des dispositions relatives à la sécurité sanitaire⁴⁶. Si le prélèvement s'avère possible, le témoignage de la volonté du défunt sera recueilli auprès de la famille. Le nombre de décès annuels au CHRD est de l'ordre de 600 à 700 personnes. La coordination hospitalière estime que le prélèvement de 40 cornées annuellement est possible.

⁴⁶ Décret n°97-928 du 9 octobre 1997, JO n° 238 du 12 octobre 1997, p. 14865 ; circulaire DGS/SQ4 n° 97-740 du 25 novembre 1997, relative à l'application et à la diffusion du décret n° 97-928 du 9 octobre 1997

1.10 Le prélèvement sur donneur vivant

Il reste encore peu réalisé en France, où il représentait sur les dix dernières années, 3 % seulement des greffes réalisées à partir de donneurs vivants contre 6,7 % en Suisse, 26 % aux Etats Unis et 30 % en Scandinavie. En France, ce type de dons concerne 5 % des greffes de rein, 2 % des greffes de foie et 6 % des greffes de poumon. Ces greffes concernent essentiellement la moelle osseuse, pour laquelle il n'existe pas d'autre technique, et le rein. Le record semble avoir été atteint par le Japon, qui en 1991, a est parvenu au taux de 78 %, à cause de traditions culturelles rejetant la mort encéphalique et excluant de ce fait le prélèvement *post mortem*.

1.10.1 Un cadre juridique plus restrictif

Le prélèvement d'organes sur un donneur vivant n'est pas sans danger pour la santé du donneur. Deux principes conditionnent cette opération :

- l'intérêt thérapeutique du receveur : sont exclus de ce fait les prélèvements à fins scientifiques, autorisés sur personnes décédées. Prévu par l'article 1517-7 du code de la santé publique, il existait déjà dans la loi Caillavet ;
- l'intérêt direct du receveur : ce dernier doit être expressément identifié. Sont interdits le prélèvement inutilisable et le stockage des organes, avec comme seule exception, la moelle osseuse.

Selon la réglementation, le receveur ne peut être que le frère ou la sœur, le père ou la mère, le fils ou la fille du donneur. En cas d'urgence, le donneur peut être le conjoint. Cette limitation, absente de la loi Caillavet, repose sur des raisons médicales (compatibilité tissulaire), mais aussi éthiques. En effet, le lien familial existant entre donneur et receveur tend à éviter la vente, ou même le trafic d'organes. L'expression du consentement est effectuée devant un magistrat, le président du tribunal de grande instance ou tout autre magistrat désigné par lui ou en cas d'urgence, devant le Procureur de la République. Le magistrat s'assure que le consentement est libre et éclairé ; il vérifie à cet effet que la nature des relations entre le donneur et le receveur répond aux critères requis par la loi.

Le juge ne recueille le consentement que si toute suspicion de «mercantilisation» est écartée. Il peut diligenter toute enquête à cet effet, notamment dans le cas des donneurs non apparentés. Le projet de loi bioéthique à venir souhaite l'élargissement du cercle de

donneurs, finalement réduit à la famille proche. Il pourrait être élargi "par dérogation" à toute personne ayant un "lien étroit et stable" avec le receveur⁴⁷.

Quant aux conjoints, ils regagnent le cercle des donneurs familiaux, sans qu'il soit exigé de critère d'urgence pour recourir à eux. A noter que ce critère d'urgence était rarement pertinent dans la mesure où l'organe prélevé sur la personne vivante est le rein. Un comité d'experts serait chargé de donner une autorisation au prélèvement pour les donneurs non issus du cercle familial, et même pour ceux issus de ce cercle (les pressions psychologiques les plus fortes s'exercent parfois au sein de la famille) lorsque le magistrat l'estime nécessaire.

1.10.2 Une alternative au prélèvement post mortem ?

Le faible taux de prélèvement sur donneur vivant, les exigences de la loi quant au lien familial existant entre les donneurs ne vont pas dans le sens d'un accroissement significatif du prélèvement *in vivo*. Il est vrai que dans les pays où ce taux est particulièrement élevé, les raisons en sont culturelles et la législation en la matière adaptée. Le risque majeur d'un accroissement du prélèvement sur donneur vivant est la mercantilisation de son corps, comme cela se rencontre beaucoup dans certains pays en développement. Néanmoins, avec une législation restrictive, incluant des principes comme l'extrapatrimonialité ou l'indisponibilité de son corps confirmés par le code civil, ce risque devrait être évité. Le recours à un comité d'experts constitue une garantie supplémentaire contre le risque de toute pression psychologique exercée à l'encontre du donneur potentiel. L'élargissement du cercle des donneurs à des personnes ayant des liens étroits et durables avec le receveur ne vise pas forcément une augmentation sensible des prélèvements, mais une possibilité supplémentaire pour un receveur de bénéficier d'une greffe. Néanmoins, il ne faut pas oublier que l'attrait de la greffe à partir d'un donneur vivant est tempéré par les risques de mortalité encourus par le donneur : 1% des décès sont constatés chez les donneurs vivants de foie. Aussi, un accroissement de ce type de prélèvement passe vraisemblablement par une réduction préalable du risque de mortalité chez le donneur.

1.11 Organisation et modalités administratives du prélèvement

Le prélèvement d'organes et de tissus obéit à des règles précises, visant à l'efficacité et à la transparence dans la répartition des greffons.

⁴⁷ Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi, modifié par le Sénat, relatif à la bioéthique, FAGNIEZ P-L. Député, p. 55

1.11.1 Le cadre national : l'Etablissement français des Greffes

Suite à un rapport de 1992 de l'IGAS mettant l'accent sur des dysfonctionnements dans l'attribution des greffons, jusque-là sous la responsabilité d'associations (France Transplant, France Tissus) la gestion des activités de transplantation va revenir à l'Etablissement français des Greffes, créé par la loi du 18 janvier 1994⁴⁸. L'institution de cet établissement public témoigne du renforcement du contrôle de l'Etat. La France se démarque de nombreux pays occidentaux, où la gestion des activités de transplantation relève encore de la compétence d'établissements de droit privé : Euro Transplant, organisation supranationale, regroupant l'Autriche, l'Autriche et le Bénélux, est une fondation à but non lucratif, comme Swisstransplant. Par contre, la France se rapproche du modèle britannique et surtout espagnol, où l'Organizacion Nacional de Trasplantes (ONT) fait partie du Ministère de la Santé. L'EfG se voit confier les missions de service public antérieurement exercées par des associations. Ses deux missions essentielles sont la promotion du don d'organes et la gestion de la liste nationale des personnes en attente de greffe (logiciel CRISTAL). Néanmoins, il apparaît qu'il ne détient aucun pouvoir de régulation, de coordination des activités de greffe au niveau des établissements de santé. Il n'a non plus aucune compétence d'encadrement et de suivi de l'activité des réseaux de prélèvement d'organes. Ses seules modalités d'intervention à ce niveau se situent dans la possibilité d'être partie prenante dans les conventions constitutives de réseau, aux côtés de l'ARH. Or, une amélioration du prélèvement passe par un renforcement de l'activité de l'EfG autour de deux axes : - financement des réseaux sur la base d'une contractualisation, - suivi de leur activité et aide à leur développement, tout cela en lien avec l'ARH. La structure d'établissement public de l'EfG lui permettrait d'atteindre cet objectif. Cependant, il ne s'agit pas des missions qui lui ont été attribuées, et les moyens qui lui sont alloués sont aujourd'hui trop faibles pour le lui permettre. La création de la future Agence de biomédecine, intégrant l'actuel EfG est une opportunité de redéfinir les modalités administratives de l'encadrement du prélèvement d'organes et de tissus.

1.11.2 Le cadre territorial du prélèvement d'organes et de tissus

Le maillage territorial du prélèvement d'organes est constitué des coordinations hospitalières au niveau local et regroupées dans des interrégions, dont il en existe actuellement 7. Le CHRD se trouve dans l'interrégion 7 (Ile de France, Centre, Antilles). Chaque interrégion dispose elle-même d'une coordination, placée sous la responsabilité

⁴⁸ Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994, JO, Lois et décrets, p.960

d'un coordinateur interrégional, praticien-hospitalier d'anesthésie-réanimation. Outre un rôle institutionnel, il joue le rôle de pivot entre l'EfG et les acteurs de terrain et assure la responsabilité de la régulation des prélèvements multi-organes et la répartition des greffons dans son interrégion. De son côté, l'EfG a un rôle de régulation de l'activité, par son unité de régulation nationale.

1.12 . L'autorisation administrative de prélèvement

Elle trouve son origine dans le décret du 20 octobre 1947⁴⁹, instituant une liste des établissements hospitaliers effectuant des autopsies et des prélèvements à fins scientifiques. Par la suite, le décret du 31 mars 1978 pris en application de la loi Caillavet introduisait un régime d'autorisation spécifique, ensuite déconcentré au plan régional, afin de mieux combattre la pénurie de greffons, par le décret du 24 septembre 1990⁵⁰. Enfin, la loi du 29 juillet 1994 et surtout, le décret du 1^{er} avril 1997⁵¹ consacre cet édifice. L'autorisation de prélèvement peut être accordée aux établissements de santé, public ou privés (PSPH et privés à but lucratif). Trois conditions sont exigées : - la gratuité : aucune rémunération à l'acte ne peut être pratiquée pour les prélèvements d'organes, - le rattachement de l'activité de prélèvement à l'activité de transplantation pour les prélèvements sur personnes vivantes, - les conditions techniques, sanitaires et médicales : obligation de disposer de locaux adéquats pour l'accueil des familles, les opérations, de conserver les documents relatifs aux prélèvements, de transmettre des informations permettant l'évaluation de l'activité. L'autorisation, désormais régionalisée, est accordée par le directeur de l'ARH pour une durée de cinq ans renouvelable. L'autorisation mentionne explicitement les organes concernés par le prélèvement.

1.12.1 L'autorisation de prélèvement accordée au CHRD

La demande d'autorisation du CHRD déposée le 30 octobre 2000 portait sur divers organes (cœur, poumons, foie, reins, pancréas, intestins) et sur les tissus. Y était notamment mentionné le fait que le CHRD disposait de tous les équipements techniques et humains nécessaires à l'activité de prélèvement. Après avis favorable de l'EfG du 30 janvier 2001, l'autorisation de prélèvement d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques sur une personne décédée assistée par ventilation mécanique et conservant une fonction hémodynamique est accordée le 14 février 2001. Antérieurement, le 27 mars 1998, avait été accordée l'autorisation de prélèvement de

⁴⁹ Décret du 20 octobre 1947, JO, Lois et décrets, 23 octobre 1947, p. 10482

⁵⁰ Décret du 24 septembre 1990, JO, Lois et décrets, 25 septembre 1990, p.11606

⁵¹ Décret n° 97-306 du 1^{er} avril 1997, JO, Lois et décrets, 6 avril 1997, p.5272

tissus sur personne décédée présentant un arrêt cardio-respiratoire persistant. Cette dernière a été renouvelée pour une durée de cinq ans à compter du 27 mars 2003 par arrêté du directeur de l'ARHIF en date du 9 mars 2003. Vu l'antériorité de l'autorisation de prélèvement de tissus, les deux autorisations font l'objet d'un renouvellement distinct.

1.12.2 Les limites de l'autorisation de prélèvement

Aujourd'hui, à peine 240 établissements de santé ont demandé et obtenu l'autorisation de prélèvement d'organes et/ou de tissus. En 2001, à peine 7 établissements ont reçu ladite autorisation. L'EfG oriente son effort en direction des sites hospitaliers SAU non universitaires afin de développer l'activité de prélèvement et de réduire les transferts de personnes en état de mort encéphalique. Les sites autorisés ont réalisé en 2001, 1.198 prélèvements multi-organes sur sujet décédé, soit 51 % des donneurs recensés, et un taux de 18 donneurs d'organes prélevés par million d'habitants. De même, 151 prélèvements sur donneurs vivants ont été réalisés.

Quant aux tissus, 208 établissements de santé sont actuellement autorisés pour les prélèvements de tissus sur les sujets en mort encéphalique. Mais les prélèvements sont encore loin de répondre aux besoins. En 2001, les prélèvements cornéens ont augmenté de 10 % : 6.104 cornées ont été prélevées mais 871 importations ont été effectuées en vertu de la réglementation⁵². Il faut cependant noter que le taux de prélèvement par million d'habitants est très variable selon les régions ; de plus, il y a encore seize départements dans lesquels aucun établissement de santé n'est autorisé. D'où l'utilité des réseaux de prélèvement qui regroupent des centres hospitaliers dotés de l'autorisation de prélèvement et d'autres n'en disposant pas. Ces chiffres suffisent à mettre en lumière les effets pervers de la procédure d'autorisation. En laissant aux établissements de santé le libre choix, le risque est grand d'obtenir un faible nombre de demandes, comme c'est le cas actuellement. Car 240 établissements de santé, sur près de 3.000, publics et privés, est un résultat décevant. Les raisons de cette situation sont nombreuses et on peut en citer quelques-unes : crainte d'un coût élevé de la démarche, certitude qu'il s'agit d'une activité dévolue par nature aux CHU, crainte de devoir affecter à la coordination hospitalière des personnels jugés plus utiles dans d'autres services, sous-estimation de l'enjeu de santé publique...

En fait, il ne s'agit nullement d'une activité réservée aux CHU. Tout centre hospitalier, public ou privé, disposant d'une unité de réanimation et d'un service de chirurgie peut réaliser des prélèvements d'organes et de tissus. Aussi, le prélèvement d'organes ne

⁵² Décret n° 96-327 du 16 avril 1996, JO, Lois et décrets, 18 avril 1996, p. 5954 ; arrêté du 16 avril 1996, JO, Lois et décrets, 18 avril 1996, p. 5958

devrait pas faire l'objet d'une autorisation, mais constituer une obligation de service public pour les établissements de santé en ayant la capacité. La prochaine loi bioéthique devrait aboutir à ce schéma, si l'on veut obtenir une réduction significative du taux de refus.

1.13 La mort et le prélèvement d'organes selon la philosophie

Dans le monde animal ou végétal, la mort apparaît comme un phénomène naturel qui marque simplement le rythme de la vie, l'ordre dans la reproduction de l'espèce. Cependant, il en va autrement pour l'homme, qui considère la mort comme quelque chose qui le concerne spécifiquement. Plus encore, il en fait un phénomène purement humain. Seul, dans notre vie, un événement semble compter vraiment : notre mort. Cette question de la mort amène un autre problème, celui du refus de mourir, car si notre Raison affirme que nous sommes mortels, nos sentiments nous poussent au refus de la disparition du Moi en tant qu'être singulier. Toute notre vie sera marquée, guidée par cette angoisse de la mort et de la disparition. « *La mort*, nous dit Schopenhauer, *c'est le génie inspirateur de la philosophie*. », Montaigne lui va plus loin encore en disant que « *Philosopher, c'est apprendre à mourir* ». Le refus de mourir est un des fondements du don d'organes ; en acceptant de donner ses organes, on continue à vivre. Le don d'organes participe ainsi activement à la recherche de l'immortalité, de l'éternité. D'où le fait que d'une manière générale, les philosophes ne s'opposent pas au prélèvement d'organes.

Pourtant, comme l'écrit Jankélévitch dans *La mort*, la question de la mort n'est pas, à proprement parler, philosophique, elle serait davantage physique ou éthique. Car la pensée philosophique de la mort consiste souvent dans des doctrines qui ne lui donnent de sens qu'en cherchant ce qui se situerait après elle. C'est pourquoi on ne peut que difficilement établir d'« historique » de la conceptualisation de la mort d'un point de vue philosophique; il n'y a pas vraiment eu d'évolution de la pensée dans ce domaine comme ce serait le cas pour beaucoup d'autres concepts. On peut davantage parler de différentes doctrines qui regroupent souvent des philosophes d'époques très diverses.

La première de ces doctrines est celle que l'on nomme souvent la doctrine orphicoplatonique*. Elle est fondée sur le dualisme du corps et de l'âme. Face à l'éternité de l'Être se dresse la caducité du monde sensible. Ainsi, la chute dans la matière devient dégradation de l'âme. Que cette interprétation vienne de Platon ou d'autres dualistes tels que Descartes ou Malebranche, et malgré la différence de fondement et d'orientation de cette conception chez les penseurs, on y retrouve toujours la mort comme la fin uniquement de l'épreuve terrestre et non de la vie. Néanmoins, le royaume de l'au-delà nous étant inconnu, toutes les angoisses sont permises, ce qui explique les théories d'échange entre les deux mondes de certains dualistes.

La deuxième doctrine est une interprétation dialectique. Nous la retrouvons chez Héraclite au VI^e siècle avant J-C, et chez Hegel. La vie est pour eux une inadéquation entre le singulier et l'universel que la mort vient arrêter. Elle perd ainsi son caractère destructeur pour devenir un avant-goût d'une vie meilleure. Le christianisme est très proche de cette doctrine.

Une troisième doctrine affirme l'immanence de l'âme. C'est celle du dualisme représenté par le courant aristotélien, ainsi que par Saint Thomas d'Aquin au Moyen-Age et par Bergson entre la fin du XIX^e siècle et le début du XX^e siècle. L'âme est la forme du corps, le principe actif qui actualise ses puissances. Mais l'un ne peut subsister sans l'autre. Pour Aristote en effet, la disparition de la matière entraîne irrémédiablement la disparition de la forme et inversement. Pour Saint Thomas d'Aquin et la scolastique*, l'homme est composé d'un corps matériel et mortel, et d'une âme immatérielle et immortelle. L'âme devient alors le fondement même de l'être et le principe de sa transcendance.

Dans les thèses monistes, de Démocrite à Marx, en passant par Epicure, Lucrèce, Comte et Engels, nous trouvons tantôt des interprétations panthéistes, tantôt des interprétations purement matérialistes. Pour le panthéisme*, la vie humaine n'est qu'un moment dans le rythme de l'univers - ce qui rejoint, sur certains aspects, la théorie Hégélienne. Tandis que pour le matérialisme, la mort représente la désintégration de ce qui est composé, la rupture d'une forme biologique. La question de l'immortalité ne se pose donc plus, il faut juste accepter les lois naturelles avec sérénité. Pour Marx, esprit, âme ou intellect deviendront de simples superstructures de la matière.

La phénoménologie* ira jusqu'à dire que la mort ne peut pas être pensée, qu'elle ne peut qu'être vécue. C'est à l'existentialisme que nous devons la récupération de son sens dramatique qui refuse toute interprétation consolatrice.

La conception de la mort en philosophie dépend donc beaucoup, comme nous venons de le voir, d'une conception éthique de la vie. Mais quel que soit le point de vue adopté, le mystère de la mort reste entier. La finalité d'une telle réflexion reste bien souvent de donner aux hommes matière à vivre.

La mort encéphalique a abouti à d'intéressantes réflexions de la part des philosophes. Le philosophe américain d'origine allemande, Hans JONAS, estime que la mort encéphalique n'est pas la mort de l'individu, mais un état frontière incertain, intermédiaire entre la vie et la mort. Et de considérer dans son livre *Technique, Médecine et éthique. A propos du principe de responsabilité que réaliser des prélèvements dans cet état intermédiaire, nouvellement qualifié de mort, dénommé autrefois "vie" pendant des millénaires, s'apparente à de la vivisection.* Pour lui, l'être humain doit être considéré comme un

ensemble, il rejette le dualisme corps-esprit, à l'origine de la mort encéphalique. Dès lors, il demande, en cas d'arrêt irréversible du fonctionnement du cerveau, que la survenue de la mort ne soit pas retardée. Il s'oppose au prélèvement sur personne en mort encéphalique au motif que le caractère sacro-saint, divin, du corps exige qu'on ne l'utilise pas comme un simple objet.

D'autres philosophes ne partagent pas ces idées et ont un point de vue profondément différent sur le prélèvement d'organes. François DAGOGNET souhaite l'établissement d'un système d'organisation des prélèvements fondé sur l'Etat, gardien de l'intérêt général⁵³. Ce dernier se chargerait des prélèvements sur des corps qui appartiendraient à *une communauté un peu mystique, à la fois éthique et religieuse*⁵⁴. Fondé sur la théorie de l'état de nécessité, son système, s'appuyant sur une logique de solidarité et non plus de don, semble bafouer les principes de propriété du corps ou de consentement. Et de rappeler qu'en temps de guerre, l'Etat ne demande pas aux citoyens de se dévouer ; dans les moments de pénurie et de danger, il conviendrait, selon lui, d'imposer le don du sang (pour les transfusions) et le prélèvement des organes par l'Etat. Cette position recentre le débat sur la nécessité de déterminer un véritable statut du corps humain dans notre société, que le droit semble éviter. Elle a surtout le mérite de faire du prélèvement d'organes un véritable problème de santé publique.

⁵³ DAGOGNET F. *Pour une philosophie de la maladie*, entretien avec Ph. PETIT, Paris, Les Editions Textuel, coll. "Conversations pour demain", 1996

⁵⁴ *ibid.*, p. 74

*

* *

Le prélèvement d'organes se trouve aux confins de plusieurs sciences :

- médicales, telles que la réanimation, la chirurgie,
- humaines, comme le droit, la philosophie, l'éthique ou la sociologie.

L'augmentation des besoins en greffons, la relative rareté de ces derniers font de cette branche du droit médical et hospitalier un ensemble de règles en évolution permanente sous la double action du pouvoir réglementaire et de la jurisprudence. De par leur action de terrain, les centres hospitaliers ont un rôle important à jouer en la matière.

D'une manière générale, l'action en faveur du don d'organes peut prendre diverses formes pour les établissements de santé : agir isolément, en demandant seulement une autorisation de prélèvement ; agir collectivement, en mutualisant les compétences et les moyens matériels et humains. Cette seconde voie est celle choisie par le CHRD dans le cadre de son adhésion au réseau nord-francilien de prélèvement d'organes et de tissus. Elle présente le double avantage d'optimiser les expériences des personnels dédiés en les mutualisant, et de rationaliser l'action en faveur du prélèvement d'organes, aspect non négligeable dans un contexte de diminution des ressources budgétaires affectées à la santé publique.

Le centre hospitalier René Dubos, hôpital de référence mais surtout de proximité, dispose d'atouts solides pour se lancer dans une politique active de prélèvements d'organes et de tissus par le biais du RNFPT.

2 L'INTEGRATION DU CENTRE HOSPITALIER RENE DUBOS DANS LE RESEAU NORD-FRANCILIEN DE PRELEVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS (RNFPT)

Le bilan de la participation du CHRD au réseau nord-francilien de prélèvement d'organes et de tissus nécessite l'examen préalable de ses documents constitutifs, donnant le détail des missions des établissements de santé dans cette organisation.

2.1 La convention constitutive du RNFPT

Elle renvoie pour sa compréhension à une notion importante du droit de la santé publique, récemment introduite dans la réglementation : le réseau de soins, devenu réseau de santé.

2.1.1 La notion de réseau selon le code de la santé publique :

Les premiers réseaux sont apparus suite au vieillissement de la population et se sont constitués autour de la prise en charge des personnes âgées, dépendantes et le maintien à domicile. L'accès aux soins des plus démunis ou des personnes en situation de précarité est un autre thème de réflexion depuis les années 1980. Le VIH au début des années 1990 a donné une impulsion réelle aux réseaux ville-hôpital, puis des problèmes comme la toxicomanie, la santé des jeunes ont été au centre des préoccupations. Différentes circulaires ont préconisé la coopération des structures en vue de répondre efficacement à ces problèmes. Malgré ces textes⁵⁵, le bilan des initiatives a montré que les réseaux souffraient de l'absence de cadre réglementaire et de moyens.

L'origine juridique de la notion se trouve dans l'ordonnance du 24 avril 1996⁵⁶ relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. Son titre III, sur la coordination des soins, comporte un chapitre premier intitulé *Filières et réseaux de soins*. Il est inséré un nouvel article L 162-31-1 au code de la santé publique, qui dispose que des actions expérimentales seront menées dans le domaine médical ou médico-social sur l'ensemble

⁵⁵ Quatre circulaires seront publiées sur les réseaux ville-hôpital (VIH) en 1991, les réseaux de santé de proximité (1993 et 1994), la toxicomanie (1994), l'hépatite C (1995) : cf. liste détaillée en annexe

⁵⁶ Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, JO, Lois et décrets, n° 98 du 25 avril 1996, p. 6311

du territoire en vue de promouvoir des formes nouvelles de prise en charge des patients et d'organiser un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention. Les actions concernées pouvaient consister à mettre en œuvre des réseaux de soins expérimentaux permettant la prise en charge globale de patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques. L'évolution des réseaux de soins impliquée par les attentes des patients allait les conduire à englober davantage d'actions en faveur de la prévention. Aussi, allait-on aboutir à une conception du réseau plaçant le patient ou l'utilisateur au centre de son action et orienté vers des actions de prévention et de santé publique⁵⁷. En conséquence, l'organisation, les critères de qualité et d'évaluation des réseaux ont fait l'objet de nouvelles dispositions dans le code de la santé publique par le décret du 17 décembre 2002⁵⁸ et abouti à une notion plus large, beaucoup plus axée sur la santé publique et évaluative de ses résultats : le réseau de santé.

2.1.2 Le domaine d'intervention des réseaux de santé

L'article D 766-1-2 du code de la santé publique, introduit par le décret du 17 décembre 2002 dispose que les réseaux de santé répondent à un besoin de santé de la population, dans une aire géographique définie, prenant en compte l'environnement sanitaire et social. En fonction de leur objet, les réseaux mettent en œuvre des actions de prévention, d'éducation, de soin et de suivi sanitaire et social. L'objectif d'un réseau est d'améliorer la prise en charge d'une population ou d'un type de populations précis : son fondement est la coordination des professionnels qui s'engagent à assurer la continuité des soins et à améliorer leur qualité, avec des protocoles définis en commun, tout en mesurant les coûts engendrés. Les réseaux de soins diffèrent selon le problème auquel ils ont à faire face.

On distinguera :

- les réseaux centrés sur une pathologie, nécessitant une collaboration très formalisée de médecins, aux objectifs divers : mise en place de protocoles de traitement optimaux, amélioration de l'observance (asthme), stratégies de dépistage (hépatite C),
- les réseaux ciblant une population (personnes démunies), davantage axés sur le développement des structures de prise en charge adaptées,

⁵⁷ Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux

⁵⁸ Décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique, JO, Lois et décrets, n°294, 18 décembre 2002, p.20933

- des réseaux de surveillance de certaines pathologies. Ce sont en réalité des observatoires régionaux ou nationaux souvent alimentés par des registres de patients et visant l'amélioration des connaissances épidémiologiques. L'objectif secondaire d'un réseau est aussi d'attirer des patients mal ou non soignés dans un système où ils sont mieux encadrés et ont moins de démarches difficiles à mener individuellement.

2.2 Structure et fonctionnement des réseaux de santé

Un réseau de santé repose sur quatre axes :

- le projet médical qui lie les professionnels,
- la coordination des soins grâce à une plus grande interaction des professionnels,
- la formation et l'information des professionnels (apprentissage de la pratique en réseau, respect des référentiels, retour d'informations sur les résultats du réseau) ;
- l'évaluation (évaluation de la pratique en réseau, de la qualité des soins et évaluation économique du réseau).

Les réseaux de santé reposent beaucoup sur une structure juridique utilisant le mode associatif. La loi du 1^{er} juillet 1901 permet la constitution d'un cadre souple, échappant aux contraintes juridiques, commerciales et fiscales auxquelles sont soumises les entreprises. De plus, la constitution d'une association est très simple car elle se limite à un dépôt de ses statuts à la préfecture de son siège. Enfin, sa comptabilité est extrêmement simplifiée. Tous ces éléments expliquent le recours massif des réseaux de santé au mode associatif. Avant 1996, aucun encadrement spécifique n'était prévu, ce qui explique que beaucoup de réseaux actuels sont plus ou moins formels. Le groupement d'intérêt économique (GIE) est très peu utilisé car sa structure et la réglementation applicables sont largement celles des entreprises commerciales. Les modalités de création des réseaux impliquant des établissements de santé ont été fixées par la circulaire du 9 avril 1997⁵⁹. Les partenaires doivent être liés par une convention constitutive qui recevra l'agrément de l'ARH.

2.3 Les réseaux de santé au CHRD

Vu l'importance de son bassin de santé, le CHRD conscient de l'enjeu de santé publique qu'ils représentaient, a beaucoup développé les réseaux de santé, ainsi qu'en témoigne le tableau suivant :

⁵⁹ Circulaire DH/EO/97 n° 277 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements

Réseau	Objet	Dispositif	Régime financier
REMEDI	Lutte contre la toxicomanie : prévention et soins	Pôle ville : association Dune Pôle hôpital : examens de laboratoire et délivrance de produits de substitution	Financement associatif Dotation hospitalière et subventions de l'Etat
REVIHOP	Lutte contre le VIH et le VIC	Association ville-hôpital	Dotation hospitalière Financement associatif
Réseau de diabétologie	Structuration de la prise en charge du Diabète non-insulino-dépendant	Association ville-hôpital	Dotation hospitalière Financement associatif
RNVO (réseau des néphrologues du Val d'Oise)	Optimiser la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique	Association ville et établissements de santé publics et privés	Financement associatif
Réseau gérontologique du Val d'Oise	Coopération générale entre les institutions	Association	Financement associatif
Réseau d'insuffisance cardiaque	Coordination des soins	Association	En cours de définition
Réseau des maternités du Val d'Oise (RMVO)	Coordination des prises en charge, information, formation	Convention constitutive	Dotation du CHR pour une sage-femme coordinatrice et une secrétaire
Réseau d'oncologie du Val d'Oise (ONOF)	Coordination des soins	Convention constitutive ; association	Financement associatif ; dotation du CHR pour un PH temps partiel coordonnateur, 0,5 secrétaire et frais généraux (informatique...)

L'ONOF a reçu un avis favorable du Comité régional des réseaux d'Ile de France et percevra une dotation de fonctionnement d'un montant de 415.500 € sur 18 mois par décision conjointe du directeur de l'ARHIF et de l'URCAM du 28 juillet 2003⁶⁰.

Le RNFPT va concerner de très nombreuses disciplines (néphrologie, hépatologie, cardiologie, ophtalmologie). Son régime financier reste à définir, en complément à des crédits ouverts au CHRD. Ainsi, il obéit à des objectifs et à des contraintes différentes de celles des autres réseaux. Il n'est pas constitué selon le mode associatif, à l'inverse de nombreux réseaux mis en œuvre par le CHRD mais a pour fondement les textes suivants:

- un accord-cadre passé entre l'AP-HP et l'EfG et ayant eu agrément du contrôleur financier le 24 janvier 2001,
- une convention constitutive particulière à laquelle a adhéré le CHRD le 15 mars 2002,
- une convention tripartite (EfG, ARHIF, CHRD) de mise à disposition des personnels infirmiers de coordination de prélèvement d'organes et de tissus dans le cadre du réseau de prélèvement nord-francilien.

2.4 Les fondements de la convention : l'accord-cadre organisant l'activité de prélèvement d'organes et de tissus en région Ile de France

Il a pour fondement les propositions du groupe de travail "Prélèvements d'organes et de tissus" mis en place à l'AP-HP et ses rapports de décembre 1997 et janvier 1999 dont l'une des propositions était la nécessité d'établir des réseaux entre les équipes de prélèvement, leurs hôpitaux d'affectation et d'autres établissements, notamment ceux ne disposant pas de la logistique indispensable à l'exercice de cette activité.

Composé de neuf articles, l'accord-cadre contient un préambule insistant sur le fait qu'il convient de conférer à ces réseaux une certaine souplesse tant dans leurs modalités d'exercice (mises à disposition de personnels) que dans leurs possibilités d'évolution (extension de compétences, de structures adhérentes). D'une durée de trois ans renouvelable par avenant, il constitue le cadre général, réglementaire et institutionnel, de principe auquel doivent se référer les conventions particulières conclues par les hôpitaux de l'AP-HP et les établissements de santé participant au réseau.

⁶⁰ Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux, JO, Lois et décrets du 27 octobre 2002, p. 17849

2.4.1 Moyens matériels et humains mis en œuvre

La formation des coordinations hospitalières, médecins et infirmières, est assurée au plan national, soit au plan interrégional par l'EfG, soit dans le cadre du réseau. L'équipe mobile de prélèvement est constituée de la coordination hospitalière (médecin et infirmier), chirurgien, réanimateur ou anesthésiste-réanimateur, IBODE, IADE ou autre personnel spécialisé. Dans le cadre du réseau, l'activité de prélèvement est effectuée par les personnels médicaux et paramédicaux concernés, soit dans le cadre du service normal soit hors service normal. Dans ce dernier cas, le temps passé est alors considéré :

- pour le personnel médical : comme une astreinte opérationnelle rémunérée selon les textes en vigueur ;
- pour le personnel non médical : selon la réglementation applicable à cette catégorie de personnel.

En cas de déplacement de l'équipe mobile de prélèvement, disposant d'un ordre de mission permanent, les frais de transport sont remboursés à l'établissement d'affectation desdits personnels selon les règles applicables à la fonction publique hospitalière. Lorsque ces personnels dépendent de l'établissement greffeur, ce dernier prend directement ces frais en charge.

Le matériel requis dans le cadre des autorisations, notamment celui nécessaire à la restauration décente des corps, est fourni par l'établissement dans lequel le prélèvement est réalisé. Les matériels spécifiques à certains types de prélèvements sont mis à disposition par l'équipe de prélèvement.

2.4.2 Prise en charge des donneurs potentiels et répartition des greffons

La prise en charge du donneur potentiel est réalisée dans l'établissement de décès, par l'équipe locale seule ou, si besoin avec le concours de l'une des équipes hospitalières appartenant au réseau. Le patient en coma grave peut être transféré vers un autre établissement du réseau afin de rendre possible le diagnostic de mort encéphalique et un prélèvement qui ne pourrait être effectué localement.

Conformément à l'arrêté du 6 novembre 1996, l'EfG, préalablement averti de la possibilité d'un prélèvement est chargé de la répartition et de la distribution des organes selon la réglementation en vigueur.

2.4.3 Dispositions financières

L'établissement dans lequel le prélèvement est effectué prend en charge l'ensemble des frais exposés, c'est-à-dire :

- transfert du donneur potentiel depuis l'établissement depuis l'établissement d'hospitalisation primaire en vue du constat de décès et du prélèvement,
- transport d'une personne décédée, donneur de tissus, depuis son domicile ou l'établissement d'hospitalisation initial,
- frais de personnel : équipe de prise en charge du donneur, coordination hospitalière, équipe de prélèvement,
- frais d'établissement du constat de décès,
- frais de sélection du donneur,
- frais d'assistance médicale avant prélèvement,
- frais de conditionnement et transport des organes,
- frais de restauration et conservation du corps,
- frais de restitution du corps à la famille.

Les coûts engagés sont facturés par l'établissement préleveur à l'établissement qui réalise la greffe, que cette dernière soit ou non réalisée, et le cas échéant à la banque de tissus. En cas de prélèvement multi-organes, ces frais sont répartis entre les différents hôpitaux greffeurs. Lorsque au cours d'un prélèvement multi-organes, des prélèvements de tissus sont effectués, seuls les frais afférents à l'acte de prélèvement et à la sécurité sanitaire sont facturés à la banque de tissus.

2.4.4 Evaluation du réseau

L'évaluation de l'activité est réalisée à partir des items suivants :

- nombre de patients en coma grave admis dans les unités de réanimation,
- nombre de sujets en état de mort encéphalique recensés,
- nombre de sujets prélevés,
- nombre de refus au prélèvement et raisons,
- état des tissus prélevés (notamment cornées),
- état détaillé des déplacements d'un ou plusieurs membres vers un autre site.

2.4.5 Dispositions diverses

L'établissement dans lequel est effectué le prélèvement et l'établissement d'origine de l'équipe doivent se garantir mutuellement contre les risques liés à la responsabilité civile du fait de leurs médecins. Les établissements de santé signataires des conventions particulières demeurent responsables des activités menées par leurs personnels médicaux et paramédicaux, au sein de l'établissement auprès duquel ils sont appelés à intervenir au titre des missions de prélèvement. L'établissement employeur continue

d'assurer la couverture des accidents de trajet, accidents du travail et des pathologies professionnelles.

La convention vise également à développer les activités scientifiques pour améliorer qualitativement les prélèvements et les résultats des transplantations. Le réseau peut donc voir ses activités orientées vers la recherche mais aucun élément n'est indiqué quant aux modalités de cette extension possible d'activité, ni même sur les moyens de la financer.

Les modalités d'adhésion sont fixées par chaque convention particulière. Enfin, d'après la règle du parallélisme des formes, le départ du réseau s'effectue selon les mêmes conditions que l'adhésion.

En résumé, l'accord-cadre ne donne que des orientations générales. Il ne donne aucune indication quant à la nature juridique des réseaux qui seront mis en place et se limite à un renvoi au règlement intérieur de chacun d'entre eux. En agissant de la sorte, l'AP-HP et l'EfG ont voulu donner un cadre général permettant une grande souplesse puisque les réseaux auront toute latitude quant leur mode de fonctionnement. Le but est de favoriser le prélèvement d'organes mais une plus grande rigueur dans l'organisation des réseaux, et surtout dans leur financement auraient été utiles.

Les réseaux de prélèvements d'organes sont, pour beaucoup d'entre eux, à l'image des réseaux de santé : ils sont plus ou moins formels. Certains n'existent que du fait des relations existant entre les centres hospitaliers et ne font l'objet d'aucune convention. Quant à ceux faisant l'objet d'une convention, on constate qu'elles peuvent ne pas inclure l'EfG parmi les partenaires : tel est le cas du réseau de prélèvement du Languedoc-Roussillon, le REPRELAR.

2.5 La convention particulière constitutive du RNFPT

Prolongement de l'accord-cadre, elle regroupe des établissements de santé publics, en l'occurrence les centres hospitaliers de Saint Denis, Aulnay, Montfermeil, Montreuil, Eaubonne-Montmorency, Gonesse, Pontoise et deux établissements de santé privés, les cliniques de La Roseraie et Vert Galant, respectivement sises à Aubervilliers et Tremblay en France. Composée de dix articles et de deux annexes, elle institue le RNFPT en vue de faire face à la baisse du nombre de transplantations et de prélèvements d'organes en région Ile de France. La convention renvoie aux conclusions du rapport de la Commission MICHAUD, aux termes desquelles la création de liens organiques entre les services de transplantation et les services de réanimation qui hospitalisent des patients en état de coma grave, pourrait apporter des motivations au prélèvement de ces patients qui décèdent sans arrêt cardiaque.

2.5.1 Les objectifs de la convention

La constitution du RNFPT a pour but :

- le recensement exhaustif de l'ensemble des patients en état de mort encéphalique dans les établissements de santé appartenant au réseau,
- l'augmentation du nombre de prélèvements dans le cadre des établissements hospitaliers autorisés à le faire et appartenant au réseau, dans le but d'éviter, sauf cas exceptionnel, les transferts de donneurs potentiels,
- une augmentation du nombre de transplantations qui devrait être la conséquence de cette activité de prélèvements d'organes et de tissus,
- l'amélioration des résultats des transplantations,
- la mise en œuvre d'actions en faveur de l'accueil des comas chroniques.

L'ensemble des dispositions relatives aux personnels, assurances, moyens en personnels, mode d'adhésion et de départ du réseau sont celles reprises *in extenso* de l'accord-cadre, ce qui est souvent le cas dans ce type de conventions.

2.5.2 L'organisation fonctionnelle du RNFPT

La personnalité juridique du réseau ne fait l'objet d'aucune disposition. Une solution consiste à examiner les textes sur lesquels repose la convention. Certains d'entre eux font référence aux réseaux de prélèvement, sans mention explicite de leur statut au regard de la législation.

Seul l'article 9, premier alinéa de la convention particulière reprenant l'article 8, premier alinéa de l'accord-cadre pourrait donner quelques indices ; il y est mentionné que le mode de fonctionnement du réseau est défini dans le règlement intérieur. En fait, le RNFPT ne dispose à ce jour d'aucun règlement intérieur, dont l'objectif est la détermination de la composition de ses organes de direction et de représentation (collège, assemblée, présidence), mais aussi de préciser leurs prérogatives et attributions au sein du réseau. A ce jour, la direction du réseau est assurée par la coordination hospitalière du CHRD, avec l'assentiment des autres équipes y participant. Toutefois, ce "leadership" résulte uniquement de la personnalité et de la volonté des membres de la coordination hospitalière du CHRD, dont l'expérience en la matière est reconnue des autres coordinations du réseau. Cependant, vu l'inexistence de texte officialisant cette position, cette situation est précaire et pourrait faire l'objet d'une contestation, surtout si les orientations futures de la politique du réseau ne coïncident pas avec les souhaits des diverses coordinations.

Afin de remédier à cette situation, à l'issue de la réunion du 2 décembre 2002 à l'hôpital Saint Louis, la création d'une "cellule du réseau nord-francilien de prélèvements d'organes et de tissus" et la rédaction d'une charte de fonctionnement ont été décidées.

Ces éléments attestent du fait que l'inexistence d'un statut juridique de l'entité est en elle-même un obstacle à son développement ; elle ne permet pas de bénéficier d'une structure de direction précise, mais aussi d'un mode de financement et d'un budget adéquats. Bref, la souplesse de l'entité n'est pas forcément un avantage...

La communication interne et externe du RNFPT ne fait pas non plus l'objet d'une précision dans la convention particulière. En l'absence de règlement intérieur, elle est à la charge de la coordination hospitalière du CHRD et se limite à l'envoi des convocations aux réunions de réseau et des compte-rendus y afférents. Il n'existe pas encore à ce jour, de lettre d'information ou de journal d'information du réseau faisant l'objet de publications régulières, comme c'est le cas dans le REPRELAR, qui dispose d'un journal semestriel.

Actuellement, ont lieu divers types de réunions de réseau : - entre médecins coordonnateurs du RNFPT, - entre infirmières coordinatrices du réseau, - entre coordinations hospitalières du réseau. Ces réunions ont lieu, à chaque fois, dans des centres hospitaliers membres du réseau différents. Il est à noter que les établissements de santé privés ne participent pas aux réunions de réseau. En ce sens, une sensibilisation de leurs directions est à effectuer. D'ailleurs, la coopération entre établissements de santé publics et privés n'est pas opérationnelle et devrait être un axe de développement du réseau. Une réunion annuelle présentant le bilan de l'année écoulée a également lieu généralement en juin. Ces réunions périodiques sont l'occasion d'échanges de points de vue et d'expériences, de définition des grandes orientations du réseau et constituent le meilleur moyen de fédération des coordinations hospitalières.

2.6 La convention tripartite de mise à disposition des personnels infirmiers de coordination de prélèvement d'organes et de tissus dans le cadre du réseau de prélèvement nord-francilien

Ce type de convention, réunissant l'ARH, l'EfG et le CHRD est obligatoire dans le cas de financement par les autorités de tutelle de postes d'infirmier coordinateur plein temps. Composée de huit articles, elle détaille les missions et objectifs qui lui sont confiées. Trois aspects sont particulièrement importants :

- l'organisation avec tous les coordinateurs locaux des établissements de santé du réseau, la permanence de "veille et alerte" concernant la prise en charge des donneurs potentiels et l'éventualité de prélèvements,

- la participation à la mise en place de l'organisation des prélèvements de cornée sur les sites autorisés en appui des coordinateurs locaux réglementairement désignés sur ces sites,
- participation, en collaboration avec l'EfG, à la formation et à l'information au sein du réseau.

Un rapport annuel de son activité est produit à l'ARH, à l'EfG et aux directeurs des établissements de santé du réseau. L'EfG donne son avis sur la désignation de l'infirmier coordinateur mais surtout évalue l'activité de prélèvement du réseau à partir de divers indicateurs, dont le nombre de donneurs potentiels recensés, le nombre d'organes prélevés et greffés, le pourcentage de donneurs prélevés par rapport aux donneurs potentiels recensés.

2.7 Exemples de réseau de prélèvement opérationnels :

2.7.1 Le REPRELAR

Le réseau de prélèvement multi-organes et tissus Languedoc-Roussillon (REPRELAR) a son siège situé au CHU de Montpellier. Il est fondé sur une charte constitutive, finalisée en 2002 regroupant les CHU de Montpellier et de Nîmes et les centres hospitaliers de Perpignan et Béziers. La création du REPRELAR résulte du constat d'un taux de prélèvement inférieur à la moyenne nationale dans le Languedoc-Roussillon en 1999. A partir de cette date, sous l'impulsion de l'ARH, et avec l'aide de l'EfG, le REPRELAR est créé. Une équipe mobile, constituée à partir du CHU de Montpellier, s'est déplacée dans chaque établissement aider à la mise en place et à la formation des coordinations hospitalières. Le réseau est composé d'établissements de santé des grades 1,2 et 3. Le CHU de Montpellier est le seul à disposer d'une double autorisation, pour prélever et greffer. Deux centres hospitaliers généraux, à Béziers (Hérault) et Perpignan (Pyrénées Orientales) et le CHU de Nîmes (Gard) ont sollicité et obtenu l'autorisation de prélèvement. Cinq hôpitaux, qui ne disposent pas de l'autorisation de prélèvement, recensent les donneurs potentiels, participent à leur prise en charge ainsi qu'à l'accompagnement des familles : ils se situent à Narbonne (Aude), Sète (Hérault), Mende (Lozère), Bagnols sur Céze et Alès, tous deux dans le Gard.

Le réseau, comme le RNFPT, n'a pas d'entité juridique. Cependant, il a pallié ce handicap en bénéficiant d'une forte impulsion des autorités de tutelle, dont l'ARH, et mis en œuvre des structures de direction originales : le comité de pilotage du réseau, la cellule opérationnelle et la cellule de coordination du réseau. Par ailleurs, chaque établissement membre du réseau a constitué une cellule de coordination, comprenant un médecin

réfèrent, un infirmier réfèrent et un directeur réfèrent, avec un système d'astreintes. Ainsi, les organes de direction du réseau regroupent des personnels de direction des établissements hospitaliers et les personnels médicaux et paramédicaux participant à l'activité de prélèvement. Le financement du REPRELAR comporte, comme pour le RNFPT, les recettes issues de l'activité de prélèvement. A ce titre, l'ensemble des prestations logistiques, de transport, d'hospitalisation et la prise en charge du personnel pour la réalisation des prélèvements sont déjà répertoriés dans les établissements préleveurs. Une réunion des directeurs des affaires financières des établissements de santé membres du réseau a eu pour objectif l'harmonisation des règles de facturation des prélèvements. Chaque établissement conserve à sa charge la gestion du personnel impliqué dans le fonctionnement du réseau et assure la totalité des obligations y afférentes (formation, déplacement...). Un dossier "financier" référentiel a été élaboré et mis en application dans le réseau. Le REPRELAR s'oriente vers une définition de réseau de santé afin d'obtenir un financement spécifique (dotation nationale de développement des réseaux) sur décision conjointe des directeurs de l'ARH et de l'URCAM et vise en cela une accréditation pour 2004.

L'analyse des résultats du REPRELAR tend à prouver que la mise en réseau des établissements de santé est un moyen efficace d'accroître le prélèvement d'organes et de tissus : en 1999, le taux de prélèvement par million d'habitants dans le Languedoc-Roussillon s'élevait à 10,5 ; en 2002, il est de 22,60. Le taux de refus de prélèvement était de 40 % en 1999 et de 29 % en 2001. Bâti sur un schéma s'inspirant du modèle espagnol, reposant sur une volonté de travailler en commun dans une conception non hiérarchique, le REPRELAR étend son activité à l'information du public par le biais des médias et réalise des études statistiques sur le refus de don ; parallèlement, des outils de travail en commun sont élaborés.

Ces résultats sont le prix d'efforts conjoints des directions et des coordinations hospitalières des établissements hospitaliers membres du réseau sur une durée relativement importante puisque l'expérience a débuté en 1999, alors que le RNFPT est effectivement opérationnel depuis 2002.

2.7.2 Les réseaux de l'interrégion 6 (Ouest)

Ils sont organisés autour d'une convention type, applicable dans l'ensemble de l'interrégion. Composée de huit articles, elle repose sur une coopération active entre les CHRU et les établissements de santé signataires. Il s'agit là d'un autre type de réseau que le RNFPT ou le REPRELAR. Le CHRU est au cœur du système : il accueille les patients en état de mort encéphalique adressés par le centre hospitalier partenaire ou, à défaut, organise leur transfert vers un autre établissement. Il effectue l'ensemble des

démarches de confirmation du diagnostic, de recueil du consentement ou de l'opposition au don ainsi que l'organisation logistique, du prélèvement jusqu'au retour du corps. Le centre hospitalier partenaire assure le recensement des patients en état de mort encéphalique et les adresse prioritairement au CHRU, tête du réseau. Des dispositions spécifiques concernent l'information des familles et la procédure à suivre pour le recueil du témoignage de la famille sur la volonté du donneur. L'évaluation fait l'objet de dispositions particulières : des statistiques sur le nombre de patients identifiés en état de mort encéphalique, le nombre de transferts et la quantification des décisions de refus de transfert du CHRU sont à fournir par le centre hospitalier partenaire. Un comité d'évaluation regroupant la coordination de prélèvements du CHRU, un médecin des services de réanimation des centres hospitaliers partenaires, un représentant de l'ARH, un représentant de la direction des centres hospitaliers partenaires en font partie. La formation des personnels médicaux et paramédicaux des centres hospitaliers parties à la convention est assurée par le CHRU. Les frais relatifs au prélèvement sont à la charge du CHRU, établissement préleveur. La convention, d'une durée d'un an, est reconductible tacitement. Actuellement, il existe trois réseaux de ce type dans l'interrégion Ouest :

- CHRU Brest - Brest Hôpital des Armées ;
- CHRU Tours - CH Blois ;
- CHRU Tours - CH Chateauroux.

En 2001, 485 donneurs potentiels ont été recensés dans l'interrégion Ouest, 248 ont été prélevés, soit un taux de 22 donneurs prélevés par million d'habitants, contre 15 à l'interrégion 7, dont fait partie le CHRD.

Des points communs sont à signaler dans ces diverses démarches de réseaux : - une forte implication des directions des établissements de santé parties aux conventions constitutives, - des résultats encourageants, conséquence d'un travail de longue durée.

2.8 Réseaux de santé et réseaux de prélèvement d'organes

L'objectif principal de la transformation d'un réseau de prélèvement d'organes en réseau de santé est l'obtention de financements. Les réseaux de santé sont le résultat de l'évolution du concept de réseaux de soins. Leur objectif est de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils organisent un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention. La mise en œuvre de ces objectifs peut être effectuée par le recours à diverses procédures :

- une convention arrêtée entre les personnes morales ou physiques intéressées, soumise à l'agrément de l'ARH et à accréditation ;

- recours à des crédits d'Etat en application des textes qui en ouvrent la possibilité dans une approche par pathologie, technique ou population ;
- recours à des subventions d'origines diverses en prenant un statut associatif ;
- appui direct d'une institution mettant à disposition locaux et matériel, voire personnel.

L'évolution d'un réseau de soins vers un réseau de santé de proximité répond généralement aux cas de figure suivants⁶¹ :

1. passage de réseaux centrés sur les professionnels vers des réseaux centrés sur le patient. Les professionnels constituant le réseau se mobilisent pour s'organiser entre eux et avec les structures participant au réseau. Le patient occupe une place centrale et constitue une préoccupation constante.

2. passage de réseaux par pathologie vers des réseaux de proximité. La modification des pratiques induite par le fonctionnement en réseau met à la disposition des professionnels impliqués ensemble dans la lutte contre une pathologie des outils utilisables par d'autres pathologies : un réseau gérontologique peut prendre en charge des cancéreux, un réseau suivant des malades atteints de sida en fin de vie doit se rapprocher des réseaux de lutte contre la douleur, un réseau de patients infectés par le VIH peut suivre un patient infecté par le VIC.

3. passage des soins vers la prévention, puis vers des actions de santé publique. Généralement créé avec un objectif défini de prise en charge thérapeutique, le réseau, dès lors qu'il a satisfait à cet objectif, peut s'orienter vers d'autres améliorations. La prévention apparaît alors comme un complément naturel à l'action du réseau. Lors de l'étape suivante, les préoccupations centrées sur l'individu s'élargissent à l'ensemble des sujets présentant les mêmes risques dans la communauté, et ce sont de véritables actions de santé publique (information, formation, communication, écoute) que le réseau peut proposer à ses interlocuteurs locaux. Les professionnels participant au réseau doivent disposer de temps pour s'y préparer.

Le réseau de prélèvements d'organes peut effectivement faire l'objet d'une de ces évolutions. Encore que le passage à un réseau centré sur le patient paraisse délicat. En effet, le patient au centre de l'action du réseau ne peut être, dans ce cas, non pas une personne décédée (le donneur d'organes) mais le futur transplanté. On peut aussi mettre l'accent sur la qualité des prélèvements, des procédures mises en œuvre (accueil des familles, information) par l'élaboration de protocoles communs afin de mettre effectivement le patient au centre de l'action du réseau. Le réseau REPRELAR se définit ainsi comme un réseau de soins "paradoxal" car le patient décédé n'est pas le vrai

⁶¹ Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux, p. 5

bénéficiaire du réseau ; les vrais bénéficiaires du réseau sont les nombreux patients inscrits sur la liste nationale d'attente. Pour le RNFPT, on peut reprendre cette définition car mettre un type de patient au centre du réseau, comme les patients en coma grave, ne correspond pas exactement à l'objectif principal : l'augmentation du nombre de greffons.

Le second type d'évolution, le passage de réseaux par pathologie vers des réseaux polyvalents de proximité est plus délicat, ce type de réseau étant effectivement centré sur les soins à amener au patient. En revanche, le dernier type d'évolution, le passage des soins vers la prévention, puis vers des actions de santé publique correspond pleinement à ce qui est attendu d'un réseau de prélèvement d'organes : missions d'information, de communication et d'écoute à des interlocuteurs divers.

En résumé, les réseaux de prélèvement, dans leur forme actuelle, ne correspondent pas à des réseaux de soins tels que définis par la réglementation. Cependant, l'évolution des réseaux de prélèvement d'organes vers des réseaux de santé est envisageable. Elle est même nécessaire pour obtenir des moyens budgétaires à la hauteur de l'enjeu qu'ils représentent et c'est l'objectif vers lequel doit tendre le RNFPT.

2.9 L'évaluation du fonctionnement du RNFPT

Le réseau nord-francilien de prélèvement d'organes et de tissus est une organisation très récente. Elle est effectivement opérationnelle depuis septembre 2002. Dès lors, son impact sur le prélèvement d'organes à l'intérieur du CHRD, mais également au niveau régional est difficile à évaluer. Les diverses réunions de réseaux ont cependant permis de définir de manière plus précise les objectifs du RNFPT à partir de sa convention constitutive et des premières expériences de mutualisation des équipes. Ils sont les suivants :

- améliorer le recensement des personnes en coma grave et des personnes en état de mort encéphalique,
- augmenter le nombre de prélèvements d'organes et de tissus au sein du réseau,
- augmenter la qualité des greffons prélevés,
- soutenir la motivation et la participation des différents acteurs du réseau,
- sensibiliser le public et les professionnels au don d'organes et de tissus.

L'accent devra être mis sur le recensement des donneurs potentiels. La procédure Donor Action devrait en permettre une amélioration sensible et sera appliquée à l'ensemble du réseau. La qualité des prélèvements et l'information du public sont des objectifs de santé publique qui devraient permettre la transformation du RNFPT en réseau de santé.

A la fin de l'année 2002, un bilan de l'activité du réseau a été réalisé et exposé lors de la réunion de réseau du 3 décembre 2002 à l'hôpital Saint Louis.

Il mettait l'accent sur les constats suivants :

- isolement de chaque coordination hospitalière,
- absence d'uniformité des outils et des procédures,
- importante disparité des conditions d'exercice et de rémunération,
- déficit de prise en compte de l'activité de prélèvement de cornées,
- absence légale ou réglementaire de définition des fonctions des coordinateurs de réseau.

La constitution de groupes de travail à l'intérieur du réseau a été décidée ; ils porteront sur la mobilité des coordinateurs au sein du réseau, l'homogénéisation des procédures médicales et paramédicales, le rôle coordinateurs de réseau à temps plein ou à temps partiel. L'organisation du réseau nécessite donc un important travail de réflexion à mener en utilisant les expériences acquises dans les structures du même type.

2.10 Les résultats obtenus

Malgré le caractère très récent de l'institution, des efforts certains ont été réalisés dans plusieurs directions.

2.10.1 aspects quantitatifs

Il s'agit essentiellement du nombre de greffons prélevés, l'objectif principal du réseau étant leur augmentation au niveau de la région Ile de France. En 2002, deux prélèvements d'organes et de tissus ont été réalisés au CHRD. Il s'agissait de prélèvements multi-organes qui auraient eu lieu même si le CHRD n'appartenait pas à un réseau de prélèvement. En 2003, un prélèvement multi-organes a été effectué (les reins, les poumons, le cœur et les cornées). Là encore, ce prélèvement aurait eu lieu en l'absence du réseau.

Au sein du RNFPT, un total de 47 prélèvements a été réalisé en 2002 sur les 19 sites du réseau. Le meilleur résultat a été obtenu par l'hôpital Saint Louis avec 26 prélèvements effectués.

Du 1^{er} janvier au 31 mai 2003, 12 prélèvements ont été effectués répartis comme suit :

- centre hospitalier de Saint Denis : 3
- hôpital Necker-enfants malades : 1
- hôpital Saint Louis : 8

La région Ile de France est découpée, pour le prélèvement d'organes en plusieurs parties, correspondant à des réseaux plus ou moins formalisés, auxquelles il faut rattacher administrativement les Antilles. Le RNFPT, correspondant à l'Ile de France Nord, obtient le troisième résultat, derrière l'Ouest francilien (17 prélèvements) et le Sud et l'Est franciliens (13 prélèvements chacun). Après deux années d'effort, ces résultats peuvent être améliorés. En effet, ces chiffres auraient sans doute été obtenus, ou auraient été très

proches en l'absence de réseau de prélèvement. Le RNFPT est une structure trop récente pour avoir un impact sensible sur le nombre d'organes et de tissus prélevés. Les résultats atteints par le REPRELAR en 2002, soit un taux de prélèvement de 22,6 % par million d'habitants (19,6 % au niveau national) résultent d'efforts importants sur une longue durée: le réseau languedocien en est à sa cinquième année d'existence. De plus, ses structures et liaisons sont pleinement opérationnelles et connues de tous les membres du réseau, coordinations hospitalières et personnels de direction. Or, l'organisation structurelle du RNFPT n'en est encore qu'à ses débuts.

2.10.2 aspects qualitatifs

➤ le recensement exhaustif des patients en état de mort encéphalique dans les établissements de santé du réseau est un des objectifs prioritaires de la convention constitutive du RNFPT. Les résultats obtenus en la matière sont plus qu'encourageants : du 1^{er} janvier au 31 mai 2003, le RNFPT arrive en tête des recensements des états de mort encéphalique avec 39 sujets, le second, l'Est francilien, n'est qu'à 25 sujets recensés. La question qui se pose est celle des méthodes de recensement retenues. Il en existe plusieurs. On peut recenser l'ensemble des patients en état de mort encéphalique, ou retenir une conception plus restrictive : les seuls patients qui peuvent faire l'objet d'un prélèvement, c'est à dire dont les antécédents médicaux le permettent. Cette dernière méthode est celle retenue par la coordination hospitalière du CHR. L'importance des résultats obtenus par le RNFPT en matière de recensement des états de mort encéphalique laisse penser que tous les établissements de santé du réseau n'utilisent pas la même méthode. Dans le REPRELAR, le recensement des donneurs potentiels correspond à la signalisation à la coordination hospitalière de prélèvement de tous les patients décédés en état de mort encéphalique susceptibles de devenir des donneurs potentiels.

Ce point a fait l'objet d'échanges lors de la réunion de réseau du 23 avril 2003 qui ont confirmé l'existence de disparités dans les pratiques et il a été décidé de travailler sur ce sujet. Un important travail d'harmonisation des méthodes de recensement est impératif. Il risque cependant d'être gêné par l'absence de règlement intérieur et de structures de direction du réseau. A noter que la politique suivie par l'EfG en matière de prélèvement d'organes vise l'exhaustivité du recensement des patients en mort encéphalique. Mathématiquement, l'augmentation du nombre de donneurs potentiels recensés devrait permettre une augmentation corrélative du nombre des prélèvements d'organes et de tissus. En réalité, les choses ne sont pas aussi simples : il n'est pas certain que cette hypothèse soit fondée, vu la multiplicité des causes du refus. Il est possible que le taux d'opposition reste à son niveau actuel ou même augmente. Dès lors, l'exhaustivité du

recensement des sujets en mort encéphalique n'est pas forcément synonyme d'une augmentation corrélative des prélèvements. La recherche de l'exhaustivité du recensement des donneurs potentiels doit donc être complétée par une analyse fine des raisons du refus et des moyens d'y remédier, si l'on veut réellement aboutir à un accroissement sensible du taux de prélèvement par million d'habitants dans les années à venir.

En 2002, sur 47 personnes prélevées dans le RNFPT, 13 ont pour origine des causes traumatiques, 26 sont d'origine vasculaire et 8 résultent d'anoxies. Sur ce même total, 20 personnes étaient d'un âge compris entre 16 et 45 ans, 19 d'un âge compris entre 46 et 65 ans, et 8 étaient âgées de plus de 65 ans. Le réseau permet donc des analyses fines du recrutement. C'est un des aspects sur lesquels il est nécessaire d'insister à l'avenir. La procédure Donor Action, visant un recensement exhaustif des sujets en mort encéphalique, est en œuvre au CHRD et devrait être généralisée à l'ensemble du RNFPT.

➤ le devenir des patients en état de coma grave en Ile de France a donné lieu à une étude réalisée en mai-juin 2000⁶². La filière hospitalière, impliquant les services de réanimation des établissements de santé de la région, a permis de recenser 895 patients adressés, soit par la filière extra-hospitalière (SAMU, pompiers). Les 895 patients concernés ont été admis dans 88 services de réanimation ou d'urgence d'Ile de France. Les intoxications représentent la cause de coma dans plus de 26 % des cas, suivies par les accidents vasculaires cérébraux dans 20 % des cas. Les causes traumatiques ne représentent que 18 % des cas et les anoxies environ 15 %. Sur ces 895 patients, 520 (58 %) ont eu une évolution favorable et 375 sont décédés. La proportion de sujets en mort encéphalique clinique (125) est de 14 %. La proportion de sujets en mort encéphalique est de 33,1 % chez les malades admis pour un accident vasculaire cérébral, 19,5 % pour ceux avec un traumatisme crânien, et 15,9 % pour ceux avec un arrêt cardio-respiratoire ou avec une anoxie. Les pourcentages de sujets en mort encéphalique clinique déclarés selon le type d'établissement sont proches :

- CHU : 27 %, centres hospitaliers : 29,4 % et établissements privés : 28,6 %
- Centres hospitaliers autorisés au prélèvement d'organes : 13,5 %
- Centres hospitaliers non autorisés au prélèvement d'organes : 15,4 %

Les centres non autorisés ont déclaré 25 % de l'ensemble des 125 sujets en mort encéphalique clinique. Le diagnostic de mort encéphalique a été confirmé par des

⁶² rapport de l'étude sur le devenir des comas graves en Ile de France, mai-juin 2000, AHRIF, EfG, juillet 2002

examens para-cliniques chez 92 d'entre eux et 27 % ont fait l'objet d'un prélèvement d'organes et de tissus, soit 3 % des admis et 7,2 % des décès. Le taux d'opposition des familles est voisin de la moyenne nationale, avec 33 % de refus. Les données fournies par les départements d'information médicale de 54 établissements qui totalisent 88 % des patients de l'étude donnent un taux de sujets en mort encéphalique clinique en Ile de France de 11,7 % des décès survenus en réanimation au cours de l'enquête, inférieur à celui de l'Espagne (13 %) mais supérieur à celui de l'Angleterre (10 %).

Cette enquête a surtout montré que ce taux est nettement supérieur à celui des sujets en mort encéphalique habituellement signalés au service de régulation et d'appui de l'EfG. La mutualisation des ressources humaines grâce aux réseaux permettrait à des établissements à faible potentiel de prélèvement de participer néanmoins à cette activité de santé publique.

A l'heure actuelle, un important travail de sensibilisation des personnels des SMUR du Val d'Oise est en cours. Les patients en coma grave ne passent pas systématiquement en état de mort encéphalique. Lorsque l'un d'eux est transporté dans un service de neuro-chirurgie en grande garde, s'il n'y est pas pris en charge pour une intervention chirurgicale, le SMUR doit le transférer vers un centre hospitalier du réseau. Tels sont les termes de l'accord informel passé avec le SMUR du Val d'Oise afin d'associer étroitement les services d'intervention au prélèvement d'organes. Le recensement des patients en coma grave est réalisé et détaillé au moyen d'une fiche d'information sur les sujets en état de mort encéphalique non prélevés. Complétées dans l'ensemble des établissements du réseau, elles permettent un suivi statistique précis de ce type de patients.

➤ la formation est un des aspects essentiels de la mutualisation des ressources humaines. L'ensemble des coordinations hospitalières du réseau a suivi l'une des sessions de sensibilisation "EDHEP" proposée par l'EfG. Quelques personnes seulement et notamment des médecins n'en ont pas bénéficié. Quatre coordinatrices ont suivi la formation complémentaire proposée par l'ANFH. La formation "qualité-vigilance" organisée par l'EfG a été suivie par une coordinatrice. Deux autres en ont fait la demande. Cependant, du fait de son coût élevé (700 €), elle a été refusée par leur établissement. L'accès aux congrès est très variable d'un centre hospitalier à l'autre. Il dépend directement des politiques internes de formation continue, des aides des laboratoires, de l'existence ou non d'associations pour les financer. La formation a le mérite de mettre l'accent sur l'insuffisance des moyens budgétaires du réseau. Dépourvu de statut, il lui est impossible de disposer d'un budget propre ; la création d'une association, à laquelle adhèreraient les établissements de santé membres du réseau, est une possibilité. Son budget pourrait être constitué de subventions de ces établissements et des laboratoires, mais aussi de dons et legs. Constituée autour d'un objet social très précis, cette

association ferait l'objet d'un avis demandé à la Direction des services fiscaux de son siège, conformément à la réglementation en vigueur⁶³.

Les coordinations dispensent des formations dans les instituts de formation en soins infirmiers de leur établissement mais aussi d'autres centres hospitaliers. Le service de régulation et d'appui a créé un support pédagogique utilisable lors des interventions dans les IFSI. Certaines coordinatrices participent à des sessions d'information "grand public" avec l'association France Adot. Des formations ont été dispensées dans les services hospitaliers, principalement à l'hôpital Necker et au CHRD, et dans quelques organismes publics comme EDF-GDF, exclusivement par l'hôpital Necker. L'accent devra être mis sur les formations à l'attention des services hospitaliers, seuls l'hôpital Necker et le CHRD s'étant a priori lancés effectivement dans cette démarche. Elles ne devront pas concerner les seuls services de réanimation ou d'urgences mais être étendues à l'ensemble des services de soins, afin de sensibiliser les personnels au prélèvement d'organes et de tissus.

La coopération avec les associations de promotion du don d'organes est à développer, notamment en direction des écoles, des lycées et des universités. Un partenariat avec le Ministère de l'Education nationale est une option envisageable pour le RNFPT.

2.10.3 aspects organisationnels

➤ le signalement des états de mort encéphalique par les services concernés est fondamental. L'impact du réseau n'est pas encore perceptible du point de vue du nombre des patients prélevés, mais il l'est certainement au titre des changements de mentalités. Désormais, les services de réanimation appellent systématiquement la coordination hospitalière du CHRD pour signaler les états de mort encéphalique, ce qui n'était pas le cas il y a seulement un an. Au cours du premier semestre 2003, la coordination hospitalière du CHRD a été appelée 12 fois pour signaler des donneurs potentiels. Même si aucun d'entre eux n'a abouti, ces appels témoignent des résultats des séances d'information des personnels de ces services. A ce titre, un protocole donnant le détail de la procédure d'appel des coordinateurs a été établi et transmis aux services de réanimation médicale et chirurgicale et d'urgences médico-chirurgicales.

Ce type de document est à généraliser à l'ensemble du réseau.

➤ la mobilité au sein du réseau est une question cruciale. Elle constitue l'aspect essentiel de la mutualisation des ressources humaines évoquée par le rapport sur le devenir des comas graves en Ile de France. Tout doit être fait afin de faciliter les déplacements des

⁶³ article 206.1 bis du CGI ; BOI 4 H-3-00 n° 201 du 7 novembre 2000

coordinations à l'intérieur du réseau dans les plus brefs délais. Or, force est de reconnaître qu'à l'heure actuelle, il existe d'importantes disparités dans les modes de récupération des temps de travail dédiés à la coordination. Le même constat peut également être fait pour les modes de rémunération. Il apparaît que les établissements ne faisant pas partie de l'AP-HP, ne compensent ni ne rémunèrent les astreintes des agents des coordinations. Au CHRD, l'enveloppe budgétaire allouée dans le cadre du Plan Greffe est supposée inclure le montant des sommes correspondant aux astreintes. Afin d'apporter une solution à ces disparités, un courrier a été rédigé et adressé aux directions des établissements membres du réseau, à l'EfG et à l'ARHIF.

Les disparités de traitement des astreintes à l'intérieur d'un même réseau sont inévitables. En effet, elles traduisent la multiplicité des méthodes de gestion des personnels entre établissements de santé. La volonté des directions des ressources humaines de conserver des personnels qualifiés aboutit souvent à des régimes indemnitaires très intéressants pour les agents. Aussi, la recherche d'une harmonisation complète des régimes d'astreintes paraît impossible et même irréaliste. En effet, elle risquerait d'avoir pour effet l'abandon de leurs fonctions des coordinations les mieux rémunérées, si un alignement sur des conditions moins favorables était finalement retenu. Cependant, de trop importantes disparités peuvent être nuisibles à l'activité de prélèvement. La démarche de la coordination du CHRD a pour but d'alerter les autorités de tutelle sur ces situations.

L'idéal serait la définition d'un statut du réseau de prélèvement d'organes et de tissus, formalisé par une convention tripartite réunissant l'ARH, les établissements de santé parties, et l'EfG. Prévoyant les conditions de la mobilité des personnels à l'intérieur du réseau dans ses aspects organisationnels et financiers, sa mise en œuvre et le contrôle de son application seraient de la compétence de l'EfG. Ainsi, ce dernier aurait en charge l'organisation et la coordination, mais aussi le contrôle et l'évaluation de l'activité de prélèvement au niveau national. Cela implique la modification du statut et la redéfinition des moyens de l'EfG. C'est vers un statut de ce type que devrait s'orienter la future Agence de biomédecine, si elle veut avoir un rôle plus actif dans le prélèvement d'organes et de tissus.

➤ la procédure de veille et de permanence est l'expression même de la mutualisation des ressources humaines dans le réseau. Actuellement, six coordinatrices infirmières sont mobiles sur l'ensemble du réseau, mais uniquement pour les prélèvements multi-organes. Ce nombre, relativement faible, s'explique largement par l'absence de procédures d'astreintes communes, dans ses aspects organisationnels et financiers. Pour la période estivale, les dates de congés de l'ensemble des coordinatrices infirmières ont été remises

à la coordination hospitalière du CHRD, et harmonisées. Ce procédé sera ensuite étendu à l'année entière.

➤ une coopération efficace avec le Parquet est un avantage considérable pour le prélèvement d'organes et de tissus. Rappelons que le prélèvement d'organes est soumis à trois ordres de contraintes : médico-légales (sauvegarde des preuves), médicales (qualité de l'organe prélevé), réglementaires (recherche d'une opposition éventuelle au prélèvement). La contrainte médico-légale est surmontable quand la levée du corps permet l'identification de la cause de la mort, quand le prélèvement porte sur une partie du corps non concernée par le champ médico-légal ou quand l'autopsie et le prélèvement peuvent être effectués simultanément. Il est nécessaire qu'un contact direct ait lieu entre le magistrat du Parquet de permanence et le responsable des prélèvements, afin qu'une décision adaptée soit prise dans les meilleurs délais. Le CHRD a mis au point et fait accepter par le Parquet de Pontoise un protocole, en date du 14 janvier 2003, intitulé "conduite à tenir lors de prélèvements d'organes et/ou de tissus sur des personnes décédées dans des circonstances pouvant poser un problème médico-légal". Validé par le Procureur de la République de Pontoise le 15 janvier 2003 et diffusé à l'ensemble des magistrats, il donne le détail de la procédure à suivre par le Parquet en cas de déclenchement d'une procédure de prélèvement d'organes et de tissus concernant une personne dont les circonstances de décès peuvent poser un problème médico-légal.

Le système mis en place a démontré son efficacité en septembre 2003. Suite à une chute de sa hauteur, un patient de 52 ans est hospitalisé en service de réanimation chirurgicale pour une blessure à la tête avant de passer en mort encéphalique. L'ampleur de sa blessure, laissant penser que le patient a été victime d'une agression, conduit la coordination hospitalière à contacter le Parquet de Pontoise. Ce dernier fait alors intervenir l'unité médico-judiciaire du CHRD. Concluant, après examen du rapport de l'unité médico-judiciaire qu'il ne s'agit pas d'une agression, le Procureur de la République ne s'oppose pas au prélèvement et demande en urgence aux services de police, des renseignements sur sa famille. Contactée, elle ne s'opposera pas au prélèvement. Ainsi, la collaboration entre le Parquet, les services de police de Cergy-Pontoise et l'unité médico-judiciaire du CHRD a permis la réalisation d'un prélèvement multi-organes et de cornées. Elle a surtout montré que les efforts de la coordination hospitalière de prélèvement du CHRD ont abouti à une prise de conscience commune de l'enjeu de santé publique que représente le prélèvement d'organes.

La présence d'une unité médico-judiciaire au CHRD est un avantage certain. Mais l'intégration de la coordination hospitalière en son sein, un moment envisagée afin de constituer un service, ne paraît pas une solution adéquate. En effet, les fonctions de l'unité médico-judiciaire sont spécifiques et le prélèvement d'organes ne peut en faire

partie. Il est préférable d'organiser une coopération active avec ce type d'unités plutôt que d'y intégrer les coordinations hospitalières. A l'intérieur du réseau, les relations avec le Parquet sont quelquefois plus difficiles et un travail de sensibilisation des magistrats à la problématique du don d'organes est nécessaire. A Paris, une coopération avec l'institut médico-légal devrait être initiée. Dans le département de la Seine Saint Denis, une unité médico-judiciaire a été créée, ce qui facilitera les relations avec le Parquet.

2.11 L'organisation de la coordination hospitalière du CHRD

La coordination hospitalière du CHRD est actuellement localisée dans l'ancien service d'ophtalmologie, libéré depuis la création du département tête-cou, structure regroupant le traitement des maladies ORL et des yeux. Chaque membre de l'équipe dispose d'un bureau et a reçu un équipement informatique composé d'un ordinateur et d'une imprimante, un télécopieur a été également acquis. Il s'agit là de locaux provisoires, les appels d'offres ont été lancés par la Direction des travaux afin de réaliser un ensemble de constructions correspondant à la réglementation en vigueur⁶⁴. En particulier, il doit être mis à la disposition des familles un local d'accueil situé à proximité du local de prise en charge du donneur. L'arrêté précise que ce local doit être accueillant, correctement disposé, équipé d'un mobilier suffisant et d'une ligne téléphonique pour permettre aux familles de communiquer avec l'extérieur. La coordination hospitalière doit disposer d'un local qui lui est exclusivement réservé, situé à proximité du lieu de la prise en charge du donneur. Ces locaux seront situés dans le bâtiment médico-chirurgical, près de l'entrée à proximité immédiate du service de gastro-entérologie. Cette situation, dans un passage très fréquenté, à la fois par les personnels soignants et les patients, devrait être bénéfique à l'activité de prélèvement d'organes, ce qui n'est pas le cas dans tous les centres hospitaliers, où il est souvent constaté que les coordinations sont souvent localisées dans des endroits peu accessibles et non signalés. Ces réalisations seront effectives en avril 2004 et représenteront un total de 115.721 € de travaux.

La signalisation de la coordination hospitalière est actuellement insuffisante. A l'heure actuelle, une plaque mentionnant "service de coordination hospitalière de prélèvement d'organes et de tissu - réseau nord francilien de prélèvement" signale l'activité dans ses locaux provisoires. C'est à dessein que le terme de service a été retenu par la coordination car du point de vue administratif, il ne s'agit nullement d'un service...

Une des principales missions de la coordination hospitalière à l'heure actuelle réside dans l'information des personnels soignants, encore peu ou insuffisamment au courant de la

⁶⁴ arrêté du 27 février 1998, précité, II.2 et suivants

problématique du prélèvement d'organes. De nombreuses séances de sensibilisation ont déjà eu lieu au CHRD dans les services concernés (SAMU, chirurgie) et dans les centres hospitaliers membres du réseau, tels qu'Eaubonne-Montmorency, et seront développées.

2.12 L'impact financier de l'activité de prélèvement au CHRD

La connaissance précise de l'impact financier de l'activité de prélèvement s'impose en vue d'en assurer une saine gestion. Mais elle fait aussi l'objet d'obligations réglementaires.

2.12.1 La réglementation relative à l'évaluation financière du prélèvement

L'article premier du décret du 1^{er} avril 1997⁶⁵ dispose que les établissements de santé autorisés à effectuer des prélèvements d'organes et de tissus transmettent chaque année au directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation et au directeur général de l'Etablissement français des Greffes les informations nécessaires à l'évaluation de leur activité, selon des modalités précisées par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du directeur général de l'Etablissement français des Greffes⁶⁶.

Par ailleurs, le décret du 11 mai 2000⁶⁷ donne le détail du calcul et de la répartition des coûts entre les établissements greffeurs et préleveurs. Il introduit l'article R.1211-11 du Code de la santé publique qui dispose que les établissements de santé déterminent au vu de leur comptabilité analytique, et par type de produits ou éléments du corps humain, les coûts des prélèvements à fins thérapeutiques (...). Selon les cas, ces coûts sont facturés soit à l'établissement qui réalise la greffe ou l'implantation, soit à l'établissement ou organisme autorisé à conserver de la moelle osseuse, des tissus, des cellules, ou des produits de thérapie génique ou cellulaire.

D'après la réglementation précitée, il ne doit incomber à la famille du donneur aucun frais supplémentaire à ceux normalement facturables en-dehors du prélèvement. Les frais des funérailles restent à la charge de la famille. Les frais supplémentaires de retour du corps

⁶⁵ Décret n°97-306 du 1^{er} avril 1997 relatif aux conditions d'autorisation des établissements de santé effectuant des prélèvements d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques et modifiant le code de la santé publique, article 1, précité

⁶⁶ arrêté du 16 octobre 2000 fixant le modèle du rapport annuel d'activité des établissements de santé autorisés à effectuer des prélèvements d'organes ou de tissus à des fins thérapeutiques, JO, Lois et décrets,

⁶⁷ Décret n° 2000-409 du 11 mai 2000 relatif au remboursement des frais engagés à l'occasion du prélèvement d'éléments ou de la collecte de produits du corps humain à des fins thérapeutiques et complétant le code de la santé publique, JO, Lois et décrets, n°115, p.7433

tenant compte de la distance entre l'hôpital préleveur et l'hôpital d'origine sont à la charge de l'établissement préleveur. Les frais de prélèvement et de mise à disposition de l'organe sont à la charge du ou des établissements greffeurs et des organismes de conservation tissulaire ayant bénéficié des prélèvements, au prorata du nombre de greffons reçus.

2.12.2 Détermination de l'impact financier de l'activité de prélèvement

Les coûts actuels peuvent être globalement répertoriés de la manière suivante :

- coûts de personnel,
- coût de l'activité de prélèvement : équipements généraux (mobilier) et spécialisés (matériel médical, chirurgical, produits pharmaceutiques)
- coût de la participation du CHRD au RNFPPT : déplacements à l'intérieur du réseau, frais de conservation et de transport des greffons, astreintes, frais de secrétariat.

A l'heure actuelle, aucune méthode de facturation n'a encore été mise en place au CHRD. En 2002, les deux prélèvements d'organes et de tissus effectués n'ont pas fait l'objet d'une facturation aux établissements hospitaliers greffeurs en l'absence d'une méthode de facturation adaptée.

2.12.3 L'évaluation des coûts : la comptabilité analytique au CHRD

L'objectif premier de la comptabilité analytique est la détermination des prix de revient. Le second objectif de la comptabilité analytique est une meilleure gestion de l'établissement. L'ancienne instruction M 21 recommandait aux directeurs d'utiliser les renseignements ainsi fournis, complétés ou corrigés éventuellement par d'autres indications, pour améliorer le rendement ou la productivité du service étudié⁶⁸. Introduite par l'article 26 du décret du 11 août 1983, elle a fait l'objet de textes divers : - circulaires n° 79 et 192 des 14 février 1986 et 6 juillet 1987, mais surtout le guide méthodologique de comptabilité hospitalière⁶⁹.

La comptabilité analytique hospitalière s'articule autour de trois axes :

- prioritairement, suivi des dépenses par centres de responsabilité avec production de budgets de service,
- éclatement de l'hôpital en divisions comptables appelées sections d'analyse,

⁶⁸ CAZENAVE J-C. *Éléments de comptabilité hospitalière*, Berger-Levrault, p. 145

⁶⁹ BO spécial n°85/4 bis, 85/26 bis, 88/14 bis et circulaire DH 92-08 du 28 février 1992 ; BO spécial n° 97/2 bis

- mise en œuvre d'une comptabilité analytique par activité et par groupe homogène de malades avec pour objectif la production de coûts standards décomposés en coûts de référence.

La comptabilité analytique va contribuer efficacement à la facturation des prélèvements d'organes et de tissus qui a pour fondement les coûts directs. En somme, ses fonctions sont doubles : - l'analyse : détermination des coûts directs, - l'aide à la facturation : pour les prélèvements d'organes, il s'agira notamment des coûts directs, des coûts indirects et des autres charges non incorporables.

La gestion économique et financière du CHRD est réalisée par le logiciel PLEIADES. En interface avec AXYA, l'application de gestion administrative des patients, il se décompose en cinq parties : - comptabilité budgétaire, - gestion des immobilisations et des amortissements, - gestion de la dette, - comptabilité des stocks, -comptabilité analytique. Un découpage fonctionnel des services a été effectué. Le centre de responsabilité est l'aboutissement du raccordement pyramidal correspondant à trois niveaux successifs de consolidation : le premier niveau est l'unité fonctionnelle, le second niveau, la section d'analyse. Chaque centre de responsabilité est divisé en centres d'activités, correspondant aux quatre grandes fonctions de l'hôpital, eux-mêmes subdivisés en unités fonctionnelles (UF). D'une manière générale, les centres d'activité correspondent aux services de soins et médico-techniques, administratifs. L'UF est la plus petite entité de l'hôpital, à partir de laquelle la collecte des informations peut être réalisée et utilisée dans les fichiers informatiques. L'unité fonctionnelle et la section d'analyse peuvent être confondues.

La comptabilité analytique du CHRD permet donc de traduire en matière de coûts, la gestion des différentes activités de l'organisation hospitalière. Sont concernés tous les mouvements de la section d'exploitation, ainsi que les comptes de stocks. Les procédures suivantes sont possibles :

- enregistrement de la nomenclature analytique,
- comptabilité analytique des stocks,
- ventilation des coûts directs sur les sections d'analyse,
- affectation des charges sur les comptes de reclassement,
- saisie des règles de répartition,
- répartition des comptes de reclassement sur les sections d'analyse,
- consultation d'un compte analytique,
- tableau de synthèse par activités.

Chaque compte analytique compare le budget de l'activité et les consommations effectivement réalisées (charges directes médicales, de personnel, autres charges directes, coûts induits logistiques et médico-techniques). Deux applications seront

particulièrement utiles : la consultation d'un compte analytique et surtout, le tableau de synthèse annuel de l'activité de prélèvement.

2.12.4 Aspects pratiques du développement de l'activité de prélèvement

Les développements qui vont suivre détaillent une procédure applicable au CHRD, mais aussi à tous les établissements de santé souhaitant débiter une activité de prélèvement d'organes, qu'ils soient ou non en réseaux :

➤ **aspects techniques** : la comptabilité budgétaire de l'activité de prélèvement implique la création d'un centre de responsabilité spécifique. Intitulé "prélèvement d'organes et de tissus", il se composera d'un centre d'activité du même nom, et des trois unités fonctionnelles suivantes :

- UF 1 : prélèvement de cornées
- UF 2 : prélèvement d'organes
- UF 3 : charges non incorporables

A l'intérieur de ces unités fonctionnelles, seront reportées les dépenses déjà réalisées dans le cadre de l'implantation de l'activité de prélèvement (véhicules, équipements bureautique, téléphonie). Un compte analytique sera créé spécialement dans la classe 9 (compte 922 : fonctions médico-techniques). Le déversement sur le compte analytiques concerné sera réalisé de manière automatique à partir des éléments introduits dans l'application PLEIADES par la coordination hospitalière.

La Direction de la communication et des systèmes d'information effectuera une connexion à l'application PLEIADES de la coordination hospitalière.

➤ **aspects relatifs à la valorisation des ressources humaines** : la réussite de ce projet implique une formation préalable de la coordination hospitalière. En premier lieu, par la DAF sur les questions budgétaires et financières (nomenclature des comptes budgétaires, utilisation des UF) ; ensuite, par la DCSI sur les aspects relatifs à l'application PLEIADES (fonctionnalités, utilisation).

Ce système pourra ensuite être appliqué à l'ensemble des services pour lesquels l'ouverture d'une unité fonctionnelle est prévue.

2.12.5 Facturation des prélèvements d'organes et de tissus

Deux axes sont à retenir :

➤ **prélèvement de cornées**

La facturation dans ce cas est extrêmement simple. Elle est prévue par la convention signée par le CHRD avec la Banque française des yeux. Son article 8 dispose que l'établissement de santé facturera trimestriellement et forfaitairement à la Banque, 228 €

par prélèvement de deux cornées à condition que le prélèvement ait été réalisé par les médecins de prélèvement de l'établissement de santé. Les titres de recettes à émettre comporteront simplement le nombre de cornées prélevées, le total de la facture avec le rappel des dispositions de l'article 8 de la convention liant le CHRD à la Banque française des yeux. Ces facturations ne mentionnent pas de TVA, car les opérations portant sur les organes, le sang et le lait humains en sont exonérées, d'après l'article 261-4.2° du Code général des impôts.

➤ **prélèvement d'organes**

La facturation est plus complexe car elle fait appel aux coûts directs et indirects de l'activité de prélèvement, au vu de la comptabilité analytique. Les postes de facturation suivants peuvent être retenus, en s'inspirant des éléments contenus dans la circulaire du 30 juin 2000 précitée :

1. Frais liés à l'assistance médicale du corps avant le prélèvement

Deux solutions sont possibles :

- frais de surveillance et de soins en réanimation : ces frais correspondent à ceux de tout patient hospitalisé en service de réanimation et peuvent être identifiés par les Directions des services économiques (coût des produits médicaux et pharmaceutiques) et des affaires financières ;
- prise en compte forfaitaire de la journée d'hospitalisation complète en service de spécialité coûteuse

2. Frais générés par le constat de la mort

- frais correspondant aux actes prescrits réglementairement pour compléter le constat clinique du décès, soit deux électroencéphalogrammes ou une angiographie. Ces frais sont facilement identifiables à partir du service de radiologie.

3. Frais liés à la sélection du donneur

- frais de laboratoires réalisés **après** la pose de diagnostic de mort encéphalique : il s'agit des frais réellement engagés. Afin de les identifier précisément, l'utilisation des fiches de recensement de ces frais réalisées par les hôpitaux Necker et Saint Louis est possible (biologie, sérologie, HLA)⁷⁰.

4. Frais de prélèvement chirurgical :

Deux solutions possibles :

⁷⁰ cf. fiches en annexe

- frais identifiables à partir de la comptabilité des blocs opératoires ; détail du matériel chirurgical et des produits pharmaceutiques à obtenir au bloc opératoire et à la Direction des services économiques pour leur coût
- frais facturés de manière forfaitaire à partir d'un acte côté K 60.

La première possibilité est préférable, les frais occasionnés par le prélèvement étant sans doute largement supérieurs à un acte côté K 60.

5. Frais de transfert des donneurs :

Il s'agit des frais de transfert en vue de prélèvement d'un donneur potentiel, d'un établissement hospitalier d'accueil vers un autre établissement, apte à établir le diagnostic de mort encéphalique et autorisé à prélever. Ces frais sont pris en charge par ce dernier et inclus dans le montant des frais de prélèvement facturés à l'établissement greffeur. De même, l'établissement vers lequel a été transféré le donneur pour prélèvement prend en charge les frais de restitution du corps à la famille, de façon à ce qu'elle n'expose aucune dépense supérieure à celles supportées si le prélèvement n'avait pas eu lieu.

Les marchés conclus par la Direction des services économiques avec les sociétés d'ambulance permettront d'identifier et de facturer facilement ces coûts.

6. Frais de personnels :

La circulaire du 30 juin 2000 précise que doit être prise en compte la mobilisation des personnels de la coordination hospitalière, du ou des médecins coordonnateurs et des médecins du donneur, sans autre précision.

Deux axes de recherche sont possibles :

- a. une évaluation du coût de la coordination hospitalière (médecin et infirmier coordonnateur) à partir des heures de travail effectivement réalisées depuis le constat de la mort encéphalique à la fin de l'opération de prélèvement et consignées sur un registre à cet effet,
- b. une évaluation forfaitaire sur les bases suivantes :
 - deux gardes médicales de réanimation de nuit ou de jour férié ou de dimanche,
 - deux gardes d'étudiants hospitaliers
 - deux gardes de chirurgiens
 - une garde d'anesthésiste
 - quatre heures supplémentaires d'infirmière spécialisée.

L'ensemble de ces postes, à l'exception des gardes d'étudiants hospitaliers peut être retenu. Leur évaluation est aisément réalisable par la Direction des Affaires médicales, de la clientèle et de la qualité et par la Direction des ressources humaines pour le coût de l'infirmière spécialisée. Le tableau réalisé par l'hôpital Necker intitulé "valorisation des frais

de personnel" et détaillant ces éléments peut servir de canevas à la facturation (pièce annexe).

7. Frais de conservation et de transport des organes:

Les frais de conservation correspondent à des produits et procédés à recenser et dont le coût est identifiable sans difficulté majeure par la Direction des services économiques.

Les transports de greffons et de produits biologiques sont effectués par des compagnies d'ambulance "inscrites au tour". Les frais correspondants pourront être refacturés à l'établissement greffeur.

8. Frais de prélèvement d'organes n'ayant pas abouti à une greffe

De nombreux organes prélevés ne peuvent être greffés. Néanmoins, ils ont un coût qui peut être déterminé et refacturé aux établissements greffeurs. Cette «participation» incluant l'ensemble des frais de prélèvement (personnel, matériel...) a été estimée par l'hôpital Saint Louis à 600 euros, montant forfaitaire facturé à chaque établissement greffeur. Le CHRD a retenu également ce chiffre, après analyse des coûts du prélèvement.

9. Frais divers :

- forfait journalier
- ticket modérateur

Il s'agit de frais concernant tout patient hospitalisé et dont la détermination ne pose aucune difficulté, compte tenu de leur caractère réglementaire. Des fiches détaillant les postes de facturation ont été collectées dans divers établissements du RNFPT. Jointes en annexe, elles seront adaptées au CHRD.

L'ensemble de ces postes feront l'objet d'une facturation directe, hors TVA, car les opérations relatives aux organes, au sang et au lait humain sont exonérées de TVA⁷¹. En cas de prélèvement multi-organes, comme ce fut le cas en 2002, ces frais sont répartis entre les établissements greffeurs. Il convient de souligner que, lorsque les prélèvements de tissus s'effectuent au cours d'un prélèvement multi-organes, seuls les frais afférents à l'acte de prélèvement et à la sécurité sanitaire doivent être facturés à l'organisme de conservation.

Il y a lieu de noter qu'à l'heure actuelle, il n'existe pas de modèle de facturation prévu par la réglementation. Le décret du 11 mai 2000 et sa circulaire d'application ne donnent que

des axes généraux ; à charge pour les établissements de santé d'élaborer ensuite leur propre mode de facturation.

L'hôpital Saint Louis, par exemple, impute une partie des frais de prélèvement non aboutis à une greffe sur les factures adressées aux établissements greffeurs. Si certains postes de facturation, établis sur une base forfaitaire, sont quantifiables (coûts fixes), il en va différemment pour les coûts variables, notamment ceux liés à la sélection du donneur (examens biologiques, sérologiques) à renouveler fréquemment, ou les frais de transport, variant selon la distance parcourue. La loi bioéthique en préparation et ses décrets d'application devront prévoir un mode de facturation propre à chaque type d'organes prélevé, afin de cerner le plus justement possible le coût du prélèvement.

La facturation des prélèvements doit faire l'objet d'une harmonisation au sein du réseau afin d'éviter toute contestation. Le CHRD doit organiser une réunion des directeurs des affaires financières des établissements de santé du RNFPT afin de parvenir à un mode de facturation commun. Cela a déjà été réalisé pour les réseaux de l'interrégion VI et en Languedoc-Roussillon avec le REPRELAR.

2.12.6 Estimation et affectation des recettes au budget du CHRD

Compte tenu de son caractère aléatoire, l'impact budgétaire de l'activité de prélèvement sur les recettes ne peut être évidemment être chiffré. Le document adressé au CHRD par l'hôpital Saint Louis, concernant un poumon droit fait état d'un montant de 1.610 € facturé à l'établissement greffeur. L'estimation réalisée montre que chaque organe prélevé devrait apporter de 1.000 à 1.500 € de recettes au CHRD : en 2002, le prélèvement de 8 organes devrait apporter au moins 8.000 € de recettes en 2003. Parallèlement, l'objectif prévu de prélèvement de 40 cornées, s'il est atteint, aboutirait à un montant de recettes de l'ordre de 9.120 €. Ces recettes seront imputées au groupe 3 de la section d'exploitation "Autres produits". Il existe dans le plan comptable hospitalier un compte dédié, n° 75838. Remboursements de frais et une subdivision spécifique, le sous-compte 758382. Cession de greffons.

L'examen de la nomenclature des comptes du CHRD a montré l'existence d'un compte, le n° 758399. France Greffe de moelle. Il s'agit de facturation de moelle osseuse à l'association France Transplant. L'intitulé de ce compte peut être modifié et étendu à l'ensemble des facturations de prélèvement d'organes et de tissus.

⁷¹ Article 261-4-2° du Code général des impôts précité ; DB 3 A-3123 ; DB 3 C-442 ; DB 3 A-5 ; ensemble des dispositions fiscales relatives aux organes humains, régime intérieur, importation et exportation

*

* *

La mise en réseau du prélèvement d'organes implique une impulsion, une collaboration active des Directions des établissements de santé partenaires et des administrations de tutelle. Si elle existe effectivement dans le cadre du RNFPT, elle doit être développée.

De plus, un statut précis, des structures de direction opérationnelles sont impératives pour assurer l'extension du réseau. Ces éléments permettront en outre la pérennisation de l'institution. En somme, il reste au CHRD à s'investir davantage dans l'enjeu de santé publique qu'est le prélèvement multi-organes et de tissus. Il doit désormais mettre en œuvre une politique adaptée, une **stratégie** dans les années à venir, afin d'optimiser sa participation au RNFPT et aux autres réseaux de santé.

CONCLUSION

Au terme de cette analyse, il apparaît que l'impact budgétaire du prélèvement multi-organes doit être nul pour les établissements de santé, puisque ses coûts sont pris en compte par l'établissement greffeur. Seul l'investissement initial, correspondant à l'installation de la coordination hospitalière dans des locaux spécifiques, peut être relativement important. La stratégie de développement de l'activité de prélèvement multi-organes du CHRD tiendra compte des impacts interne et externe du RNFPT sur son organisation.

➤ l'impact interne du réseau fera l'objet d'une double stratégie :

En premier lieu, le prélèvement multi-organes devra aboutir à la constitution d'un véritable service au sein de l'établissement. Ce qui nécessite l'instauration d'un budget propre, déterminé à partir des coûts et des consommations de l'activité grâce à la comptabilité analytique, les frais de personnels étant couverts par des crédits fléchés et, on peut l'espérer, pérennisés. Le personnel dédié doit être accru d'au moins une secrétaire à temps plein, en temps partagé avec l'espace éthique de l'établissement et le CCPRB*, compte tenu de la lourdeur des procédures administratives propres au prélèvement multi-organes et de la gestion du RNFPT (envoi des convocations, des procès-verbaux de réunions...). Une documentation scientifique et juridique pourra de ce fait être constituée, en liaison avec le service de documentation du CHRD. Par la suite, un ensemble plus complet, rassemblant divers services (chambre mortuaire, salle d'autopsie) pourra être regroupé autour de la coordination hospitalière et former un pôle de spécialités autour des patients décédés.

Deuxième axe de la stratégie interne au CHRD à développer, la démarche de connaissance des coûts. La comptabilité analytique est encore insuffisamment utilisée dans les centres hospitaliers, et le CHRD n'échappe pas à la règle. L'application informatique PLEIADES permet une connaissance relative des coûts, mais son module « comptabilité analytique » reste largement sous-utilisé. Une possibilité de remédier à cette situation se trouve dans la formation de la coordination hospitalière et de sa secrétaire à son utilisation directe. En effet, ce système permettrait le recensement et l'estimation précise des coûts, tout en assurant une participation importante du service au suivi budgétaire de son activité. Il s'agit là d'une forme de contractualisation interne, une direction participative par objectifs qui pourrait être par la suite être étendue à d'autres services.

Cela sera de toute façon inévitable, du fait de la généralisation de la tarification à l'activité, plus responsabilisante et plus proche de la réalité que l'actuelle dotation générale de

financement. Aujourd'hui, le CDAM comprend des codifications incluant le prélèvement de divers organes. Mais les simulations réalisées au CHRD montrent qu'elles n'aboutissent pas à des points ISA. La future loi bioéthique devrait y remédier à cette situation anormale, et au demeurant injuste, par rapport à la transplantation.

➤ l'impact externe du réseau sur le CHRD peut être amplifié par une stratégie qui devra s'articuler autour de deux axes :

Premièrement, le renforcement de la position de tête de réseau du CHRD dans le RNFPT. Comme on l'a constaté, il s'agit d'une position de fait, non entérinée par le réseau lui-même, résultant exclusivement du charisme et de l'expérience en la matière reconnus des membres de la coordination hospitalière. Il manque une impulsion administrative au développement du RNFPT, qui doit en conséquence venir du CHRD. Il doit être à l'initiative d'une réunion des directions des établissements de santé du RNFPT chargés des réseaux en vue de la proposition d'un règlement intérieur. L'objectif principal est la recherche d'un statut adapté au réseau, aboutissant à sa personnalité juridique.

D'un point de vue institutionnel, la création d'un comité de pilotage du réseau s'impose : en seraient membres les directeurs des établissements du RNFPT et des représentants des coordinations hospitalières. Chaque centre hospitalier du réseau désignera ensuite un « directeur référent du réseau », en charge de la gestion et de la communication du RNFPT dans son établissement. Dans le même sens, une réunion des directeurs des affaires financières du RNFPT permettra l'harmonisation de la facturation des prélèvements multi-organes. La coordination hospitalière du CHRD a un rôle important à jouer en la matière, par ses contacts avec l'ARHIF et les liens qu'elle a su tisser avec elle, notamment lors de l'adhésion du CHRD au RNFPT.

Deuxièmement, l'extension du modèle de réseau ainsi constitué à d'autres réseaux de santé. Le RNFPT, outre un comité de pilotage, devra comporter un comité de l'évaluation. Il pourrait être composé des coordinations hospitalières des établissements du réseau, du directeur référent de chacun de ces établissements, d'un représentant de l'ARHIF. Il aura en charge l'évaluation des résultats obtenus et la mise en œuvre d'études spécifiques à l'activité de prélèvement au sein du réseau.

L'évaluation d'un réseau de prélèvement d'organes doit répondre à cinq questions :

- le réseau atteint-il ses objectifs ?
- quelle est la qualité des processus mis en œuvre et des résultats atteints ?
- quel est l'apport spécifique de l'organisation en réseau dans le degré d'atteinte des objectifs, la qualité des processus et des résultats ?
- quels sont les coûts engendrés par le réseau ?

- quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits par le réseau ?

A noter que la question relative à la satisfaction des patients ne se pose pas pour les réseaux de prélèvement d'organes. Une évaluation de la satisfaction des familles des donneurs dans le réseau, sur la qualité de la procédure de prélèvement est cependant envisageable.

La réponse à ces questions implique la construction de trois types d'indicateurs par le comité de l'évaluation : des indicateurs de moyens, de processus, de résultats utilisés dans l'ensemble du réseau. Ce comité sera également le porte-parole du RNFPT auprès des autorités de tutelle. En matière de qualité, son rôle sera d'harmoniser, puis de formaliser les procédures à l'intérieur du réseau. Il aura ensuite en charge la préparation de l'accréditation du réseau, facilitée en cela par l'expérience de celle déjà obtenue par le centre hospitalier René Dubos.

Ce modèle pourra s'adapter à d'autres réseaux de santé auxquels le CHRD participera. L'accréditation pourrait ainsi être demandée en faveur d'autres réseaux. Enfin, la complémentarité avec le secteur privé en sera facilitée ; trop peu d'établissements de santé privés ont adhéré à la convention créant le RNFPT. Leur activité en matière de prélèvement d'organes est très faible. Or, un réseau accrédité est synonyme de grande qualité pour les professionnels et les établissements de santé, qui pourraient être tentés d'y participer en plus grand nombre. Au moins trois années seront nécessaires pour parvenir à ces objectifs.

*

* *

Le prélèvement d'organes n'est pas une activité strictement dévolue aux CHU. Au contraire, l'activité de prélèvement des centres hospitaliers généraux complète efficacement l'action des CHU, surtout dans des régions rurales. Cependant, un réseau de prélèvement d'organes et de tissus est une œuvre difficile à réaliser, nécessitant du temps et surtout, une volonté formelle des directions des établissements de santé y participant. C'est sans nul doute la principale leçon à retirer des expériences analysées dans cette étude, en Languedoc-Roussillon et en Bretagne.

Bibliographie

➤ Ouvrages relatifs au prélèvement d'organes

- BARRIER P. *Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes*. Paris, Frison-Roche, 2000, 117 p.
- COLLANGE J.F. *Ethique et transplantation d'organes*. Paris, Ellipses, 2000, 217 p.
- CAVRAIS R. ; SASPORTES M. et al. *La greffe humaine : (in)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*. Paris, PUF, 1998, 1.000 p.
- NEFUSSY-LEROY N. *Organes humains. Prélèvements - Dons - Transplantations*. Paris, Editions Eska, 1999, 250 p.
- WAISSMAN R. *Le don d'organes*. Paris, PUF, 2001, 127 p. Coll. "Médecine et société"

➤ Gestion hospitalière

- CAZENAVE J.C. *Éléments de comptabilité hospitalière*. 3^e édition, Berger-Levrault, 2000, 308 p. Collection "Documents santé"
- DELNATTE J.C. GROLIER J. *Comptabilité générale et budget des hôpitaux*. 2001, Editions de l'ENSP, 468 p.

➤ Philosophie

- AUROUX S. *Encyclopédie philosophique universelle. Les notions philosophiques*. Tome 2, PUF, 1990, 3297 p.
- FOULQUIE P. *Dictionnaire de la langue philosophique*, PUF, 1992, 778 p.
- JANKELEVICH V. *La mort*. Flammarion, 1977, 335 p. Collection Champs
- SERRES M. FAROUKI N. et al., *Le Trésor – Dictionnaire des Sciences*, Flammarion, 1997, 1.091 p.

➤ Droit public

- VAN LANG A. GONDOUIN G. INSERGUET-BRISSET V. *Dictionnaire de droit administratif*, Armand Collin, 1997, 303 p.
- PACTET P. *Institutions politiques – Droit constitutionnel*. Armand Collin, Paris, 18^e édition, 1999, 616 p.
- BRAIBANT G. STIRN L. *Le droit administratif français*. Dalloz, Paris, 1997, 545 p. Collection Amphithéâtre

➤ Ouvrages divers

- THOMAS L-V. *La mort*. Que sais-je ? n° 236, PUF, 1998, 127 p.
- PY B. *La mort et le droit*. Que sais-je ? n° 3339, PUF, 1997, 125 p.

➤ Mémoires

- COMBETTES S. *Les attentes des familles face à la mort brutale d'un proche et à la demande de don d'organes*. Licence des sciences sanitaires et sociales et diplôme de cadre de santé. Université Paris 13, UFR Santé, médecine et biologie humaine, 2002. 93 p.
- DENECHERE C. *L'information sur le don d'organes auprès de lycéens*. Mémoire de fin d'études. Institut de Formation en Soins Infirmiers du centre hospitalier René Dubos, Pontoise, 2003, 154 p.
- MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTE PUBLIQUE. *Enjeux et réalités du don d'organes : quelles réflexions pour la santé publique ?* Ecole Nationale de la Santé Publique, 2002. Disponible sur Internet : <http://www.ensp.fr>

➤ Rapports

- AGENCE REGIONALE D'HOSPITALISATION D'ILE DE FRANCE. ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES. *Rapport de l'étude sur le devenir des comas graves en Ile de France - Mai-juin 2000*. Juillet 2002, 69 p.
- ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES. *Rapport d'activité 2001*. Paris, septembre 2002, 320 p.
- CHARLES B. *Rapport fait au nom de la commission spéciale sur le projet de loi relatif à la bioéthique*. Consulté sur Internet le 14 mai 2002. Accès : [http : //www.assemblee-nationale.fr/rapports/r3528-31.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/rapports/r3528-31.asp)
- FAGNIEZ P.L. *Rapport fait au nom de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi, modifié par le Sénat, relatif à la bioéthique*. [en ligne] Assemblée nationale, 9 avril 2003. Consulté le 25 juillet 2003. Disponible sur Internet : [http : //www.assemblee-nationale.fr/12/rapportes/r0761.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/12/rapportes/r0761.asp)
- MATTEI J-F. *La vie en questions : pour une éthique biomédicale*, Rapport au Premier Ministre, Paris, la Documentation française, collection des rapports officiels, 1994

➤ Articles

- ASERO A. *Définir la mort, un débat majeur de notre temps*. Consulté sur Internet le 23 mai 2003. Accès : [http : //www.exmed.org/exmed/phi1.html](http://www.exmed.org/exmed/phi1.html)
- DESCAMP MA. *Les définitions de la mort*. Consulté sur Internet le 23 mai 2003. Accès : [http : //www.europsy.org/ceemi/defmort.html](http://www.europsy.org/ceemi/defmort.html)
- ESPER C. *La personne de confiance*. Gestions hospitalières, avril 2003, pp. 316-320

- MAESTRE P. *La nouvelle organisation administrative de la transplantation d'organes en France : comparaisons internationales*. Médecine et Droit, 1996 (21), pp. 5-9
- NEFUSSY-LEROY N. *Les prélèvements de cornées en vue de greffes*. Médecine et Droit 1996 (21), pp. 1-4
- POCHARD F. MILET R. GRASSIN M. *Prélèvements d'organes : problèmes éthiques et pratique médicale. Anthropologie de la mort*. Consulté sur Internet le 20 décembre 2002. Accès : [http : //www.inserm.fr/ethique](http://www.inserm.fr/ethique)

➤ **Articles scientifiques**

- COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH. *A définition of irreversible coma*. JAMA, 5 août 1968, vol. 205, n° 6
- MOLLARET P. GOULON M. *Le coma dépassé*. La revue neurologique. Paris, 1959, 101, p.3
- CAMSONNE R. POTTIER D. BUSTANY P. *Xénogreffe : essais cliniques et perspectives*. Presse médicale, 1998, 27 (18), p. 865-868

➤ **Articles de presse**

- AGENCE DE PRESSE MEDICALE (APM) - REUTERS. *Prélèvement d'organes et de tissus : le réseau du Languedoc-Roussillon*. 6 novembre 2002
- HASENDAHL S. *L'éthique doit englober toutes les dimensions de la pratique médicale*. Le Quotidien du médecin, n° 7339, 22 mai 2003, p. 16
- HASENDAHL S. *Impair et manque pour la révision de la loi bioéthique*. Le Quotidien du médecin, n° 7346, 4 juin 2003, p.15
- NAU J-Y. *La mort violée*, Le Monde, 17-18 mai 1992, p. 13

➤ **Dossiers thématiques**

- COUSIN G. *La protection du corps humain*. En ligne. Consulté le 14 janvier 2003. Disponible sur Internet. Accès : [http : // www.espace-ethique.org/dossiers_them/bioethique/bio05](http://www.espace-ethique.org/dossiers_them/bioethique/bio05)
- MINISTERE DE LA SANTE. *Le don d'organes*. Consulté le 9 janvier 2003 sur Internet. Accès : <http://www.sante.gouv.fr/html/pointsur/dons/htm>
- ETIENNE D. *En savoir plus sur les réseaux de soins*. Juin 2000. Dossier consulté le 28 juillet 2003 sur Internet. Accès : http://www.medcost.fr/asp/reseaux/savoir_plus.htm

➤ **Sites Internet consultés**

- www.sante.gouv.fr : Ministère de la Santé : dossiers
- www.legifrance.gouv.fr : Portail d'accès au droit
- www.minefi.gouv.fr : Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie
- www.impots.gouv.fr : Direction Générale des Impôts
- www.medcost.fr : informations médico-économiques
- www.chu.rouen.fr : textes et informations sur le don et le prélèvement d'organes
- www.inserm.fr : documents sur l'éthique
- <http://www.cnr.asso.fr> : textes officiels

➤ **Documentation de l'EfG**

- *Aux questions importantes des réponses claires. Qu'est-ce que la mort encéphalique? Les religions permettent-elles de se prononcer en faveur du prélèvement ? Comment se passe la restitution du corps du défunt à la famille ?* Brochure informative, non datée, 9 p.
- *Don d'organes, de tissus ou de cellules : pour les malades, votre avis compte plus que tout.* Brochure d'information générale comportant la carte de donneur d'organes et les coordonnées du registre national des refus, non datée, 7 p.
- *Construction de l'opinion, construction de la décision.* Entante, information et échange, lettre d'information de l'Etablissement français des Greffes, n° 19, mars 2003, 19 p.

➤ **Reuves**

- La Revue du praticien. *Le prélèvement et la greffe.* Numéro spécial, supplément au n° 18 du 15 novembre 1997, réalisé en collaboration avec l'Etablissement français des Greffes.
- Revue hospitalière de France. *Droits des malades.* Revue de la Fédération hospitalière de France, n° 487, juillet-août 2002.

Glossaire

Allogreffe : n.f (grec : *allos*, autre). (syn : greffe allogénique ou homologue, homogreffe, homéoplastie ou homoplastie, du grec *homos*, semblable). Greffe dans laquelle le greffon est emprunté à un sujet de même espèce, mais de formule génétique différente.

Angiographie cérébrale : n.f (grec : *angeion*, vaisseau ; *graphien*, inscrire). Radiographie des vaisseaux après injection d'un liquide opaque aux rayons X. Le but est de montrer qu'il n'existe plus aucune vascularisation du cerveau, attestant l'état de mort encéphalique.

Artériographie : n.f (grec : *artêria*, artère; *graphê*, écriture). Radiographie d'un territoire artériel (membre, crâne, rein, poumon...) après injection dans le tronc principal, directement ou au moyen d'un cathéter, d'un liquide opaque aux rayons X.

Bioéthique : étude des problèmes moraux posés par les progrès de la médecine.

Cornée : partie antérieure, transparente, de la membrane fibreuse externe du bulbe de l'œil.

Dialyse : procédé d'épuration extrarénale permettant d'extraire les déchets toxiques accumulés dans le sang et l'eau en excès.

Electroencéphalogramme : tracé obtenu par l'enregistrement des différences de potentiel existant entre les cellules cérébrales. D'une durée de trente minutes, il enregistre les impulsions produites par l'activité cérébrale à un moment donné.

Ethique : questionnement sur l'être humain, la vie, la mort, le principe de bienfaisance dans toute action centrée sur le vivant. En philosophie, partie de la philosophie qui cherche à déterminer la fin de la vie humaine et les moyens d'atteindre cette fin. L'éthique concerne les problèmes philosophiques relevant de la morale théorique ou fondamentale (quel est le bien suprême, la nature et la valeur de la conscience morale, le fondement de l'obligation...) plutôt que la nomenclature des devoirs exposés dans la morale pratique ou appliquée. Les enfants de l'école primaire étudient la morale et non l'éthique.

Grefte : portion d'organisme prélevée sur un individu afin de l'implanter soit sur une autre partie du corps de celui-ci (autogrefte), soit sur le corps d'un autre individu de même espèce (homéogrefte).

Greffon : fragment de tissu ou d'organe transplanté dans l'opération de la greffe.

Monisme : en philosophie, toute doctrine qui considère que l'Être est explicable par un principe unique : la matière ou l'esprit. Il signifie aussi le point de vue selon lequel tout ce qui est suit de Dieu ; dans cette acception, le monisme est nommé panthéisme.

Organe : partie d'un être vivant (organisme), composée d'au moins deux types de tissus primaires, et remplissant une fonction particulière.

Orhicoplatonique : dérivé de l'Orphisme, mouvement de pensée aux origines et à l'ancienneté discutées (certaines thèses le placent au VIII^e siècle avant J-C.), rattaché à Orphée, chanteur musicien venant de Thrace. L'orphisme repose sur l'idée d'une vie dans l'au-delà, fortement axée sur la croyance en la réincarnation. Platon reprend cette idée : l'orhicoplatonisme est la théorie de Platon selon laquelle l'âme est immortelle.

Panthéisme : doctrine d'après laquelle tout est Dieu (du grec *pan*, tout et *theos*, Dieu). D'après Alain (*Définitions*), c'est la religion de la nature, qui prend pour objet de culte toutes les forces, l'arbre, l'épi, la vache, le loup, le fleuve, le volcan, qui sont considérées comme des manifestations d'un dieu unique, qui est le monde. Panthéisme veut dire à la fois que tout est Dieu et que c'est le tout qui est Dieu.

Phénoménologie : science des phénomènes.

Prélèvement : nombre de donneurs potentiels effectivement prélevés pour l'obtention de greffes à visée thérapeutique.

Rejet : réaction immunologique de défense de l'organisme du receveur visant à détruire le greffon.

Scolastique : ensemble des procédés méthodologiques de discussion et d'exposition appliqués aux interrogations de la théologie au Moyen Age. Après une longue éclipse, elle trouvera un regain d'utilisation scolaire (manuels de théologie et de philosophie) dans les universités et les séminaires confessionnels catholiques à la fin du XIX^e siècle.

Tissus : ensemble des cellules ayant une même morphologie et des potentialités identiques.

Traitement immunosuppresseur : traitement visant à diminuer les défenses immunologiques afin de prévenir toute réaction de rejet du greffon.

Transplantation : inclusion dans un organisme d'un organe, d'un fragment de tissu emprunté soit au même organisme, soit à un autre.

Xénogreffe : n.f. (syn. Xénotransplantation). Greffe par voie chirurgicale de tissus ou de cellules xénogéniques vivants provenant d'un animal non modifié ou d'un individu transgénique.

Liste des annexes

Annexes non publiées

➤ Textes réglementaires

1. Décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules et modifiant le Code de la santé publique
2. Décret n° 97-306 du 1^{er} avril 1997 relatif aux conditions d'autorisation des établissements de santé effectuant des prélèvements d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques
3. Décret n° 2000-409 du 11 mai 2000 relatif au remboursement des frais engagés à l'occasion du prélèvement d'éléments ou de la collecte de produits du corps humain à des fins thérapeutiques et complétant le code de la santé publique
4. Décret n° 2002-1298 du 27 octobre 2002 relatif au financement des réseaux
5. Décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique

➤ Conventions

6. accord-cadre organisant l'activité de prélèvement d'organes et de tissus en région Ile de France du 24 janvier 2001
7. convention particulière constitutive du réseau nord-francilien de prélèvement
8. convention tripartite de mise à disposition des personnels infirmiers de coordination de prélèvement d'organes et de tissus dans le cadre du réseau de prélèvement nord-francilien
9. convention entre le centre hospitalier René Dubos de Pontoise et la Banque française des Yeux (Paris)
10. modèle de convention réseau utilisé dans l'interrégion VI (Ouest)
11. charte constitutive du réseau de prélèvements multi-organes et tissus Languedoc-Roussillon (REPRELAR)

➤ Documents propres au centre hospitalier René Dubos

12. arrêté n° 01-1-17 de l'AHRIF du 14 février 2001 autorisant le centre hospitalier de Pontoise à effectuer des prélèvements d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques (cornées et moelle osseuse)

13. arrêté n° 03-1-37 du 9 mars 2003 autorisant le centre hospitalier de Pontoise à effectuer des prélèvements d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques (organes)
14. profil de poste du coordinateur hospitalier de prélèvement d'organes et de tissus (IDE)
15. procédure d'appel de la coordination hospitalière par les services de réanimation et d'urgence
16. protocole décrivant la conduite à tenir lors de prélèvements d'organes et/ou de tissus sur des personnes décédées dans des circonstances pouvant poser un problème médico-légal ; Parquet de Pontoise
17. détail du coût de l'installation dans ses locaux de la coordination hospitalière

➤ **Documents divers**

18. Protocole de prélèvement d'organes sur patient décédé, à cœur non battant. Coordination hospitalière de l'hôpital San Carlos, Madrid (en espagnol).

➤ **Facturation des prélèvements d'organes et de tissus**

19. Les fiches suivantes proviennent de centres hospitaliers divers du RNFPT (essentiellement les hôpitaux Necker et Saint Denis). Elles ont été intégrées, après adaptation, à la procédure de facturation des prélèvements d'organes et de tissus du CHRD :

- **a.** liaison pour la liquidation des frais de prélèvements d'organes et de tissus
- **b.** transports effectués lors d'un prélèvement d'organes et de tissus
- **c.** recensement, cotation et valorisation des examens de laboratoires à réaliser lorsque le diagnostic de mort encéphalique est posé
- **d.** valorisation des frais de personnel
- **e.** matériel pour le prélèvement d'organes et de tissus

➤ **Codification des actes de prélèvement d'organes et de tissus**

20. Classification des actes selon la CIM 10 et la Cdam